

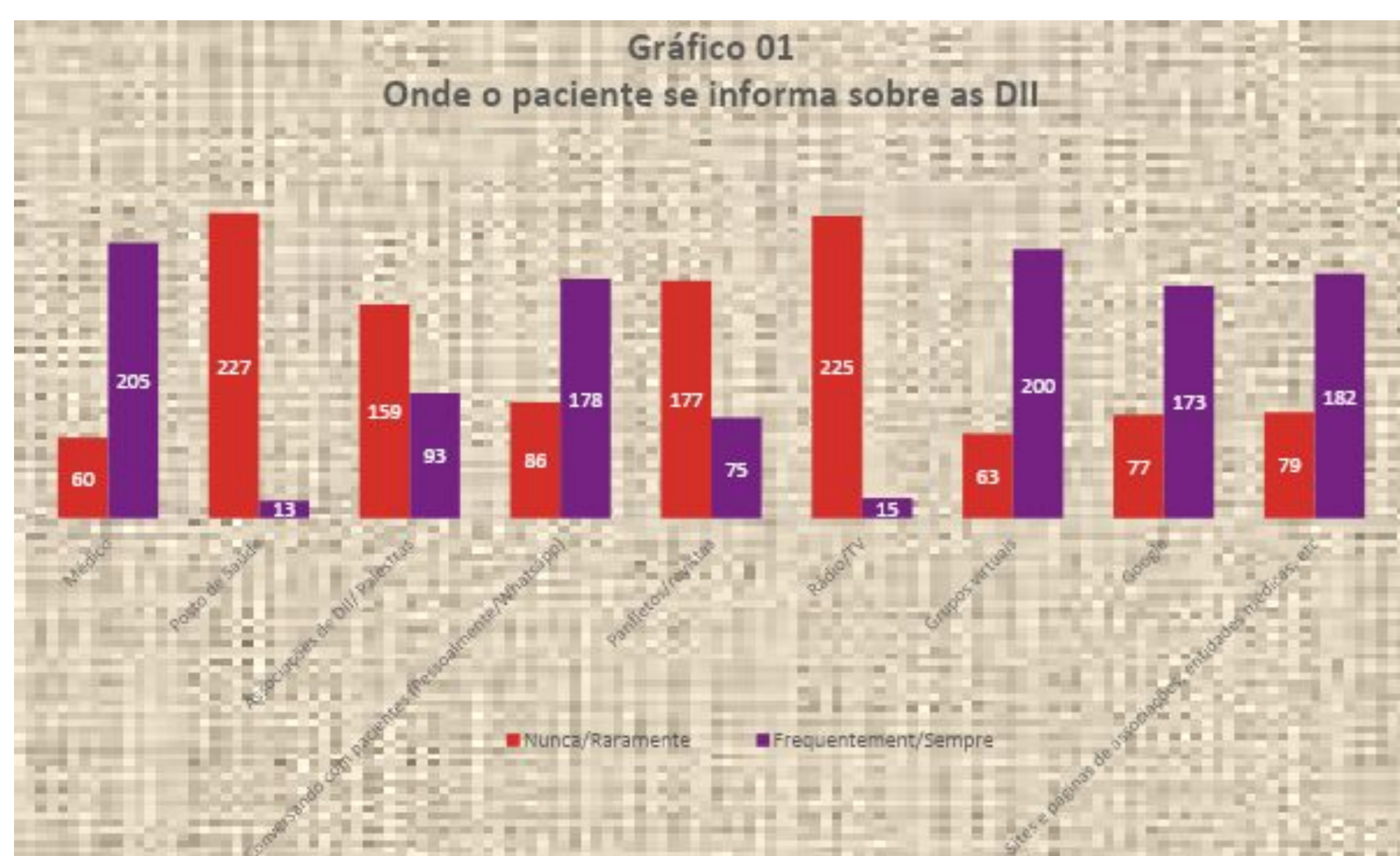
Paciente Navegador – Formación de Multiplicadores de Información Segura y Red de Relaciones Estratégicas

Capacitación de pacientes con Enfermedades Inflamatorias Intestinales (EII) que actúan en Internet, con el objetivo de hacer el ambiente virtual más seguro y eficaz ayudando en el recorrido de personas que buscan información

Júlia G. Araújo Assis | Alessandra de Souza | Alessandra Castro | Ridley Vasconcelos

PRESENTACIÓN

Cuestionario realizado por ALEMDII, prueba que uno de los lugares donde los pacientes obtienen más información es en internet (gráfico 1). En una búsqueda rápida en las redes sociales por los términos Crohn, rectocolitis y EII, encontramos más de 70 perfiles de pacientes. En Facebook hay varios grupos con miles de pacientes. Existe la voluntad de compartir experiencias y de ayuda mutua, sin embargo, a pesar de la buena voluntad en ayudar, muchos pacientes transmiten información falsa o incorrecta y sin base científica.



Como una forma de fortalecer la actuación y colaborar hacia un ambiente virtual más seguro, diseñamos un curso donde capacitamos a las personas que trabajan en internet y creamos una red estratégica de relaciones.

El objetivo es beneficiar a todas las personas que buscan información en el ambiente virtual, ayudándoles a tomar un camino más corto en su recorrido dentro de los laberintos del sistema de salud.

Un programa hecho para personas con EII que pretenden ser multiplicadores de información sobre la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa en internet.

El contenido fue elaborado por el comité científico de ALEMDII con temas importantes para ser un Navegador como:

La EII, la nutrición, la acogida, la navegación en el SUS y en la salud complementaria, necesidad de participar en acciones de advocacy, combate a las *Fake News* y a los tratamientos sin base científica, fuentes de consulta confiables, *storytelling* y estrategias de publicaciones en Internet.

RESULTADOS

- Se habilitaron 20 puestos, anunciados en las redes de ALEMDII. La selección de los participantes fue realizada por el comité científico a través de un cuestionario completado por los candidatos. Esta estrategia valoró la participación en el curso con una baja tasa de deserción;
- Más de 200 horas de contenido divididos en 10 clases en vivo en la plataforma Zoom Meeting impartidas por profesionales que son referencias en sus áreas de especialización;
- El contenido de las clases se transformó en libros electrónicos y se puso a disposición de los participantes en formato PDF para estudios y consultas;
- La red estratégica de acción se mantiene a través de grupos exclusivos en Telegram y Whatsapp, que pueden ser activados cuando sea necesario, sea para acciones, aclarar dudas e intercambiar experiencias, beneficiando a los pacientes acogidos por los navegantes;
- Construcción del manifiesto de Navegantes, entrega del certificado y logo de Navegador ALEMDII al fin del curso.



CONCLUSIONES

Con el éxito del programa, estamos finalizando el segundo grupo de 2022, alcanzando nuestras metas.

Hay 40 pacientes que están en internet actuando responsablemente en grupos privados y perfiles públicos.

Conseguimos, entre los navegantes, voluntarios dispuestos a contribuir con ALEMDII de forma comprometida.

Líderes de asociaciones de pacientes interesados en capacitarse participaron con miras a profesionalizar sus acciones.

Participar en Coaching Leadership es sumamente enriquecedor, ya que aprendemos a utilizar herramientas organizacionales que facilitan y evidencian todos los procesos llevados a cabo de forma clara y objetiva.

Otro factor muy importante es la oportunidad de intercambiar experiencias y sugerencias con expertises para que el proyecto se desarrolle de manera más robusta y calificada.

Queremos alcanzar mejores resultados cada año, aplicando las herramientas en todos nuestros proyectos y manteniendo su seguimiento y profesionalidad.