

### Redes sociales virtuales y Salud. Una experiencia participativa sobre la enfermedad renal crónica

Virtual social networks and Health. A participatory experience about chronic kidney disease (abstract: p. 11)

Redes sociais virtuais e Saúde. Uma experiência participativa sobre a doença renal crônica (resumo: p. 11)

**Francisco J. Mercado-Martínez**<sup>(a,\*)</sup>

<francisco.mercado@cucs.com.mx> 

**Victor A. Huerta-Francisco**<sup>(b)</sup>

<victor.huerta.fco@gmail.com> 

**Jorge E. Urias-Vázquez**<sup>(c)</sup>

<jorgeeurias@gmail.com> 

<sup>(\*)</sup> *In memoriam.*

<sup>(a,b)</sup> Departamento de Salud Pública, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. Sierra Mojada 950, Módulo N, Independencia. Guadalajara, Jalisco, México.

<sup>(c)</sup> Doctorado en Ciencias Sociales, Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad de Guadalajara. Guadalajara, Jalisco, México.

Día tras día aumenta la presencia de las redes sociales virtuales en el campo sanitario; sin embargo, pocos autores reportan los avances y dificultades que enfrentan al usarlas. Realizamos un trabajo participativo en Guadalajara, México utilizando dichas redes en cuatro proyectos sobre la enfermedad renal: una investigación, un canal en YouTube, un libro digital y una página en Facebook. Académicos, enfermos, familiares y asociaciones participaron en el proceso. Obtuvimos la información mediante triangulación metodológica e hicimos análisis de contenido. Según nuestros resultados, destaca el análisis del panorama hispanoamericano sobre este tema, la difusión del trabajo colaborativo a la población general y la diversidad de usos de las redes sociales por individuos enfermos. Concluimos que se requiere continuar esta línea de trabajo para ampliar su potencial en el campo sanitario, mediante la colaboración de académicos y otros actores sociales.

**Palabras clave:** Redes sociales virtuales. Métodos participativos. Enfermedad renal crónica. Insuficiencia renal.

## Introducción

Durante los últimos años se ha incrementado el uso de las tecnologías de la información y la comunicación en el campo de la salud<sup>1</sup>. Entre ellas, destacan las redes sociales virtuales (RSV) y su difusión creciente en la promoción, la prevención y la educación sanitaria, así como en la atención y manejo de las enfermedades<sup>2</sup>. Dicha incorporación incluso ha transformado paulatinamente los fundamentos, las relaciones y las prácticas del sistema sanitario<sup>3</sup>.

Las enfermedades crónico degenerativas han sido objeto de particular atención, sobre todo para quienes se interesan por la contribución de tales redes en su prevención y manejo<sup>4,5</sup>. La literatura es abundante a nivel internacional; pero hasta destacan los trabajos realizados en los países desarrollados, siendo escasos los realizados en otras regiones, como es Latinoamérica<sup>6</sup>.

El uso de las redes sociales virtuales en las enfermedades crónicas ha sido de naturaleza variada. Se han utilizado ante diversas enfermedades crónicas, tales como el cáncer<sup>7</sup>, la diabetes<sup>8</sup> y la esclerosis múltiple<sup>9</sup>. También se han empleado ante distintas situaciones sanitarias; tales como estrategias para la auto-educación de los pacientes<sup>10</sup>, lo cual ha llevado a evaluar la confiabilidad de sus contenidos<sup>11</sup>. Al respecto resulta llamativa la propuesta de Neto et al.<sup>12</sup> y Paolucci et al.<sup>13</sup>, sobre la naturaleza participativa del proceso de evaluación de los contenidos, involucrando tanto a profesionales de la salud como a enfermos.

No obstante lo anterior, pocos estudios dan cuenta de los logros y dificultades que enfrentan los académicos al hacer uso de las RSV en la enfermedad renal crónica (ERC). Entre los trabajos que estudian la relación entre las redes sociales y dicha enfermedad destacan aquellos que examinan la participación de usuarios de Facebook para brindar apoyo emocional y compartir experiencias sobre la enfermedad y el tratamiento<sup>14</sup>. Otro tema examinado ha sido la utilización de las redes sociales en la donación de órganos; así, algunos autores las han utilizado para identificar donadores potenciales<sup>15</sup> o para describir la manera como los donadores y los receptores utilizan tales recursos<sup>16</sup>. También las han empleado para promover campañas de donación<sup>17</sup> y evaluar la información sobre el tema, principalmente mediante videos en YouTube<sup>18</sup>.

Por lo anterior, el objetivo de este trabajo es presentar una iniciativa participativa que, utilizando las redes sociales virtuales, tuvo como centro de atención la enfermedad renal crónica. La presentación de esta experiencia tiene como propósito mostrar un ejemplo de colaboración entre diversos actores sociales en materia de investigación sanitaria.

## Metodología

Presentamos un estudio de caso para mostrar la colaboración llevada a cabo en la búsqueda de soluciones a problemas que enfrentan quienes padecen enfermedad renal crónica y sus familias. Para tal fin realizamos un trabajo participativo en Guadalajara, México. El carácter participativo lo entendemos como aquel esfuerzo orientado a maximizar el involucramiento de los sujetos en todas las etapas del proceso, desde la formulación de la pregunta y el objetivo hasta la difusión de los resultados<sup>19</sup>.

Desarrollamos cuatro proyectos interconectados entre 2013 y 2016 que compartían el uso de tales redes sociales y tenían como objeto de atención la enfermedad renal crónica: una investigación, un canal en YouTube, un libro digital y una página en Facebook. Entendimos las redes sociales virtuales como aquellos servicios basados en la web, que permiten a los individuos construir un perfil público o semi-público dentro de un sistema limitado y articular una lista de otros usuarios con quienes se comparte una conexión<sup>20</sup>.

Llevamos a cabo dichos proyectos en colaboración con la Alianza por la Salud Renal, un organismo de la sociedad civil que aglutina a nivel estatal los esfuerzos de diversos actores sociales involucrados con quienes padecen enfermedad renal y sus familias<sup>21</sup>. Parte de la estrategia consistió en la organización de dos encuentros, realizados en 2013 y 2015, en la ciudad de Guadalajara. Planeados en el marco del Día Mundial del Riñón, los mismos tenían como propósito hacer un diagnóstico de los problemas que enfrentan quienes padecen insuficiencia renal y sus familias, así como identificar alternativas de solución. Personas enfermas, familiares, integrantes de asociaciones civiles, profesionales de la salud y académicos participaron en los encuentros y en las acciones que se implementaron durante los dos años siguientes.

Nuestra colaboración distó del rol tradicional asumido por los académicos. Nos propusimos participar como los otros participantes, en el entendido de que nuestro involucramiento se daría de diversas formas, momentos y grados. Por ejemplo, el libro “Crónica de la enfermedad renal” fue concebido colectivamente al final del segundo encuentro; algunos capítulos fueron elaborados por académicos, otros por enfermos, familiares e integrantes de las asociaciones civiles<sup>22</sup>. Igualmente, todos coincidimos en la necesidad de difundirlo en forma impresa a la par que en versión digital, esperando que llegara al mayor número de usuarios de internet, sin costo para ellos.

Dada la complejidad del tema y la diversidad de las facetas examinadas, obtuvimos los datos, tanto de naturaleza cualitativa como cuantitativa, de diversas fuentes. Además de fuentes secundarias, las presentaciones en los encuentros –fuesen individuales o grupales, grupos focales o de discusión– fueron audio-grabadas, previa anuencia verbal de los participantes. Posteriormente fueron transcritas las grabaciones, siguiendo un formato estandarizado. También obtuvimos información sociodemográfica durante los encuentros e hicimos el análisis tanto descriptivo como de contenido<sup>23</sup>. El análisis estuvo a cargo de un autor, pero todos participaron en su revisión y discusión.

El proyecto fue evaluado por un comité académico y de ética de la Universidad de Guadalajara (00128950). A todos los participantes se les hizo hincapié en la confidencialidad y el anonimato; no obstante, varios de ellos exigieron que sus nombres aparecieran en los documentos ya que querían dar testimonio de la situación que enfrentaban. Los autores solicitamos el permiso de la Alianza para elaborar este trabajo.

## Resultados

Teniendo como referentes las redes sociales virtuales, llevamos a cabo una iniciativa en la cual implementamos cuatro proyectos sobre la situación de quienes

padecen ERC y sus familias: el primero fue un estudio y los otros tres sirvieron para difundir los resultados del trabajo colaborativo.

## El estudio

Éste tuvo como finalidad examinar el uso de las redes sociales virtuales por parte de individuos con enfermedad renal, sus cuidadores y familiares en los países hispanoamericanos<sup>6</sup>. Tal examen lo hicimos mediante la descripción del tipo de redes utilizadas según su distribución geográfica y con el fin de identificar los temas de las publicaciones.

Según nuestros resultados, las redes sociales más utilizadas en Hispanoamérica al momento del estudio eran Facebook, Blogger, YouTube, Twitter y Wordpress. Fueron identificadas 162 cuentas de personas con enfermedad renal, algunas a título personal, otras a título colectivo. Más de la mitad se encontraban en cuatro países (51.2%); siendo México el país donde localizamos el mayor número (46), seguido por Argentina (19), Chile y Colombia (nueve cada uno).

Del análisis de las 1846 publicaciones encontradas, identificamos tres grandes temáticas, basándonos en una clasificación sobre los dominios de la experiencia en línea<sup>24</sup>. La participación en las redes sociales tenía la finalidad de intercambiar información, relatar vivencias sobre la enfermedad y la atención médica y brindar apoyo a otros enfermos. Casi la mitad de las publicaciones (46%) se dedicaban a compartir información, sobre todo conocimientos sobre la enfermedad renal y su tratamiento, así como a difundir eventos y campañas sanitarias. En cambio, 26.4% de las mismas se utilizaban para relatar experiencias sobre el padecimiento en el día a día y en su relación con los profesionales de la salud. Las publicaciones restantes (15.6%) buscaban brindar ayuda y acompañamiento a otros enfermos, particularmente de tipo emocional.

En síntesis, la contribución central de dicho estudio sirvió para aportar evidencias de que los individuos con enfermedad renal y sus familias en México, y en otros países hispanoamericanos, no son pacientes apáticos y desinteresados; al contrario, se trata de sujetos activos que hacen uso de las redes sociales virtuales con fines distintos a los profesionales de la salud.

## Videos en YouTube

En años recientes se ha incrementado el número de sitios web que comparten videos a través de plataformas para difundir información sobre las enfermedades crónicas<sup>18</sup>, incluyendo la enfermedad renal<sup>11</sup>. YouTube se ha convertido en una de las redes más utilizadas por el personal de salud<sup>25</sup>, las organizaciones sanitarias, los organismos de la sociedad civil y los individuos enfermos<sup>9</sup>; por lo cual ha pasado a convertirse en el sitio más importante en Internet para ver y compartir videos.

Teniendo en mente lo anterior, elaboramos videos para difundir los resultados de nuestro trabajo, y los compartimos a través de YouTube. Este canal ha funcionado como un repositorio de evidencias audiovisuales del equipo de investigación en colaboración con individuos enfermos, familiares y asociaciones civiles, aglutinados en torno a la Alianza para la Salud Renal. Hasta febrero del

2018, habíamos publicado trece videos en español, los cuales contaban con un total de 2219 visualizaciones<sup>(d)</sup>.

El contenido de los videos alude a diversos temas, pero todos comparten el hecho de centrarse en alguna faceta inherente a quienes padecen enfermedad renal y hacen uso de las terapias renales sustitutivas. Los mismos presentan los resultados de las investigaciones realizadas, son testimonios de individuos enfermos y profesionales de la salud o temas de interés general. El video con mayor alcance es una animación sobre la situación de los individuos con enfermedad renal crónica y sus familias en México. Algunos detalles del mismo podrán servir para ejemplificar el proceso colaborativo.

La idea de elaborar un video digital surgió del equipo de investigación, pero su desarrollo e implementación estuvo marcado por las propuestas de las personas enfermas, los familiares e integrantes de las asociaciones civiles. Su contenido fue uno de los primeros temas que fue objeto de intenso debate, y en contra de la idea de dedicarlo a transmitir información de tipo biomédica, se impuso aquella otra en la cual se proponía hacer énfasis en la difusión de los problemas prioritarios que enfrentaban quienes vivían con la enfermedad; sobre todo aquellos que no contaban con seguridad social, ni acceso gratuito a las terapias renales. Se contrató una agencia para su producción, pero su elaboración estuvo marcada por el diálogo permanente. Por ejemplo, el encargado de la agencia enfatizaba la necesidad de utilizar ciertos tonos y colores, como sería la utilización de personajes de piel blanca, mientras que los participantes insistían en que tales personajes no aludían a la situación de las personas de piel morena en México, que son la mayoría. Donde hubo coincidencia fue en la necesidad de difundirlo a través de Internet, específicamente en YouTube.

## El libro

Los asistentes al segundo encuentro, realizado en 2015, acordamos elaborar y publicar un libro sobre la enfermedad renal crónica. En aquel momento también decidimos que tal esfuerzo debería tener varias características: a) centrarse en la situación de las personas enfermas y sus familias, b) ser incluyente incorporando las voces de los actores involucrados en el padecimiento y su manejo, c) incluir distintos formatos y no solo el académico, d) publicarse en formato impreso y digital para su difusión en Internet y, e) no tener costo alguno para quien se interesara en su adquisición. Hicimos la presentación del libro en marzo del 2016. El mismo incorporó la mayoría de las ideas preestablecidas, tanto en la versión impresa como la digital<sup>(e)</sup>.

Las decisiones adoptadas para publicar el libro tuvieron implicaciones diversas, algunas difíciles de resolver. Por un lado, se decidió publicarlo en la editorial de la universidad donde laboran los autores debido a que las editoriales privadas no aceptaban publicar una obra sin fines de lucro. Sin embargo, tal decisión iba en contra de los intereses de los académicos ya que el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), máxima instancia de investigación en México, no reconoce publicaciones de este tipo, argumentando que deben hacerse en editoriales de prestigio. Los apartados de la obra, por otra parte, aglutinaban los

<sup>(d)</sup> El siguiente enlace dirige a dicho repositorio: <https://www.youtube.com/channel/UCyUFTKQ2WNNs1PRdnoR-2v1g/>

<sup>(e)</sup> La versión digital puede ser consultada en: <http://www.cucs.udg.mx/revistas/libros/CronicaEnfermedadRenal.pdf>

trabajos de diversos participantes: individuos enfermos y sus familiares, integrantes de la sociedad civil y académicos. Los formatos empleados, a su vez, fueron más allá del tradicional estilo académico, al incorporar testimonios, fotografías y música, además de una Declaración. La difusión del libro digital se hizo a través de la página web de la propia universidad, así como en las páginas de Facebook de los organismos participantes, incluyendo la página de la Alianza por la Salud Renal.

## Página en Facebook

En conjunto con integrantes de la Alianza por la Salud Renal decidimos crear una página en Facebook en junio del 2015. Ello tuvo como finalidad generar un espacio que permitiera difundir los objetivos, programas y actividades de la propia Alianza, de tal forma que fungiera como órgano de comunicación de la misma<sup>(f)</sup>.

Por lo anterior, los actores involucrados en la Alianza pasamos a difundir sistemáticamente publicaciones en dicha página; entre otros, temas derivados de los trabajos académicos. Con el apoyo y la autorización de los integrantes de la propia Alianza, procedimos a analizar los contenidos de las publicaciones<sup>23</sup> para tener un panorama de los usos de dicho canal.

La suma de las publicaciones compartidas entre el 30 de junio de 2015 y el 10 de marzo de 2017 fue de 128. Casi la totalidad (89.9%) se refería al rubro de Intercambio de información; otro 7.8% consistía en denuncias y 7% brindaba apoyo emocional. Estas cifras rebasan el 100% ya que varias publicaciones aludían a más de un tema. Haciendo alusión exclusivamente al rubro de intercambio de información, 32% de las publicaciones informaban de eventos de naturaleza diversa, 23.4% se referían al tratamiento de la enfermedad, 13.2% daban cuenta de la misma Alianza, y 21.2% trataban temas diversos.

Por otra parte, hasta el momento de la elaboración de este trabajo 1193 personas habían dado click a 'Me Gusta' y el número de seguidores era de 1196. Pero al hacer una revisión detallada de los tipos de interacciones en Facebook<sup>26</sup>, encontramos que la publicación más destacada aludía al libro antes mencionado -fuese a la invitación a descargarlo, a su presentación o a comentarios diversos-. También fue generador de interacciones el cambio de fotografía de la Alianza, un video transmitido por una televisora y el video digital mencionado párrafos atrás.

Finalmente, las publicaciones compartidas fueron otro indicador del movimiento de la misma. En orden descendente, 249 estuvieron relacionadas con el libro, 65 con la muerte de una integrante de la Alianza, 58 con una campaña pro-donación de un equipo de béisbol, 38 con el video digital, 33 con la noticia de que la Secretaría de Salud no apoyaría la atención gratuita de la ERC y otros rubros.

## Discusión

En este trabajo nos propusimos presentar una experiencia participativa, cuyo centro de atención era la enfermedad renal crónica y hacía uso de las redes sociales virtuales. En el marco del debate académico y sanitario que se lleva a cabo hoy en día en México y en otros países latinoamericanos, los resultados aquí expuestos sobre dichas temáticas revisten importancia en varios sentidos.

<sup>(f)</sup> Enlace a la página de Facebook: <https://www.facebook.com/Alianza-por-la-Salud-Renal-451067724982077/>.

Nuestro trabajo abona, en primer lugar, al campo de las redes sociales virtuales y la enfermedad crónica<sup>5</sup>, y más específicamente a la enfermedad renal. Desde la perspectiva adoptada, nuestra contribución es particularmente significativa en el contexto latinoamericano, al ser uno de los trabajos pioneros que se publican en la región y en el cual se vinculan ambos temas. Otros trabajos realizados en los países de la región han explorado el tema del internet y la salud, pero sin dar cuenta de la situación que guarda en relación a determinadas enfermedades crónicas<sup>27</sup>. De acuerdo a nuestra revisión, sólo el estudio de Camila Roso y Maria Kruse, realizado en Brasil, reporta datos novedosos sobre las redes sociales virtuales y la enfermedad renal<sup>14</sup>. Esta ausencia de estudios no deja de llamar la atención si se tiene presente el hecho de que más de la mitad de la población latinoamericana hace uso permanente de las redes sociales en línea, y que la búsqueda de información sobre las enfermedades crónicas y su atención es una de las razones por las cuales se utilizan tales redes<sup>1</sup>.

Otro aporte del trabajo radica en que se trata de una iniciativa que explora dos facetas del tema; por un lado, visualiza las RSV como objeto de estudio, a la vez que como estrategias de difusión. Esta combinatoria, si bien complejiza el trabajo de entrada, también permite explorar el tema con mayor riqueza al ir más allá del uso tradicional de las redes sociales al centrarse en brindar información y difundir el conocimiento médico. Ello cobra particular importancia al mostrar la diversidad de usos de las RSV por parte de la población enferma; entre otros, al emplearlas para relatar sus experiencias con el padecimiento y los servicios de salud, así como para brindar y recibir apoyo emocional. De hecho, hallazgos semejantes se han reportado en estudios realizados en otros contextos<sup>28</sup>.

Una contribución adicional de nuestro trabajo es hacer evidente la posibilidad de utilizar las redes virtuales como herramienta de intercambio y colaboración con sectores ajenos a la academia, tales como las organizaciones sociales no gubernamentales. En relación a ello, el proyecto sobre la cuenta en Facebook evidencia la colaboración entre los diversos integrantes de la Alianza, ya que las publicaciones fueron elaboradas bajo la premisa de la colaboración entre individuos enfermos, familiares, integrantes de las asociaciones civiles y los académicos. Tal espíritu colaborativo estuvo presente en todos los proyectos aquí reportados.

Nuestra iniciativa también destaca por la generación de un ecosistema propicio para la participación de los miembros de dicha Alianza y el público general que es alcanzado por las publicaciones de la página. Ello en tanto que los individuos interactúan (mediante el “Me Gusta”) y comparten publicaciones que son de su agrado e interés, particularmente aquellas relacionadas con el libro y otras actividades de difusión. Ello permite identificar los contenidos de mayor popularidad y funciona como mecanismo de retroalimentación por parte de los seguidores de la página<sup>29</sup>.

Tal como sucede con la población de Latinoamérica, los académicos de la región utilizan de forma creciente las redes sociales con diversos fines<sup>30</sup>; no obstante, su uso ha recibido atención limitada, sobre todo en el área de la salud<sup>31</sup>. Si bien es cierto que en la academia se usa cada vez más Facebook, YouTube y LinkedIn<sup>32</sup>, el asunto de fondo es que pocos estudios se han preocupado por explicar sus formas y tipos de utilización, así como sus resultados, particularmente en el contexto latinoamericano.

Bien es cierto que las redes sociales virtuales han sido objeto de estudio en el campo sanitario<sup>30</sup>; sin embargo, pocos autores las han empleado utilizando metodologías participativas<sup>12,13</sup>. Asumiendo la colaboración de todos los actores involucrados, el enfoque participativo cuestiona el saber centrado en los profesionales de la salud al argumentar la necesidad de hacerlo colectivamente. Por ello, este tipo de iniciativas podrían caer en terreno fértil, sobre todo en una región donde los modelos y proyectos participativos han tenido carta de naturalización, y generado propuestas novedosas desde la década de 1960 del siglo pasado<sup>33</sup>.

La construcción del conocimiento a través de la interacción de distintos actores sociales también implica la diferenciación respecto a quienes hacen uso de las redes sociales en el campo sanitario. Entre ellos se encuentran institutos gubernamentales, organismos públicos de salud, hospitales y clínicas privadas. Sin embargo, tales iniciativas se caracterizan por difundir información clínica y ligada a la biomedicina, sin interesarse por otras dimensiones como serían las del apoyo y la experiencia subjetiva del individuo enfermo y sus familiares<sup>34</sup>.

No podemos terminar el trabajo sin hacer referencia a sus limitaciones. Entre otras está el hecho de que describe someramente los cuatro proyectos expuestos; por ello hemos dejado constancia de las vías para acceder a ellos y facilitar la comprensión más detallada de los mismos. Por otra parte, los resultados expuestos son aquellos observados a corto plazo; por lo cual sería de igual o mayor importancia documentar los efectos a mediano y largo plazo. Por último, aquí presentamos nuestra perspectiva como integrantes de la Alianza y como miembros de la academia; por ello, será necesario conocer las valoraciones de quienes se localizan en otros entornos y posiciones sobre la iniciativa aquí documentada.

## Conclusiones

El uso de las redes sociales virtuales permite la colaboración entre la academia y diversos sectores sociales, tal como con las personas enfermas y las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. La iniciativa aquí presentada ejemplifica la colaboración entre diversos sectores en relación a una enfermedad crónica específica. Esta experiencia participativa evidencia que tales redes no solo se emplean como estrategias de investigación sino también como objeto de estudio. Dadas las implicaciones de los hallazgos, resaltamos la necesidad de fortalecer esta línea de investigación para fortalecer el sistema sanitario en la región.

### Contribuciones de los autores

Todos los autores participaron activamente en la concepción del trabajo, el manejo de la información y la bibliografía, y el análisis y redacción del manuscrito, así como de la revisión y aprobación de la versión final.

### Agradecimientos

A la Alianza por la Salud Renal por permitirnos hacer uso de la información.



## Derechos de autor

Este artículo está bajo la Licencia Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.es>).



## Referencias

1. Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud. La Salud en la región de las Américas: derribando las barreras a la implementación. Resultados de la tercer encuesta global de eSalud de la Organización Mundial de la Salud. Washington: OPS/OMS; 2016.
2. Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción. Valencia: ITACA; 2012.
3. 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; 75(12):2233-41.
4. Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive health communication applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005; 19(4):CD004274.
5. Patel R, Chang T, Greysen SR, Chopra V. Social media use in chronic disease: a systematic review and novel taxonomy. *Am J Med.* 2015; 128(12):1335-50.
6. 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 Pública.* 2014; 35(5/6):392-8.
7. 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.
8. Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *J Gen Intern Med.* 2011; 26(3):287-92.
9. Fernández-Luque L, Elahi N, Grajales FJ. An analysis of personal medical information disclosed in YouTube videos created by patients with multiple sclerosis. *Stud Health Technol Inform.* 2009; 150:292-6.
10. Gordon EJ, Feinglass J, Carney P, Vera K, Olivero M, Black A, et al. A website intervention to increase knowledge about living kidney donation and transplantation among Hispanic/Latino dialysis patients. *Prog Transplant.* 2016; 26(1):82-91.
11. Garg N, Venkatraman A, Pandey A, Kumar N. Youtube as a source of information on dialysis: a content analysis. *Nephrology (Carlton).* 2015; 20(5):315-20.
12. Neto AFP, Paolucci R, Daumas RP, Souza RV. Avaliação participativa da qualidade da informação de saúde na internet: o caso de sites de dengue. *Cienc Saude Colet.* 2017; 22(6):1955-68.
13. Paolucci R, Neto AP, Rafaela L. Avaliação da qualidade da informação em sites de tuberculose: análise de uma experiência participativa. *Saude Debate.* 2017; 41(1):84-100.
14. Roso CC, Kruse MHL. A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais. *Rev Gauch Enferm.* 2017; 38(2):e67430.



15. Chang A, Anderson EE, Turner HT, Shoham D, Hou SH, Grams M. Identifying potential kidney donors using social networking web sites. *Clin Transplant*. 2013; 27(3):E320-6.
16. Kazley AS, Hamidi B, Balliet W, Baliga P. Social media use among living kidney donors and recipients: survey on current practice and potential. *J Med Internet Res*. 2016; 18(12):e328.
17. D'Alessandro AM, Peltier JW, Dahl AJ. The impact of social, cognitive and attitudinal dimensions on college students' support for organ donation. *Am J Transplant*. 2012; 12(1):152-61.
18. Tian Y. Organ donation on Web 2.0: content and audience analysis of organ donation videos on Youtube. *Health Commun*. 2010; 25(3):238-46
19. Wright MT, Brito I, Cook T, Harris J, Kleba ME, Madsen W, et al. What is participatory health research? Position paper nº 1. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research; 2013.
20. Boyd D, Ellison N. Social networking sites: definition, history and scholarship. *J Comput Mediat Commun*. 2007; 13(1):210-30.
21. Tavares R, Ramírez K, Mercado-Martínez FJ. Historia de una sueño. La red jalisciense por la salud renal. In: Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E, editores. *Crónica de la enfermedad renal. Voces que viven y escuchan el padecimiento*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2016. p. 237-53.
22. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra EE, editores. *Crónica de la enfermedad renal. Voces que viven y escuchan el padecimiento*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2016.
23. Hsie HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005; 15(9):1277-88.
24. 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.
25. Chen HM, Hu ZK, Zheng XL, Yuan ZS, Xu ZB, Yuan LQ, et al. Effectiveness of Youtube as a source of medical information on heart transplantation. *Interact J Med Res*. 2013; 2(2):e28.
26. Theiss SK, Burke RM, Cory JL, Fairley TL. Getting beyond impressions: an evaluation of engagement with breast cancer-related Facebook content. *Mhealth*. 2016; 2(41):41.
27. Garbin HBR, Neto AFP, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface (Botucatu)*. 2008; 12(26):579-88.
28. Ahmed S, Haines-Saah RJ, Afzal AR, Tam-Tham H, Al-Mamun M, Hemmelgarn BR, et al. User-driven conversations about dialysis through Facebook: a qualitative thematic analysis. *Kidney Int Suppl*. 2017; 22(4):301-7.
29. Teixeira RR, Ferigato S, Lopes DM, Matiolo DC, Sardenberg ML, Silva P, et al. Apoi em rede: a Rede HumanizaSUS conectando possibilidades no ciberespaço. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):337-48.
30. Rolls K, Hansen M, Jackson D, Elliott D. How health care professionals use social media to create virtual communities: an integrative review. *J Med Internet Res*. 2016; 18(6):e166.



31. Garbin HBR, Guilam MCR, Neto AFP. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. *Physis*. 2012; 22(1):347-63.
32. Alsobayel H. Use of social media for professional development by health care professionals: a cross-sectional web-based survey. *JMIR Med Educ*. 2016; 2(2):e15.
33. Brandão C. Participatory research and participation in research: a look between times and spaces from Latin America. *Int J Action Res*. 2005; 1(1):43-68.
34. Taylor LA, Bahreman N, Hayat MJ, Hoey F, Geetha FH, Segev DL. Living kidney donors and their family caregivers: developing an evidence-based educational and social support website. *Prog Transplant*. 2012; 22(2):119-28.

---

Virtual social networks are increasingly present in the health field; however, few authors report the advances and difficulties related to their use. A participatory study using such networks was conducted in Guadalajara, Mexico. Four projects involving kidney disease were implemented: a survey, a YouTube channel, an e-book, and a Facebook page. Students, patients, family members, and associations participated in the process. Information was obtained through method triangulation and content analysis. The findings of this study highlight the analysis of the Hispanic-American perspective on this theme, the diffusion of the collaborative work to the population, and the diversity of uses of social networks by sick individuals. The study concluded that it is necessary to continue this line of work in order to expand its potential in the health field through the collaboration of students and other social actors.

**Keywords:** Virtual social networks. Participatory methods. Chronic diseases. Kidney failure.

---

Dia a dia, a presença de redes sociais virtuais aumenta no campo da saúde; no entanto, poucos autores relatam os avanços e as dificuldades que enfrentaram ao usá-las. Realizamos um trabalho participativo em Guadalajara, México, usando tais redes. Implementamos quatro projetos sobre a doença renal: uma pesquisa, um canal no YouTube, um livro digital e uma página no Facebook. Acadêmicos, pacientes, familiares e associações participaram do processo. Obtivemos informações através da triangulação de métodos e análise de conteúdo. De acordo com nossos resultados, destaca-se a análise do panorama hispano-americano sobre esse tema, a difusão do trabalho colaborativo para a população e a diversidade de usos das redes sociais por indivíduos doentes. Concluímos que é necessário continuar esta linha de trabalho para expandir seu potencial no campo da saúde e através da colaboração de acadêmicos e outros atores sociais.

**Palavras-chave:** Redes sociais virtuais. Métodos participativos. Doenças crônicas. Insuficiência renal.

Submetido em 02/03/18.  
Aprovado em 16/04/18.