

IMPRESIÓN

Editor	Pfizer Germany GmbH
Responsable general	Martin Fensch
Gestión del proyecto	Christina Claußen
Concepción	Margit Golfels
Participantes:	Anja Stagge Jutta Klauer Sina Bodin
Personal de edición:	Dr. Sonja Schneider
Diseño gráfico y ejecución:	Bohm und Nonnen, Büro für Gestaltung GmbH adare
Impresión:	
Adaptación en España:	Mario Torbado y Raquel Martín
Contacto:	Pfizer España Avda. de Europa, 20 B, 28108 Alcobendas (Madrid)
Teléfono:	0034 91 490 44 45
Correo electrónico:	pacientes@pfizer.com

La siguiente guía se ha publicado en alemán, inglés y español.
Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta
publicación, incluidos los resúmenes, se puede reproducir
o distribuir electrónicamente sin el permiso previo de Pfizer
Germany GmbH.

Queremos agradecer especialmente a las organizaciones
de pacientes y a las plataformas destinadas a pacientes
que dieron su autorización a Pfizer España para reproducir
sus capturas de pantalla: Acción Psoriasis, ConArtritis,
FEASAN, FECMA, GEPAC, Menudos Corazones y personasque.com.

1.	<i>Todos hablan sobre las redes sociales – Comunicación 2.0</i>	4
2.	<i>Fundamentos de las redes sociales</i>	6
3.	<i>Conocer y usar las oportunidades de las redes sociales</i>	12
4.	<i>Formas de usar las redes sociales</i>	34
5.	<i>Inicio rápido en seis pasos simples</i>	40
6.	<i>Estar atento</i>	46
7.	<i>Lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer en las redes sociales</i>	50
8.	<i>Entender el idioma de las redes sociales</i>	52





Todos hablan sobre las redes sociales

Comunicación 2.0

Esta guía tiene como objetivo ayudarle a iniciarse en el mundo de las redes sociales. Incluye una serie de directrices e información sobre cómo usar las redes sociales para aprovechar nuevas oportunidades.

2

Fundamentos sobre las redes sociales

Las plataformas de las redes sociales no requieren habilidades de programación y, por lo tanto, cualquier usuario de internet tiene la capacidad de cargar, publicar y compartir textos, vídeos, fotos y archivos de audio con otros usuarios. El término Web 2.0 se ha convertido en un término cada vez más relevante en este

contexto, ya que representa el desarrollo de internet alejado de un contenido estático, convirtiéndose en una plataforma social interactiva. En consecuencia, el usuario de internet se ha vuelto mucho más independiente y está más centrado en la cooperación.

Definiciones

WEB 2.0

Serie de elementos interactivos y colaborativos en internet, que los usuarios no sólo consumen sino que también producen.

REDES SOCIALES

Medios y tecnologías digitales que permiten al usuario contactar entre sí, intercambiar información o producir contenido en los medios individualmente o dentro de su comunidad, el cual pueden publicar y compartir.

USUARIO 1.0

buscar
navegar
chat
foros
enviar correo electrónico



USUARIO 2.0

blog
comentarios
etiqueta
déselo a un amigo
red
skype
mensajería
crear
compartir
seguir

Características

LAS REDES SOCIALES SON ...

- ... **interactivas:** La función “comentar” refuerza el diálogo entre usuarios. Se pueden discutir cuestiones en el momento y llegar a soluciones conjuntas.
- ... **participativas:** Todos los participantes pueden tomar parte en discusiones e intercambios. Si alguien formula una pregunta, todos pueden verla y no debe preguntarse de nuevo. De este modo, puede incluir a los miembros de su comunidad (sus “seguidores”), crear experiencias comunes y documentar además la comunicación online.
- ... **emotivas:** Fotos, vídeos y textos no sólo son formas de comunicar la información objetiva, sino que también afectan a las emociones de las personas. Esto refuerza el sentido de comunidad y puede ayudar a la gente a comprender y quizás superar ciertos aspectos de una enfermedad.
- ... **sencillas de utilizar:** Numerosas herramientas hacen que el acceso a internet sea sencillo y rápido. No es necesario tener conocimientos de programación para crear un blog o un foro en internet.
- ... **ilimitadas en tiempo y espacio:** El tiempo y el espacio limitan las conversaciones en las redes locales hasta cierto punto, lo que hace que los diálogos en internet sean extremadamente rápidos. Puedes buscar, subir una entrada (un post), tuitear y contestar en cualquier momento. Y dado que los usuarios participan a través de un PC, ordenador portátil, tableta o teléfono inteligente, la distancia se convierte en algo irrelevante.
- ... **rentables:** Debido a las numerosas plataformas gratis que existen en las redes sociales, participar suele ser gratuito. Sólo hay que considerar el coste en términos de tiempo.

Características/ funciones

ESCUCHAR Y OBSERVAR

Es útil observar y escuchar las conversaciones que tienen lugar en internet antes de comunicarse activamente con otras personas, organizaciones o instituciones. De ese modo, podrá apreciar con más claridad quién está hablando, con quién, sobre temas concretos y, en consecuencia, sabrá qué es lo que mueve a la gente con la que le gustaría entrar en contacto. Al seguir activamente las conversaciones por internet, aprenderá a distinguir qué información es importante para los pacientes y para otras partes afectadas y, además, cómo puede convertirse en un participante activo.

Debe establecer un perfil personal en cada red respectiva, por ejemplo, Facebook, de modo que pueda seguir conversaciones relevantes para sus intereses. Posteriormente, puede unirse a las redes con las que está familiarizado. Así tendrá la oportunidad de hacer un seguimiento de cómo se comunican estas personas sobre temas concretos.

ESTAR PRESENTE

Puede usar de forma efectiva las redes sociales para presentar su organización a una serie de grupos de la comunidad. Utilizando el canal de noticias de microblogs Twitter puede publicar y promover las actividades de su organización como si estuviera en una página web de noticias o personal.

Además, puede ofrecer información sobre dónde dirigirse para obtener apoyo psicosocial y ofrecer información fundamental para apoyar a los grupos que se reúnen regularmente.

Por lo tanto, tendrá la posibilidad de contactar, ayudar y apoyar a gente que desconozcan completamente que existe una organización dedicada a su principal problema.



PARTICIPAR

Las redes sociales permiten a las organizaciones de pacientes ir más allá de la información objetiva y ofrecen a las personas afectadas y a sus familiares la posibilidad de interactuar entre sí. Las redes sociales ofrecen a las organizaciones de pacientes la oportunidad de incluir a grupos de personas distintas de los miembros regulares. Blogs, foros, wikis y redes sociales hacen posible esta comunicación continua.

Este trabajo en equipo de organización-paciente y la interacción directa contribuye en gran medida a una mayor participación. La interacción con las redes sociales es simple y sin complicaciones porque en lugar de estar atado a reuniones semanales, ahora existe la posibilidad de estar en contacto con las personas en cualquier momento. Otro beneficio de las redes sociales es que los pacientes pueden elegir permanecer anónimos, lo que puede permitir un intercambio más abierto de información y problemas.

Por ejemplo, las organizaciones de pacientes pueden ofrecer grupos de discusión regulares en Twitter para facilitar discusiones sobre diferentes aspectos relacionados con una enfermedad concreta.

<https://twitter.com/ConArtritis>



PUBLICAR UN POST

A diferencia de lo que sucede en el proceso de publicación convencional en los medios impresos, los blogs, los canales de noticias y las redes sociales permiten a los usuarios publicar informes de progreso e información de forma rápida y diaria. Su próxima entrada (post) pública está sólo a un par de clics. Ya no es necesario un largo período de preparación y de toma de decisiones, y los socios externos ya no son necesarios y se pueden reducir a un mínimo. Puede combinar fácilmente fotos, textos, vídeos y archivos de audio como desee de acuerdo con los temas disponibles. Por otro lado, otros usuarios, pueden compartir sus entradas y potencialmente difundirlas (efecto viral). Al contrario de lo que sucede con los medios impresos, las redes sociales ofrecen la opción de cambiar posteriormente las entradas con el fin de mantener actualizada la información publicada. Además, las redes sociales ofrecen frecuentemente a los usuarios la posibilidad de calificar o indicar “me gusta” una información, lo que permite una respuesta inmediata.

<http://www.personasque.es>



CONSTRUIR UNA COMUNIDAD

Existe una gran necesidad de intercambio de información e interpersonal entre los pacientes afectados, organizaciones y sus familiares. Desgraciadamente algunas personas no tienen la oportunidad de participar en estos tipos de interacciones en la vida real. Sin embargo, no deben renunciar a encontrar una comunidad. Gracias a las redes sociales puede encontrar a estas personas en su entorno e incluirlas en su comunidad. Además, los miembros ya no tienen que esperar hasta la siguiente reunión para pronunciarse sobre un asunto, sino que puede contactar inmediatamente con otros miembros.

<https://www.facebook.com/Tengocancer>

Tiempo dedicado a las redes sociales

Con el fin de facilitar su entrada en el mundo de las redes sociales, puede utilizar el siguiente gráfico para conocer el tiempo que necesita para cada paso. Escuchar y observar requiere al menos 15 minutos al día, ya que lo que desea es saber, permanecer informado y formarse una opinión sobre las conversaciones actuales en las respectivas plataformas. Para publicar una entrada de forma regular, deberá planificar unos 20 minutos al día para asegurarse una presencia sólida y mantenerse informado. Para convertirse en un miembro activo en internet, deberá planificar aproximadamente media hora al día, para compartir noticias, escribir comentarios y hacer notificaciones de estado y para contestar preguntas. Si desea crear y mantener su propio blog o si desea publicar su propio contenido, deberá dedicar aproximadamente 3–5 horas a la semana. Su presencia en las redes sociales se convertirá en sostenible si regularmente facilita los intercambios de opiniones y anima a los miembros a participar activamente y contribuir a las conversaciones. Con el fin de moderar de forma eficaz todas estas actividades al mismo tiempo, debe planificar unas 5 a 10 horas a la semana de estar conectado. Obviamente, estas horas son sólo sugerencias y deben contemplarse como unas directrices. El tiempo real que dedique dependerá fundamentalmente de los principales aspectos de su implicación. En la vida real, también habrá momentos de mayor actividad debido a procesos políticos o campañas estacionales.

ESCUCHAR Y OBSERVAR



ninguna participación

Facebook

Google Alerts

Socialmention

Attensity360

Scoutlabs

Radian

Tuenti

15 minutos / día

ESTAR PRESENTE



compartir

Digg

Twitter

BizSugar

Share This

Add This

Dlvr.it

20 minutos / día

PARTICIPAR



*participación
baja*

Facebook

LinkedIn

Twitter

Tuenti

Shoosuite

Seismic

TweetDeck

30 minutos / día

PUBLICAR/ SUBIR ENTRADAS



*contenido
denso*

Blogger

WordPress

Type Pad

Flickr

YouTube

Tumblr

3 – 5 horas / semana

CREAR UNA COMUNIDAD



*participación
alta*

Facebook

LinkedIn

Twitter

NING

XING

Tuenti

5 – 10 horas / semana

3

Conocimiento
y uso de las
oportunidades de
las redes sociales

Marcadores sociales

QUÉ

Los marcadores sociales son marcadores de internet que se pueden usar para clasificar y guardar páginas webs y documentos de interés en su dispositivo de internet de la misma forma que se haría en una biblioteca convencional. Al colocar estos marcadores, el usuario puede elegir si desea que su biblioteca en internet sea privada o si permite el acceso a otros usuarios.

POR QUÉ

Muchas personas se dirigen a organizaciones de pacientes en busca de información y orientación. El propio internet ofrece una variedad de información sobre diversos temas. Sin embargo, muchas personas afectadas y sus familiares, se sienten abrumados por la inmensa cantidad de información y buscan orientación sobre cómo reconocer la información más relevante.

Los marcadores sociales pueden ayudarle a organizar personalmente y compartir información relevante sobre enfermedades y tratamientos con otros miembros y personas interesadas.

CÓMO

La configuración de los marcadores sociales es sencilla y fácil de utilizar. Simplemente tiene que instalar un programa que situe los marcadores y los grabe en su navegador, lo que le permitirá utilizarlos mientras esté navegando por la red. Cada vez que llegue a una página web interesante con información relevante, podrá grabar y marcar esta página web en su biblioteca en internet. Con el paso del tiempo acumulará una colección interesante de enlaces a los que siempre tendrá acceso y podrá compartir esta lista con amigos y otros miembros.

SCOOP.IT

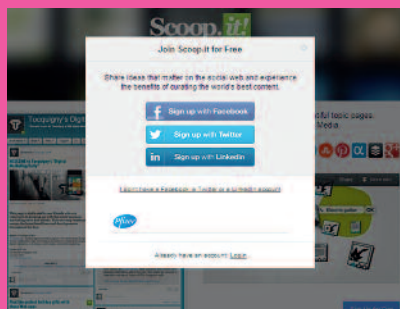
- Acceso a la antigua biblioteca gratuita de documentos digitales
- Navegar a través de miles de documentos y webs
- Compartir sus propios documentos y favoritos
- Cada usuario se puede suscribir
- Secuencia similar a Twitter, se centra en las recomendaciones
- Páginas personalizables por el usuario



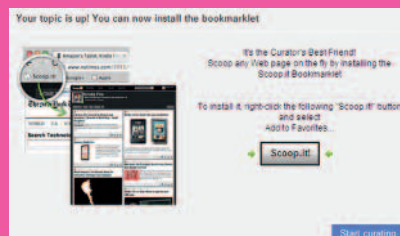
»SHARING IS LOVING«

Ejemplo: Plataforma norteamericana Scoop.it

Marcadores sociales paso a paso



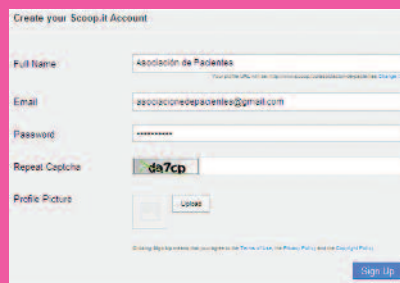
Regístrese en scoop.it, Digg, Reddit, StumbleUpon o Menéame. Intente utilizar el mismo nombre de usuario para cada red, de modo que el público reconozca su presencia en línea



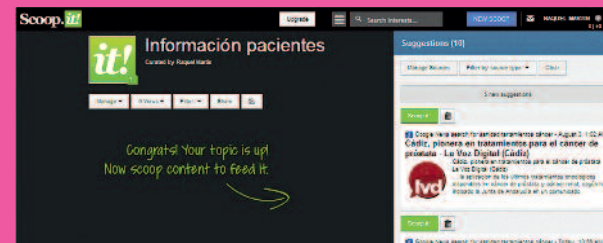
Instale ahora **Bookmarklet** para poder guardar toda la información en la biblioteca de su navegador



Una vez que ha **compartido** o **ha colocado un marcador** a un artículo, también tendrá la posibilidad de añadir más información



Rellene su **Perfil** con los datos necesarios. Esto hace que sea más fácil para otras personas encontrarle y podrá recibir recomendaciones sobre la información y las páginas web que ha buscado



Una vez recopilada y publicada la información, Scoop.it **Recomendará automáticamente los artículos** que coincidan con estos intereses, los cuales puede compartir después con su comunidad en internet



Wikis

QUÉ

Las wikis son sistemas abiertos que manejan contenido informativo, donde las personas colaboran escribiendo un texto que más tarde podrá ser leído y compartido. Por ejemplo, existen portales específicos de temas para cada enfermedad, donde los usuarios añaden información referente a patrones de enfermedad, diagnóstico clínico, opciones de tratamientos y las formas que tienen los pacientes afectados de afrontar la vida diaria. La más conocida es seguramente Wikipedia.

POR QUÉ

Las wikis le ayudarán a crear y estructurar el conocimiento conjunto en un sitio y debido a su capacidad para guardar y documentar y a su alto nivel de accesibilidad, las wikis terminan por llegar a muchas personas. Las personas afectadas son, por lo tanto, capaces de aprender unas de otras y mejorar continuamente la información borrando, editando y añadiendo nueva información. Además, las wikis permiten a los usuarios adoptar una postura conjunta sobre un tema y animan la disertación intelectual.

Apps (Aplicaciones)

QUÉ

Las aplicaciones son pequeños programas de software fáciles de instalar en teléfonos inteligentes, tabletas, ordenadores portátiles y ordenadores de sobremesa.

POR QUÉ

Estos pequeños programas permiten un acceso más sencillo a información específica temática (por ej., compañías aseguradoras) donde no es necesario buscar en la web. También puede usar las aplicaciones en el diagnóstico y control de la enfermedad. Existe una forma, por ejemplo, de medir los niveles de azúcar en sangre a través del teléfono y mantener cada valor archivado en un diario digital en lugar de en un diario en papel. Este tipo de documentación digital le permite acceder a sus valores en cualquier momento y mostrarlos a su médico.

El 11 de noviembre del año 2010, a mi hijo Guzmán le diagnosticaron Leucemia Linfoblástica Aguda. Algo que le ocurre sólo a tres de cada cien mil niños. Por encima de todo hubo dos pensamientos que me hicieron permanecer de pie.

- Uno fue pensar que él iba a ser ese “uno entre cien mil” que no sólo superase este trámite sino que iba a poder alcanzar lo que se propusiese.
- Y dos, tener la plena convicción desde el primer segundo de que todo sucede “para algo”: para mejorar algo, para cambiar algo, para transformar algo. Aprender, crecer, tomar conciencia.

El día siguiente al diagnóstico comencé un blog (unoentrecienmil.blogspot.com) para convertir nuestra lucha, nuestro camino y su recuperación en una red de energía positiva que a día de hoy sigue creciendo.

Hoy uno entre cien mil ya no sólo es un blog que reconstruye nuestra historia en pensamientos positivos.

Hoy uno entre cien mil es una iniciativa que contiene diferentes proyectos sociales que trabajan para aportar a este mundo un granito de arena y convertirlo en un lugar mejor para vivir“

José Carnero



<http://www.unoentrecienmil.org/>

Blogs

QUÉ

Los blogs son diarios en la web en los que los usuarios pueden publicar y compartir artículos, vídeos, archivos de audio y fotos con el público.

POR QUÉ

Muchas personas mantienen blogs porque es una forma de procesar y estructurar experiencias y siempre es una forma de compartirlas e intercambiarlas con otros. Al escribir sobre temas similares de forma regular, los blogueros encuentran automáticamente a otras personas que están interesadas en los mismos temas.

Especialmente en el caso de los pacientes con enfermedades crónicas, la creación de blogs funciona como una posibilidad para compartir su historia con el mundo, a la vez que se encuentran e intercambian ideas con personas afines, las cuales pueden vivir lejos para encontrarse en persona. Al contrario que Facebook, los blogs permiten a sus usuarios más libertad para ser creativos y expresarse ellos mismos y permiten publicaciones más extensas. Los blogueros también pueden incorporar vídeos, fotos, álbumes de fotos y archivos de audio en sus artículos.

CÓMO

Sólo hay que hacer un par de clics para crear un blog y comenzar a incluir información. Para las personas que prefieren no escribir, siempre existe la opción de cargar una película desde su teléfono inteligente a su blog. Si sólo quiere que su blog sea visitado por personas concretas, puede protegerlo con una contraseña que sólo conocerá un grupo selecto. Esto protegerá su privacidad, aunque le permitirá seguir escribiendo sobre temas sensibles. Existen diferentes plataformas para crear blogs, por ejemplo, Blogger, WordPress o Tumblr.

Crear un blog paso a paso



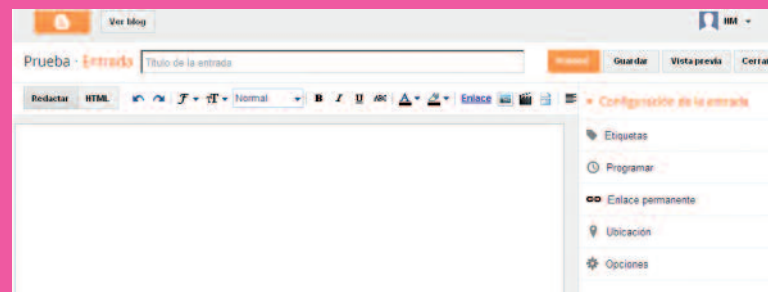
Registrar un blog en Blogger, para ello debe crearse una cuenta en Google. A continuación puede usar esta dirección de correo electrónico para crear una cuenta de Google+ y crear su propio canal de YouTube



Ahora puede crear su propio blog. Piense en un **título y un nombre** para la URL con significado, será el enlace directo en el futuro para su blog



Ahora puede empezar. Haga clic en **“Nueva entrada”** y escriba su primer artículo



Blogs

VENTAJAS

1. El blog es propiedad suya
2. Mantener un blog no es caro, aunque requiere recursos personales
3. Un blog le permite la publicación multimedia de información de forma sencilla
4. Un blog aumenta su presencia en internet
5. Un blog es un archivo continuo y fomenta el intercambio de conocimientos y experiencias

CONSEJOS

- Escriba regularmente sobre lo que le mueve y comparta su opinión sobre lo que cree que es más importante para el tratamiento de la enfermedad. Elija la información personal que le gustaría compartir
- Evite escribir una entrada en el blog que tenga más de 3.000 caracteres
- Incluya fotos y gráficos para añadir variedad a su blog y hacerlo más fácil de leer
- Use la función comentar, para iniciar una discusión con sus lectores
- Incluya una fuente RSS en su blog. Este es un instrumento que ofrece a los lectores interesados la opción de recibir actualizaciones cuando actualice su blog

TÉRMINOS

Blog	Un diario en internet
Bloguero	La persona que escribe las entradas en el blog
Blogroll	Una lista de hiperenlaces a otros blogs o páginas web
Categoría	Una separación temática que le permite organizar su blog (Privado, Enfermedad, Tratamiento, Aficiones)
Widget	Una aplicación que permite a un usuario realizar una función o acceder a un servicio (calendario, enlace a una cuenta de facebook, fuente RSS, artículos más populares, etc.)
Pingback	Es un método para que los autores de la web soliciten una notificación cuando alguien enlaza uno de sus documentos

HERRAMIENTAS

WORDPRESS

Software para la creación de blogs que permite la publicación rápida y sencilla en internet. En sólo unos pocos pasos, puede crear un blog con varias subcategorías. También permite conectar con otros blogueros y discutir sobre varios temas.

www.wordpress.org

BLOGGER

Un software proveedor de blogs, similar a Wordpress, que permite a los usuarios crear blogs constituidos por sub-categorías e insertar artículos, fotos, podcast, vídeos y más.

www.blogger.com

TUMBLR

Tumblr es una mezcla de Twitter y un portal de blogs, donde los usuarios utilizan fotos, vídeos, enlaces y frases cortas. También se pueden escribir entradas más largas en el blog acompañadas de fotos y vídeos.

www.tumblr.com

Microblogs



https://twitter.com/FEASAN_

QUÉ

Los microblogs son un tipo de blog donde los usuarios suben entradas similares a los mensajes de texto. Estas entradas no pueden exceder los 200 caracteres. Las entradas individuales son privadas o públicas y aparecen cronológicamente en el blog.

POR QUÉ

La herramienta ha demostrado ser muy eficaz en el mundo de la gestión del conocimiento. Puede usar microblogs para compartir y desarrollar ideas y también puede usarlos para reunir proyectos, especialmente cuando los equipos están separados por largas distancias. Al contrario de lo que sucede con la comunicación a través de correo electrónico, los autores están limitados por el límite de caracteres, lo que significa que tienen que ser concretos. La naturaleza informal del microblog acelera el flujo de información dentro de un equipo ya que no son necesarias formalidades, tales como elección del sujeto, listas de correo y despedidas formales.

CÓMO

El acceso es muy sencillo: cada visitante de la página web puede crearse una cuenta. Todo lo que necesita es una dirección de correo electrónico válida e introducir un nombre de usuario. Una vez que ha terminado de crear su perfil, puede elegir las personas a las que le gustaría seguir y añadirlas a sus círculos y listas. En conjunto, se trata de un proceso sencillo.

El tuit

QUÉ

El tuit es una herramienta de los microblogs. Su publicación se limita a 140 caracteres. Se parece un poco a un mensaje de texto escrito que se envía a través del teléfono móvil. La única diferencia es que todos los suscriptores a Twitter pueden leer su tuit.

POR QUÉ

Twitter es particularmente interesante porque los tuits se envían instantáneamente, los mensajes son bastante más cortos que las publicaciones en un blog y puede contactar de una sola vez con todos sus seguidores. Los seguidores son personas que se han suscrito a su cuenta. Además de los mensajes, también puede publicar fotos y vídeos. También es frecuente publicar enlaces interesantes para compartir información relevante con sus seguidores. Además, puede concertar citas con sus contactos de Twitter para quedar para chatear mediante tuits, donde podrá discutir temas interesantes, tales como su organización o enfermedades específicas.

CÓMO

Para empezar, escuche las conversaciones que tienen lugar y busque personas que estén interesadas en temas similares a los suyos. Con el fin de que sea más efectivo, puede usar Búsqueda de # (Búsqueda de hashtag). En el panel de búsqueda, puede buscar #diabetes, #linfoma, #psoriasis o cualquier otro término de una enfermedad relacionado. El resultado de su solicitud de búsqueda mostrará todos los tuits y las personas que han usado este término. Puede leer lo que los usuarios han escrito y seguir sus publicaciones en el futuro.

Crear una cuenta en Twitter paso a paso



Vaya a la página de inicio
Twitter.com y **regístrate**



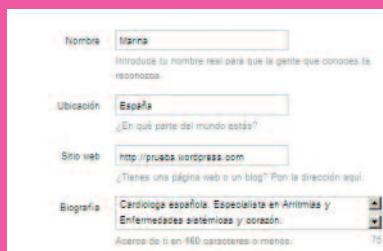
Elija un
nombre de usuario



Cree su **cronología**
(Timeline) siguiendo los usuarios de
Twitter interesantes



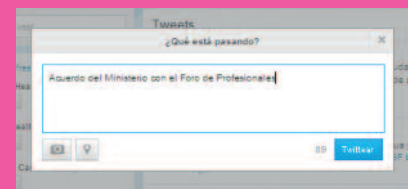
Incluya en su **biografía**
información relevante sobre su organi-
zación y actualice su página de inicio



Cargue una **imagen de un perfil**
y personalice su cabecera. Elija una imagen adecuada
para su organización y asegúrese de incluir su logotipo
para que le reconozcan mejor en el futuro



Escriba su primer **tuit**





- No escriba más de 15 tuits al día salvo que participe en una discusión en Twitter más específica que requiera ser abordada con mayor profundidad
- No envíe información relacionada con notas de prensa. Generalmente, esto irrita bastante a los seguidores porque estos prefieren intervenir en conversaciones y no ser bombardeados con “publicidad”
- Cada individuo tiene una percepción diferente. Intente imaginarse lo que se espera de usted y decida si está cumpliendo estas expectativas. También puede dividir a sus seguidores en grupos



Cuenta	su perfil en Twitter.
Tuit	mensajes de texto limitados a 140 caracteres.
Retuit	una entrada que un lector lee y reenvía a sus propios seguidores. Si alguien retuitea su entrada, puede entrar en contacto con gente fuera de su red.
Respuesta	una respuesta a un tuit.
Hashtag #	el signo que coloca delante de determinadas palabras para que sean más fáciles de buscar. Existen muchas listas en internet que ofrecen explicaciones de varios hashtags.
Listas	una lista permite dividir a los usuarios de Twitter en diferentes grupos. Por ejemplo, puede incluir a las organizaciones de médicos y pacientes en una lista mientras coloca a los pacientes en otra.
Cronología	una visión general de todos los tuits enviados por las personas a las que sigue.
Seguidor	alguien que sigue y lee sus entradas y puede reenviarlas a alguien de su propia red.
Muro de Twitter	puede facilitar y participar en discusiones en un muro de Twitter. El muro se crea basándose en un tema (por ej., #diabetes) y muestra el flujo cronológico de la conversación. Puede usar discusiones en el muro de Twitter para complementar las discusiones reales que tienen lugar en sus acontecimientos organizativos.
Tweetdeck	aplicación sencilla de usar que facilita el acceso a su cuenta de Twitter directamente desde su PC.

Redes sociales

QUÉ

Las redes sociales son plataformas de internet gratuitas, donde los usuarios, pueden conectar entre sí basándose en intereses similares y relaciones de la vida real. Los usuarios pueden crear un perfil, páginas de fans o grupos que pueden usar para intercambiar información con “amigos” o “fans”. Los usuarios también tienen la opción de escribir actualizaciones del estatus y cargar fotos, archivos de audio o vídeos con el fin de compartirlos con amigos. Estas entradas frecuentemente suscitan discusiones interesantes de las que se benefician todos los usuarios. También existe la opción de enviar mensajes personales o instantáneos.

POR QUÉ

Las redes sociales ofrecen a las organizaciones de pacientes diferentes opciones para establecer una presencia en internet en las denominadas “páginas de fans”, donde pueden compartir información sobre su organización con usuarios interesados. Facebook es la red social más conocida del mundo, ofrece tanto contactos a través de redes para las personas que ya se conocen personalmente, como contacto impersonal a través de redes que permite contactar entre sí individuos y organizaciones, crear y comunicar a través de nuevas redes con personas que nunca hubieran conocido en la vida real. Es importante tener en cuenta que la mayoría de los usuarios de las redes sociales están buscando información y la necesidad de

establecer conexiones personales e intercambio de ideas y experiencias va en aumento. Las redes, tales como Facebook y Tuenti, son plataformas ideales para organizaciones de pacientes que desean informar a los miembros y a los potenciales miembros sobre cambios organizativos y acontecimientos de forma rentable y rápida.

Al tener la opción de enviar información a la propia red, los usuarios pasan a tener automáticamente una gran audiencia y tienen la capacidad de llegar a más gente de la que lo harían a través de los medios impresos.

Puede utilizar su muro para iniciar, facilitar y participar en diálogos y discusiones con otros usuarios que le siguen. Esto frecuentemente da lugar a conversaciones muy ricas, que no sólo benefician a todos los participantes activos, sino también a los usuarios, que le siguen aunque no hagan ninguna contribución.

Por lo tanto, el conocimiento y experiencia se convierte en más accesible a los grupos más numerosos de personas, en lugar de a un grupo concentrado de miembros permanentes que discuten temas y que abandonan poco después el grupo.

CÓMO

La siguiente página le ofrece una explicación en profundidad de cómo crear una cuenta y empezar a usar Facebook. Para las organizaciones de pacientes tiene una importancia especial la página de fans.



CÓMO USAR FACEBOOK DE MANERA EFICIENTE

Con el objetivo de hacer sus estatus y entradas más visibles en Noticias de sus seguidores, debe recordar siempre estos tres factores:

- **Cuanto más esté en contacto con un fan o con un amigo, por ejemplo, si escribe a esa persona un mensaje, mayor será la probabilidad de que su entrada aparezca en sus Noticias**
- **Su entrada se convierte en más importante cuanto más clics, “me gusta”, comentarios y compartir reciba. Un clic tiene el peso menor, mientras que compartir es el que tiene el mayor impacto**
- **Cuanto más reciente es una entrada, mayor es la posibilidad de que aparezca en Noticias de las personas**

Motive a sus lectores diciéndoles explícitamente cómo ser más activos. Por ejemplo, puede pedir a sus seguidores que hagan clic en el botón “me gusta”, “compartir” o “comentar”. Este método simple y directo influirá enormemente a la hora de responder y en la forma en que sus lectores responden a sus entradas.

Crear una cuenta de Facebook paso a paso



Vaya a la página web de Facebook y **regístrese**



Busque a sus **amigos y conocidos** que ya tienen una cuenta activa



Complete su **perfil** de modo que pueda encontrar a sus amigos y conocidos más rápidamente y estos puedan encontrarle a usted más fácilmente



Suba una **imagen de perfil** de sí mismo



Confirme con su cuenta de correo electrónico para **completar** el proceso de registro

Facebook para organizaciones paso a paso



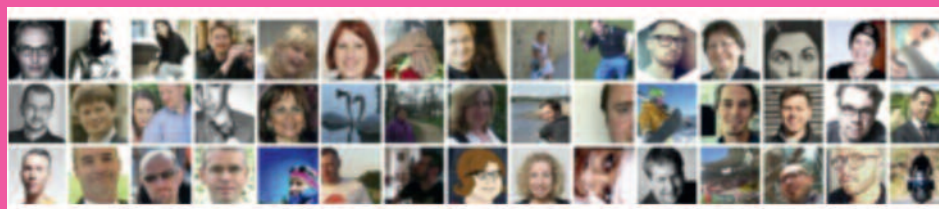
Crear un perfil

Nombre, edad, información de la organización, imagen del perfil



Construir una red

A través de las opciones de búsqueda, grupos, fans y conexiones a otras redes



Estar actualizado

Noticias – Información de los amigos
nuevos amigos, fotos, calificación de contenido y comentarios sobre estados.



Configuraciones de privacidad

Protección de la información personal

Seleccionar qué personas pueden ver su perfil

Configuración y herramientas de privacidad		
¿Quién puede ver mis cosas?	¿Quién puede ver las publicaciones que hago a partir de ahora?	Público Editar
	Revisa todas tus publicaciones y los contenidos en los que se te ha etiquetado	Usa registro de actividad
	¿Quieres borrar el público de las publicaciones que has compartido con los amigos de tus amigos o que has hecho públicas?	Límite el público de publicaciones antiguas
¿Quién puede ponerse en contacto conmigo?	¿Quién puede enviarte solicitudes de amistad?	Todos Editar
	¿De quién quieres filtrar los mensajes en mi bandeja de entrada?	Filtrado básico Editar
¿Quién puede buscarme?	¿Quién puede buscarme en Facebook con tu dirección de correo electrónico o tu número de teléfono?	Todos Editar
	¿Quieres que otros miembros de búsqueda encuentren el enlace de tu biografía?	Activado Editar

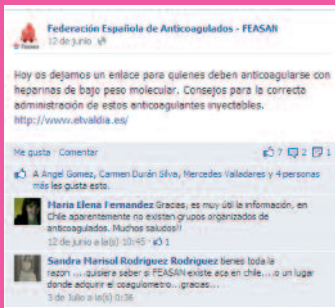


Actualización de estado

¿Qué está haciendo ahora? / ¿Qué está pensando?

Consejos útiles sobre cómo afrontar la enfermedad

preguntas interesantes, experiencias de los miembros y encuestas de opinión



Interactuar, calificar, compartir

Búsqueda de diálogo en todo el contexto (texto, fotos, vídeos)

Compartir información interesante con su red



Fotos y vídeos

Una imagen dice más que mil palabras



Grupos – punto de encuentro para personas afines



Intereses compartidos

Intercambio sobre la enfermedad y el tratamiento o cómo tratar con las autoridades

Facebook



	Perfil de Facebook	Grupo de Facebook	Página de fans de Facebook
Interés	Privado	Privado/comercial	Orientado a organizaciones
Acceso	A través de facebook/A través de un motor de búsqueda	Sólo a través de facebook	Para todos los usuarios de internet
Visibilidad del contenido	Depende de la configuración de la privacidad	Depende de la configuración de la visibilidad	Para todos los usuarios de internet
Respuesta	Privado/mensajes personales, comentarios en noticias	Comentarios en noticias	Privado/mensajes personales, comentarios en noticias
Limitación de miembros	Sí (<5000 amigos)	Sí (abierto, cerrado, grupos secretos)	No
Estadística	No	No	Sí
Mensajes en grupo	Limitado a 250 usuarios	Sí, a todos los miembros del grupo (máx. 5000)	No, sólo se pueden enviar actualizaciones a los fans
Incluye página web personal	Sí	No	Sí
Noticias	Sí	Sí	Sí
Documentos en el muro	Sí	Sí	Sí
Configuración de la privacidad	Sí	Sí	No, sólo limitación por edad
Los administradores pueden invitar a amigos	Invitación a un amigo	Sí	Sí
Los miembros pueden invitar a amigos	Recomendaciones de amigos	Sí	Sí
Incluye aplicaciones	No	No	Sí
Organización de fotos	Sí	No	Sí

Muro de Facebook	El área de su perfil donde las personas pueden subir una entrada, comentar y calificar entradas mediante “me gusta”. Los fans también pueden usar su muro para dejar mensajes públicos (texto, foto, vídeo, audio). También es posible hacer su muro visible a sus amigos, lo cual aumenta en gran medida la cantidad de gente que puede visualizar las entradas en su muro.
Cronología	Una visión general de las actualizaciones de estado de sus amigos.
Actualización de estado	Un texto, archivo de audio, vídeo o foto que haya publicado en su propio muro o incluso en el muro de la página de fans.
Fans	Personas a las que les ha gustado la página y que se han suscrito para recibir sus actualizaciones.
Amigos	Amigos virtuales con los que el usuario de un perfil de Facebook está conectado.
Crónica	Visión general de un perfil de usuario



HERRAMIENTAS

Aplicaciones	Puede usar aplicaciones o Apps, para tener acceso a las fotos, vídeos, notas, encuestas, etc. de Facebook.
Me gusta	Los usuarios de Facebook pueden responder “me gusta” a las entradas de otros usuarios para calificarlas positivamente. Para ello, un usuario debe pulsar simplemente el botón “me gusta” situado debajo del respectivo post.
Pestañas	Subcategorías seleccionables a modo de tarjeta de pequeño tamaño que se encuentran en un perfil de Facebook, página o grupo.
Compartir	Esta función permite a los usuarios mostrar a sus amigos una entrada que pueden encontrar especialmente interesante. Después de pulsar “compartir”, la entrada aparecerá en su muro y en noticias de sus amigos/seguidores. También se mencionará al autor original.
Efecto viral	Un mensaje se divulga cuando este se comparte en numerosos perfiles de Facebook y, por lo tanto, gana popularidad.

FACEBOOK

Plataforma de internet que pueden usar los usuarios de internet como red social gratuita. Los participantes se crean su propio perfil, donde pueden subir fotos, vídeos y otros contenidos. Puede conectar con otros usuarios enviando/aceptando solicitudes de amigos virtuales. www.facebook.com

TUENTI

Tuenti es una red social de origen español muy similar a Facebook. Se caracteriza por poseer principalmente un perfil de usuario joven: estudiantes de secundaria, universitarios y gente joven en general. A diferencia de Facebook, los usuarios de Tuenti sólo pueden formar parte de la red a través de la invitación de otro usuario, pero del mismo modo que aquélla, las organizaciones también pueden crear su propia página. www.tuenti.com

LINKEDIN

LinkedIn es una de las mayores redes profesionales de internet del momento. Se utiliza para entrar o permanecer en contacto con otros profesionales o empresas. También se pueden formar grupos de discusión o información sobre temas concretos. Cualquier organización puede tener un perfil en esta red. Esta plataforma se perfila como una potente herramienta de networking para cualquier profesional o institución. www.linkedin.com

GOOGLE+

Google+ es una red social en internet. Al igual que Facebook, se usa para crear contactos sociales. Los miembros usan esta plataforma para estar en contacto con los contactos actuales, compartir sus intereses, compartir noticias o fotos interesantes de unas vacaciones fantásticas o simplemente intercambiar información con amigos. www.plus.google.com

Plataformas de vídeo



<http://www.youtube.com/user/accionpsoriasis/featured>

QUÉ

Las plataformas de vídeo son plataformas especiales, donde los usuarios pueden subir y mirar vídeos. También pueden calificarlos y comentarlos.

POR QUÉ

Las plataformas de vídeo brindan a las organizaciones de pacientes la oportunidad de subir y mirar vídeos de forma sencilla. Estas plataformas pueden incorporar los vídeos en su página web, en Facebook, Twitter o en blogs y compartirlos con amigos, admiradores y seguidores.

Puede grabar y subir vídeos cortos con consejos útiles para personas afectadas. También puede presentar a los empleados de su compañía en un vídeo para mostrar a sus miembros que su equipo es fiable, digno de confianza y transparente. Puede motivar a sus miembros a registrar, subir entradas y discutir vídeos cortos relacionados con el manejo de una enfermedad, sus opciones terapéuticas y su mejor práctica. Pero los vídeos no sólo son útiles cuando están relacionados con la enfermedad, también pueden enriquecer su biblioteca de medios. Aunque los vídeos no sean del tema y no estén relacionados con la enfermedad, pueden ser extremadamente útiles para que los pacientes vean cómo se puede vivir de forma independiente, quizás yendo de vacaciones o practicando hobbies y aficiones. Este tipo de estilo de vida podría motivar a un paciente con dificultades a hacer lo mismo.

CÓMO

Cualquiera puede crear su propio perfil y subir vídeos como podrá comprobar en la siguiente página.

HERRAMIENTAS

YOUTUBE

YouTube es una plataforma de vídeo que permite crear su propio canal de vídeo. Podrá subir sus propios vídeos y compartirlos con sus amigos a través de las redes sociales.

www.youtube.com

VIMEO

Vimeo es un portal de vídeo para vídeos no comerciales. La retransmisión del vídeo es similar a la de Facebook y existe una función que permite subir vídeos pagando.

www.vimeo.com

Su propio canal de YouTube paso por paso



Nombre
Nombre Apellido

Nombre de usuario
@gmail.com

Contraseña

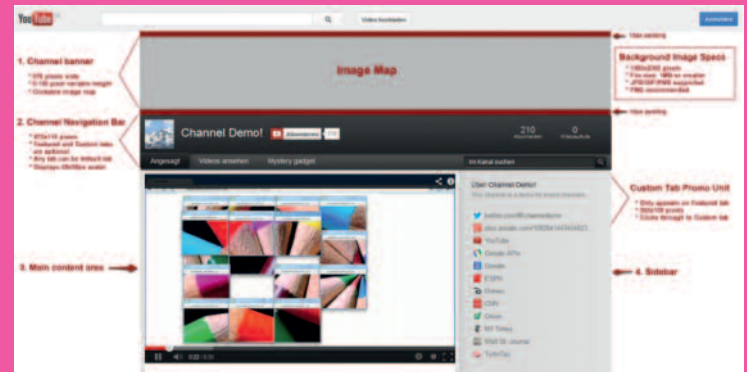
Confirma tu contraseña

Fecha de nacimiento
Día Mes Año

Sexo
Selecciona tu sexo

Teléfono móvil

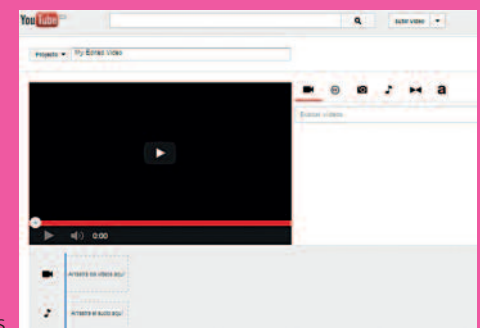
Nombre del canal de YouTube, Edad, Información de la organización, y dirección de correo electrónico de Google



Personalice su canal, elija los colores de fondo para su organización



Suba sus videos



Edite sus videos



Publique sus videos en las redes sociales

Plataformas para compartir archivos multimedia



www.slideshare.net/rosaorg/cartel-iv-congreso-fecma

QUÉ

Las plataformas para compartir archivos multimedia permiten a los usuarios publicar fotos, documentos y presentaciones. Puede usar diferentes funciones, tales como calificación y comentario de entradas. En cierta medida, estas plataformas pueden utilizarse también como redes sociales debido a la interacción social que tiene lugar en su trasfondo.

POR QUÉ

Las fotografías evocan emociones, las presentaciones dan una visión general breve y concisa de un tema y la palabra hablada tiene la tendencia a dejar una impresión más duradera en los oyentes que los textos escritos. La multitud de las plataformas que comparten archivos multimedia le permite no sólo organizar fotos y cargar presentaciones, sino también grabar archivos de audio y compartirlos. Al utilizar esta opción tendrá acceso a una gran variedad de archivos multimedia que podrá usar como desee y compartirlos con el grupo destinatario.

CÓMO

Puede crear perfiles de diferentes formas. Regístrese en las correspondientes páginas web. Habitualmente tendrá que dar una dirección de correo electrónico, individualizar su perfil y ya podrá subir fotos, presentaciones y archivos de audio. A través de la función “compartir” eventualmente podrá compartir sus archivos con todas sus redes sociales.



HERRAMIENTAS

FLICKR

Plataforma de internet que pertenece a Yahoo, donde los usuarios pueden subir fotos y vídeos y compartirlas con sus

amigos. Además, también se puede usar Flickr para editar, organizar y comentar las fotos.

www.flickr.com

INSTAGRAM

Instagram es una red social en la que los usuarios suben, comparten y califican sus fotos. Puede acceder a la red a través de una aplicación que se puede descargar en su teléfono inteligente. Los usuarios que han instalado la aplicación

pueden usar la cámara de su teléfono para hacer fotografías y subirlas y a continuación, los usuarios de la lista de seguidores podrán calificarlas. También se pueden editar las fotos con diferentes tipos de filtros.

www.instagram.com

PINTEREST

Pinterest permite a los usuarios coleccionar fotos que se han encontrado en internet. Tal y como sugiere esta palabra compuesta, los usuarios “pinchan” las fotos que les “interesan” y pueden clasificarlas en categorías. Pinterest

funciona, por lo tanto, como un tablero virtual. Pinterest tiene establecidas algunas categorías, aunque los usuarios pueden crear las suyas propias.

www.pinterest.com

SCRIBD

Scribd es un portal de la web, donde los usuarios pueden subir documentos y compartirlas con otros. Puede permitir el acceso a todos los usuarios a los documentos que ha subido o puede mantenerlos privados. Un enlace a motores

de búsqueda permite que todos los documentos que tiene en su cuenta (word, powerpoint) aparezcan en las solicitudes de búsqueda.

www.de.scribd.com

SOUNDCLOUD

Soundcloud es una aplicación de internet que permite a los usuarios grabar archivos de audio, guardar y subir canciones y permite el acceso a otros usuarios a su perfil. Por consiguiente, los usuarios tienen una colección de podcast que pueden compartir en todas las redes sociales. Soundcloud da a los usuarios la oportunidad de crear pequeños podcast que recuerdan a un boletín de noticias o a una publicación

semanal. El contenido puede ir desde noticias sobre su organización hasta consejos sobre cómo sobrellevar una enfermedad o incluso entrevistas con expertos en el campo. Esta aplicación es especialmente interesante para organizaciones orientadas a usuarios con problemas para leer o con problemas de visión.

www.soundcloud.com

SLIDESHARE

Slideshare es una plataforma de internet que permite a los usuarios subir presentaciones, notas de prensa, descripciones de producto y documentaciones técnicas en forma de presentaciones de Power Point o como archivos PDF.

A través de la función “compartir”, puede compartirlas en el resto de las redes sociales. Además, los lectores tienen la opción de descargar esta información.

www.de.slideshare.net

Formas de usar las redes sociales

4

En los foros en internet dedicados al tema, los pacientes participan en actividades, buscan información en comunidades sociales e intercambian información sobre los diferentes aspectos de la salud, la enfermedad y los tratamientos. Estos se convierten de este modo en creadores activos de su tratamiento médico en general. Muchos pacientes tienen una experiencia en internet positiva y enriquecedora: estos crean una red con personas afines en todo el mundo y la usan como una oportunidad para intercambiar información en chats y foros en cualquier momento del día. Comparten experiencias entre ellos. Este conocimiento se divulga y queda accesible a otras redes. Esto es especialmente valioso para los pacientes con enfermedades raras. Es importante recordar que los intercambios terapéuticos no son necesariamente el punto central de estas interacciones, sino más bien las experiencias individuales de los pacientes en sus vidas cotidianas. Esto abre una serie de oportunidades para los grupos de apoyo y las organizaciones de pacientes.

Información y apoyo ofrecido por las personas afectadas

➤ Muchas personas son activas en las redes sociales e intercambian información con amigos y amigos de amigos sobre diferentes temas. Muchos tienen preguntas y están buscando respuestas. Cuando las personas comparten y comentan las actualizaciones de estatus, pueden surgir conversaciones y discusiones interesantes. Los temas son muy variados:

- **Tratamiento por el médico especialista**
- **Los aspectos emocionales de afrontar la enfermedad**
- **Tratar con las autoridades**
- **Apoyo familiar**
- **Enfermedad y lugar de trabajo**
- **Opciones terapéuticas**
- **Tratar con la seguridad social y compañías aseguradoras**
- **Normativas legales**

Muchas personas afectadas se sienten abandonadas y desinformadas. Frecuentemente no saben ni por dónde empezar. Como organización de pacientes, puede satisfacer estas necesidades. En su página de seguidores de Facebook puede publicar diversas informaciones en forma de artículos de periódicos, fotos, presentaciones, vídeos, archivos de audio y artículos de su página web. De esta forma, puede apoyar de forma efectiva a sus miembros y partes interesadas, especialmente dado que algunas personas no tendrían otra posibilidad de buscar y reconocer información relevante en internet.



Fuente: GEPAC Facebook Fanpage
www.facebook.com

Notoriedad

➤ La obtención de notoriedad ha experimentado un cambio fundamental con el auge de las nuevas tecnologías. Como organización de pacientes, debería aprovechar este cambio tecnológico y usarlo como una oportunidad para mejorar su comunicación con otros grupos en el sistema sanitario y demostrar de forma efectiva su implicación. Las redes sociales son útiles debido tanto a su capacidad de llegar a las emociones de sus usuarios como a la forma en que permiten al usuario intercambiar ideas e información. Por ejemplo, puede usar las redes sociales como un elemento adicional o el canal para distintas actividades.

Una característica fundamental de las redes sociales es la posibilidad que ofrece de personalizar los mensajes para los diferentes grupos a los que se quiere dirigir una organización.



Promover el intercambio entre personas afectadas y sus familiares

Las organizaciones de pacientes pueden usar las redes sociales como plataforma para facilitar el intercambio entre los miembros y otras personas afectadas. Motivar a los miembros para que publiquen de forma regular sus experiencias en blogs y en Facebook, facilita una actualización continua y la divulgación de conocimientos relevantes para una enfermedad dada. En general, las personas tienen el conocimiento de la experiencia en sus mentes y no todos los pacientes tienen las mismas experiencias. Sin embargo, cuando se publican y se discuten estas experiencias, pueden participar muchas personas. Hay que recordar además que muchas personas no tienen los medios económicos o el tiempo para participar en reuniones de grupo regulares. Sin embargo, estas personas todavía siguen teniendo la necesidad de formar parte de una comunidad en la que puedan compartir sus experiencias valiosas y aprender de los miembros seguidores.

The image displays three screenshots of Facebook posts from the page 'Acción Psoriasis'. The top-left post, dated August 9th, features a photo of a person swimming in a pool and text about 'DESTÁPATE'13' featuring Inka Marinic. The top-right post, dated August 15th, features a photo of a woman sunbathing on a beach and text about 'DESTÁPATE'13' featuring Ana García Lozano. The bottom screenshot shows a post with a call to action for a magazine issue, including a phone number (932 804 622) and a link to the website (www.acconpsoriasis.org). Below this are several comments from users like 'Francisco Y. Lucía A' and 'Eva María Riquelme Gomez'.

<https://es-es.facebook.com/AccionPsoriasis>

Servicios de consulta e información para terceros



Publique sus consultas y ofertas de información en internet.

Las personas que buscan información en internet intentarán encontrar información fiable. La enorme cantidad de información que existe en internet suele abrumar a la mayoría de los usuarios de internet:

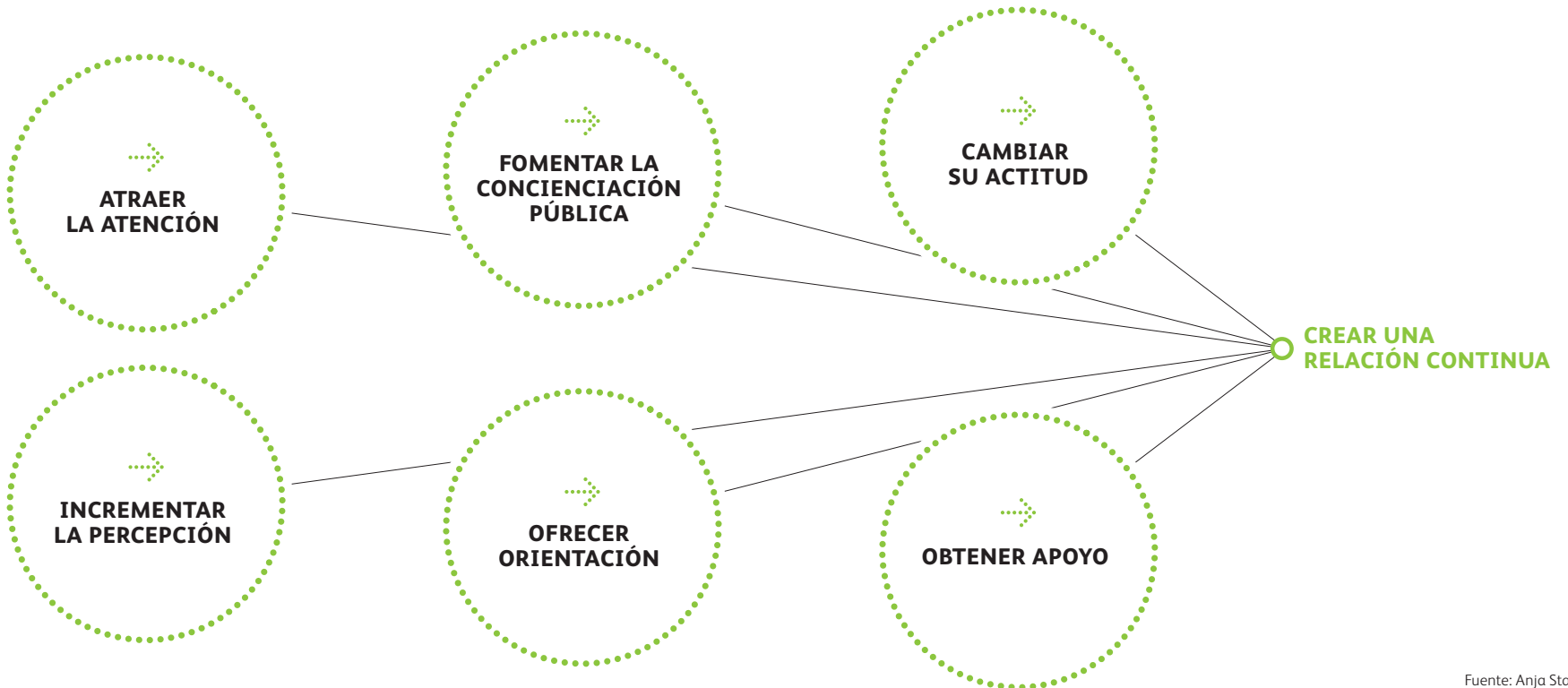
- *¿Cómo puedo llevar una vida independiente a pesar de mi enfermedad?*
- *¿Qué información necesito para mi próxima cita con el médico?*
- *¿Qué experiencias han tenido los pacientes con los distintos proveedores de seguros sanitarios?*
- *¿Cómo puedo combatir mi temor?*
- *¿Cómo puedo superar los efectos secundarios de mi tratamiento médico?*

Puede ofrecer a su red social de forma sencilla la información que ya dispone, ya que frecuentemente existen más respuestas de las que cree. Quizás no encuentre la respuesta en su página, pero quizás otra persona de su comunidad tenga una respuesta. Aprovechese de las oportunidades que le ofrece Facebook, Tuenti, Twitter, YouTube y demás redes, y póngale cara en internet al nombre de su organización.



Fuente: GEPAC Facebook Fan Page y Feasan Facebook Fan Page.

Manejo de las relaciones en las redes sociales



Inicio rápido en seis pasos simples

5

Antes de empezar a participar activamente en diálogos en internet, debe intentar averiguar si sus temas ya se han discutido con anterioridad y qué personas están implicadas en temas similares. ¿Existen ya grupos y organizaciones en internet que estén centrados en esta enfermedad en particular? Quizás algunos miembros pertenecientes a su organización ya han creado sus perfiles, páginas de seguidores y grupos relacionados con su tema. También pueden existir pacientes que nunca hayan oído nada de su organización y que sin embargo tengan una presencia muy activa y estén participando en una comunidad en internet dedicada a la enfermedad que le interesa.



El análisis preparatorio

Con el fin de clasificar y evaluar la información disponible en internet y para planificar de forma eficaz su propia actividad en internet, puede organizar el contenido en internet de la siguiente manera:

- **Asuntos:** Enfermedad, tratamiento, intercambio de experiencias, información científica, influencia política, cursos de formación
- **Fuentes:** Twitter, Facebook, Blogs, Foros, etc.
- **Autores:** En lugar de juzgar la plataforma, intente aprender más sobre el autor
- **Alcance:** Mire la cantidad de seguidores por las entradas subidas a Twitter o utilice los servicios de análisis como Social Mention, Addict-o-Matic o Klout, o en el caso de los blogs, la calificación de la página.
- **Tipo:** Respuesta (positiva/negativa)
- **Efecto:** ¿Qué efecto tiene la entrada?

Un análisis riguroso le ayudará a ajustar sus actividades a las necesidades de las partes interesadas. Hay que lograr el éxito deseado.

TWITTER SEARCH

Twitter Search es un motor de búsqueda que le permite buscar a través de esta red asuntos relevantes.

www.twitter.com/search-home

MENTION MAPP

Mention Mapp es una herramienta de visualización que estima quiénes son los usuarios de Twitter más influyentes dentro de un sector específico.

www.mentionmapp.com

SOCIAL MENTION

Este motor de búsqueda permite a los usuarios buscar en las plataformas sociales (tales como blogs, comentarios, marcadores, acontecimientos, mensajes, vídeos y servicios de microblogs) lo que se está diciendo sobre su organización.

www.socialmention.com

HOWSOCIALE

HowSociale es un instrumento de análisis que determina la relevancia de su nombre comercial en internet. Este instrumento busca a través de 36 redes sociales diferentes (Facebook, LinkedIn, YouTube,...) y a continuación calcula la relevancia de su marca.

www.howsociale.com

BITLY

bit.ly es un servicio de url que convierte enlaces en enlaces url cortos y personalizados. Esto ayuda a ahorrar espacio y permite a los usuarios hacer un seguimiento de cuántos clics reciben.

www.bitly.com

STORIFY

Storify permite a los usuarios crear historias usando las entradas subidas a las redes sociales. Los usuarios pueden agregar entradas de Twitter, Facebook, Youtube, Audioboo, Flickr y de blogs. Esta entrada creada se puede embeber a continuación en un marco o en otra página web o bien se puede acceder al mismo a través de su propia URL.

www.storify.com

Iniciarse en las redes sociales en seis pasos



Fijar objetivos

¿Qué es lo que quiero conseguir?



Seleccionar los participantes

¿A quién quiero llegar?
¿Con quién me gustaría comunicar?



Elegir su medio

¿Qué canal es el más apropiado para nuestra organización?
¿Dónde queremos ser activos?
¿Qué extensión nos gustaría que tuviesen nuestras redes?





Determinar la responsabilidad

¿Quién es responsable y de qué?



Subir contenido básico

¿De qué queremos informar?

¿Qué temas son relevantes para nosotros y para nuestros posibles participantes?

- **Actualizaciones de estado** – de su propio perfil y de otros perfiles
- **Comentarios** – que deja en las entradas del blog o artículos de noticias
- **Entradas en el blog** – van desde notas de prensa hasta acontecimientos
- **Videos** – de sus recursos publicitarios y de formación y de sus acontecimientos
- **Fotografías** – de acontecimientos
- **Estudios de caso**
- **Presentaciones** – de conversaciones, conferencias y de cursos de formación



¡A empezar!

¿Cuándo quiere empezar?

Consejos para el inicio de las actividades de su organización



CREAR LOS REQUISITOS NECESARIOS

Resulta útil crear un pequeño equipo a cargo de las actividades en las redes sociales. Quizás ya tenga miembros con experiencia en redes sociales y a los que les encantaría encargarse de los canales de las redes sociales de su organización y de las interacciones con las partes interesadas.

A continuación, debe elegir los canales adecuados y suscribirse a los mismos. Por ejemplo, si desea crear un blog en Wordpress, tiene que descargar su software libre de internet. Si utiliza mucho su teléfono inteligente, le resultará útil descargar la respectiva aplicación de modo que pueda acceder a sus cuentas en las redes sociales desde su móvil. A veces no tiene sentido ser igualmente activo en todas las plataformas de medios sociales, ya que cada actividad conecta con diferentes recursos de formas diferentes. Web 2.0 es una red interactiva. Ser activo en todos los canales requiere un mantenimiento y atención regular. Por lo tanto, debe elegir basándose en la relevancia.

En el siguiente paso, establecerá perfiles y cuentas individuales, las cuales utilizará para comunicarse en el futuro. Piense desde dónde le gustaría empezar.

PUBLICAR CONTENIDO BÁSICO

Como organización de pacientes, usted dispone de mucha información que puede usar para su actividad en las redes sociales. Esta puede ser información que ya ha proporcionado a las partes afectadas y a sus familiares en forma de folletos como un PDF que se puede descargar desde su página web.

La información que potencialmente podría usar en su página web incluye:

- **Listas de comprobación de citas con el médico, vacaciones y citas con servicios de la Seguridad Social o aseguradoras privadas**
- **Folletos, panfletos y notas de prensa**
- **Materiales educativos, documentación de eventos**
- **Presentaciones de eventos**
- **Videos y fotos de eventos**
- **Testimonios de pacientes, familiares y/o médicos**
- **Estudios a los que ha tenido acceso o que está planificando llevar a cabo**
- **Presentaciones de conversaciones, conferencias y cursos de formación**
- **Calendarios de acontecimientos que incluyen todas las reuniones de subgrupos**

CREAR SU PERFIL (FACEBOOK, TUENTI, TWITTER, GOOGLE+, YOUTUBE, FLICKR)

Subir sólo información fiable, importante y creíble. La transparencia en su perfil dará la seguridad a los pacientes de que es una organización digna de confianza y además le podrán encontrar con mayor facilidad en Facebook, Tuenti, Twitter y demás plataformas. Las páginas en Facebook son una manera muy adecuada para que las organizaciones aumenten su presencia en internet. Al incluir en su página de seguidores un enlace con su página web y viceversa, los pacientes pueden ir de una a otra y conocer ambas. Cuando aumente su presencia en las redes sociales, es fundamental que incluya una identidad corporativa coherente en todas las plataformas.

Utilice esta oportunidad para completar su biografía en Twitter. Use los 140 caracteres de los que dispone para explicar brevemente quién es, lo que hace y cuáles son sus intereses.

FOTOS DEL PERFIL

Antes de empezar la actividad, piense hasta qué punto desea que sea privada su presencia en Facebook y elija en consecuencia una foto para el perfil. Si utiliza un logotipo podrá aumentar su factor de reconocimiento, lo que hará que sus lectores creen un vínculo en su cabeza entre la foto y su organización.

Estar atento

6

Una vez que haya empezado su actividad en las redes sociales, llegará pronto al punto en el que se enfrente a la cuestión de cómo manejar las conversaciones diarias. Su objetivo debería ser mantener el compromiso y el interés de los participantes y seguidores. Para que sea así, es necesario permanecer atento y no dejar de seguir los canales individuales. La red, los intercambios y la información que publica en internet pueden suscitar preguntas, conversaciones y discusiones interesantes y puede crear además la necesidad de buscar más información y realizar intercambios más profundos. Los siguientes consejos le ayudarán a facilitar los diálogos en las redes sociales.

PROCEDIMIENTOS DE DEBATE

Las interacciones en las redes sociales son rápidas y de breve duración. Decida primero qué información le gustaría divulgar y cómo le gustaría comunicarla. Dependiendo de sus intereses y de los objetivos, tendrá que decidir con quién le gustaría contactar y de qué manera.

LIBERTAD EN LAS REDES SOCIALES

Las redes sociales han aparecido recientemente en nuestras vidas, en ellas, las conversaciones y discusiones se suceden fácilmente, es posible organizarlas y plantearlas en función de las necesidades de cada persona. La libertad a la hora de crear discusiones o conversaciones o de participar en foros es tal, que cada usuario puede personalizar el uso que hace de las redes sociales en función de sus posibilidades y/o necesidades.



CONFIGURACIÓN DE LA PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Cualquier red social le permite configurar el nivel de privacidad y confidencialidad. Para sus cuentas privadas se recomienda establecer la configuración de privacidad más alta, mientras que para su organización de pacientes sería más recomendable ser más visible. Por ejemplo, en Facebook puede crear un grupo cerrado que nadie pueda ver. Esto podría ser necesario si el contenido del grupo se basa en intercambios acerca de la enfermedad y las experiencias personales, las cuales son información privada que no debe ser necesariamente visible para el público.

RELATO DE HISTORIAS

Cuente historias que conmuevan a la gente. Utilice un enfoque emotivo. De esta manera se afianzará su presencia en internet y la gente le verá bajo un prisma positivo.

ASPECTOS LEGALES

Respete siempre los derechos de autor y de imagen cuando publique en internet. De esta forma evitará problemas innecesarios. Permanezca atento a los cambios legales, de esta manera siempre estará preparado para reaccionar y se ahorrará recibir advertencias. Desde hace algún tiempo, se ha convertido en obligatorio tener una huella digital en Facebook y Twitter. Esto se puede hacer de forma relativamente fácil en internet.

FRECUENCIA

Cada uno tiene diferentes necesidades de información. A algunos lectores les basta con leer una entrada una vez al mes, mientras que otros lectores preferirían leer información nueva cada día. Las redes sociales constituyen una actitud básica. Decida en función de preferencias personales, cuánta información le gustaría compartir con sus lectores en un determinado marco temporal.

IDENTIDAD

Aumente su credibilidad creando puntos reales de contactos. Lo puede hacer a través de fotos expresivas o simplemente estando sistemáticamente presente en diversos canales. Intente usar siempre la misma foto del perfil y colores similares. Comunique de forma coherente e intente proporcionar información de contacto de su organización.

SELECCIÓN DEL CONTENIDO

Piense en lo que más podría interesarle a sus lectores o en la información que a su organización le gustaría ofrecer a grupos específicos.

- **Información especializada**
- **Apoyo**
- **Conversaciones**
- **Sentimiento de pertenencia**
- **Entretenimiento**

Como principio general: calidad mejor que cantidad. Muchas personas consideran irritante tener que leer demasiado. Intente separar lo importante de lo menos importante. Por ejemplo, puede ofrecer a sus lectores la información menos importante en forma de marcadores una vez a la semana. O puede usar una cuenta de Twitter a modo de canal de noticias. Esto descarga al resto de canales y deja espacio para conversaciones verdaderamente importantes.

Configure un panel (netvibes, scoop.it, google alert) que le permita buscar en la web de forma dirigida para encontrar información relevante para usted. Esta podría ser información para su uso personal o información que le gustaría compartir con su red.

TIEMPO DE RESPUESTA

La comunicación a través de las redes sociales tiene lugar de forma muy rápida. Como regla general, puede esperar que cualquiera que plantee una pregunta estando conectado reciba una respuesta inmediatamente. No se someta a demasiada presión. Decida usted mismo con qué frecuencia le gustaría comprobar sus diferentes perfiles. Con el tiempo se familiarizará con el número de conversaciones que están teniendo lugar en su página. De modo similar, también sabrá reconocer la rapidez con la que sus “seguidores” y miembros esperan que reaccione.

CONTROL

Permanezca atento a lo que otros están diciendo y escribiendo sobre usted. Si sigue de forma regular las conversaciones que tienen lugar en las redes sociales, podrá discernir qué es lo que necesitan sus interlocutores. Por otro lado, también puede dirigir las conversaciones en un sentido opuesto si ve que se acerca una crisis. Existen numerosas herramientas de control en internet que podrá utilizar de forma gratuita.



TWITTER COUNTER

Twitter Counter es una aplicación que le ayuda a transformar la actividad y los resultados de Twitter en estadísticas. Esto permite a los usuarios rastrear los cambios a largo plazo.

www.twittercounter.com/pages/100

MANEJO DE LA REPUTACIÓN

Cada vez hay más gente que pasa tiempo en internet a la búsqueda de información. Al navegar por internet se topará con un amplio abanico de información que puede tener un efecto positivo o negativo. Reaccione a este tipo de información y asegúrese de que no queda sin comentar.

Lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer en las redes sociales

La comunicación en las redes sociales se basa en las sensaciones, ya que no existe comunicación en persona. Debido a la falta de lenguaje corporal y al tono de voz, cada vez se producen con mayor frecuencia malentendidos. Además, la web tiene sus propias reglas y leyes. Por consiguiente, es especialmente importante ser particularmente cuidadoso al intervenir en las redes sociales.



Lo que hay que hacer

CITAR SUS FUENTES

Cite sus fuentes o bien incluya un enlace a la entrada original. No se debe plagiar sin reconocer la autoría de la entrada.

TOMAR EN SERIO A LOS SEGUIDORES

Reconozca las opiniones de sus seguidores. La comunicación en las redes sociales se nutre de la actividad y la interactividad. El diálogo es la base de un discurso productivo. No ignore las opiniones en contra, considérelas como contrapuntos que enriquecen la discusión. Responda de forma fiable y muestre su disposición a hablar. Esta es la única forma en la que sus lectores se sentirán respetados y le tomarán en serio. Evite reacciones condescendientes e indique que usted también es capaz de aprender de las críticas.

OFRECER UN VALOR AÑADIDO

Al formular una entrada, hágase a sí mismo la siguiente pregunta: “¿Qué me interesaría a mí?” “¿Qué mensajes me fastidiarían en mi canal de noticias?” Escriba sobre su organización y promueva temas tales como la autoayuda, ayudando de esta forma a que las personas se ayuden a sí mismas. Esto hará que sus lectores le reconozcan como una persona en la que se puede confiar y que les ofrece además un valor añadido.

Lo que no hay que hacer

HACER ESPERAR A LOS LECTORES

Cuando reciba solicitudes de los lectores, intente reaccionar lo más rápidamente posible. Si no dispone de la información solicitada, infórmeles de que se encargará de buscarla y de que se les comunicará lo más rápidamente posible.

DAR RESPUESTAS PREFABRICADAS

No dé respuestas prefabricadas que no se correspondan con la pregunta formulada. Recuerde que el contacto en las redes sociales puede ser muy personal. Escuche atentamente el problema y responda individualmente a cada pregunta. Evite contestar con frases estándar que den la impresión a su lector de que sólo es uno de muchos.

ABRUMAR A LOS SEGUIDORES Y LECTORES CON INFORMACIÓN

En gran parte, el trabajo en las organizaciones de pacientes se caracteriza por la información de una gran variedad de personas. Sin embargo, no debería exagerar este punto en las redes sociales. El envío de varios mensajes consecutivamente puede ser molesto y aburrido. En el escenario del peor caso, esto puede provocar el bloqueo de su perfil.

8

Conocer el lenguaje de las redes sociales

No deje que una multitud de posibilidades y términos influyan en su decisión de empezar a participar en las redes sociales. El siguiente glosario ofrece definiciones y explicaciones de términos clave que frecuentemente aparecen en las redes sociales. Este conocimiento simplificará su conocimiento del lenguaje en internet, le dará una visión general del complejo mundo de las redes sociales y le ayudará a participar en la conversación.

Cuenta	(o cuenta de usuario) la cuenta y el perfil se usan de forma sinónima. Sin embargo, en sentido estricto, una cuenta se refiere al derecho de acceso a un sistema o portal mientras que un perfil es la suma de todos los datos disponibles y configuraciones de un sistema, portal o similar (por ejemplo, la suma de la información personal de un usuario, fotos y vídeos y en Facebook esto también incluye las configuraciones de privacidad).	Influenciador	individuo que tiene un impacto importante en internet y cuyas opiniones son frecuentemente aceptadas sin discusión. Estos pueden tener una gran influencia sobre un producto o sobre el éxito (o fracaso) de una idea.
Aplicaciones	programas breves de software de fácil instalación en teléfonos inteligentes y que pueden usarse para diversas funciones.	Instagram	Instagram es una red social controlada a través de una aplicación. Los usuarios suben, comparten y califican las fotos del resto. Puede acceder a la red a través de una aplicación que se puede descargar en teléfonos inteligentes. Los usuarios que han instalado la aplicación, usan la cámara de su teléfono móvil para hacer y subir fotos y a continuación, los seguidores las califican. También se pueden editar las fotos con diferentes tipos de filtros.
Blog	(abreviatura de “weblog”) tipo de diario que escribe un “bloguero” y que publica en internet. También existen blogs escritos por muchos blogueros. Muchos blogs también están interconectados en un “blogroll.” Frecuentemente los blogueros clasifican sus entradas en el blog con el fin de crear grupos temáticos. Los blogs pueden ser diarios en internet escritos por individuos privados o también por empresas o instituciones. Estos últimos se conocen como blog corporativo.	Microblog	blogs, donde las entradas se limitan a un número determinado de caracteres similar al de un mensaje de texto. Por ejemplo, Twitter sólo permite hasta 140 caracteres por entrada.
Blogger	software Blogger, similar a Wordpress, que ayuda al usuario a crear un diario en internet compuesto por varios contenidos (texto, podcast, vídeos, fotos).	Control (monitoring)	el control es la observación continuada del contenido de las redes sociales. Las compañías e instituciones frecuentemente realizan un control de las redes sociales con el fin de observar su propia reputación entre los usuarios de internet.
Constitución de una comunidad	la constitución de una comunidad incluye todo lo que es importante y necesario para la creación y mantenimiento de una comunidad, tal como “¿Cómo creo una comunidad?”, “¿Cómo consigo que funcione una comunidad?” o “¿Cómo mantengo una comunidad en crecimiento?”	Grupo de noticias	foro de internet donde los usuarios intercambian información en un área temática. Una entrada en un grupo de noticias también se conoce como mensaje. Los usuarios intercambian información fundamentalmente a través de preguntas orientadas al diálogo y a las respuestas. Esta es la principal diferencia entre un grupo de noticias y una wiki, ya que las wikis no están orientadas al diálogo.
Hashtag	palabra clave que se puede usar para resumir una entrada. Generalmente se escribe un símbolo # delante de una palabra, por ejemplo, #VA2011. Cada usuario que esté interesado en VA2011 será informado si alguien publica algo sobre VA2011.	Podcast	(combinación de la palabra iPod y del término inglés broadcast [transmitir]) Los podcast son archivos multimedia (principalmente de vídeo y audio) que los individuos, empresas o instituciones suben de manera regular y a los que los usuarios se pueden suscribir.

Perfil	en el ámbito de las redes sociales, un perfil representa el conjunto de datos y configuraciones que un usuario ha presentado en una plataforma de un medio social. Por ejemplo, un perfil de Facebook consiste en datos personales, fotos, vídeos y configuraciones de privacidad.	Nubes de etiquetas	permite a los usuarios visualizar información resaltando con una nube una palabra de acuerdo con la frecuencia o importancia de su uso.
Montón de basura (shitstorm)	fenómeno en el cual una crítica objetiva de un producto o una organización está rodeada de opiniones negativas de muchos usuarios. En la mayoría de los casos, toda la compañía u organización está en el punto de mira y no sólo un producto en concreto.	Etiquetado	Estos términos clave se denominan Etiquetas que se conocen en conjunto como “folksonomía”. Muchas etiquetas se pueden visualizar como una nube de etiquetas.
Teléfonos inteligentes (smartphones)	teléfono móvil potente con una funcionalidad significativamente mayor que la de un teléfono normal. Con un teléfono inteligente se puede acceder a contenidos en internet entre otras cosas y se pueden instalar programas (o aplicaciones).	Troll (provocador)	persona que intencionadamente deja comentarios provocativos o inapropiados con la intención de irritar a otros usuarios.
Marcadores sociales	vínculos publicados en internet que pueden usar los usuarios para atraer la atención a sus páginas webs de interés. Los portales de internet, tales como Scoop.it (www.scoop.it) o Delicious (www.delicious.com) están especializados en marcadores sociales. Los usuarios pueden publicar sus marcadores en estas plataformas y otros usuarios pueden usarlos.	Tuit	entrada en Twitter. Los tuits se limitan a 140 caracteres. Dado que estas entradas son más cortas que las entradas de los blogs, se conocen como microblogs.
Redes sociales	término genérico utilizado para muchas formas de comunicación que se usan actualmente en internet. Las redes sociales incluyen por lo tanto medios, técnicas y portales digitales y en última instancia el comportamiento del usuario en la creación de redes y la eliminación de la división entre el consumidor y el productor (contenido generado por el usuario). El término redes sociales ha sustituido y se ha convertido en sinónimo del término Web 2.0. Las empresas y los profesionales que usan las redes sociales se ocupan con frecuencia del marketing y del control de éstas redes sociales, entre otras cosas.	Contenido generado por el usuario	contenido en internet ofrecido por los usuarios de internet. El contenido generado por el usuario aparece en muchas formas, por ejemplo, comentarios en blogs, contribuciones a los grupos de noticias y perfiles en redes sociales.
Soundcloud	Soundcloud es una aplicación de internet que permite a los usuarios grabar archivos de audio, guardar y subir canciones y permite el acceso a otros usuarios a su perfil. Por consiguiente, los usuarios tienen una colección de podcast que pueden compartir en todas las redes sociales	Web 2.0	palabra clave cuyo significado pretende ser “nueva versión de internet” y donde a la palabra web se le añade un número de versión como si se tratase de un software nuevo. Se refiere al cambio cualitativo de internet: mientras que los usuarios de la internet Web 1.0 más estática consumían contenido, estos mismos usuarios son los responsables de producir el contenido de la web en la dinámica Web 2.0 (contenido generado por el usuario). El término se ha convertido en sinónimo y ha sustituido al término “web social”.
		Weblog	(combinación de las palabras web y log) sinónimo de blog.
		Wiki (Hawaiano: wiki= “rápido”)	las wikis son sistemas abiertos que manejan un contenido informativo, donde unas pocas (o muchas) personas colaboran escribiendo un texto que posteriormente se puede leer y compartir. El principal objetivo de una wiki es manejar información. El ejemplo más conocido de una wiki es la enciclopedia en internet Wikipedia (www.wikipedia.com).

PLATAFORMAS SOCIALES

Facebook	(procede de un nombre coloquial de un libro dado a los estudiantes universitarios al principio de cada año para ayudarles a conocerse unos a otros) Facebook es una plataforma en internet dirigida por Facebook, Inc o Facebook Ireland Ltd, que permite a los usuarios crear redes sociales gratuitamente. Los usuarios crean perfiles donde suben fotos, vídeos y otro contenido. Se puede conectar con otros confirmando amistades virtuales. Estos amigos pueden leer el contenido que usted publica. Además, Facebook ofrece otros servicios, tales como una función de mensajes y de chat.
Flickr	(probablemente deriva de una expresión inglesa que se traduce por “hojear algo”) plataforma de internet que pertenece a Yahoo donde los usuarios de internet pueden publicar fotos y vídeos. Además, los usuarios también pueden usar Flickr para editar, organizar y comentar fotos.
Foursquare	red social basada en una localización que funciona a través del teléfono móvil y del software de los teléfonos inteligentes. El servicio usa la función de GPS del dispositivo para buscar la localización actual del usuario. Los usuarios pueden “marcar” sitios, a través de Foursquare, SMS o de aplicaciones para teléfonos móviles. Por cada “marca”, el usuario recibe puntos o incluso medallas. Según Wikipedia, Foursquare tiene 7 millones de miembros.
Instagram	Instagram es una red social controlada a través de una aplicación. Los usuarios suben, comparten y califican las fotos del resto. Puede acceder a la red a través de una aplicación que se puede descargar en teléfonos inteligentes. Los usuarios que han instalado la aplicación, usan la cámara de su teléfono móvil para hacer y subir fotos y a continuación, los seguidores las califican. También se pueden editar las fotos con diferentes tipos de filtros.
LinkedIn	portal de internet dirigido por LinkedIn Corporation, donde los usuarios mantienen contactos y crean redes sociales en internet. A diferencia de Facebook, LinkedIn es utilizada fundamentalmente como red de negocios. Los usuarios individuales y las empresas pueden crear sus propios perfiles, donde incluyen un CV y otras informacio-

Pinterest	nes sobre sus competencias o formación. Otro aspecto importante de LinkedIn es el uso de grupos abiertos o cerrados en los que los usuarios discuten sobre temas comerciales o laborales. Otra red similar, aunque de menor uso en España, es la alemana XING.
Pinterest	Pinterest ofrece a los usuarios la posibilidad de coleccionar las fotos que han encontrado en internet. De este modo, Pinterest funciona como un tablero virtual. Pinterest tiene establecidas algunas categorías, aunque los usuarios pueden crear las suyas propias.
Scoop.it	una plataforma norteamericana usada como marcador social. Nos permite filtrar, agrupar y compartir información sobre un tema. Al igual que otras redes sociales, Scoop.it nos permite seguir o ser seguidos por otros usuarios y avisarnos de la actualización de noticias sobre temas de nuestro interés.
Tuenti	red social española de perfil eminentemente joven que permite una interacción continua con otros usuarios. Red social muy similar a Facebook, pero en versión española que cuenta con millones de usuarios registrados.
Tumblr	mezcla de blog, plataforma de video y tuits. Los usuarios pueden subir fotos, vídeos y artículos cortos que se pueden compartir en otras redes sociales. Por ejemplo, puede usar un blog Tumblr para destacar un determinado tema.
Twitter	plataforma de internet, dirigida por Twitter Inc, donde los usuarios de internet publican mensajes similares a los mensajes de texto, conocidos también como tuits.
Wordpress	software para crear blogs que permite la publicación rápida y sencilla en internet. En sólo unos pocos pasos, puede crear un blog con muchas subcategorías. También puede conectar con otros bloggers y discutir sobre varios asuntos.
YouTube	(de la palabra inglesa coloquial “Tube”=TV) YouTube es una plataforma de vídeo que pertenece a Google Inc. desde 2006. En YouTube, los usuarios ven, califican y cargan vídeos.

