

Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010–2012

Francisco J. Mercado-Martínez¹ y Jorge E. Urias-Vázquez¹

Forma de citar

Mercado-Martínez FJ, Urias-Vázquez JE. Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010–2012. Rev Panam Salud Publica. 2014;35(5/6):392–98.

RESUMEN

Objetivo. Describir la utilización de las redes sociales virtuales (RSV) por parte de personas con enfermedad renal crónica, sus cuidadores y familiares, residentes en países hispanoamericanos e identificar los temas y subtemas más frecuentes en sus publicaciones.

Métodos. Se realizó un estudio cualitativo de las publicaciones de los enfermos renales crónicos, sus cuidadores y familiares, residentes en Hispanoamérica en cinco redes sociales: Blogger, Facebook, Twitter, Wordpress y YouTube, entre 2010 y 2012. Se utilizaron los motores internos de cada red con términos médicos y legos: enfermedad renal crónica, insuficiencia renal, diálisis peritoneal, hemodiálisis, trasplante renal, enfermo renal, paciente renal, nefropata y asociación de enfermos renales. Se realizó el análisis de contenido temático de 1 846 publicaciones de Facebook, Blogger y Wordpress.

Resultados. Se identificaron 162 cuentas (97 individuales y 65 colectivas); la mayoría se localizó en México (46) y en Argentina, Chile, Colombia y Perú (44 cuentas). Los temas más frecuentes fueron el intercambio de información (46,0%), el relato de vivencias como enfermo (17,9%), el apoyo (15,6%), los relatos sobre experiencias con los servicios de salud (8,5%), la interacción con pares (3,5%) y la promoción de cambios de conducta (3,4%).

Conclusiones. Los enfermos renales crónicos residentes en Hispanoamérica utilizan las RSV para informar e informarse, relatar sus vivencias con la enfermedad y los servicios de salud, y como mecanismo de apoyo. Esto genera conocimientos diferentes y complementarios a los aportados por los profesionales de la salud. Urge fomentar estudios sobre las posibilidades que brindan estas tecnologías en las Américas, región caracterizada por una enorme desigualdad social.

Palabras clave

Redes sociales; internet; enfermedades renales; hispanoamericanos; América Latina.

La utilización cada vez mayor de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) es una tendencia creciente en todo el mundo; el número de usuarios de internet aumentó de 361 millones en

el año 2000 a 2 400 millones en 2012. De igual modo, las redes sociales virtuales (RSV) han tenido un crecimiento exponencial y de 250 millones de usuarios de Facebook en 2009 se llegó a 1 000 millones en 2012. En América Latina, la tendencia ha sido similar: en 2005 había 68 millones de usuarios de internet y en 2012 ya había 255 millones, de los cuales 188 millones tenían cuentas en Facebook (1).

En años recientes, las TIC se han expandido a la esfera de la salud (para lo cual se ha acuñado el término eSalud), entre otras cosas, por su notable capacidad para mejorar el acceso y la calidad de la atención médica (2). Los registros clínicos digitales, la telemedicina, los dispositivos móviles y las mismas RSV son algunas de las aplicaciones de eSalud más utilizadas (3) y su creciente uso,

¹ Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, Jalisco, México. La correspondencia se debe dirigir a Francisco J. Mercado-Martínez. Correo electrónico: fjaviermercado@yahoo.com.mx

a su vez, está impulsando cambios en la forma de interactuar de la población con los servicios de salud (4).

Organismos internacionales han promovido la utilización de las TIC en la actividad sanitaria en las Américas (5). La Organización Panamericana de la Salud ha propuesto un plan de acción con el objetivo de mejorar la salud pública en la Región mediante el uso de las TIC, entre ellas las RSV (6). Entre otros resultados, se espera que este esfuerzo contribuya a la difusión de información y conocimientos en poblaciones desfavorecidas y entre personas e instituciones relacionadas con la salud pública, y al empoderamiento de los pacientes (7).

En las últimas dos décadas se ha constatado que cada vez más enfermos acceden a internet (8), ya sea para informarse, elaborar páginas personales, o participar en grupos de ayuda en línea, foros de mensajes y RSV (9). Algunos estudios han mostrado que estas redes se han convertido en una vía para el intercambio de información (10), el apoyo de pares (11), la creación de comunidades virtuales (12) y la generación de movimientos sociales en línea, además de favorecer la conexión entre personas con la misma enfermedad —sin importar distancias y fronteras— y su empoderamiento (8).

A pesar de que hay más de 150 millones de usuarios de internet en América Latina (1), es sumamente escasa la información validada sobre la utilización de las RSV en el ámbito sanitario latinoamericano. En especial, conocer el uso que los enfermos hacen de estas redes podría ayudar a los profesionales de la salud a trabajar más eficazmente con estas personas.

Aunque la enfermedad renal crónica se considera una epidemia que afecta a todo el mundo (13), son pocos los estudios que abordan las ventajas que puede ofrecer el uso de internet para su prevención y tratamiento (14, 15), así como sobre los recursos disponibles en línea para estos enfermos (16, 17), su participación en Facebook (18) y las posibilidades que ofrecen estas tecnologías para lograr un cuidado integrado (19). Así, aún se desconoce el uso que hacen de estas herramientas los enfermos renales crónicos.

El objetivo del presente artículo es describir la utilización de las RSV por parte de personas con enfermedad re-

nal crónica, sus cuidadores y familiares, residentes en países hispanoamericanos e identificar los temas y subtemas más frecuentes en sus publicaciones.

MATERIALES Y MÉTODOS

Para este estudio cualitativo (20) se emplearon las herramientas disponibles en Alexa Internet, una empresa que calcula el tráfico de sitios en la Web (21). Para la búsqueda, se seleccionaron las cinco RSV más utilizadas en los países hispanoamericanos (latinoamericanos y caribeños de habla hispana): Blogger, Facebook, Twitter, Wordpress y YouTube. Las cuentas se localizaron mediante búsquedas en los motores internos de cada red con términos médicos y legos: “enfermedad renal crónica”, “insuficiencia renal”, “diálisis peritoneal”, “hemodiálisis”, “trasplante renal”, “enfermo renal”, “paciente renal”, “nefrópata” y “asociación de enfermos renales”. Los criterios empleados para la selección de las cuentas fueron: que sus autores (usuarios) fuesen enfermos renales crónicos, cuidadores o familiares —ya fuera a título individual o de grupo— y residieran en países hispanoamericanos; que las cuentas estuvieran en español, fueran de acceso público; y que las publicaciones se hubieran colocado entre el 1 de enero de 2010 y el 30 de junio de 2012. Se entiende por “cuenta” la adscripción (registro) de un usuario a una RSV; en cambio, los términos “personas”, “páginas” y “grupos” se utilizan para designar tipos específicos de cuentas exclusivos de Facebook.

Ante la imposibilidad de analizar todas las publicaciones contenidas en las 162 cuentas identificadas, y dadas las particularidades del análisis de los videos y los *tweets* (22), para el análisis de contenido se seleccionaron las cuentas más activas de Blogger, Facebook y Wordpress. Para estos efectos, se consideró como publicación cualquier material colocado en una cuenta y compartido públicamente en una RSV.

Se utilizó el programa Ethnograph v. 6.0 para el procesamiento de la información. Para el análisis de contenido temático (23), un autor (JU) se hizo cargo del procesamiento y los dos autores realizaron la codificación. Para ello se compararon los códigos y los fragmentos de textos seleccionados hasta lograr un consenso superior a 80%. Cada línea se revisó y codificó para identificar los

tópicos emergentes y a partir de ellos se definieron los temas y los subtemas; también se seleccionaron fragmentos de entrevistas para ejemplificarlos con citas textuales. Para la elaboración de la matriz de codificación se tomó en cuenta la clasificación de dominios de la experiencia de enfermos en internet (24).

Debido a que el material analizado era de carácter asincrónico, no tenía acceso restringido y era del dominio público, no se requirió la aprobación de un comité de ética institucional (25). Para proteger la identidad de las personas, se eliminaron los datos que permitieran su identificación (nombre, lugar de residencia, estado e institución) desde el mismo momento de la captura de los datos y se registraron las cuentas mediante códigos, por ejemplo, Face_gru_4.

RESULTADOS

Las cuentas y sus autores

De las 162 cuentas de enfermos renales identificadas, 97 eran individuales y 65 eran colectivas; 46 se localizaron en México, 44 en Argentina, Chile, Colombia y Perú, y 36 en otros 11 países. No se localizó el origen de las 36 cuentas restantes; tampoco se localizaron cuentas de Cuba, Puerto Rico y Uruguay (cuadro 1).

De las cinco RSV más utilizadas, Facebook fue la que albergaba más cuentas de enfermos renales (con 93), seguida de lejos por Blogger (con 25) y YouTube (con 24), y más atrás por Twitter (con 14) y Wordpress (con 6). La producción de estas cuentas era realmente elevada: las 93 cuentas en Facebook correspondían a 37 páginas, 30 personas y 26 grupos, mientras que las de Blogger y Wordpress tenían 521 y 339 publicaciones, respectivamente; las de YouTube tenían 362 videos y las de Twitter contenían 71 966 *tweets*.

Con respecto a los lectores-visitantes-seguidores de esas cuentas, en las páginas de Facebook se contaron 2 713 “me gusta”, las cuentas personales tenían 4 659 amigos y las de grupos tenían 3 299 miembros. Los videos en YouTube sumaron 226 261 vistas y las cuentas de Twitter tenían 5 930 seguidores en total. No se pudo determinar el número de visitantes de todas las cuentas, aunque en algunas de ellas la cifra ascendía a miles; por ejemplo, el *blog* en Blogger de una comunidad de pacientes en hemodiálisis de República Dominicana con-

CUADRO 1. Distribución de las cuentas de enfermos renales crónicos por país y tipo de red social virtual en los países hispanoamericanos, 2010–2012

País	Facebook	Blogger	YouTube	Twitter	Wordpress	Total
México	22	7	15	2	0	46
Argentina	5	7	2	1	4	19
Chile	4	1	0	3	1	9
Colombia	7	0	1	1	0	9
Perú	6	0	0	0	1	7
El Salvador	3	2	0	1	0	6
Bolivia	3	2	0	0	0	5
Costa Rica	2	2	0	0	0	4
Honduras	3	1	0	0	0	4
Venezuela	2	0	0	2	0	4
Guatemala	2	0	1	0	0	3
República Dominicana	2	1	0	0	0	3
Ecuador	1	0	1	0	0	2
Nicaragua	0	0	2	0	0	2
Panamá	0	0	1	1	0	2
Paraguay	0	0	1	0	0	1
Cuba	0	0	0	0	0	0
Puerto Rico	0	0	0	0	0	0
Uruguay	0	0	0	0	0	0
Sin dato del país	31	2	0	3	0	36
Total	93	25	24	14	6	162

tabilizaba 4 321 visitantes al momento del estudio.

Las publicaciones y sus temas

En total, se analizó el contenido de 1 846 publicaciones de las 28 cuentas más activas de Facebook (25 cuentas con 1 387 publicaciones), Blogger (2 cuentas con 335 publicaciones) y Wordpress (1 cuenta con 124 publicaciones) en el período analizado.

En general, 96,0% de las cuentas se usaba con dos o más finalidades y se encontraron diferencias según el tipo de usuario: las asociaciones de enfermos priorizaban el intercambio de información (61,0%), mientras los usuarios individuales (enfermos, familiares o cuidadores) las utilizaban principalmente para intercambiar información (33,2%), relatar vivencias como enfermo (23,6%)

o apoyarse (20,5%), como se observa en el cuadro 2.

Se identificaron 6 temas y 23 subtemas principales; los temas con más publicaciones fueron el intercambio de información, el relato de vivencias como enfermo y el apoyo de pares (cuadro 3).

Intercambio de información. A esta categoría temática —enfocada en presentar información sobre la enfermedad y su tratamiento, y ofrecer datos y noticias sobre diversas actividades— correspondieron 848 (46,0% del total) de las publicaciones. Los subtemas más frecuentes fueron el tratamiento de la enfermedad y la difusión de eventos y campañas. En las publicaciones sobre el tratamiento se describían los fines, los procedimientos, las ventajas y las desventajas de las terapias de reemplazo renal (trasplante renal, hemodiálisis y diálisis peritoneal). Por ejemplo, un paciente publicó en su cuenta:

“La diálisis peritoneal es un procedimiento que permite depurar líquidos y electrolitos en pacientes que sufren insuficiencia renal. Se realiza a través de un catéter que se coloca en el abdomen [...] y consigue eliminar sustancias tóxicas y agua del organismo.”

Las publicaciones sobre eventos informaban de las actividades —convivios y reuniones deportivas, religiosas y académicas— organizadas por las agrupaciones. Por lo general, eran invitaciones abiertas, acompañadas con frecuencia de la solicitud de fondos. El mensaje de una asociación ejemplifica lo anterior:

“El convivio de los pacientes de la fundación será el 15 de diciembre. Gracias a todas las personas que han colaborado con nosotros para que la celebración sea un éxito.”

Las publicaciones sobre las campañas se dirigían a impulsar las actividades de ese tipo organizadas en días específicos, tales como el Día de Donación de Órganos y el Día Mundial del Riñón; aunque con frecuencia apoyaban a grupos con causas sanitarias semejantes. En muchos casos, las publicaciones se acompañaban de material gráfico con contenido motivacional. Una asociación publicó en su cuenta:

“Regalar un órgano es regalar vida. Los invito a todos a ser donantes. Esto es un tema personal y familiar, solo busco sensibilizar y motivar, nada más. Un abrazo.”

Relatos sobre vivencias como enfermo. Las 330 (17,9%) publicaciones encontradas en esta categoría temática dan cuenta de las vivencias de los enfermos relacionadas con las manifestaciones del padecimiento, los tratamientos y sus efectos. Las vivencias cotidianas del padecimiento y su tratamiento fueron los subtemas más frecuentes, e iban desde lo que significa vivir con esta enferme-

CUADRO 2. Frecuencia absoluta (y porcentual) de los contenidos de las publicaciones de enfermos renales crónicos según el tipo de usuario en los países hispanoamericanos, 2010–2012

Modalidad	Temas							Total
	Intercambio de información	Relatos sobre vivencias como enfermo	Apoyo	Relatos sobre experiencias con los servicios de salud	Interacción con pares	Cambios de conducta	Otros	
Cuentas personales	332 (33,2)	236 (23,6)	205 (20,5)	93 (9,3)	47 (4,7)	24 (2,4)	63 (6,3)	1 000 (100,0)
Asociaciones de enfermos	516 (61,0)	94 (11,1)	84 (9,9)	65 (7,7)	18 (2,1)	38 (4,5)	31 (3,7)	846 (100,0)
Total	848 (46,0)	330 (17,9)	289 (15,6)	158 (8,5)	65 (3,5)	62 (3,4)	94 (5,1)	1 846 (100,0)

CUADRO 3. Distribución de los temas y subtemas principales de las publicaciones de enfermos renales crónicos en las redes sociales virtuales en los países hispanoamericanos, 2010-2012

Tema/subtema	Publicaciones	%
Intercambio de información	848	46,0
Tratamiento	162	19,1
Eventos	151	17,8
Campañas	123	14,5
Personas	89	10,5
Enfermedad renal crónica	87	10,3
Otras enfermedades	62	7,3
Nutrición	40	4,7
Denuncias	33	3,9
Asociaciones civiles	29	3,4
Costos	15	1,8
Otros	57	6,7
Relatos sobre vivencias como enfermo	330	17,9
Tratamiento	148	44,8
Padecimiento	79	24,0
Costos	11	3,3
Otros	92	27,9
Apoyo	289	15,6
Religioso	125	43,3
Emocional	125	43,3
Directo	39	13,4
Relatos sobre experiencias con los servicios de salud	158	8,5
Relaciones con profesionales sanitarios	69	43,7
Reacciones ante programas de atención	67	42,4
Limitaciones en infraestructura	19	12,0
Recursos económicos	3	1,9
Interacción con pares	65	3,5
Cambios de conducta	62	3,4
Cuidados	31	50,0
Prevención	29	46,8
Promoción	2	3,2
Otros temas	94	5,1
Total	1 846	100,0

dad hasta narraciones específicas del tratamiento. Los efectos emocionales, laborales y familiares también se exponían con frecuencia, por lo general de forma combinada. Una persona con trasplante renal describió cómo vivió el proceso de asignación del órgano:

“El operativo fue denso, largo, de madrugada [...] Me adjudicaron mi riñoncito, tuve que avisar a la familia con toda la emoción, la incertidumbre, los miedos, el sueño, el hambre y no sé cuántas cosas más, que el milagro había llegado. Claro, eso era solo el principio, faltaba esperar el quirófano, los preparativos previos, una cirugía exitosa y una larga recuperación.”

Frente al optimismo de la cita anterior, otras publicaciones aludían a las dificultades derivadas del padecimiento. Un hombre enfermo de un país que no cuenta con un sistema de salud universal refiere su experiencia:

“He tenido que experimentar la impotencia de no poder trabajar de manera estable para sustentar a mi familia. Hemos pasado dificultades por esa razón para adquirir los medicamentos, pagar seguro médico, diferencias y todos los gastos que conlleva esta enfermedad.”

Apoyo. Los autores de las 289 (15,6%) publicaciones en esta categoría temática trataron de brindar apoyo, ayuda y acompañamiento a otros enfermos, familiares y cuidadores. El apoyo religioso y el emocional fueron los subtemas más frecuentes: en el primer caso, las publicaciones transmitían la idea de que hay una fuerza divina que acompaña y es fuente de fortaleza para enfrentar y superar los retos de la enfermedad; en el segundo, primaban los mensajes de autoayuda y los orientados a mejorar la calidad de vida de los enfermos y favorecer un estado de ánimo que les permitiera seguir adelante, no rendirse y

enfrentar las dificultades. Una persona describe el asunto en su cuenta en Wordpress:

“Todos los que participamos [en esta Red] estamos contribuyendo a que cada paciente [...] se sienta un poco más acompañado [...] Siempre es terapéutico tener con quien hablar [...] descubrir que nuestras angustias, nuestros miedos, nuestras broncas [...] nuestras tristezas son exactamente las mismas que las de un compañero de diálisis que vive en otro país, a miles de kilómetros de nosotros y que [...] dice lo que quizás nosotros no podemos o no sabemos decir.”

Relatos sobre experiencias con los servicios de salud. En esta categoría temática se ubicaron 158 (8,5%) publicaciones. Un subtema frecuente fue la relación de los pacientes con los profesionales sanitarios —principalmente los médicos y el personal de enfermería—, donde los autores describen sus reacciones relacionadas con el proceso de atención, ya fuera con agradecimiento o en forma de denuncia por la falta de comunicación. También se exponen sus reacciones a los programas de atención —principalmente el de trasplante— y sus comentarios sobre la infraestructura hospitalaria, entre los que destacan las deficiencias en las unidades de hemodiálisis. Las dificultades para cubrir los costos del tratamiento es otro subtema frecuente en las cuentas de estos usuarios. Una paciente escribió:

“El médico les dijo a mis papás que tenía una insuficiencia renal crónica y que esto ya tenía tiempo, que por qué no me había atendido. Ella (mi mamá) no le contestó y solo sacó de su bolsa todos los análisis que me habían hecho y le dijo que como podía ver si la había atendido, pero que los médicos no dieron con lo que tenía. Entonces el médico... ya no dijo más.”

Interacción con pares. Las 65 (3,5%) publicaciones sobre esta temática se caracterizaron por buscar la formación de comunidades virtuales, mediante invitaciones directas en las que se destacaban las ventajas de la participación en los grupos que funcionan en las distintas redes. Un usuario de Blogger escribió al respecto:

“Mis compañeros del grupo online, ¡guau!, que bien la pasamos en la red, cuánta experiencia, cuánta sabiduría reunida en 400 y pico de miembros aportando cada uno sus experiencias.”

Cambios de conducta. Esta categoría temática agrupó 62 (3,4%) publicaciones orientadas a modificar la conducta de los enfermos, sus cuidadores y familiares y la población general con respecto a la prevención de la enfermedad renal y los cuidados que exige, así como la promoción de la salud. Entre los subtemas más tratados se encuentran los relacionados con el cuidado de la salud (la importancia del conocimiento para el tratamiento de la enfermedad renal), la prevención (la importancia de la dieta y los ejercicios) y la promoción (la detección temprana, el control de la hipertensión arterial y la diabetes). Una persona anotó en su cuenta de Facebook:

“¡Cuidar nuestros riñones es una tarea muy importante! Aprende a cuidarlos y enseña a tus hijos a comer saludable y hacer ejercicio; es la mejor manera de protegerlos.”

Otros temas. Según el análisis realizado, hubo 94 (5,1%) publicaciones no relacionadas directamente con la enfermedad renal, con comentarios sobre videos musicales, notas humorísticas, reseñas de películas, resultados de competencias deportivas y celebraciones. Este conjunto de publicaciones presenta una cara diferente de la participación y refleja el lado menos dramático de la enfermedad.

DISCUSIÓN

El empleo de las TIC, particularmente las RSV, ha aumentado en el área de la salud en los países hispanoamericanos (5). El presente estudio es uno de los primeros en examinar el uso de estas redes desde la perspectiva de una población con una enfermedad crónica en los países hispanoamericanos y su principal contribución es mostrar concretamente cómo las personas con enfermedad renal crónica —incluidos sus cuidadores y familiares— utilizan estas novedosas herramientas.

Se constató que miles de estos enfermos —al igual que sus cuidadores y familiares— de estos países utilizan las RSV como usuarios y, con seguridad, como lectores-visitantes-seguidores. Este hallazgo coincide con informes de otras regiones que muestran que quienes padecen enfermedades crónicas utilizan cada vez más las redes sociales. Por ejemplo, Fox y Purcell señalan que 25% de los enfermos crónicos estadouni-

denses han utilizado alguna red y que padecer una enfermedad crónica aumenta las probabilidades de compartir conocimientos y aprender de sus pares a través de estas redes (26). Jiménez y colaboradores, por su parte, informaron un comportamiento similar al analizar el uso de las RSV por parte de enfermos españoles (27).

Según los resultados presentados aquí, la mitad de las cuentas se localizaron en los países con más usuarios de internet: México, Argentina, Chile, Colombia y Perú. En cambio, no se encontraron cuentas de Cuba, Puerto Rico y Uruguay, sin que se haya podido encontrar una explicación plausible que explique esta situación en países tan disímiles; no obstante se debe aclarar que esto no significa que realmente no existan estas cuentas, pues no se localizó el origen de 36 de ellas, además de que este estudio solamente examinó cinco RSV.

El principal hallazgo de este estudio es que, según el contenido de las publicaciones y las prioridades que le asignan los enfermos, los usos más frecuentes de las cuentas en las RSV son intercambiar información, relatar vivencias como enfermo y experiencias con los servicios de salud, establecer mecanismos de apoyo, relacionarse con sus pares y promover cambios de conducta. En este sentido, casi la mitad de las publicaciones (46,0%) se orientaron a informar —particularmente sobre los tratamientos—, algo inferior a lo encontrado en un estudio canadiense, donde 76% de los pacientes en hemodiálisis usaban internet para informarse (15). Otro tema destacable es que 26,4% de las publicaciones relataban vivencias como enfermo o experiencias con los servicios de salud, lo que coincide con lo informado por Ziebland y Wyke (24) al describir el uso de internet que hacen los enfermos.

Compartir las vivencias de la enfermedad ha sido uno de los temas olvidados por los profesionales sanitarios. Frente a ello, las RSV están permitiendo a los enfermos exponer y compartir tales experiencias con sus pares, con lo que generan conocimientos diferentes y complementarios a los aportados por los profesionales de la salud. Esta situación parece estar dando lugar a dos tipos de expertos: el basado en la experiencia (el enfermo) y el basado en la teoría y la ciencia (el médico) (28). Esta evolución de distintas formas de conocimiento po-

dría tener implicaciones en la organización y la atención sanitaria a mediano y largo plazos (29).

La confiabilidad de la información generada por los enfermos en las RSV ha sido objeto de debate (25, 30), pero al parecer, la información generada por los enfermos más que contradecir, complementa la de los profesionales sanitarios (29). Aunque en el presente estudio no se verificó la confiabilidad de la información publicada, los temas y subtemas tratados por los enfermos no tenían, por lo general, importancia clínica y se centraron en sus experiencias como enfermos, el apoyo y la interacción entre pares.

Al analizar estos resultados se deben tener en cuenta algunas limitaciones. En primer lugar, en este trabajo no se caracteriza el empleo de las TIC o las RSV en América Latina y el Caribe, pues se limitó a los países hispanoamericanos y a las cinco RSV más empleadas. Además, la localización de las cuentas se basó en criterios de búsqueda muy específicos, por lo que es posible que no se hayan identificado cuentas que emplean términos diferentes en su nombre o descripción, o que se colocaron después del 30 de junio de 2012. Por último, el estudio se centró en las cuentas públicas, sin tomar en consideración los perfiles cerrados ni las conversaciones privadas.

Queda aún mucho por conocer acerca de los efectos del uso de las RSV sobre la salud de los enfermos. Hasta el momento no hay datos concluyentes de que esto ocasione daños a los participantes (31); sin embargo, se debe investigar más acerca de los posibles efectos benéficos para la salud. Se deben comparar los discursos de los usuarios de las RSV según su acceso a los distintos servicios de salud existentes y la situación de quienes viven con otras enfermedades crónicas o discapacidad.

Se debe subrayar que este trabajo se enfocó en lo que ocurre en una de las regiones con mayor desigualdad social en el mundo (5, 32). Dado que el uso de internet se asocia con la población de mayores recursos económicos (21), sería muy útil conocer el uso que hacen de las RSV los enfermos de diversos sectores, particularmente los que cuentan con menos recursos. También se debe demostrar la capacidad de estas redes sociales para mejorar la promoción y la

atención de la salud (33) y como herramienta para reducir las desigualdades sociales (34), para lo que se podrían considerar las historias publicadas como reflejos de las desigualdades sociales en el tratamiento médico y las interacciones moldeadas por los discursos culturales sobre el género, el padecimiento y el cuerpo (35).

En conclusión, los enfermos renales crónicos residentes en Hispanoamérica utilizan las RSV para informar e informarse, relatar sus vivencias con la enfermedad y

los servicios de salud, y como mecanismo de apoyo. Este proceso genera conocimientos diferentes y complementarios a los aportados por los profesionales de la salud. Debido a la falta de investigaciones sobre este importante tema, urge fomentar estudios sobre las posibilidades que brindan estas tecnologías en la Región de las Américas, caracterizada por una enorme desigualdad social.

Agradecimientos. Se agradece a Osvaldo Mercado por su ayuda para

comprender mejor las redes sociales, a Anabel Martínez por capturar el material y a Leticia Robles por sus valiosos comentarios a una versión previa. Dos evaluadores anónimos hicieron sugerencias útiles.

Financiamiento. Este trabajo fue financiado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT 128950).

Conflicto de intereses. Ninguno.

REFERENCIAS

- Internet World Stats. Internet usage statistics: the Internet big picture 2012. [Sitio en Internet]. Disponible en: www.internetworldstats.com/stats.htm Acceso el 12 de junio de 2013.
- Eysenbach G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res*. 2008;10(3):e22.
- Al-Shorbaji N. Health. En: Sadowsky G, ed. *Accelerating development using the Web: empowering poor and marginalized populations*. Geneva: World Health Organization; 2008.
- Doherty I. Web 2.0: a movement within the health community. *Health Care Inform Rev Online*. 2008;12(2):49–57.
- Fernández A, Oviedo E. *Salud electrónica en América Latina y el Caribe: avances y desafíos*. Santiago: Comisión Económica para América Latina y el Caribe; 2010. Disponible en: <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/41825/di-salud-electronica-LAC.pdf> Acceso el 20 de mayo de 2013.
- Organización Panamericana de la Salud. *Estrategia y Plan de Acción sobre eSalud*. Washington, DC.: OPS; 2011.
- D'Agostino M, Novillo-Ortiz D. PAHO/WHO: eHealth conceptual model and work programme for Latin America and the Caribbean. En: Novillo-Ortiz D, Jadad AR, ed. *The Global People-Centred eHealth Innovation Forum*. London: British Medical Journal Group; 2011. Pp. 10–2.
- Conrad P, Stults C. The Internet and the experience of illness. En: Bird CE, Conrad P, Fremont AM, Timmermans S, eds. *Handbook of medical sociology*. 6.ª ed. Nashville: Vanderbilt University Press; 2010. Pp. 179–91.
- Grajales FJ. *Social media: a comprehensive knowledge synthesis and case studies of applications in medicine and health (care)*. [Tesis de maestría] Vancouver: The University of British Columbia; 2012.
- Sillence E, Briggs P, Harris PR, Fishwick L. How do patients evaluate and make use of online health information? *Soc Sci Med*. 2007;64(9):1853–62.
- Bender JL, Jiménez-Marroquín MC, Jadad AR. Seeking support on Facebook: a content analysis of breast cancer groups. *J Med Internet Res*. 2011;13(1):e16.
- Demiris G. The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Educ Couns*. 2006;62(2):179–88.
- El Nahas AM, Bello AK. Chronic kidney disease: the global challenge. *Lancet*. 2005;365(9456):331–40.
- Schatell D, Wise M, Klicko K, Becker BN. In-center hemodialysis patients' use of the Internet in the United States: a national survey. *Am J Kidney Dis*. 2006;48(2):285–91.
- Seto E, Cafazzo JA, Rizo C, Bonert M, Fong E, Chan CT. Internet use by end-stage renal disease patients. *Hemodial Int*. 2007;11(3):328–32.
- Ande P, Chiu D, Rayner S, Coward RA, Woywodt A. What's on the Web for nephrology? *NDT Plus*. 2009;2(2):119–26.
- Jaffery JB, Becker BN. Evaluation of eHealth Web sites for patients with chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis*. 2004;44(1):71–6.
- Jacopetti A. Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim. *Rev Estud Comun*. 2012;12(27):81–9.
- Trisolini M, Roussel A, Zerhusen E, Schatell D, Harris S, Bandel K, et al. Activating chronic kidney disease patients and family members through the Internet to promote integration of care. *Int J Integr Care*. 2004;4:e17.
- Cresswell JW. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed method approaches*. Thousand Oaks: Sage; 2003.
- Alexa Internet. Top sites. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.alexa.com/topsites> Acceso el 13 de noviembre de 2013.
- Chew C, Eysenbach G. Pandemics in the age of Twitter: content analysis of tweets during the 2009 H1N1 outbreak. *PLoS One*. 2010;5(11):e14118.
- Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277–88.
- Ziebland S, Wyke S. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the Internet affect people's health? *Milbank Q*. 2012;90(2):219–49.
- O'Brien MR, Clark D. Unsolicited written narratives as a methodological genre in terminal illness: challenges and limitations. *Qual Health Res*. 2012;22(2):274–84.
- Fox S, Purcell K. *Chronic disease and the Internet*. Washington, D.C.: Pew Internet & American Life; 2010. Disponible en: <http://pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx> Acceso el 8 de mayo de 2013.
- Jiménez Pernet J, García Gutiérrez JF, Bess MB. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: estudio exploratorio. *Rev eSalud*. 2009;5(17):e1–10.
- Hartzler A, Pratt W. Managing the personal side of health: how patient expertise differs from the expertise of clinicians. *J Med Internet Res*. 2011;13(3):e62.
- Griffiths F, Cave J, Boardman F, Ren J, Pawlikowska T, Ball R, et al. Social networks — the future for health care delivery. *Soc Sci Med*. 2012. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.08.023> Acceso el 25 de abril de 2013.
- Orizio G, Schulz P, Gasparotti C, Caimi L, Gelatti U. The world of e-Patients: a content analysis of online social networks focusing on diseases. *Telemed J E Health*. 2010;16(10):1060–6.
- Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *Br Med J*. 2004;328(7449):1166.
- Rodrigues RJ, Risk A. eHealth in Latin America and the Caribbean: development and policy issues. *J Med Internet Res*. 2003;5(1):e4.
- Norman CD. Social media and health promotion. *Glob Health Promot*. 2012;19(4):3–6.
- Gibbons MC, Fleisher L, Slamon RE, Bass S, Kandadai V, Beck JR. Exploring the potential of Web 2.0 to address health disparities. *J Health Commun*. 2011;16(1 suppl):77–89.
- Miah A, Rich E. *Cyberpatients, illness narratives, and medicalization*. En: Miah A, Rich E, eds. *The medicalization of cyberspace*. New York: Routledge; 2008. Pp. 59–70.

Manuscrito recibido el 15 de julio de 2013. Aceptado para publicación, tras revisión, el 20 de mayo de 2014.

Hispanic American kidney patients in the age of online social networks: content analysis of postings, 2010–2012

ABSTRACT

Objective. Describe the use of online social networks by people with chronic kidney disease, their caregivers, and family members, living in Hispanic American countries, and identify the most frequent topics and subtopics in their postings.

Methods. A qualitative study was conducted of postings by chronic kidney patients, their caregivers, and family members, living in Hispanic America, on five social networks: Blogger, Facebook, Twitter, WordPress, and YouTube, from 2010 to 2012. The internal search engines of each network were used with medical and lay terms in Spanish: chronic kidney disease, renal failure, peritoneal dialysis, hemodialysis, renal transplant, renal patient, nephropathy, and kidney patients association. An analysis was carried out of the thematic content of 1 846 postings on Facebook, Blogger, and WordPress.

Results. A total of 162 social network accounts were identified (97 individuals and 65 groups); the majority was in Mexico (46), with others in Argentina, Chile, Colombia, and Peru (44 accounts). The most frequent topics were exchange of information (46.0%), descriptions of experiences as patients (17.9%), support (15.6%), descriptions of experiences with health services (8.5%), interaction with peers (3.5%), and promotion of behavior change (3.4%).

Conclusions. Chronic kidney patients living in Hispanic America use online social networks to inform and to be informed, describe their experiences with the disease and health services, and as a support mechanism. This produces knowledge that is different from and complementary to knowledge conveyed by health professionals. There is a pressing need to promote studies of the opportunities that these technologies offer in the Americas, a region characterized by enormous social inequality.

Key words

Social networking; Internet; kidney diseases; Hispanic Americans; Latin America.
