

ANEXOS

Trabajo Final de Grado

**Evaluación de la comunicación en redes sociales y  
enfermedades raras: percepción de la comunidad de  
MPN España en Facebook**

Autoría: Judit Díaz Campos

Tutora: Mònica Puntí i Brun

Curso académico 2022-2023

Fecha de entrega: mayo 2023

Grado en Publicidad y Relaciones Públicas

## **Tabla de contenido**

1. Anexo 1. Plantillas de análisis de contenido .....	4
2. Anexo 2. Codificación de los grupos de discusión.....	6
3. Anexo 3. Transcripciones de los grupos de discusión.....	8
3.1. Primer grupo de discusión .....	8
3.2. Segundo grupo de discusión .....	12
3.3. Tercer grupo de discusión.....	19

## **Índice de tablas**

Tabla 1. Plantilla de análisis de los tipos de formatos.....	4
Tabla 2. Plantilla de análisis de la calidad del contenido .....	4
Tabla 3. Codificación de los grupos de discusión .....	6

## 1. Anexo 1. Plantillas de análisis de contenido

Tabla 1. Plantilla de análisis de los tipos de formatos

Categoría	Definición	Codificación
<b>Tipos de formatos</b>		
Texto	Texto incluido en la publicación	Sí→ 1 No→ 0
En caso de que sí haya texto, se debe analizar:		
	Número de palabras incluidas en el texto	Menos de 100→ 0,5; Entre 101 y 299→ 1,25; Más de 300→ 2
	Emoticonos incluidos en el texto	Ninguno→ 0; Entre 1 y 2→ 0,5 Entre 3 y 4 → 1,25 5 o más de 5 → 2
	Enlaces a la web, documentos u otras plataformas	Ninguno→ 0; Entre 1 y 2→ 0,5 Entre 3 y 4 → 1,25 5 o más de 5 → 2
	Menciones a otros usuarios en la publicación	Entre 1 y 2→ 0,5 Entre 3 y 4 → 1,25 5 o más de 5 → 2
Imagen	Imagen incluida en la publicación	Ninguna→ 0 Entre 1 y 3→ 0,5 Entre 4 y 6→ 1,25 Más de 7→ 2
Vídeo	Vídeo incluido en la publicación	Sí→ 1 No→ 0
Infografía	Infografía gráfica incluida en la publicación	Ninguna→ 0 Entre 1 y 3→ 0,5 Entre 4 y 6→ 1,25 Más de 7→ 2

Nota: Tabla que muestra los tipos de formatos y su codificación.

Elaboración propia

Tabla 2. Plantilla de análisis de la calidad del contenido

Categoría	Definición	Codificación
<b>Calidad del contenido</b>		
<b>Tema tratado</b>		
Información básica	Para pacientes de reciente diagnóstico.	1
Estilo de vida	Información sobre nutrición, deporte, meditación, autocuidado.	2
Tratamientos	Publicaciones sobre medicamentos y ensayos clínicos	3
Actividades relacionadas con las NMP	Conferencias, webinarios, encuentros (tanto de la asociación como de otras instituciones)	4

Motivación	Historias sobre pacientes, frases inspiradoras.	5
Información extendida	Para pacientes con conocimientos previos, por ejemplo, sobre los resultados de una biopsia, que es la LDH, el trasplante, etc. (no son tratamientos)	6
TE	Información centrada principalmente a esta enfermedad.	7
PV	Información centrada principalmente a esta enfermedad.	8
MF	Información centrada principalmente a esta enfermedad.	9
<b>¿Qué valor se transmite?</b>		
Cohesión	Publicación que transmite cohesión del grupo de personas afectadas por enfermedades MPN.	1
Participación	Publicación que anima a la participación de enfermos y familiares del entorno de las MPN.	2
Compromiso	Publicación que transmite el compromiso para la mejora del bienestar a pacientes y familiares.	3
Transparencia	Publicación que aporta transparencia en la gestión del grupo de cohesión.	4
Solidaridad	Publicación que transmite la solidaridad con las personas que necesitan apoyo por la enfermedad MPN.	5
Optimismo	Publicación que transmite optimismo hacia nuevos horizontes en tratamientos y curas de las MPN.	6
Coherencia	Publicación que muestra coherencia con una gestión a medida de las necesidades de la MPN.	7
Equidad	Publicación que muestra equidad a pacientes que requieren atención para mejorar su MPN.	8
Reivindicación	Publicación que transmite la reivindicación sobre el apoyo, conocimiento y difusión de las MPN.	9
Lucha y defensa	Publicación que muestra la lucha y defensa de las necesidades para la enfermedad MPN.	10
Apoyo mutuo	Publicación que aporta apoyo mutuo entre todas las personas afectadas por las MPN.	11
Entidad	Publicación que transmite entidad entre todas las personas y familiares con MPN.	12
<b>Engagement</b>		
Me gusta	Número de veces que los miembros reaccionan a la publicación dándole al ícono de “me gusta”.	Entre 1 y 10 → 0,5 Entre 11 y 20 → 1,25 Más de 21 → 2

Me encanta	Número de veces que los miembros reaccionan a la publicación dándole al ícono del corazón.	Entre 1 y 10 → 0,5 Entre 11 y 20 → 1,25 Más de 21 → 2
Me entristece	Número de veces que los miembros reaccionan a la publicación dándole al ícono de cara triste.	Entre 1 y 10 → 0,5 Entre 11 y 20 → 1,25 Más de 21 → 2
Me enfada	Número de veces que los miembros reaccionan a la publicación dándole al ícono de “me enfada”.	Entre 1 y 10 → 0,5 Entre 11 y 20 → 1,25 Más de 21 → 2
Me alegra	Número de veces que los miembros reaccionan a la publicación dándole al ícono de “me alegra”.	Entre 1 y 10 → 0,5 Entre 11 y 20 → 1,25 Más de 21 → 2
Me sorprende	Número de veces que los miembros reaccionan a la publicación dándole al ícono de “me sorprende”.	Entre 1 y 10 → 0,5 Entre 11 y 20 → 1,25 Más de 21 → 2
Comentario	Número de veces que los miembros comentan una publicación.	Entre 1 y 10 → 0,5 Entre 11 y 20 → 1,25 Más de 21 → 2
Visualizaciones	Número de personas que han visualizado los vídeos publicados.	Menos de 100 → 0,5; Entre 101 y 299 → 1,25; Más de 300 → 2
Impresiones	Número de alcance que la publicación ha tenido en el grupo.	Menos de 100 → 0,5; Entre 101 y 299 → 1,25; Más de 300 → 2
Interacción con la publicación	Número de veces que los miembros han realizado alguna interacción con la publicación, tanto comentando, como visualizando el contenido	Menos de 100 → 0,5; Entre 101 y 299 → 1,25; Más de 300 → 2
<b>Enfoque de la publicación</b>		
Informativo	Informa sobre algún tema relacionado con la asociación, las enfermedades.	1
Interactivo	Invita a los miembros del grupo a participar	2
<b>Tono de la publicación</b>		
Positivo	Se habla de forma positiva	1
Neutral	Se habla de forma neutral	2
Negativo	Se habla de forma negativa	3

Nota: Tabla que muestra la calidad del contenido y su codificación.

Elaboración propia

## 2. Anexo 2. Codificación de los grupos de discusión

Tabla 3. Codificación de los grupos de discusión

Código principal	Definición	Palabras clave	Frases destacadas mencionadas
Actitud del público hacia los tipos de formatos	Expresiones hacia cada tipo de contenido que	Imagen Vídeo Infografía Texto	“yo pienso que cuando hay imagen, capta más la atención” (Paciente 1, mujer, 6 de marzo del 2023).

	era mencionado.		<p>“personalmente, pues claro, los vídeos son bastante más cercanos y sobre todo si alguien está contando una experiencia, te llega más, que lo puede ser un texto” (Paciente 2, mujer, 7 de marzo del 2023).</p> <p>“a mí por ejemplo sí que me gusta leer texto, lo que pasa que, si lo veo muy pesado, me aburro. En principio no he encontrado nada en la página que no me interese, porque como es todo relativo a algo que me interesa, me gusta leerlo. El texto sí que me llama la atención” (Paciente 7, mujer, 10 de marzo del 2023).</p>
Percepción del contenido	En referencia a la calidad del contenido, si les es útil, qué tipo de formato les gusta o lo perciben mejor, etc. Además, se añaden los valores percibidos.	<p>Webinarios</p> <p>Tratamientos</p> <p>Rigor científico</p> <p>Consejos</p> <p>Síntomas</p> <p>Felicitaciones</p> <p>Ayuda</p> <p>Tranquilidad</p>	<p>“Yo he seguido los dos o tres webinarios que ha hecho hematólogos. Y, las he seguido en directo, por intentar un poco sacar información de ahí que me ayude a conocer un poco más mi diagnóstico” (Paciente 1, mujer, 6 de marzo del 2023).</p> <p>“A través de participar en estas actividades, al menos en mi caso, me ayuda a sentirme implicado, acompañado y apoyado durante este largo y difícil proceso” (Familiar 1, hombre, 6 de marzo del 2023).</p> <p>“Me gusta que las cosas sean con rigor científico” (Paciente 6, mujer, 7 de marzo del 2023).</p> <p>“Lo que veo muy bien e importante, las felicitaciones. Me parece una buena idea y que es superhumano, cercano con nosotros, muy bonito. Cuando recibes algo así tiene que ser un chute de energía total” (Paciente 2, mujer, 7 de marzo del 2023).</p> <p>“En el caso de MPN España, me parece que está bien organizada y hay alguna información. El hecho de que todos estemos en un grupo así, es genial. Es como una red de apoyo que podemos usar en cualquier momento” (Paciente 3, hombre, 7 de marzo del 2023).</p>

Nota: Breve ejemplo de la codificación realizada de los grupos de discusión.

Elaboración propia

### **3. Anexo 3. Transcripciones de los grupos de discusión**

#### **3.1. Primer grupo de discusión**

**Fecha:** 06/03/2023

**Duración:** 41 minutos

**Componentes:** 3

**Moderadora:** Buenas tardes. Antes de comenzar quería agradecerles su asistencia. Les he convocado para hablar sobre el contenido que se sube desde MPN España en el grupo de Facebook de MPN España.

Se está llevando a cabo una investigación de Trabajo Final de Grado sobre la opinión de los pacientes y sus familiares sobre este contenido, y para ello estamos realizando diversas reuniones como esta, en las que se trata de que ustedes discutan sobre el tema, como en una mesa redonda.

Como comprenderán, para esta investigación es de vital importancia que sometan a discusión aquí sus opiniones, y que comenten todo cuanto se les ocurra sobre este tema. Destacar que se realizará una grabación, todo será confidencial y usado únicamente para fines de investigación. La idea es que sea una charla entre vosotros sobre las opiniones del contenido que se publica desde MPN España en el grupo de Facebook. Cualquier cosa me podrán comentar.

Antes de comenzar con la discusión, les pido que se presenten con su nombre, lugar de origen, si sois pacientes o familiares y que tipo de NMP tenéis.

[Información personal omitida por protección de datos]

**Moderadora:** ¡Muchas gracias por presentaros! Ahora, os enseñaré dos diapositivas, con diferentes publicaciones de MPN España. A partir de aquí, podéis empezar la discusión entre vosotros, con total calma.

**Moderadora:** ¿Bien, que pensáis? ¿Qué tipo de formato o contenido os llama más la atención?

Familiar 1: En mi opinión, considero que el contenido de MPN España es valioso porque nos mantiene informados. Todas las publicaciones son útiles y bastante entendibles para pacientes y familiares. Pero, una de las cosas que más me gustan, es la comunidad que tenemos en Facebook. El hecho de poder conectar con otros pacientes y familiares en el mismo grupo es muy reconfortante.

Familiar 2: Estoy totalmente de acuerdo. Creo que Facebook es una herramienta muy valiosa para estar informado y conectado. Además, el contenido siempre me ha parecido muy interesante. En mi caso, he aprendido mucho sobre las NMP gracias a las publicaciones y comentarios que se comparten en el grupo. Pero, otra cosa que me parece especialmente importante del contenido de MPN España son los webinarios con hematólogos. Creo que son una gran oportunidad para aprender de especialistas. Son muy educativos y aprendo algo nuevo siempre, aunque algo largos.



Paciente 1: Totalmente de acuerdo con lo que habéis dicho. Yo he seguido los dos o tres webinarios que ha hecho hematólogos y Peter. Y, los he seguido en directo, por intentar un poco sacar información de ahí que me ayude a conocer un poco más mi diagnóstico. Yo estoy diagnosticada desde el 2016, y los primeros años fueron horribles. Entonces, conocí la asociación hará un año o así; y, a partir de ahí, pues he necesitado conocer más cosas que con el hematólogo no me pasa.

Familiar 1: Coincido con lo que habéis dicho, me parece que los webinarios son una buena forma de conseguir información actualizada y precisa sobre la enfermedad de mi familiar. A veces siento que los médicos no tienen bastante tiempo para responder todas nuestras dudas. Es muy valioso, por ejemplo, que se puedan hacer preguntas directamente a los especialistas y aclarar dudas. Por eso, creo que estos webinarios son una gran herramienta para tener respuestas detalladas.

Familiar 2: Totalmente de acuerdo. Además, también considero que los webinarios son útiles para compartir experiencias con otros pacientes y familiares. Con las NMP, al ser enfermedades raras, es muy difícil encontrar a alguien que entienda lo que estamos pasando, ya sea como familiar o como paciente. Así, que el simple hecho de poder conectar con otros que están en nuestra misma situación es muy valioso para mí.

Paciente 1: Sí, definitivamente. El hecho que haya un especialista, a lo mejor, en directo y que lo escuches directamente hablar sobre la enfermedad ayuda mucho. Me siento mucho más informada y apoyada gracias a estos eventos. Otra cosa que quería comentar son que algunas imágenes que va publicando MPN España me ayuda mucho. Pienso que cuando hay imagen, capta más la atención. A veces en un texto muy largo te pierdes y no entiendes. Si es un texto largo, y tengo muchas cosas que hacer digo, venga lo paro. Pero con la imagen me atrae más la atención y se hace más, más fácil. Y, a lo mejor, una imagen o infografía, puede captar tu atención más.

Familiar 1: La verdad que no podría estar más de acuerdo contigo, Paciente 1. Yo también creo que las imágenes son esenciales para ayudar a comprender. A veces, leer un texto lleno de términos médicos puede ser abrumador y difícil de procesar. Pero las imágenes, para mí son claves. Pueden ser útiles para resumir información importante y dar un toque visual, que entre tanto texto te pierdes, a veces.

Familiar 2: Coincido. Creo que es importante que tengamos acceso a información, y una imagen ayuda a su comprensión y facilita la lectura. Personalmente, me siento muy tranquila desde que seguimos a MPN España. El hecho de que proporcionen especialistas e información actualizada y fiable ayuda mucho. Sobre todo, los eventos.

Paciente 1: Sí, la verdad que los eventos son clave. Parece que nos vamos repitiendo, pero es la verdad. En realidad, cualquier publicación me parece interesante. Pero, cuando veo una que pone que se trata de un “evento importante”, presto mucha atención. Porque, si desde la Asociación veo algo así, pienso que es porque están pensando qué le vamos a sacar más partido, que veis que nos va a servir a nosotros.

Familiar 1: Estoy completamente de acuerdo. Volviendo a lo que has mencionado antes, siento que ver un especialista en directo y escucharlo hablar sobre las NMP puede ser muy útil y tranquilizador. Para mí, ver un webinar con un especialista es como tener una larga consulta

con él. Además, es un alivio poder tener acceso a esta información desde casa. O, poder ver los vídeos que publica MPN España del evento, en el caso de que no puedas asistir. Creo que la tecnología y la medicina se complementan bien.

Familiar 2: Coincido. Siempre que veo una publicación, y concretamente veo que es un evento, me pongo como “contenta” y en “alerta” a la vez. Asistir a los eventos es muy importante. Me gusta mucho el ambiente que se crea en los eventos, un espacio de respeto, comprensión y de aprendizaje, mucho aprendizaje. Incluso, aunque no pueda ir, porque trabajo, siempre intento ver las grabaciones que publica la asociación. Es una oportunidad para aprender mucho y sentirse apoyado.

Paciente 1: Sí, eso es muy cierto. Siempre aprendes algo por el grupo. Por ejemplo, cuando nos dan opciones, como publicaciones sobre tratamientos, lo encuentro más relevante e importante.

Familiar 2: Sí, es verdad. El intercambio de información es muy valioso. Aunque tengo una perspectiva diferente, ya que como familiar quiero saber apoyar a mi ser querido durante su día a día. Por eso, las publicaciones sobre síntomas, como manejar los efectos secundarios de los tratamientos, me ayudan muchísimo. Me gusta estar informado sobre cómo puedo hacer que mi familiar se sienta más cómodo y seguro. Además, el hecho de saber que hay otros familiares en situaciones similares, me tranquiliza.

Paciente 1: En referencia a esto, sí que es verdad que las publicaciones que dais consejos o mostráis los síntomas, también me ayudan mucho. Porque sí que es verdad que yo he estado muchos años con sintomatología, que lo decía a mi hematóloga, y me lo negaba todo. Me decía que nada tenía que ver con mi enfermedad. Entonces, voy viendo en el grupo, no excesivamente, no hay demasiadas publicaciones en el grupo, pero si a veces que decís y digo “yo he pasado por ahí”. Entonces bueno, me reafirma un poco en ver que no nos pueden decir que no está relacionado con la enfermedad. Entonces en este sentido, en este año que os conocí, pues, me he sentido un poco mejor, más acompañada.

Familiar 1: Me alegra escuchar que te sientes mejor y más acompañada, Paciente 1. Es cierto que la negación de los síntomas por parte de los

Familiar 2: Me gustaría añadir que, en mi opinión, las publicaciones que dan consejos y muestran los síntomas pueden ser útiles para comprender la enfermedad. Ya que, al ser un familiar, puede ser complicado entender por lo que se pasa, ya que es una enfermedad “silenciosa”, como le llaman.

Familiar 1: De verdad, quería decir eso mismo. Me imagino, Paciente 1, que debe ser frustrante cuando los médicos no escuchan tus síntomas, ya que “se te ve bien” o se pueden achacar a otras enfermedades, y por eso los descartan. En mi opinión, es importante que los médicos se tomen el tiempo para escuchar. Entiendo que, en el sistema público español, esto pueda resultar complicado, pero los pacientes son pacientes, y esto no debería equivaler a X minutos de visita médica.

Paciente 1: Así es, bastante duro. Pero, lo que me parece muy interesante y relevante, es que en los webinarios que he visto, que han sido tres, han participado las mismas hematólogas. Entonces, sí que me sirve, porque las escucho y como que me siento, pues eso, arropada, parece que sea una consulta. Porque todo eso no me lo dice mi hematólogo cuando estoy en la consulta y a lo mejor estoy solo 5-7 minutos.

Familiar 2: Me pasa algo parecido. El hecho de poder escuchar a las mismas hematólogas me da una sensación de seguridad y continuidad. Además, me gusta el hecho de que siempre están dispuestos a responder preguntas de los pacientes y familiares, cosa que me reafirma su compromiso y profesionalismo.

Paciente 1: Además, en las consultas con mi hematólogo, a veces siento que no puedo hacer todas las preguntas que quiero o que no tengo suficiente tiempo para expresarme. En cambio, con los webinarios es otro mundo. Siento que aprendo y hago las preguntas que necesite y siempre me responden a todas. Realmente me hace sentir más segura y confiada con mi tratamiento. Por ejemplo, muchas publicaciones no están relacionadas con lo que estoy pasando a nivel de tratamiento, pero, aun así, me sirven. Sí me sirven entrevistas o webinarios con hematólogos especialistas en neoplasias mieloproliferativas, sí me ayudan. En realidad, cualquier información, escucharlos, me sirve, lo que sea. Aunque hablen de ensayos clínicos y no me toque directamente a mí, me interesa, lo que sea. Cuando participas tu mismo de tu diagnóstico y tu enfermedad, parece que no lo dejas todo en manos de los demás ni de los médicos. Que también somos más importantes los pacientes.

Familiar 1: A veces, parece que cierta información no nos puede interesar. Pero al final todo suma y nos ayuda a entender a nuestro familiar y a manejar su diagnóstico. Y como bien dices, es importante sentirse partícipe del diagnóstico y tratamiento. No podemos olvidar que esta enfermedad no solo afecta a nuestro familiar directamente, sino que también nos afecta a nosotros como familiares cercanos. En mi opinión, cuanto más informados estemos, más preparados estaremos para apoyar en decisiones que tome el paciente.

Familiar 2: Sí, es cierto. Aunque a veces me abruma mucha información, sobre todo si me pongo a buscar en Google, creo que es fundamental estar informados. Y, como decía Paciente 1, es reconfortante escuchar a especialistas y sentir que se está en buenas manos. Si somos conscientes y participativos en el proceso de la enfermedad, en mi caso de mi familiar, se está más tranquilo y seguro.

Paciente 1: Cualquier información que aporta la asociación, me viene superbién. Cada vez que publican algo, estoy ahí pendiente. Me gusta participar en esto, lo veo superimportante. Referente a lo que has dicho de Google, a mí también me abrumó al inicio. Todo lo que hacía era mirar en Google y tenía pánico, miedo. Pero, desde que estoy en la asociación, confío en ella. Para mí es una fuente de información confiable y relevante.

Familiar 1: Yo igual. En cuanto vi que podía participar en estas reuniones que se han organizado me apunté. Pienso que no nos cuesta nada, y beneficia a todos. Además, la información que nos proporciona MPN España es crucial para aprender más sobre la enfermedad de mi ser querido. A través de participar en estas actividades, al menos en mi caso, me ayuda a sentirme implicado, acompañado y apoyado durante este largo y difícil proceso.

Familiar 2: Aunque entiendo lo importante que puede ser estar siempre informados, creo que los webinarios pueden durar mucho y abarcar demasiados temas. Esto hace que me sea difícil mantener la atención y la concentración a todo lo que se está diciendo. Me gustaría poder tener una manera clara de priorizar información relevante para mi situación. Creo que encontrar la información relevante y saber aplicarla es clave. Pero, comprendo que esto es una opinión personal.

Paciente 1: Entiendo lo que dices. Pero para mí, cualquier información es valiosa y me gusta el hecho de estar informada. Además, estar conectada con otros pacientes me ayuda. Para mí, la participación en la asociación es una forma de tomar un papel activo en mi salud. Al final, creo que todo esto es muy importante para el bienestar emocional y psicológico, así como para el tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

Familiar 2: En eso coincido contigo.

Familiar 1: Yo también. Creo que es muy importante que los propios pacientes se involucren en su salud. Como dice el presidente en cada webinar: cada paciente es diferente y tiene necesidades varias, lo que funciona a uno, puede no funcionar a otro. Pero, estar conectado en esta maravillosa asociación, nos ayuda mucho, sobre todo anímicamente.

**Moderadora: Muchas gracias por esta gran charla y participación. Ha sido muy positivo poder escuchar las diferentes opiniones del contenido que publica la asociación. Gracias por sus aportaciones. Espero que os haya ayudado y resultado útil. Muchas gracias de nuevo y adiós. Que vaya todo muy bien.**

Paciente 1: Muchas gracias. Solo me gustaría añadir una cosa. Que estoy muy agradecida por todo el apoyo e información que la asociación nos proporciona. Realmente marca una diferencia. Además, la sensación de comunidad y apoyo que se siente es reconfortante y hace que nos sintamos menos aislados en nuestro largo viaje con la enfermedad. Así que sí, gracias de nuevo a la asociación por todo lo que hacen por nosotros.

Familiar 1: Un placer haber pasado este rato y ayudar en la investigación. Me alegra haber pasado este rato y tener la oportunidad de hablar y compartir opiniones. Creo que es muy valioso contribuir a la investigación y difusión de contenido de MPN España. Espero seguir en contacto con todos vosotros y aprender juntos. ¡Gracias por esta oportunidad y hasta la próxima!

Familiar 2: Gracias. Quiero decir también que ha sido una experiencia interesante. Siempre es bueno compartir nuestras opiniones y puntos de vista. Y, más, hacerlo con otros pacientes y familiares. Gracias a todos.

**Moderadora: ¡Adiós!**

### **3.2. Segundo grupo de discusión**

**Fecha:** 07/03/2023

**Duración:** 58 minutos

**Componentes:** 5

**Moderadora: Buenas. Antes de comenzar quería agradecerles su asistencia. He convocado esta quedada para discutir sobre el contenido que se publica desde MPN España en el grupo de Facebook.**

**Actualmente, se está llevando a cabo una investigación de Trabajo de Fin de Grado que busca conocer la opinión de los pacientes y sus familiares sobre dicho contenido. En esta discusión, se busca crear una mesa redonda en las que puedan hablar sobre los temas, desde la perspectiva que consideren oportuna.**

**Es fundamental que puedan compartir sus opiniones y comentarios sobre este tema, ya que serán de importancia para la investigación. Cabe destacar que se realizará una grabación, pero todo será confidencial y usado únicamente para fines de investigación. La intención es que sea una charla entre vosotros sobre las opiniones del contenido que se publica desde MPN España en el grupo de Facebook. Si tienen cualquier observación, no duden en comentarla.**

**Antes de comenzar con la discusión, les pido que se presenten con su nombre, lugar de origen, si sois pacientes o familiares y que tipo de NMP tenéis.**

[Información personal omitida por protección de datos]

**Moderadora: Os enseñaré dos diapositivas, con diferentes publicaciones de MPN España. A partir de aquí, podéis empezar la discusión entre vosotros.**

**Moderadora: ¿Qué opináis de lo que habéis visto?**

Paciente 2: Si queréis empiezo hablando. Para mí, el grupo de Facebook de MPN España es muy útil y valioso. Me gusta mucho leer las publicaciones que hacen y sobre todo ver los comentarios de otros pacientes. A veces no me siento cómoda preguntando al hematólogo todas las dudas que tengo, pero en el grupo las pregunto libremente y me encanta tener respuestas de otros pacientes que están pasando por lo mismo. Además, el hecho que el grupo de Facebook esté moderado y controlado, y que sea privado me da mucha confianza. Hay otros grupos públicos, o, aunque sean privados, en los que lees barbaridades y eso es muy, muy peligroso. Y, más, para un paciente vulnerable a todo. Me siento segura sabiendo que toda la información que comparto es confidencial.

Paciente 3: Estoy de acuerdo. Me encanta el grupo de Facebook. Me da libertad y me permite conectarme con otras personas que están pasando lo mismo. Es un recurso muy valioso para mí. El grupo me da una sensación de comodidad que no puedo encontrar con mi alrededor, ya que casi nadie puede llegar a entender como es tener una NMP, y más siendo una enfermedad rara y crónica.

Paciente 4: Totalmente de acuerdo con lo habéis dicho sobre el grupo de Facebook. Es una herramienta muy útil para conectarnos con otras personas que están en la misma situación que nosotros. Además, lo que me gusta mucho, pero mucho es que en los webinarios aparezcan profesionales especialistas. Esto, creo que da un rigor muy fuerte a las respuestas y debates.

Paciente 2: Coincido con absolutamente todo lo que acabas de decir. Me parece genial que se incluyan profesionales españoles especialistas en nuestras enfermedades. Me da mucha tranquilidad. También, creo que poder escuchar testimonios y perspectivas de otros afectados es vital.

Paciente 5: Yo también.

Paciente 6: Estoy de acuerdo con Paciente 4 y 2, en que el grupo y los webinarios son muy útiles para nosotros como pacientes. El grupo de Facebook es excelente para compartir nuestras experiencias. Pero creo, como es en mi caso, que da miedo compartir cierta información, aunque el grupo sea privado.

Paciente 2: Yo personalmente, pues claro, los vídeos bastante más cercanos y sobre todo si alguien está contando una experiencia, pues, te llega más, que lo puede ser un texto. Aunque yo lo leo, lo leo todo y lo veo todo. Y, me parece muy interesante y que nos ayuda muchísimo. Pero sí que es verdad que los vídeos y cuando oímos hablar a alguien como Peter, que lleva muchísimos años con una enfermedad como la nuestra, pues sí que en realidad, pues realmente me siento muy apoyada. Yo, personalmente, me siento muy apoyada. Y, me gustan más los vídeos. Pero obviamente leo toda la información, porque me parece muy interesante y que estamos acompañados con todo lo que se publica desde MPN España. Y, a pesar de que yo solo tengo Facebook, no tengo Instagram. Twitter sí, pero en Twitter publicáis menos.

Paciente 4: Bueno, yo también, siento que los vídeos me impactan más. Se lo comenté a mi médica, y no sé si le gustó, pero le dije que encontraba más apoyo e información verídica en el grupo, que en cualquier otro lado. Las secuelas o las consecuencias de la Hydrea son varios, y bueno, como que los doctores no les dan importancia a esos defectos. Siento que subestiman algunas consecuencias que pueden tener nuestras enfermedades o los tratamientos que recibimos. Sin embargo, en el grupo, vi publicaciones de MPN España que me dieron respuesta a todas las inquietudes que tenía.

Esto me da tranquilidad, saber que no estoy sola. Porque mi familia tampoco entiende lo que tengo porque me va bien. Entonces, que haya una comunidad dispuesta a ayudarse mutuamente, es muy positivo. Ya que, lo primero fue, que antes de entrar en el grupo, fui a “San” Google, y leí todo lo que había, y eso me mató. El grupo fue como que volví a la calma otra vez, y con respuestas, porque sino no las encontraba. Los vídeos son como que atrapan el momento, pero también leo toda la información que suben.

Paciente 5: Yo comparto un poco lo que decía Paciente 2, al final el grupo nos da mucho apoyo y mucha tranquilidad, MPN España, tiene respuestas a preguntas muy frecuentes. Y al final, nos sentimos apoyados entre todos nosotros. Sí que intento un poco leerlo todo. Porque hay mucha información. Intento ver sobre todo esos vídeos, yo creo que es mucho mejor, como decía Paciente 2. Creo que son mucho más cercanos que leer mucho texto, o algún artículo que publican de tanto en tanto de algún tema de ensayos clínicos, etc. Que está muy bien, pero intento ver cosas más visuales y que te lleguen más.

Y, también, como dicen, yo también lo pasé mal en el primer diagnóstico y fue horrible. Busqué por Internet y te volvías loco de lo que leía. Y luego conocí a Peter, y conocí el grupo y me calmó mucho. Al final, cuando te dicen que te tienen que hacer una biopsia, y no sabes lo que hay detrás, se pasa mal, sobre todo la incertidumbre de no saber lo que tienes.

Creo que el grupo es fundamental. Y, que se publiquen cosas como hace MPN España, es muy importante. Al final arrojan mucho a la persona. Y, la doctora o el hematólogo no tiene tanta información y le dices que estás en una asociación y parece que empiezas a saber más que el doctor, y no es así. Es porque quieres indagar y preguntas y saber, depende de qué doctor, no digo que todos sean igual. Sí que a lo mejor hay desconocimiento sobre la enfermedad, no lo sé.

Paciente 3: El tema de la asociación, yo creo que es una herramienta vital, en todos los aspectos. Asociación a cualquier nivel. En el caso de MPN España, me parece que está bien organizada y hay alguna información. El hecho de que todos estemos en un grupo así es genial. Es como

una red de apoyo que podemos usar en cualquier momento. Realmente aprecio la labor que hacen.

Referente a los vídeos, el hecho de verse, montar reuniones, considero que es fundamental. Porque al final el paciente se siente muy apoyado, cuando habla con gente o médicos especializados. Para mí, los webinarios son muy útiles, he aprendido muchísimo de ellos. Y, los vídeos que salen de los webinarios o donde habla Peter, ya ni decir cómo me ayudan. Son cercanos, hay pacientes y familiares, en los webinarios o las grabaciones de después que cuentan su experiencia y eso da valor añadido. Creo que MPN España está haciendo una gran labor y estoy muy, pero que muy agradecido por ello.

Paciente 6: A veces intento no meterme mucho, porque si me da por pensar lo paso fatal. Hombre, los vídeos, lo veo más fácil. Las cosas que veo más entendibles, pues me interesan más. Aunque de vez en cuando leo algunas cosas por encima, sí que me llama más la atención lo visual, ver caras conocidas, ver gente, y no tanto texto. Encuentro muy interesante la mayoría de cosas que veo que se publican.

Paciente 2: Obviamente, la información que dais respecto a nuestras enfermedades y nuestros tratamientos, son superimportantes, son primordiales. Y, además, sí que es cierto, las informaciones que dais son informaciones sanas. No como todos hemos hecho, buscando en Google, que nos han puesto peor de lo que estamos. Esa información está muy bien.

Paciente 4: La información que nos proporciona la asociación es de calidad y confiable. Pero sí que es verdad que una, por no decir la tendencia que tenemos los pacientes al recibir el diagnóstico, es buscar en “San” Google, como decía antes. Es muy peligroso, porque cada paciente, cada tratamiento, cada persona es un mundo totalmente diferente.

Paciente 5: Sí, la verdad que yo también cometí el grave error de buscar información en Google. Es muy importante que seamos conscientes de que no todo lo que dice Google es cierto.

Paciente 3: Es muy fácil caer en la trampa de la información no científica ni verídica de Internet. Y, sobre todo, que lo que tenemos no es una broma...

Paciente 6: Definitivamente. Además, como has dicho, creo que es importante que las personas entiendan que las NMP son enfermedades raras, y que la información que se encuentra en línea puede no aplicarse a todos los casos. Siempre es importante hablar con tu médico y confiar en la información de la asociación, mejor que en Google.

Paciente 2: Sí, tienes razón. Creo que sería interesante educar a los pacientes sobre cómo buscar, o no, información de calidad en Internet.

Paciente 5: Creo que la asociación puede tener un papel muy importante en todo lo que publica. A veces, la enfermedad puede hacernos sentir muy solos, pero el grupo ayuda. Confío y sé que se aseguran de que tengamos acceso a la información precisa y confiable. Y, que no busquemos en Google. Ya que, la cantidad de información que hay en Internet, a mí me estresa mucho y no confío en ella. Creo que es importante tener información de fuentes confiables, como la asociación y nuestro médico, para tomar decisiones importantes como el tratamiento de por vida.

Paciente 2: Ya. Después, quería añadir que los eventos también me interesan mucho porque son actividades, tanto como podamos participar nosotros como que participe Peter... Siempre son

para beneficiar lo que es la calidad mental de los que estamos en este grupo. A veces, es difícil encontrar eventos que nos permitan conectar con otros pacientes, por eso siempre estoy muy atenta a si veo publicaciones referentes a eventos. Como he dicho, me encanta ver a Peter participando en ellas. Su apoyo y compromiso con el grupo es increíble y siempre nos da un impulso extra para seguir para adelante.

Lo que veo muy bien e importante, que vi hace poco, son las felicitaciones. Me parece una buena idea y que es superhumano, cercano con nosotros, muy bonito. Pero cuando recibes algo así tiene que ser un chute de energía total. Sobre todo, en momentos en los que nos sentimos un poco desmotivados, recibir un mensaje debe ser un gran impulso. Creo que es un gesto muy humano que nos hace sentir que no estamos solos en esto, y que hay personas que nos apoyan y nos entiendes. Me parece una iniciativa muy, pero que muy bonita. Y, sobre todo, reconfortante. Sobre todo, que todos nos sentimos apoyados, todos tenemos problemas parecidos. Solo una persona que esté pasando lo mismo o parecido que nosotros te puede entender y animar mucho.

Paciente 4: En cuanto a las felicitaciones que hacen es como un mimo, un abrazo, que es a la distancia, pero a la vez distancia. Y, el no conocer mucho sobre la enfermedad, y que el resto de la familia no saben. El porqué del cansancio, porque hay días que no se puede... Cuesta que te puedan comprender. Pero, en la asociación, me siento muy arropada, gracias a la información. Esto es vivir el día a día. Porque, la verdad es muy difícil expresar a los demás como nos sentimos y lo que experimentamos.

Algunos webinarios que habían preparado, me conecté y pude participar. Envié algunas preguntas y me las respondieron todas. Eso es un apoyo fundamental. Y, no lo he tenido. Por eso, todo es importante. Agradezco un montón poder estar en el grupo. Los webinarios son geniales. Sé que ya lo he dicho, pero poder participar, hacer las preguntas directamente a los expertos... es simplemente genial. He participado en varios, por no decir casi todos y siempre he aprendido algo nuevo. Muchas veces, como pacientes, tenemos preguntas muy “raras” o específicas, y tener la oportunidad de que te la respondan es muy valiosa.

Paciente 5: Igual. Yo creo que compartir con la gente todas nuestras inquietudes y la asociación, ha sido lo mejor que nos puede pasar. Sí que tenemos el chequeo semestral, pero yo creo que en el grupo hay mucha información. Y, lo que vemos es que nos intentáis ayudar, nos ayudamos entre todos. Creo que es vital tener este grupo. Es sentirnos arropados y poder llevarlo mejor. Hay días o temporadas que no pienso mucho, porque el día a día no te da. Pero hay momentos que vuelven a pensar ¿Y esto porque a mí?; ¿Cómo irá todo?; ¿Qué pasará en el futuro?; pasan los años, cambiaré la medicación...

Paciente 6: Totalmente de acuerdo, a veces uno se siente perdido y con miedo por el futuro. Entiendo que es comprensible. Cuando me diagnosticaron, sentí mucho miedo. Pensé en mis hijos, mi mujer, y mi futuro. No se sabe qué pasará, no se conoce mucho sobre estas enfermedades y me generó mucha, mucha ansiedad. Desde que estoy en el grupo, y tengo acceso a tanta información confiable, tengo como un aura de tranquilidad.

Paciente 2: De verdad, que cuando te pillan esos días de darle vueltas y pensar es horrible. A veces, creo, que nos podemos sentir perdidos. No sabemos cómo va a reaccionar nuestro cuerpo a la medicación, o como va a afectarnos la enfermedad a largo plazo. Pero creo, que lo vital y



más importante es tratar de enfocarnos en el presente, vivir el día a día lo mejor que podamos. Y, tener confianza en que los profesionales médicos nos están cuidando para nuestro máximo bien.

Paciente 4: Yo creo que es totalmente normal sentir miedo e incertidumbre ante lo desconocido. Especialmente en una enfermedad como la nuestra, que puede tener un impacto significativo en nuestras vidas. En mi caso, he tenido momentos de ansiedad y estrés al pensar en todo lo que podría pasar en el futuro. Pero trato de que esos pensamientos no dominen mi vida. Centrarme en las cosas que sí puedo controlar. Además, creo que es muy importante recordar que cada uno de nosotros tiene un camino diferente en esta enfermedad, lo que te funciona a ti, a mí puede no servirme para nada. En mi caso, tengo una relación de total confianza con mi especialista y le hago todas las preguntas que se me pasan por la cabeza.

Paciente 3: Ir a un especialista es clave. El hecho de conocer que existen hematólogos generales, y también hematólogos especialistas en NMP. Este punto de vista es muy recalable. Muchas veces, también como dice Peter, por desconocimiento pensamos que da igual si nos atiende la doctora de cabecera o un hematólogo general. Pero eso no es así, es de vital importancia contar con un especialista que conozca a fondo nuestra enfermedad y tengamos un tratamiento adecuado y personalizado. Creo, que desde la asociación se podría hacer más énfasis en este tema, para concienciar a todos los pacientes de buscar a un especialista en NMP.

Pero, creo que la información de MPN y el resto que la compone (los usuarios) son fundamentales. El volcarlo en una base central, como es la asociación, es fundamental. Hacemos un buen grupo. Y, aunque somos pocos, porque es una enfermedad rara, la unión de todos, hace que tengamos más fuerza. Creo que la asociación nos da la oportunidad de ser una voz colectiva para mejorar la atención médica y la calidad de vida de todos nosotros.

Paciente 4: Esto que decía Paciente 3, yo a veces vengo del hematólogo, y con lo único que me quedo con la información del grupo y las respuestas que da MPN España. Porque a veces con el especialista no da tiempo de que le expliques todo lo que te pasa, o piensas que no tiene importancia. Pero, en el grupo, compartir experiencias, ver publicaciones de síntomas comunes entre los enfermos de NMP, ayuda. Parece que no, pero me tranquiliza, y mucho. Y, la unión de todos, como mencionaba Paciente 3, nos da fuerza, coincide.

Paciente 6: Me interesa el tipo de contenido que es útil para nuestra enfermedad. Hay excepciones, porque no es una enfermedad, somos enfermos. Echo de menos ver cosas relacionadas con los síntomas. Cosas que sean útiles, científicas, que yo lo miro por mi cuenta. O, consejos, también me sirven. Todo esto lo digo, porque a veces siento que el contenido no está suficientemente enfocado a las necesidades de los enfermos. Como he dicho, me gustaría ver contenido científico y fiable que me permita entender mejor todo. O, como manejar los síntomas. Algunos consejos prácticos para vivir día a día. Todo tipo de contenido es bienvenido.

Hablando de los webinarios, no he asistido a casi ninguno, por falta de tiempo. Me interesan sobre todo los que tienen médicos españoles. Me gusta que las cosas sean con rigor científico, ya que esto me da confianza de que se están hablando de cosas veraces y útiles para mi enfermedad.

Paciente 2: Creo que sería muy útil si se publicara más contenido sobre nuevas investigaciones y tratamientos en desarrollo. Tener una fuente de confianza para estar al loro de las últimas

novedades en el campo de las NMP. Considero que sería muy interesante también como cuidar de nuestra salud en general. A veces, nos enfocamos tanto en la enfermedad en sí, que nos olvidamos de todo lo que está en nuestra mano para mejorar nuestra propia vida.

Paciente 3: Estoy totalmente contigo Paciente 2. Me parece que la información sobre nuevas investigaciones y tratamientos es muy importante, pero también creo que sería útil, un poquito más de información práctica sobre cómo lidiar con los síntomas y efectos secundarios. Por ejemplo, algunos consejos para controlar el cansancio o la fatiga. Porque esos días en los que no has podido dormir bien, y no te puedes levantar de la cama, son horribles. O, como manejar la picazón, el prurito. Creo que este tipo de información también sería muy útil para muchos de nosotros, que tratamos de vivir o “sobrevivir” con una NMP.

Paciente 5: Ahora que habéis hablado de la importancia del especialista. Aquí, en España, depende de donde vivas, tienes suerte o no de tener un especialista. Por eso, me gustaría añadir que sería útil si la asociación pudiera compartir de alguna manera más información sobre recursos externos, como profesionales de la salud que tengan experiencia en tratar a pacientes con NMP. A veces, como he dicho, es muy difícil encontrar el especialista adecuado y tienes que viajar a las grandes capitales, como Madrid o Barcelona. Así que, si la asociación pudiera ofrecer una lista de médicos especialistas en NMP, sería muy valioso para nosotros.

Paciente 2: También creo que tener más eventos en línea donde podamos conectarnos con otros pacientes o afectados por NMP, y poder compartir nuestras experiencias sería formidable. Me ha resultado muy útil participar en los últimos webinarios y creo que deberíamos poder tener más experiencias y oportunidades como esta.

Además, quería añadir que me gustaría que se actualizara más las noticias de la web de la Asociación. He encontrado información valiosa, pero me hace falta que sea un poquito más actualizada. Pero, entiendo que la asociación aún es pequeña, y que hay limitaciones como en todo. Pero es muy valioso todo lo que hacen, todo.

Paciente 3: Estoy de acuerdo contigo. Pero es mucho lo que hacen por nosotros. Este grupo ha sido una bendición para mí. No sé qué haría sin el grupo. Creo que es fundamental tener un lugar donde poder compartir nuestras experiencias y apoyarnos mutuamente. El sentido de comunidad que nos brinda el grupo me hace saber que no estoy sola.

Paciente 5: Sí, yo también quiero agradecer a la asociación y permitir que ayudemos desde dentro a esta investigación. También, gracias a todos por la charla que hemos tenido, me siento más tranquilo después de haber hablado aquí con vosotros. La verdad que esta discusión ha sido muy beneficiosa para mí. Quiero volver a agradecer a la asociación por permitirnos ayudar en la investigación y promover la concienciación sobre las NMP. Es importante seguir trabajando juntos para mejorar nuestra calidad de vida. Una vez más, gracias a todos por esta charla tan enriquecedora.

Paciente 4: Compartir nuestras inquietudes, mejoras y experiencias ha sido muy importante para mí. Gracias. Además, la información que nos proporciona la asociación es muy valiosa. Sé que no debe ser fácil llevar adelante una asociación como esta, pero realmente creo que hacen un trabajo muy, pero que muy importante y valioso. Estoy muy agradecido por todo lo que han hecho y siguen haciendo por nosotros.

Paciente 6: Agradezco la oportunidad de haber podido formar parte de esta discusión. Ha sido útil y espero seguir participando en futuros debates. Creo que es gracias a iniciativas como esta que podemos tener acceso a más información y concienciar sobre las NMP, que falta hace. Así que, gracias a todos.

Paciente 2: Sí, de verdad qué gracias. Solo quería sumarme a los agradecimientos por esta discusión. Y, obviamente, a la asociación por su labor y su dedicación en ayudarnos y apoyarnos en todo momento. Sé que hay limitaciones, pero todo el trabajo es válido. Ha sido muy valiosa y espero que la asociación tenga en cuenta nuestras sugerencias para mejorar aún más el valioso contenido que publican. Espero que podamos seguir trabajando juntos y aportando nuestras experiencias para que la asociación pueda seguir creciendo y mejorando. Gracias de nuevo.

**Moderadora: Quiero dar las gracias a todos por dar vuestro tiempo para participar en esta interesante discusión que hemos tenido hoy aquí. Y, también, por vuestras bonitas palabras. Que hayan podido compartir sus valiosas opiniones. Todo esto ayudará muchísimo a la investigación. Espero que hayan encontrado útil esta conversación y les haya hecho sentirse más apoyados entre vosotros. Que vaya muy bien, gracias de nuevo. Hasta la próxima.**

Paciente 3: Adiós.

Paciente 2: Gracias.

Paciente 5: Adiós, adiós.

### **3.3. Tercer grupo de discusión**

**Fecha:** 10/03/2023

**Duración:** 42 minutos

**Componentes:** 4

**Moderadora: Buenas tardes. Antes de comenzar me gustaría agradecerles por estar hoy aquí. Les he convocado para hablar sobre el contenido que se publica desde MPN España en el grupo de Facebook.**

**Como parte de una investigación de fin de gran, se está llevando a cabo una investigación sobre las opiniones de los pacientes y sus familiares acerca de dicho contenido. En esta discusión, podrán compartir sus perspectivas, enfoques y sugerencias sobre este tema.**

**Quiero enfatizar que se realizará una grabación de esta reunión. Pero sus opiniones serán totalmente confidenciales y se usarán únicamente para fines de investigación. Lo que se busca es tener una conversación abierta y honesta sobre el contenido que se publica desde MPN España en el grupo de Facebook. Cualquier cosa me podrán comentar.**

**Antes de comenzar con la discusión, les pido que se presenten con su nombre, lugar de origen, si sois pacientes o familiares y que tipo de NMP tenéis.**

[Información personal omitida por protección de datos]

**Moderadora: Os enseñaré dos diapositivas, con diferentes publicaciones de MPN España. A partir de aquí, podéis empezar la discusión entre vosotros.**

**Moderadora: ¿Quién le gustaría empezar? ¿Qué opináis del contenido?**

Paciente 7: En general, en mi opinión, creo que el contenido que se publica es bastante útil. Además, agradezco a MPN España por crear este espacio para que nos comuniquemos y compartamos experiencias. Me gusta que haya una variedad de publicaciones y que entre todos nos apoyemos, mediante comentarios.

Paciente 8: Yo también creo que es un grupo útil y muy valioso. A través del grupo nos conectamos con otras personas que viven lo mismo que nosotros. Mediante el contenido que se publica, he aprendido mucho de otros miembros del grupo y he encontrado formas de manejar mi enfermedad gracias a sus consejos y recomendaciones.

Paciente 9: En mi opinión, me ayuda mucho. Cuando entro, que no es siempre, me recuerda que no estoy sola en esto. Que estoy acompañada con todos vosotros. He aprendido mucho sobre la información básica de las NMP, sobre todo cuando recibí mi diagnóstico. Esa información me ayudó mucho.

Familiar 3: Hola de nuevo a todos. Gracias por permitirme compartir mi opinión aquí. Como familiar de una persona con NMP, encuentro que el grupo de MPN España es muy útil para conectarme con otras personas en una situación similar a la nuestra. Aunque no soy paciente, siento que el grupo me ayuda a apoyar a mi familiar. En cuanto al contenido, encuentro que es útil, aunque depende de cómo es muy difícil seguir con lo que se publica.

Paciente 7: Me pasa algo igual en referencia al contenido, Familiar 3. A mí por ejemplo sí que me gusta leer texto, lo que pasa que, si lo veo muy pesado, me aburro. En principio no he encontrado nada en la página que no me interese, porque como es todo relativo a algo que me interesa, me gusta leerlo. El texto sí que me llama la atención. Porque creo que es importante tener información detallada sobre nuestra enfermedad. Creo que la información en formato texto puede ser muy útil para lo que necesiten tiempo para procesar la información. En mi caso, a veces lo tengo que leer varias veces para entenderlo, pero así me va bien y me gusta.

Paciente 9: Estoy de acuerdo. Me parece muy importante tener información detallada sobre nuestra enfermedad. En mi caso, también coincido en que me gustan leer texto para poder procesar información a mi ritmo. Para mí el texto es muy valioso.

Paciente 7: En mi caso, ver los vídeos también me gusta. Es diferente, porque ya estás viendo gente que te lo está contando y llama más la atención. Pero por la situación de normal no se puede ver. Aunque, personalmente prefiero leer, porque puedo leerlo en cualquier momento. En cambio, los vídeos, requieren más atención y tiempo para verlos. Pero, por ejemplo, si se trata de contenido interesante, no me importa para nada ver un vídeo mucho más largo.

Paciente 8: A mí me ocurre algo parecido con el texto. Aunque por lo general no me suelen aburrir. Como me interesa, los suelo acabar del todo. Aunque a veces me es difícil mantener la concentración. En esos casos, prefiero ver los vídeos o las imágenes. Los vídeos los suelo ver todos. Algunos, son más monótonos porque se repiten mucho las preguntas. En realidad, tampoco es que descubras cosas diferentes. Las imágenes también las veo siempre. Creo que es importante que haya diferentes formatos disponibles, así cada uno se lo monta como mejor le vaya, según su familia o trabajo.

Paciente 9: Estoy de acuerdo en que es importante que haya diferentes formatos disponibles para elegir el que se adapte mejor a ti.

Familiar 3: Lo primero que me llama más la atención siempre son las imágenes e infografías. Siempre me interesa ver que trata, cuál es el tema de la información, sea del formato que sea. A las cabeceras de las noticias les doy muchísima importancia. Y si es algo que me interesa, poder profundizar. Además de las imágenes, me gusta leer textos cortos, como he dicho, que sepa de qué va la publicación. Y, si es un texto muy técnico, pues sinceramente prefiero no leerlo. Pero en general, valoro el tener acceso a información clara y actualizada.

Paciente 7: Personalmente, creo que es muy importante tener acceso a información clara, sea texto o imagen. Pero, puedo llegar a entender que las imágenes o infografías sean más llamativas, porque dan información de manera visual. Pero, me mantengo con el texto, sobre todo para temas que requieren información detallada.

Paciente 8: Aunque a veces cuesta mantener la concentración y prefiero ver vídeos o imágenes, en mi caso digo, reconozco que los textos son útiles para procesar información de manera detallada.

Paciente 9: Yo también valoro información clara y actualizada. Pero considero que cada formato tiene su lugar en el hecho de aprender. Como yo lo veo es que las imágenes pueden ser útiles para entender información sencilla y rápida, como por ejemplo serían los síntomas. Mientras que los textos serían para temas complejos, como la genética que hablabais antes. Coincido con Familiar 3 que es importante tener cabeceras de publicación, para saber de qué trata y si te interesa. Por ejemplo, cuando veo publicaciones de eventos, ya sé que me puede interesar y ver el título debajo igual. Lo mismo cuando publican un vídeo.

Paciente 7: Ahora que has dicho eso, a mí de primeras, me gustó mucho ver los vídeos de las personas que contaban sus casos. Si puedo estar en el webinar, mejor, pero después siempre lo veo para saber si se ha escapado algo. Por ejemplo, en estos casos de los testimonios o personas que cuentan su experiencia, me resulta más fácil verlo en vídeo que leer el texto. Me siento mucho más conectada y me es más fácil. También me gustan los webinarios que tienen un enfoque es específico, así sé si me interesa ese tema o no. En general, los vídeos y los vídeos de los webinarios son recursos muy, pero que muy valiosos.

Las felicitaciones sí que me gustan mucho. Me parecen que son muy acertadas. Creo que el apoyo emocional en este tipo de enfermedades es importante. Y, ver estas publicaciones, sobre todo cuando estás teniendo un mal día, te ayudan a ir a mejor, a tirar para adelante.

Paciente 9: Vuelvo a coincidir contigo. Los vídeos tienen mucho potencial, y creo que no se ven demasiado en el grupo. Son una herramienta muy útil para aprender y conectar con los miembros. Me pasa lo mismo, cuando veo un médico o un testimonio por vídeo conecto más que si es por texto.

En cuanto a lo que has mencionado de las felicitaciones, para mí son muy importantes. Creo que es fundamental sentirse acompañado y saber que no estás solo. Palabras de ánimo y motivación hacen una gran diferencia cuando tienes un día difícil. Y, me recuerdan que hay que seguir adelante, que nada me parará.

Paciente 8: A mí me gustan mucho más los webinarios, me enganchan mucho. Me gusta la interacción en directo, escuchar testimonios, que me respondan a las preguntas especialistas en NMP. Siento que estoy participando en algo más. Por el resto de las publicaciones, tampoco le presto mucha atención, la verdad. Las felicitaciones y frases de motivación están bien, pero no me llaman tanto la atención, como sería los webinarios. Me gusta aprender y conocer más sobre mi diagnóstico.

Por eso, en mi caso, pediría un poco más de información referente a investigación, genética, sí que me gustaría saber un poco más. En general, me parece que hay información, pero en cuanto a investigación, hay muchas veces que me quedo con ganas de más. Estar al día de los últimos avances, no sé, descubrimientos. Eso que nos dé un poquito de esperanza. Además, creo que es algo que nos puede ayudar mucho como pacientes activos, saber qué es lo que se está investigando y qué avances se están haciendo.

Familiar 3: A ver, a mí me gusta ver qué haya “vidilla” en la red. Las felicitaciones nunca vienen mal, no me desagradan. Creo que son una forma agradable de mantener el ánimo en el grupo y hacer comunidad. Al fin y al cabo, sean pacientes o sea familiares están afectados por la enfermedad, de alguna manera. Pero bueno, como decía antes Paciente 8, sí que es cierto que cuando uno está en un grupo así, lo que va buscando es información. Entonces, egoístamente hablando, me parece interesante. Me parece muy importante que se compartan los avances en investigación y los nuevos tratamientos. En función del título del webinar, me interesa o no. El poder disponer de cualquier tipo de información, sea del formato que sea, webinarios, artículos... Algún sitio donde nos podamos nutrir de temas y conocimientos. En definitiva, lo que quiero decir, es que busco poder estar informada y sentir que formo parte de una comunidad sana, fiable e informada.

Paciente 7: Creo que es muy importante mantener un equilibrio entre felicitaciones e información sobre la enfermedad. Las felicitaciones son agradables y mantienen el ánimo, pero sin información actualizada sobre los avances en investigación, no se puede avanzar ni mejorar en el manejo de la enfermedad. Además, como paciente, me gusta estar informada y saber qué pasa en el mundo.

Paciente 9: Estoy con vosotras. Me ha encantado participar en esta charla. Pero, me tengo que ir ya. Antes de irme, quería agradecer a la asociación por todos los eventos que organiza y todo lo que hace por nosotros. Son muy importantes las asociaciones como esta. Y más importante aún que trabajen para y por los pacientes, en la divulgación de información. Creo que seguir participando en estos eventos y apoyar a la investigación es vital. Y, más, para divulgar y concienciar sobre las NMP.

Familiar 3: Que vaya bien, adiós. Sin duda alguna, retomando con lo que ha dicho Paciente 9, la investigación es fundamental. Sea del ámbito que sea, si es para la asociación, todo es bueno. Todo que hemos estado hablando aquí, creo que las redes sociales tienen mucho potencial para conectar a pacientes y familiares de toda España y poder compartir información. Y, como ya he ido diciendo, eso es especialmente importante para mí, ya que ser familiar de alguien con una enfermedad rara o poco conocida es duro. Y, encontrar información fiable y actualizada, imposible. Creo que juntos podemos llegar lejos, apoyándonos mutuamente y compartiendo conocimientos.

Paciente 7: Las asociaciones son una pieza clave en la lucha contra las NMP y divulgar información y concienciar sobre ellas. Me alegra que haya estas charlas donde podemos participar, dar nuestra opinión y punto de vista sobre la asociación y su contenido. Ánimo a todos y a seguir adelante.

Paciente 8: Estoy de acuerdo, la labor que la asociación es fundamental para su comunidad de pacientes y familiares. Agradezco poder haber participado hoy aquí. Me voy con la sensación de que hemos creado un espacio seguro y de confianza y que ayudará a la investigación que Moderadora está llevando a cabo. Es importante que sigamos participante en eventos como este, apoyando a la investigación. Todo, para que cada vez más personas conozcan y comprendan las NMP. Y, para que los afectados con NMP podamos tener acceso a información fiable y actualizada. Gracias.

**Moderadora: Ha sido un placer y un gusto esta discusión y poder escuchar sus contribuciones. Me alegra que os hayáis sentido comprendido y a gusto. Creo que cada una de sus palabras y pensamientos ayudaran en la investigación que se está llevando a cabo. Espero que les haya sido útil esta discusión grupal. De nuevo les agradezco por haber dedicado este tiempo y compromiso. Que vaya todo muy bien. ¡Adiós!**

Paciente 8: Adiós y gracias a ti.

Familiar 3: Gracias.

Paciente 7: ¡Adiós!