



# COBERTURA ONLINE DE LA EM

## Resumen de tweets

Asociación Esclerosis Múltiple Madrid



- 🔒 Cambio en la sesión de hoy, Finalmente @fabiola1garcia no puede acudir hoy y @NoColorLights nos hablará de búsqueda de información en #EsclerosisMúltiple
  - 🔒 Hoy Yolanda nos hablará de un estudio que han desarrollado en la unidad del Hospital sobre cómo busca información la persona con #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
  - 🔒 La persona afectada de #EsclerosisMúltiple busca información y el equipo sanitario está interesado en conocer mejor qué información se busca y cómo se busca #EMGregorioMarañon
  - 🔒 El 90% de las personas con #EsclerosisMúltiple son usuarios regulares de información de Internet, el 80% lo considera fuente de información útil #EMGregorioMarañon
  - 🔒 El 50% consulta fuentes de Internet antes de acudir a la consulta del neurólogo #EMGregorioMarañon
  - 🔒 Con esta inquietud, el área de pacientes de @RochePacientes puso en marcha el estudio #infoseek, poniendo en este estudio a profesionales de salud, asociaciones de pacientes y la Universidad Autónoma de Madrid #EMGregorioMarañon
  - 🔒 Este estudio se desarrolló en 18 centros de toda España, evaluando las necesidades de información de los pacientes. #infoseek #EMGregorioMarañon
  - 🔒 Se recogieron 302 cuestionarios, con un perfil medio de mujer de 42 años, discapacidad física baja, activos laboralmente, entorno social amplio, con tratamiento de la #EsclerosisMúltiple, síntomas variados, etc. #EMGregorioMarañon
  - 🔒 Este perfil tipo es muy similar al de las personas afectadas de #EsclerosisMúltiple. #EMGregorioMarañon
  - 🔒 Temas que se consultaron por orden de peso en la respuesta :
    - buscar información sobre tratamiento e investigación
    - hábitos saludables #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
  - 🔒 Pero, ¿qué buscaban concretamente? Buscan datos concretos sobre la enfermedad, compartir experiencias con otros afectados de #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
  - 🔒 Como accedían a esta información on-line:
    - 58% todos los sistemas
    - 17% móvil
    - 10% pc
    - 10% pc+móvil
- Esto condiciona algo la información que buscas y cómo la recibes

- 👤 Qué grado de fiabilidad daban esos pacientes de #EsclerosisMúltiple a cada fuente (por orden de contestación):
  - #neurólogo
  - #enfermería
  - #fisioterapia #oftalmología #Internet
  - Asociación de #pacientes #EMGregorioMarañon
- 👤 Basándose en la teoría de los 5 tipos de personalidad, en éste estudio también se pasó un test de personalidad #EMGregorioMarañon
- 👤 También se observó la relación entre la personalidad de la persona afectada de #EsclerosisMúltiple y cómo buscaban información.
- 👤 Yolanda explica un poco como son los tipos de personalidad y cómo tenían como hipótesis la búsqueda de información en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- 👤 En el estudio se vio que los más relacionados con la búsqueda de información eran los perfiles neurótico y de apertura. El objetivo de preguntar era conocer esta información sobre personalidad, para adaptar la información que se ofrece en consulta #EMGregorioMarañon
- 👤 Conclusiones:
  - alto uso de tecnologías para informarse
  - hay temas que suscitan mayor interés
  - hay gente que no quiere saber
  - a pesar de la información en Internet, se tiene en cuenta como información fiable el personal sanitario #esclerosismultiple#EMGregorioMarañon
- 👤 Como plantea @NoColorLights , en la era de información online y libre, es necesario entender y adaptarse a las necesidades de las personas con #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- 👤 Turno de preguntas para @NoColorLights, ¿tienes una? #EMGregorioMarañon #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- 👤 Finalizamos, GRACIAS @NoColorLights por esta charla tan interesante 🙌🙌🙌🙌🙌🙌