

Categoría: Promoción del autocuidado

Título: La iniciativa [REDACTED]

Resumen:

Una de las tradiciones que tiene Twitter es la utilización del *hashtag* **#FF** los viernes (abreviatura de #FollowFriday).

Todas las tradiciones, tiene un origen. En este caso fue [Micah Baldwin](#) quien, el **viernes 16 de enero del año 2009**, publicó el siguiente tuit y parece que gustó la idea, por lo que se sigue utilizando:

"I am starting Follow Fridays. Every Friday, suggest a person to follow, and everyone follow him/her. Today its [@fancyjeffrey](#) & [@w1redone](#).

— Micah Baldwin (@micah) [January 16, 2009](#)"

Actualmente, el papel de los pacientes está cogiendo fuerza en redes sociales y en la sociedad. Su visibilidad en el sistema sanitario es cada vez más potente, fundamental y necesario.

Cada día conocemos más iniciativas de pacientes que nos cuentan sus historias personales, creando una red de comunicaciones entre ellos que los profesionales sanitarios no deben perderse. Son esos pacientes que tratamos dentro de nuestro horario laboral los que ahora también están fuera él, haciéndose un hueco en el famoso mundo de la Salud 2.0. Es por ello, que la profesión enfermera debe salir también fuera para dar soporte y calidad a la figura los pacientes y fomentar el autocuidado. Debemos ser constantes y referentes para ellos por una sencilla razón, somos los únicos que podemos ofrecer información basada en evidencia científica que les ayudará en su autocuidado y mejora de la salud.

En el *hashtag* **#FFpaciente** se utiliza para recomendar iniciativas dirigidas por pacientes, destacar tweets o eventos que mejoren la visibilidad de los pacientes como agentes activos en la salud de la Comunidad. No podemos olvidar el papel fundamental de las organizaciones que trabajan por mejorar la calidad de vida de

los pacientes y darles más visibilidad.

#FF**paciente** ha sido creada para dar protagonismo al paciente que, ligado o no a una organización de pacientes, trabaja por iniciativa propia. Los **e-pacientes** luchan por una mayor visibilidad del Sistema Nacional de Salud, independientemente de la patología. En definitiva creando nuevos pacientes interesados en el autocuidado, en formarse y participar activamente en todo aquello relativo a su enfermedad y/o condición pueden ayudar a los nuevos pacientes recién diagnosticados. Un claro ejemplo a seguir es la Escuela de Pacientes con la idea de mejorar la calidad de vida de los pacientes crónicos son ejemplares.

Ya nadie pone en duda este nuevo papel que asumen los pacientes y desde las diferentes estrategias o modelos de atención a los pacientes crónicos que han ido apareciendo en las diferentes comunidades autónomas ponen énfasis esta figura. Entre los beneficios que aporta la educación en autocuidados entre pacientes que han sido investigadas por la Universidad de Stanford como en los diferentes trabajos de investigación destacan los siguientes: incremento de la autoestima y de la confianza, incorporación del manejo de hábitos de vida saludable, disminuye el número de visitas tanto a los médicos de AP, médicos especialistas y urgencias, mejora del cumplimiento terapéutico, reducción del número de depresiones y disminución del número de bajas laborales.

Los programas de educación de autocuidados a cargo de personas no profesionales o también conocidos o denominados como paciente experto, se trata de una estrategia de formación entre pacientes, en el que pacientes formados enseñan a otros a vivir mejor con su enfermedad. Y consiguen una mejora en su calidad de vida debido a que adquieren un mayor autocontrol de su propia salud / enfermedad al aumentar los conocimientos sobre su enfermedad, las habilidades o estrategias para mejorar su salud o su nivel de autocuidados.

Un paciente experto es aquel paciente que se sabe el principal responsable de su salud, decide cuidarse, y tiene las habilidades, la motivación y la confianza para

hacerlo y quiere formar y ayudar a otros pacientes que padecen su misma patología crónica siempre en colaboración con un profesional sanitario.

Los pacientes expertos intercambian conocimientos y experiencias sobre el manejo de su enfermedad crónica con el resto de pacientes asistentes a las sesiones formativas del programa, siendo los responsables de las intervenciones educativas y cuentan con la supervisión de un sanitario para garantizar la fiabilidad de la información suministrada, observando, orientando y si fuera necesario aclarando las dudas que surgen no solucionadas por los pacientes expertos.

Con **#FFpaciente** puedes conectar con otras personas que hayan pasado o estén pasando por la misma situación que tú en estos momentos. Ampliando tu red de comunicaciones y encontrar soporte y experiencias fuera del Sistema Nacional de Salud. Por ello, cada viernes, se utiliza el hashtag **#FF** y se da visibilidad a recursos con evidencia científica para pacientes, iniciativas llevadas a cabo por pacientes y/o asociaciones donde el paciente forma parte activa de la misma.

Justificación:

La enfermería está en constante desarrollo y proceso evolutivo. Como enfermero uno de los problemas que encuentro dentro de nuestra profesión es la falta de costumbre para divulgar nuestro trabajo diario. Los profesionales sanitarios trabajamos muy duro para ofrecer el mejor de los cuidados a nuestros pacientes y además llevamos a cabo muchas propuestas y desarrollo de iniciativas tanto dentro del Sistema Sanitario, así como en las llamadas redes sociales.

El problema con el que me encuentro en muchas ocasiones es que no divulgamos ni compartimos nuestro trabajo en los medios a los que se nos da acceso. Debemos utilizar medios como por ejemplo los premios de enfermería en desarrollo, conferencias, jornadas, etc., para intentar dar a conocer nuestro trabajo.

Como colectivo, tenemos que salir fuera y gritar al mundo que la enfermería tiene desarrolladas muchas competencias y que además está dispuesta a trabajar duro para conseguir nuevas.

Con la iniciativa #FF [REDACTED], se podrá clasificar iniciativas de pacientes expertos y a su vez, impulsar la figura de la profesión de la enfermería en la sociedad y haciendo especial énfasis en las redes sociales.

Las redes sociales forman parte de nuestra vida diaria y el acceso a internet es imparable. Según el [INE](#), en España hay un 74,4% de los hogares que disponen de conexión a internet. Hay que destacar un dato importante, el 51,1% de la población participa en las redes sociales.

En definitiva, me presento a esta candidatura para dar visibilidad a la figura de los pacientes empoderados siendo la iniciativa creada por la profesión de enfermería.

Desarrollo:

#FF [REDACTED] está lleno de ilusión y esfuerzo. Muchas personas dejan su grano de arena para mejorarlo y hacerlo más grande. Todo comenzó por un Tweet que vi sobre la iniciativa #enFFermero para destacar y dar visibilidad al enfermero de la semana y pensé ¿Por qué no destacar a los pacientes expertos? Y así surgió. Tenía claro que no quería lanzar algo por mi cuenta sin tener la opinión de las personas a las que iban dedicadas la iniciativa así que, a través de redes sociales me puse en contacto con pacientes expertos y abrí un documento en google docs y les conté lo que quería hacer. Las reacciones fueron positivas y muy gratificantes. Así que me puse manos a la obra a desarrollarlo. Siempre contando con la opinión de ellos, antes de realizar un cambio o intentar mejorar la iniciativa, les envío un email para saber que piensan al respecto. Son los protagonistas, ellos son los que van a guiar hacia dónde va #FF [REDACTED], no yo.

Otra experiencia destacada antes de comenzar el lanzar la iniciativa en redes sociales fue el poder contar con los profesionales de enfermería más influyentes en Redes sociales, me puse en contacto con ellos a través de privados. Después hice un email que compartí con todos ellos contando en qué consistía la iniciativa y pidiendo su apoyo en la difusión. La conclusión fue efectiva, fuimos trending topic en España.

Las entrevistas a los pacientes expertos son esenciales los viernes. La mejor forma de dar a conocer que llevan a cabo pacientes referentes, es dándoles un hueco y difusión para expresarse y dejar fluir sus sentimientos, sus objetivos e iniciativas.

Cada viernes aparece una nueva entrevista que conecta con los tuiteros y nuevos pacientes.

Conclusiones:

Los resultados de la iniciativa son muy enriquecedores y el feedback que recibo por parte tanto de pacientes como profesionales sanitarios, hacen que siga adelante intentando hacer una iniciativa accesible y útil para todos.

Los resultados se miden en sentimientos muchas veces, recibo mensajes de pacientes recién diagnosticados que encuentran su paciente experto y se alegran y lo verbalizan conmigo. Tener alguien de referencia cuando estás pasando por una enfermedad es esencial para afrontarla y adaptarte mejor a tu nueva condición de salud.

Otro de los ejemplos es la creación de grupos de trabajo. Gracias a la iniciativa, se ha creado un grupo de trabajo sobre la Esclerosis Múltiple formado por pacientes que tienen la enfermedad que se conocieron gracias a #FF[REDACTED].

Los pacientes están cansados de ser esa parte pasiva en sus cuidados. Ahora la cosa está cambiando, quieren aprender, conocer y formar parte de sus cuidados. Fomentar el autocuidado a través de los profesionales sanitarios es esencial y positivo tanto para el paciente como al Sistema Nacional de Salud.

Es un proyecto que tiene un par de meses de vida por lo que seguimos aprendiendo y sumando juntos. Una nueva red de comunicaciones se está creando y seguiremos adelante.