



CIENCIA PANLAR

Las redes sociales como puente para pacientes informados

Social Networks as a bridge to informed patients

As redes sociais como uma ponte para pacientes informados

<https://doi.org/10.46856/grp.21.e083>

Date received: April 2 / 2021
Date acceptance: April 25 / 2021
Date published: May 12 / 2021

Cite as: Fajardo E. Las redes sociales como puente para pacientes informados [Internet]. Global Rheumatology. Vol 2 / Ene - Jun [2021]. Available from: <https://doi.org/10.46856/grp.21.e083>



CIENCIA PANLAR

Las redes sociales como puente para pacientes informados

Estefanía Fajardo

Periodista científica de Global Rheumatology by PANLAR,
estefaniafajardod@gmail.com

"Hablemos de lupus es un programa integral en línea cuyo objetivo es educar a la población latinoamericana que vive con esta enfermedad."

Este, puntualmente, nació como una inquietud para llenar el vacío de información confiable y fácil de entender de la población Latinoamericana con lupus. Creció como un plan de colegas y se desarrolló como un programa que incluyó profesionales de la salud y pacientes. Así ha sido la evolución de Hablemos de lupus, uno de los diversos programas de comunicación y educación a los pacientes que a partir de las redes sociales crea puentes y descubre ventanas que permiten brindar información confiable.

Las comunidades y redes que se establecen en Internet generan sociabilidad y relaciones entre sus miembros debido a que la red posibilita sobrepasar los límites físicos, permitiendo que personas con intereses similares se puedan conectar y establecer una relación (1).

La principal motivación en este caso es dar a conocer a otros reumatólogos y otros médicos y profesionales de la salud que están involucrados con el cuidado de las personas con lupus este programa. "Es necesario comunicar de qué se trata y el impacto que tuvo, porque pensamos que es una herramienta muy valiosa, es importante que la comunidad médica y científica reconozca que este tipo de herramientas pueden ser útiles para la educación de los pacientes y que, eventualmente, puede servir como modelo para educación de otros grupos de pacientes, no necesariamente de lupus", cuenta Cristina Drenkard, líder del programa y profesora asociada de Medicina de la Universidad Emory.

Hablemos de lupus (con su hermano Falando de Lúpus – en portugués) es un programa integral en línea cuyo objetivo es educar a la población latinoamericana que vive con esta enfermedad. “Facebook ha sido el principal canal para ofrecer recursos educativos sobre el lupus en español y portugués, pero la información se disemina también por otras redes sociales (YouTube, Instagram, Twitter) y por nuestras webs (www.HablemosdeLupus.org y www.Falandodelupus.org)”, dice.

PROCESO DE APRENDIZAJE

“Fue un proceso de aprendizaje, de cómo los pacientes latinoamericanos, sus allegados se involucran con las redes sociales y cómo aceptaron estos recursos educativos”.

Adicionalmente, este programa fue analizado y publicado en Journal of Clinical Rheumatology como una iniciativa que busca “llenar las brechas educativas de los latinoamericanos que viven con lupus” (2).

“Preparar este manuscrito y enviarlo a publicación fue un proceso de establecer objetivos y definir una estructura para transmitir cómo se desarrolló el programa y que impacto tuvo en la audiencia. Utilizamos los datos recopilados desde que se lanzó el programa, que es parte de su evaluación, y lo enviamos a una revista que tiene una importante audiencia en reumatología”, manifiesta la doctora Cristina.

Los resultados indicaron que la difusión más masiva fue a través de Facebook, con más de 20 millones de personas alcanzadas y 80.000 seguidores a los 3 meses, entre las páginas en español y portugués. “Casi el 90% de los seguidores eran de América Latina. Un alto compromiso y las respuestas positivas a una encuesta de satisfacción indican que los usuarios de Facebook valoraban estos recursos. Los sitios web en español y portugués acumularon más de 62.000 páginas vistas y el 71,7% de los espectadores eran de América Latina”, dice la publicación. (Ver tabla)

La participación de los pacientes y las partes interesadas es fundamental para brindar y difundir una educación confiable sobre el lupus. “Las redes sociales se pueden utilizar para educar y facilitar las interacciones entre las personas afectadas por el lupus y los profesionales de la salud calificados”.

Agrega que “la educación para la salud basada en las redes sociales tiene un alcance extenso y escalable, pero es más exigente para el equipo profesional que el sitio web. Sin embargo, es menos probable que los latinoamericanos utilicen el sitio web como fuente de educación primaria porque valoran las interacciones sociales cuando buscan información sobre el lupus”.

HABLEMOS DE LUPUS EN CIFRAS

Crecimiento	Hablemos de lupus
Suscriptores Youtube	10.600
Visualizaciones Youtube	2.067.527
Likes en Facebook	83.900
Seguidores en Facebook	93.537
Seguidores en Instagram	7.059

Fuente tabla : Tomado de referencia 2

Estos datos corresponden a las redes sociales en español.

CÓMO LOGRARLO

Pero para seguir hablando de este programa es necesario conocer cómo nació y su evolución que, teniendo en cuenta las dinámicas de las redes y el consumo de la audiencia de estas, se debe adaptar a los retos actuales.

En una entrevista publicada en la web de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Rajiv N. Rimal, profesor asociado en el departamento de Salud, Comportamiento y Sociedad de la Escuela de Salud Pública Bloomberg de la Universidad Johns Hopkins, indica que “la mejor manera de caracterizar el papel de las redes sociales es que tienen un enorme potencial en formas que unen a las personas, de formas que brindan asistencia en tiempo real en momentos de necesidad y para salvar las diferencias geográficas y temporales entre personas. En ese sentido, tiene un potencial tremendo y ya estamos viendo evidencia de las formas positivas en que las redes sociales pueden usarse para mejorar la salud y el estado de la humanidad. Pero viene con costos y peligros potenciales”.(3)

La pregunta entonces es ¿Cómo convertir las redes sociales en un canal directo de información para pacientes y familias? Viralizar, visualizaciones, visitas, impacto, se convirtieron en palabras clave en este proceso que, aunque no pertenecían en un primer momento a la jerga científica y médica, se movieron de las redes sociales hasta el programa de educación.

“La enfermedad es tan compleja, es todo un proceso poder recibir la información, digerir e incorporar. No es algo que con una sola charla el paciente estará totalmente informado o familiarizado con los diferentes aspectos que puede tener la enfermedad”, cuenta la doctora, teniendo en cuenta que había un vacío de información para llegar a las personas.

Fue entonces cuando se puso en contacto con el doctor Bernardo Pons-Estel y otros colegas del grupo *Grupo Latinoamericano para el Estudio del Lupus* (GLADEL) para preparar una propuesta. “Yo pensaba en un sitio web donde se compilara información para los pacientes. Tengo una hija, María Celeste, que es comunicadora social, hizo una maestría en marketing con poblaciones latinoamericanas y con experiencia en redes sociales, y cuando le comenté de esta idea me sugirió que empezara por ahí, que es donde la gente ahora busca más información”, recuerda. La sugerencia en ese momento, 2016, fue usar Facebook, el canal con mayor penetración en la población latinoamericana.

HABLEMOS DE LUPUS

En América Latina, manifiesta, los mestizos (una mezcla racial entre europeos y amerindios) tienen mayor riesgo de desarrollar lupus y son más propensos a ser más jóvenes en el momento de la aparición de la enfermedad. “Además, tienen mayor riesgo de nefritis lúpica, enfermedad cardiovascular y una actividad de la enfermedad más importante que los blancos con lupus. Los factores biológicos, del comportamiento y sociales pueden explicar las disparidades étnicas en los resultados del lupus”.

Si bien el retraso en el diagnóstico y las barreras de acceso a la atención sanitaria son factores conocidos que conducen a malos desenlaces en el lupus, un creciente número de investigaciones sugiere que la educación sanitaria también desempeña un papel importante.

“La educación del paciente y la comunidad es fundamental para promover la autogestión eficaz en personas con enfermedades crónicas, incluido el lupus. Aunque las visitas médicas son una oportunidad para educar a los pacientes, los médicos a menudo se enfrentan a demandas que compiten entre sí y no tienen tiempo suficiente para satisfacer las necesidades de información de sus pacientes. En consecuencia, Internet ha surgido como una herramienta muy utilizada para buscar información sobre el lupus e intercambiar las experiencias y conocimientos de los pacientes con otros”, explica.

Ante esto, la OMS señala que hasta hace poco, el modelo de comunicación predominante era "una" autoridad para "muchos", es decir, una institución de salud, el ministerio de salud o un periodista que se comunicaba con el público. Las redes sociales han cambiado el monólogo a un diálogo, donde cualquier persona con acceso a las TIC puede ser un creador de contenido y comunicador. Los profesionales de la salud deben asegurarse de que la información sea correcta y accesible.

"El programa nació de la necesidad de cubrir el vacío de información sobre el lupus entre las personas latinoamericanas de habla española y portuguesa. El lupus es una enfermedad autoinmune crónica caracterizada por fenotipos heterogéneos con síntomas que van desde leves hasta amenazantes para la vida", dice la doctora Drenkard.

"Hemos hecho videos animados de tres a cinco minutos que abordan diferentes temas, los cuales han sido seleccionados por consenso entre reumatólogos de GLADEL y pacientes líderes de organizaciones de pacientes con lupus para tener diferentes perspectivas. Así fuimos determinando los temas más importantes a desarrollar.

PARTICIPACIÓN DE TODOS

Una estrategia fundamental de este programa fue la participación de una amplia y comprometida red de actores latinoamericanos, entre los que se encuentran los pacientes, médicos reumatólogos y otros profesionales sanitarios, organizaciones de pacientes y expertos en comunicación, diseño gráfico y alfabetización. Todas las partes interesadas han participado en el desarrollo, la difusión y promoción de los contenidos entre la comunidad del lupus y el público en general.

"Nuestra audiencia creció extraordinariamente en el primer año desde el lanzamiento, y ha continuado creciendo de manera sostenida a través de todos nuestros canales online. Los materiales audiovisuales, disponibles en español y en portugués, se producen para que la audiencia se sienta identificada con los personajes y situaciones creadas para educar sobre diversos temas, utilizando un lenguaje fácil de entender y dando la oportunidad de que la audiencia haga comentarios. De esta manera hemos creamos un diálogo entre los miembros de la audiencia y un grupo de médicos reumatólogos que responden a las dudas e inquietudes de los usuarios", comenta la doctora.

Los reumatólogos miembros de GLADEL recopilaron información basada en la evidencia sobre temas seleccionados tanto por médicos como por pacientes de lupus para crear el contenido principal.

“Tenemos un equipo de reumatólogos jóvenes, todos miembros de GLADEL, quienes responden de manera general (sin hacer diagnóstico ni recomendaciones terapéuticas específicas) a las preguntas de la audiencia”, cuenta.

PACIENTES INFORMADOS

La audiencia de *Hablemos de Lupus* a través de sus comentarios orgánicos y de una encuesta evaluativa, le ha indicado a quienes lideran este programa que aprenden, logran comunicarse mejor con su médico y se sienten mejor equipados para llevar adelante el manejo de la enfermedad. “Creemos que *Hablemos de Lupus* y *Falando de Lúpus* contribuyen al empoderamiento de los pacientes en nuestros países”, afirma la doctora.

“Nosotros hemos aprovechado la amplia accesibilidad a Internet y a las redes sociales de la población Latinoamericana para ofrecer educación confiable y culturalmente competente a la enorme población de habla hispana y portuguesa que vive con lupus en todo el mundo. Los pacientes latinoamericanos con lupus y sus allegados prefieren la combinación de aprendizaje e interacciones sociales que ofrecen los canales de las redes sociales sobre los recursos de aprendizaje individuales a través de un sitio web. Por eso, continuamos utilizando primariamente Facebook y YouTube para educar a nuestra población sobre el lupus”, asevera.

Este programa ha ofrecido varias oportunidades para crear una comunidad segura y entablar diálogos sobre la salud entre los pacientes y los profesionales de la salud, lo que constituye un modelo educativo innovador para otras afecciones reumáticas. “Sin embargo, esperamos llevar adelante una evaluación para determinar si los usuarios tienen un papel más activo en sus actividades de autogestión, incluyendo la toma de decisiones compartida con sus médicos”.

Además, se justifica una evaluación adicional para informar sobre las posibles diferencias entre las personas de las zonas urbanas y las rurales. “Aprovechando estas plataformas de alto alcance y bajo coste, ahora estamos llevando a cabo una investigación cuantitativa y cualitativa para de la comprensión y creencia que los pacientes tienen de la enfermedad, las necesidades de atención médica y los desafíos en el manejo de la enfermedad por características sociodemográficas”, agrega.

La OMS pregunta en este punto ¿cuál es el resultado final para el crecimiento de las redes sociales y la comunicación sobre la salud? Su respuesta es: “Sea estratégico y elija sabiamente. Identifique lo que se necesita decir y por qué, a quién y cuándo. Concentre sus esfuerzos en las herramientas de redes sociales específicas relevantes para la audiencia y úselas de manera consistente.

Una serie de cuentas de redes sociales abandonadas o poco atendidas daña la credibilidad. Es fundamental que los profesionales de la salud utilicen las redes sociales para entablar una conversación, no sólo para "transmitir" información. La comunidad global de redes sociales espera poder agregar valor a la conversación, ayudar a corregir rumores o información errónea, brindar retroalimentación u ofrecer experiencia personal" (3).

TEMÁTICAS PARA ABORDAR

Hablar sobre el lupus para darle visibilidad a la enfermedad en la Sociedad; abogar y apoyar políticas de salud en nuestros países para ayudar a los pacientes a manejar adecuadamente la enfermedad; educar tanto a los pacientes y sus allegados como a la comunidad médica en general.

No se trata de una consulta virtual, de emitir diagnósticos o de dar un seguimiento a través de redes. Es un canal de comunicación que brinda la información necesaria, responde inquietudes y genera comunidad.

Para seleccionar los temas centrales iniciales llevaron a cabo un proceso de tres pasos. En primer lugar, dos reumatólogos latinoamericanos con amplia experiencia en el manejo del lupus y la educación de los pacientes crearon una lista de temas. A continuación, la lista se distribuyó entre seis pacientes y cuidadores que actúan como líderes de la comunidad de lupus en Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, El Salvador y México, y un educador de doctorado de una gran población hispana con lupus en Chicago.

Los temas se clasificaron de forma independiente según su relevancia, y los pacientes participantes sugirieron temas adicionales. Se seleccionaron 25 temas y se clasificaron en dos categorías: aprender sobre el lupus (información sobre la enfermedad) y vivir con el lupus (afrentamiento, retos de autogestión y estrategias para superar esos retos). "Una vez lanzado el programa, realizamos evaluaciones formativas periódicas para determinar los temas de interés que surgen de la misma audiencia", cuenta.

"A partir de ahí desarrollamos diferentes tipos de recursos educativos: videos animados de entre 3 y 5 minutos de duración para educar sobre los temas centrales ilustrando aspectos específicos de la enfermedad a través de personajes y escenarios; álbumes de fotos para reforzar los puntos principales de los videos publicados anteriormente o explican con más detalle un concepto complejo presente en los videos; videos de consejos de autogestión centrados en los retos de vivir con lupus y en las estrategias de autogestión; videochats transmitidos mensualmente y en directo con un experto en lupus", cuenta.

Adicionalmente, un grupo cerrado de Facebook en español para responder a las necesidades de la audiencia de contar con un espacio seguro en el que los miembros puedan compartir experiencias y fomentar el apoyo entre pares. El grupo, llamado Amigos de Hablemos de Lupus, está administrado por un paciente líder, quien supervisa los comentarios de los miembros asegurándose de que se respeten las normas del grupo.

RETOS

“El mayor reto ha sido darle continuidad al programa con un bajo presupuesto. Sin embargo, la colaboración desinteresada de miembros del grupo GLADEL y de los propios pacientes, así como el apoyo de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR) , La Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) y laboratorios Glaxo (GSK) han sido claves para sostener el programa”, relata.(4)

“Hay mucho desconocimiento sobre la enfermedad, no solo por parte de la población general, sino también por parte de muchos médicos. Es una enfermedad compleja que puede afectar múltiples órganos de diferente manera, simulando otras enfermedades. La mayoría de los pacientes nunca han oído hablar de lupus antes de recibir el diagnóstico, y resulta muy difícil explicar la complejidad de la enfermedad y su manejo”.

Además, como la enfermedad suele cursar con períodos de brotes inflamatorios alternados con períodos de inactividad o remisión, “los pacientes no educados sobre el curso de la enfermedad pueden abandonar el tratamiento o buscar tratamientos alternativos, con consecuencias tremendamente negativas”. Los pacientes entonces deben aprender a vivir con una enfermedad difícil que muchas veces los incapacita, y a la familia también le resulta complejo entender la situación física y emocional del paciente.

Por otro lado, indica, el mayor logro ha sido haber llegado a millones de personas en Latinoamérica y el mundo (casi 20 millones de personas alcanzadas por Facebook en los primeros 3 meses de su lanzamiento), ávidas de información sobre el lupus demostrando que se puede llegar efectivamente a las personas a través de estos canales de comunicación. Desde su lanzamiento, Hablemos de Lupus ha sido un referente educativo para pacientes, familiares de pacientes y la población general; y es recomendado por médicos reumatólogos de habla hispana y portuguesa a sus pacientes.

Referencias

1. Carlo V. Caballero-Uribe, Muhammad Asim Khan, Chapter 18 - **Patient Education and Patient Service Organizations**, Editor(s): Philip Mease, Muhammad Asim Khan, Axial Spondyloarthritis, Elsevier, 2019, Pages 281-286 ISBN 9780323568005, <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-56800-5.00018-7>
2. Drenkard, Cristina MD, PhD*; Fuentes-Silva, Yurilis MD†; Parente Costa Seguro, Luciana MD‡; Torres dos Reis-Neto, Edgard MD, PhD§; Ibañez, Soledad MD||; Elera-Fitzcarrald, Claudia MD¶; Reategui-Sokolova, Cristina MD#; Linhares, Fernanda Athayde MD**; Bermúdez, Witjal MD††; Ferreyra-Garrot, Leandro MD‡‡; Acosta, Carlota MD§§; Caballero-Uribe, Carlo V. MD, PhD|||; Sato, Emilia Inoue MD, PhD§; Bonfa, Eloisa MD‡; Pons-Estel, Bernardo A. MD¶¶ **Let's Talk About Lupus. Overview of an Innovative, High-Reach, Online Program to Fill the Education Gaps of Latin Americans Living With Lupus**, JCR: Journal of Clinical Rheumatology: February 17, 2021 - Volume Publish Ahead of Print - Issue - doi: [10.1097/RHU.0000000000001728](https://doi.org/10.1097/RHU.0000000000001728)
3. Bulletin of the World Health Organization 2009;87:566-566. doi: 10.2471/BLT.09.066712
4. Hablemos de Lupus https://www.gladel.org/contenidos/2020/08/13/Editorial_2924.php

PANLAR SCIENCE

Social Networks as a bridge to informed patients

Estefanía Fajardo

Scientific journalist of Global Rheumatology by PANLAR,
estefaniafajardod@gmail.com

"Let's talk about Lupus is a comprehensive online program aimed at educating the Latin American population living with the diagnosis"

This one, specifically, was born as a concern to fill the void of reliable and easy to understand information for the Latin American population with lupus. It grew as a plan of colleagues and developed as a program that included health professionals and patients. This has been the evolution of Let's Talk About Lupus, one of the various communications and patient education programs that, through social networks, creates bridges and discovers windows that allow reliable information to be provided.

The communities and networks established on the Internet generate sociability and relationships among its members because the network makes it possible to go beyond physical limits, allowing people with similar interests to connect and establish a relationship (1).

In this case, the main motivation is to present this program to other rheumatologists and healthcare professionals that are involved in the care of lupus patients. *"We shall inform what it is about and the impact it had, because we think it is a very valuable tool, it is important that the medical and scientific community recognizes that this type of tool can be useful for patient education and that it can eventually serve as a model for education of other patient groups, not necessarily lupus patients."*, says Cristina Drenkard, program leader and associate professor of medicine at Emory University.

Let's Talk about Lupus (with its brother program Falando de Lupus - in Portuguese) is a comprehensive online program aimed at educating the Latin American population living with this disease.

"Facebook has been the main channel for providing educational resources on lupus in Spanish and Portuguese, but information is also disseminated through other social networks (YouTube, Instagram, Twitter) and on our websites (www.HablemosdeLupus.org and www.FalandodeLupus.org)", she says.

LEARNING PROCESS

"It was a learning process; how Latin American patients and their relatives get involved with social networks and how they accepted these educational resources."

In addition to this, the program was analyzed and published in the Journal of Clinical Rheumatology as an initiative that seeks to *"fill the educational gaps of Latin Americans living with lupus"*(2).

"Preparing this manuscript and submitting it for publication was a process of establishing objectives and defining a structure to convey how the program was developed and what impact it had on the audience. We used the data collected since the program was launched, which was part of its evaluation and sent it to a journal that has an important audience in rheumatology," Dr. Cristina says.

The results indicated that the most massive dissemination was through Facebook, with more than 20 million people reached and 80,000 followers after 3 months, between the Spanish and Portuguese pages. The publication says *"Almost 90% of the followers were from Latin America. High engagement and positive responses to a satisfaction survey indicate that Facebook users valued these resources. The Spanish and Portuguese websites accumulated more than 62,000 page views and 71.7% of the viewers were from Latin America,"* (See chart).

Patient and stakeholder engagement is critical to providing and disseminating reliable lupus education. *"Social networks can be used to educate and generate interactions between people affected by lupus and qualified healthcare professionals."*

She adds that *"social media-based health education has an extensive and scalable reach but is more demanding for the professional team than the website. However, Latin Americans are less likely to use the website as a primary source of education because they value social interactions when seeking information about lupus."*

LET'S TALK ABOUT LUPUS IN FIGURES

Growth	Let's Talk About Lupus
YouTube Subscribers	10.600
YouTube Views	2.067.527
Likes on Facebook	83.900
Facebook Followers	93.537
Instagram Followers	7.059

Chart reference: Taken from reference 2

This data corresponds to Spanish-language social networks

HOW TO ACHIEVE IT

But to continue talking about this program, it is important to know how it was created and its evolution, which, considering the dynamics of the networks and their audience consumption, must be adapted to the current challenges.

In an interview published on the World Health Organization (WHO) website, Rajiv N. Rimal, associate professor in the department of Health, Behavior and Society at the Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, notes that *"the best way to characterize the role of social networks is that they have enormous potential in ways that bring people together, in ways that provide real-time assistance in times of need and to bridge geographic and temporal differences between people. In that sense, it has tremendous potential, and we are already seeing evidence of the positive ways in which social networks can be used to improve the health and state of humanity. But it comes with potential costs and dangers."*(3)

The question then is how to turn social networks into a direct channel of information for patients and families? Words such as viralize, views, visits, impact, became key in this process that, although they did not belong to scientific and medical jargon at first, they managed to move from social networks to the education program.

*"The disease is so complex, it is a whole process to be able to receive the information, digest and incorporate it. It is not something that with just one talk the patient will be fully informed or familiar with the different aspects that the disease can have",*says the doctor, considering that there was a lack of information to reach people.

It was then that she contacted Dr. Bernardo Pons-Estel and other colleagues from the Latin American Group for the Study of Lupus (GLADEL) to prepare a proposal. *"I was thinking of a website where information would be compiled for patients. I have a daughter, Maria Celeste, who is a social communicator, did a master's degree in marketing with Latin American populations and with experience in social networks, and when I told her about this idea, she suggested I start there, which is where people now look for more information,"*she recalls. The suggestion at that time, 2016, was to use Facebook, the channel with the highest penetration in the Latin American population.

LET'S TALK ABOUT LUPUS

In Latin America, she says, mestizos (a racial mix between Europeans and Amerindians) are at higher risk of developing lupus and are more likely to be younger at the time of disease onset. *"In addition, they are at higher risk for lupus nephritis, cardiovascular disease and higher disease activity than whites with lupus. Biological, behavioral, and social factors may explain the ethnic disparities in lupus outcomes."*

While delayed diagnosis and barriers to accessing care are known factors leading to poor outcomes in lupus, a growing amount of research suggests that health education also plays an important role.

"Patient and community education is critical to promoting effective self-management in people with chronic diseases, including lupus. Although physician visits are an opportunity to educate patients, physicians often face competing demands and do not have enough time to meet the information needs of their patients. As a result, the Internet has emerged as a widely used tool for seeking information about lupus and exchanging patients' experiences and knowledge with others," she explains.

In view of this, the WHO points out that until recently, the main model of communication was "one" authority for "many", i.e., a health institution, the ministry of health or a journalist communicating with the public. Social networks have changed the monologue to a dialogue, where anyone with access to ICT can be a content creator and communicator. Health professionals must ensure that the information is correct and accessible.

"The program was born out of the need to fill the information gap about lupus among Spanish- and Portuguese-speaking Latin Americans. Lupus is a chronic autoimmune disease characterized by heterogeneous phenotypes with symptoms ranging from mild to life-threatening," says Dr. Drenkard.

"We have made animated videos of three to five minutes that address different topics, which have been selected by consensus between GLADEL rheumatologists and patient leaders of lupus patient organizations to have different perspectives. That's how we determined the most important topics to develop."

EVERYONE PARTICIPATED

A key strategy of this program was the involvement of a broad and committed network of Latin American stakeholders, including patients, rheumatology physicians and other healthcare professionals, patient organizations, and experts in communication, graphic design and literacy. All stakeholders have been involved in the development, dissemination and promotion of the content to the lupus community and the general public.

The doctor states that *"Our audience grew extraordinarily in the first year since the launch and has continued to grow steadily through all of our online channels. The audiovisual materials, available in Spanish and Portuguese, are produced so that the audience can feel identified with the characters and situations created to educate on various topics, using easy-to-understand language and giving the audience the opportunity to comment. In this way we have created a dialogue between the members of the audience and a group of rheumatology physicians who respond to the doubts and concerns of the users"*

GLADEL member rheumatologists gathered evidence-based information on topics selected by both physicians and lupus patients to create the main content. *"We have a team of young rheumatologists, all GLADEL members, who respond in a general way (without making diagnosis or specific therapeutic recommendations) to audience questions," she says.*

INFORMED PATIENTS

The Let's Talk Lupus audience, through their organic feedback and through an evaluative survey, has indicated to those who lead this program that they are learning, and that they are able to communicate better with their doctor and feel better equipped to manage their disease. *"We believe that Let's Talk about Lupus and Falando de Lupus contribute to the empowerment of patients in our countries,"* she says.

"We have leveraged the broad Internet and social media accessibility of the Latin American population to offer reliable and culturally competent education to the huge Spanish- and Portuguese-speaking population living with lupus around the world. Latin American lupus patients and their loved ones prefer the combination of learning and social interactions offered by social networking channels over individual learning resources through a website. That is why we continue to primarily use Facebook and YouTube to educate our population about lupus," she says.

This program has provided several opportunities to create a safe community and engage in health dialogues between patients and healthcare professionals, which is an innovative educational model for other rheumatic conditions. *"However, we hope to carry out an evaluation going forward to determine whether users have a more active role in their self-management activities, including shared decision making with their physicians."*

In addition, further assessment is warranted to inform potential differences between people in urban and rural areas. *"Taking advantage of these high-reach, low-cost platforms, we are now conducting quantitative and qualitative research to understand patients' understanding and belief of the disease, health care needs, and challenges in disease management by sociodemographic characteristics,"* she adds.

The WHO asks at this point what is the bottom line for the growth of social media and health communication? Her answer is: *"Be strategic and choose wisely. Identify what needs to be said and why, to whom and when. Focus your efforts on the specific social media tools relevant to the audience and use them consistently. A series of neglected or poorly managed social media accounts damages credibility. It is critical that healthcare professionals use social media to engage in conversation, not just to "broadcast" information. The global social media community expects to be able to add value to the conversation, help correct rumors or misinformation, provide feedback, or offer personal expertise."*(3)

TOPICS TO APPROACH

Talk about lupus to give visibility to the disease in society; advocate and support health policies in our countries to help patients manage the disease properly; educate both patients and their relatives as well as the medical community in general.

It is not a virtual consultation, to issue diagnoses or to follow up through networks. It is a communication channel that provides the necessary information, responds to concerns and generates community.

A three-step process was used to select the initial core topics. First, two Latin American rheumatologists with extensive experience in lupus management and patient education created a list of topics. Next, the list was distributed to six patients and caregivers who serve as lupus community leaders in Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, El Salvador, and Mexico, and a PhD educator from a large Hispanic lupus population in Chicago.

The topics were independently ranked according to their relevance, and additional topics were suggested by patient participants. Twenty-five topics were selected and sorted into two categories: learning about lupus (information about the disease) and living with lupus (coping, self-management challenges, and strategies for overcoming those challenges). *"Once the program was launched, we conducted periodic formative evaluations to determine the topics of interest emerging from the audience itself,"* she says.

She also tells us that *"From there we developed different types of educational resources: 3-5 minute animated videos to educate on core topics by illustrating specific aspects of the disease through characters and scenarios; photo albums to reinforce the main points of previously published videos or explain in more detail a complex concept present in the videos; self-management tips videos focused on the challenges of living with lupus and self-management strategies; monthly live-streamed video chats with a lupus expert."*

In addition to this, a closed Facebook group in Spanish was also created to respond to the audience's need for a safe space where members can share experiences and foster peer-to-peer support. The group, called Amigos de Hablemos de Lupus (Friends of Let's Talk About Lupus), is managed by a patient leader, who monitors members' comments to ensure that group rules are followed.

CHALLENGES

*"The biggest challenge has been to give continuity to the program with a low budget. However, the selfless collaboration of members of the GLADEL group and the patients themselves, as well as the support of the Pan American League of Rheumatology Associations (PANLAR), the International League of Rheumatology Associations (ILAR) and Glaxo Laboratories (GSK) have been key to sustaining the program,"*she says. (4)

"There is a lot of ignorance about the disease, not only by the general population, but also by many physicians.

It is a complex disease that can affect multiple organs in different ways, mimicking other diseases. Most patients have never heard of lupus before being diagnosed, and it is very difficult to explain the complexity of the disease and its management."

In addition, because the disease often has periods of inflammatory flare-ups alternating with periods of inactivity or remission, *"patients who are not educated about the course of the disease may abandon treatment or seek alternative treatments, with tremendously negative consequences"*. Patients must then learn to live with a difficult disease that is often disabling, and the family also finds it complex to understand the patient's physical and emotional situation.

On the other hand, she says, the greatest achievement has been to have reached millions of people in Latin America and the world (almost 20 million people reached by Facebook in the first 3 months of its launch), eager for information about lupus, demonstrating that people can be reached effectively through these communication channels. Since its launching, *Let's Talk about Lupus* has been an educational reference for patients, patients' families and the general population; and it is recommended by Spanish and Portuguese-speaking rheumatologists to their patients.

References

1. Carlo V. Caballero-Uribe, Muhammad Asim Khan, Chapter 18 **-Patient Education and Patient Service Organizations**, Editor(s): Philip Mease, Muhammad Asim Khan, Axial Spondyloarthritis, Elsevier, 2019, Pages 281-286 ISBN 9780323568005, <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-56800-5.00018-7>
2. Drenkard, Cristina MD, PhD*; Fuentes-Silva, Yurilis MD†; Parente Costa Seguro, Luciana MD‡; Torres dos Reis-Neto, Edgard MD, PhD§; Ibañez, Soledad MD||; Elera-Fitzcarrald, Claudia MD¶; Reategui-Sokolova, Cristina MD#; Linhares, Fernanda Athayde MD**; Bermúdez, Witjal MD††; Ferreyra-Garrot, Leandro MD‡‡; Acosta, Carlota MD§§; Caballero-Uribe, Carlo V. MD, PhD|||; Sato, Emilia Inoue MD, PhD§; Bonfa, Eloisa MD ‡; Pons-Estel, Bernardo A. MD¶¶ **Let's Talk About Lupus. Overview of an Innovative, High-Reach, Online Program to Fill the Education Gaps of Latin Americans Living With Lupus**, JCR: Journal of Clinical Rheumatology: February 17, 2021 - Volume Publish Ahead of Print - Issue - doi:10.1097/RHU.0000000000001728
3. Bulletin of the World Health Organization 2009;87:566-566. doi: 10.2471/BLT.09.066712
4. Hablemos de Lupus https://www.gladel.org/contenidos/2020/08/13/Editorial_2924.php

CIÊNCIA PANLAR

As redes sociais como uma ponte para pacientes informados

Estefanía Fajardo

Jornalista científico de Reumatologia Global pelo PANLAR.
estefaniafajardod@gmail.com

"Falemos de lúpus é um programa online abrangente cujo objetivo é educar à população latino-americana que vive com este diagnóstico."

Este, pontualmente, nasceu como uma preocupação para preencher o vazio de informações confiáveis e fáceis de entender para a população latino-americana com lúpus. Este cresceu como um esquema de pares e se desenvolveu como um programa que incluía profissionais da saúde e pacientes. Assim tem sido a evolução do Falemos de Lúpus, um dos vários programas de comunicação e educação do paciente que, a partir das redes sociais, cria pontes e descobre janelas que nos permitem fornecer informações fiáveis.

As comunidades e redes que se estabelecem na Internet geram sociabilidade e relacionamento entre os seus membros, pois a rede possibilita ultrapassar os limites físicos, permitindo que pessoas com interesses semelhantes se conectem e se relacionem (1).

A principal motivação, neste caso, é apresentar neste programa outros reumatologistas e outros médicos e profissionais da saúde que estejam envolvidos no atendimento de pessoas com lúpus. "É necessário informar de que se trata e o impacto que teve, por acharmos que é uma ferramenta muito valiosa, é importante que a comunidade médica e científica reconheça que este tipo de ferramentas pode ser útil para a educação dos pacientes e que, eventualmente, pode ser útil como um modelo para educar outros grupos de pacientes, não necessariamente lúpus", diz a Cristina Drenkard, líder do programa e professora associada de medicina na Emory University.

Hablemos sobre Lúpus (com o seu irmão Falando de Lúpus - em português) é um abrangente programa online cujo objetivo é educar à população latino-americana que vive com esta doença. “O Facebook tem sido o principal canal de oferta de recursos educacionais sobre o lúpus em espanhol e português, mas a informação também é disseminada por outras redes sociais (YouTube, Instagram, Twitter) e por meio dos nossos sites (www.HablemosdeLupus.org e www.FalandodeLupus.org)”, diz ela.

PROCESSO DE APRENDIZAGEM

“Foi um processo de aprendizagem, de como os pacientes latino-americanos, os seus familiares se envolvem com as redes sociais e como aceitaram estes recursos educacionais”.

Além disso, este programa foi analisado e publicado no Journal of Clinical Rheumatology como uma iniciativa que visa “preencher as lacunas educacionais dos latino-americanos que vivem com lúpus” (2).

“Preparar este manuscrito e enviá-lo para publicação foi um processo de estabelecimento de objetivos e definição de uma estrutura para transmitir como o programa se desenvolveu e que impacto teve sobre o público. Utilizamos os dados coletados desde o lançamento do programa, que fez parte de sua avaliação, e os submetemos a uma revista que tem um grande público reumatologista”, diz a Dra. Cristina.

Os resultados indicaram que a difusão mais massiva foi através do Facebook, com mais de 20 milhões de pessoas atingidas e 80.000 seguidores em 3 meses, entre as páginas em espanhol e português. “Quase 90% dos seguidores eram da América Latina. Alto engajamento e respostas positivas a uma pesquisa de satisfação indicam que os usuários do Facebook valorizam estes recursos. Os sites em espanhol e português acumularam mais de 62.000 page views e 71,7% dos visualizadores eram da América Latina”, diz a publicação (ver quadro).

O envolvimento do paciente e das partes interessadas é fundamental para fornecer e disseminar uma educação confiável sobre o lúpus. “A mídia social pode ser usada para educar e facilitar as interações entre as pessoas afetadas pelo lúpus e os profissionais de saúde qualificados.”

Ele acrescenta que “a educação na saúde baseada nas redes sociais é extensa e escalável em escopo, mas exige mais da equipe profissional do que o site. No entanto, é menos provável que os latino-americanos usem o site como fonte de educação primária porque valorizam as interações sociais ao buscar informações sobre o lúpus”.

FALEMOS DE LÚPUS EN CIFRAS

Crescimento

Falemos de Lúpus

Subscritores YouTube

10.600

Visualizações YouTube

2.067.527

Likes no Facebook

83.900

Seguidores no Facebook

93.537

Seguidores no Instagram

7.059

Fonte tabela: Tomado da referência 2

Estes dados correspondem às redes sociais em espanhol

COMO ALCANÇÁ-LO

Mas para continuar a falar deste programa, é necessário saber como nasceu e a sua evolução, que, tendo em conta a dinâmica das redes e o consumo do seu público, deve ser adaptada aos desafios atuais.

Na entrevista publicada no site da Organização Mundial da Saúde (OMS), O Rajiv N. Rimal, professor associado do Departamento de Saúde, Comportamento e Sociedade da Escola de Saúde Pública Bloomberg da Universidade Johns Hopkins, indica que:

“a melhor maneira de caracterizar o papel da mídia social é que ela tem um enorme potencial de maneiras que aproximam às pessoas, de maneiras que fornecem assistência em tempo real em momentos de necessidade e para reduzir as diferenças geográficas e temporais entre as pessoas. Neste sentido, tem um potencial tremendo e já estamos vendo evidências de maneiras positivas como as redes sociais podem ser usadas para melhorar a saúde e o status da humanidade. Mas isso vem com custos e perigos potenciais.” (3)

A questão então é como transformar as redes sociais em um canal direto de informação para pacientes e familiares? Viralizar, visualizações, visitas, impacto, tornaram-se palavras-chave neste processo que, embora inicialmente não pertencessem ao jargão científico e médico, passaram das redes sociais para o programa de educação.

“A doença é tão complexa, é um processo todo para poder receber a informação, digeri-la e incorporá-la. Não é algo que com apenas uma conversa o paciente fique totalmente informado ou familiarizado com os diferentes aspectos que a doença pode ter”, diz a médica, levando em consideração que havia uma lacuna de informação para chegar às pessoas.

Foi então que contatou ao Dr. Bernardo Pons-Estel e outros colegas do Grupo Latino-Americano para o Estudo do Lúpus (GLADEL) para elaborar uma proposta. “Eu estava pensando em um site onde as informações para os pacientes seriam compiladas. Tenho uma filha, a Maria Celeste, que é comunicadora social, fez mestrado em marketing com populações latino-americanas e com experiência nas redes sociais, e quando lhe falei sobre essa ideia ela sugeriu que eu começasse por aí, que é por onde as pessoas agora procuram mais informações”, lembre-se. A sugestão naquela época, 2016, era utilizar o Facebook, o canal com maior penetração na população latino-americana.

FALEMOS DE LÚPUS

Na América Latina, diz ela, os mestiços (uma mistura racial entre europeus e ameríndios) têm maior risco de desenvolver lúpus e são mais propensos a serem mais jovens na época do início da doença. “Além disso, eles têm maior risco de nefrite lúpica, doenças cardiovasculares e uma maior atividade da doença do que brancos com lúpus. Fatores biológicos, comportamentais e sociais podem explicar as disparidades étnicas nos resultados do lúpus.”

Embora o atraso no diagnóstico e as barreiras ao acesso aos cuidados de saúde sejam fatores conhecidos que levam a resultados ruins no lúpus, um número crescente de pesquisas sugere que a educação em saúde também desempenha um papel importante

“A educação do paciente e da comunidade é fundamental para promover o autogerenciamento eficaz em pessoas com doenças crônicas, incluindo lúpus.

Embora as visitas ao médico sejam uma oportunidade para educar os pacientes, os médicos muitas vezes se deparam com demandas concorrentes e não têm tempo suficiente para atender às necessidades de informação dos seus pacientes. Com isto, a Internet surgiu como uma ferramenta amplamente utilizada para buscar informações sobre o lúpus e trocar experiências e conhecimentos dos pacientes com outras pessoas”, explica.

Diante disso, a OMS destaca que até recentemente o modelo de comunicação predominante era “uma ‘autoridade’ para “muitos”, ou seja, uma instituição de saúde, o ministério da saúde ou um jornalista que se comunicava com o público. As redes sociais mudaram o monólogo para um diálogo, onde qualquer pessoa com acesso às TIC pode ser um criador de conteúdo e comunicador. Os profissionais de saúde devem garantir que as informações sejam corretas e acessíveis

“O programa nasceu da necessidade de preencher a lacuna de informação sobre o lúpus entre os latino-americanos de língua espanhola e portuguesa. O lúpus é uma doença autoimune crônica caracterizada por fenótipos heterogêneos com sintomas que variam de leves a fatais”, diz o Dr. Drenkard.

“Fizemos vídeos animados de três a cinco minutos que abordam diferentes tópicos, que foram selecionados por consenso entre reumatologistas do GLADEL e líderes de pacientes de organizações de pacientes com lúpus para terem diferentes perspectivas. Assim, fomos determinando os tópicos mais importantes a serem desenvolvidos”.

PARTICIPAÇÃO DE TODOS

Uma estratégia chave deste programa foi a participação de uma rede ampla e comprometida de atores latino-americanos, incluindo pacientes, reumatologistas e outros profissionais de saúde, organizações de pacientes e especialistas em comunicação, desenho gráfico e alfabetização. Todas as partes interessadas participaram do desenvolvimento, divulgação e promoção do conteúdo entre a comunidade lúpica e o público em geral.

“O nosso público cresceu tremendamente no primeiro ano desde o lançamento e continuou a crescer de forma constante em todos os nossos canais online. Os materiais audiovisuais, disponíveis em espanhol e português, são produzidos de forma a que o público se sinta identificado com as personagens e situações criadas para educar sobre diversos temas, utilizando uma linguagem de fácil compreensão e dando oportunidade ao público de fazer comentários. Desta forma, criamos um diálogo entre os membros do público e um grupo de reumatologistas que respondem às dúvidas e inquietações dos usuários”, afirma a médica.

Os reumatologistas membros do GLADEL coletaram informações baseadas em evidências sobre tópicos selecionados por médicos e pacientes com lúpus para criar o conteúdo principal. “Temos uma equipe de jovens reumatologistas, todos integrantes do GLADEL, que respondem de forma geral (sem fazer diagnósticos específicos ou recomendações terapêuticas) aos questionamentos do público”, afirma.

PACIENTES INFORMADOS

Por meio de comentários orgânicos e de uma pesquisa avaliativa, o público do Falemos de Lúpus indicou aos dirigentes deste programa que aprendem, se comunicam melhor com o médico e se sentem melhor preparados para realizar o manejo da doença. “Acreditamos que o Falemos de Lúpus e o Falando de Lúpus contribuem para a capacitação dos pacientes nos nossos países”, afirma a médica.

“Aproveitamos a ampla acessibilidade à Internet e às redes sociais da população latino-americana para oferecer uma educação confiável e culturalmente competente para a enorme população de língua espanhola e portuguesa que vive com lúpus em todo o mundo. Pacientes latino-americanos com lúpus e os seus amigos preferem a combinação de aprendizagem e interações sociais oferecidas por canais de redes sociais a recursos de aprendizagem individuais por meio de um site. Por este motivo, continuamos usando o Facebook e o YouTube principalmente para educar à nossa população sobre o lúpus”, diz ela.

Este programa proporcionou várias oportunidades para a criação de uma comunidade segura e o engajamento nos diálogos de saúde entre pacientes e profissionais de saúde, fornecendo um modelo educacional inovador para outras condições reumáticas. “No entanto, esperamos realizar uma avaliação para determinar se os usuários têm um papel mais ativo nas suas atividades de autogestão, incluindo a tomada de decisão compartilhada com os seus médicos”.

Além disso, é necessária uma avaliação adicional para informar sobre as possíveis diferenças entre as pessoas nas áreas urbanas e rurais. “Aproveitando estas plataformas de alto alcance e baixo custo, agora estamos conduzindo pesquisas quantitativas e qualitativas sobre a compreensão e a crença que os pacientes têm da doença, as necessidades de saúde e os desafios no manejo da doença pelas características sócio-demográficas”, acrescenta.

A OMS pergunta neste momento qual é o resultado final para o crescimento das redes sociais e da comunicação sobre saúde? A sua resposta é: “Seja estratégico e escolha com sabedoria. Identifique o que precisa ser dito e por quê, para quem e quando. Concentre os seus esforços nas ferramentas das redes sociais específicas relevantes para o seu público e use-as de forma consistente. Uma série de contas de redes sociais negligenciadas ou mal atendidas prejudica a credibilidade.

É fundamental que os profissionais da saúde usem as redes sociais para conversar, não apenas para ‘transmitir’ informações. A comunidade global das redes sociais espera ser capaz de agregar valor à conversa, ajudar a corrigir boatos ou desinformação, fornecer feedback ou oferecer experiência pessoal” (3).

TEMAS PARA ABORDAR

Falar sobre o lúpus para dar visibilidade à doença na sociedade; defender e apoiar as políticas de saúde nos nossos países para ajudar aos pacientes a controlar adequadamente a doença; educar aos pacientes e aos seus parentes e à comunidade médica em geral.

Não se trata de uma consulta virtual, para fazer diagnósticos ou para fazer o acompanhamento através das redes. É um canal de comunicação que fornece as informações necessárias, responde às inquietações e gera comunidade.

Para selecionar os temas centrais iniciais, eles realizaram um processo de três etapas. Primeiro, dois reumatologistas latino-americanos com vasta experiência no tratamento do lúpus e na educação do paciente criaram uma lista de tópicos. A lista foi então distribuída a seis pacientes e cuidadores servindo como líderes comunitários de lúpus na Argentina, Bolívia, Chile, Colômbia, El Salvador e México, e um educador PhD de uma grande população lúpica hispânica em Chicago.

Os tópicos foram classificados de forma independente de acordo com a relevância, e os pacientes participantes sugeriram tópicos adicionais. Foram selecionados 25 tópicos e classificados em duas categorias: aprender sobre lúpus (informações sobre a doença) e viver com lúpus (enfrentamento, desafios de autogestão e estratégias para superar estes desafios). “Uma vez lançado o programa, fazemos avaliações formativas periódicas para apurar os temas de interesse que surgem de um mesmo público”, afirma.

“A partir daí desenvolvemos diferentes tipos de recursos educacionais: vídeos animados de 3 a 5 minutos para educar sobre os temas centrais ilustrando aspectos específicos da doença por meio de personagens e cenários; Álbuns de fotos para reforçar os principais pontos dos vídeos já publicados ou explicar com mais detalhes um conceito complexo presente nos vídeos; vídeos de dicas de autogestão com foco nos desafios de viver com lúpus e estratégias de autogestão; vídeo chats transmitidos mensalmente e ao vivo com um especialista em lúpus”, diz ela.

Por outro lado, diz ele, a maior conquista foi ter alcançado milhões de pessoas na América Latina e no mundo (quase 20 milhões de pessoas alcançadas pelo Facebook nos primeiros 3 meses de seu lançamento), ávidas por informações sobre lúpus, demonstrando que as pessoas podem ser alcançadas efetivamente através desses canais de comunicação.

O grupo, chamado Amigos de Falemos de Lúpus, é administrado por um líder paciente, que supervisiona o feedback dos membros, garantindo que as regras do grupo sejam cumpridas.

DESAFIOS

“O maior desafio tem sido dar continuidade ao programa com baixo orçamento. No entanto, a colaboração abnegada de membros do grupo GLADEL e dos próprios pacientes, bem como o apoio da Liga Pan-Americana de Associações de Reumatologia (PANLAR), da Liga Internacional de Associações de Reumatologia (ILAR) e dos Laboratórios Glaxo (GSK) tem sido a chave para sustentar o programa”, relata. (4)

“Há muito desconhecimento sobre a doença, não só por parte da população no geral, mas também por parte de muitos médicos. É uma doença complexa que pode afetar vários órgãos de diferentes maneiras, simulando outras doenças. A maioria dos pacientes nunca ouviu falar de lúpus antes de serem diagnosticados, e é muito difícil explicar a complexidade da doença e do seu tratamento.”

Além disso, como a doença tende a se apresentar com períodos de surtos inflamatórios alternados com períodos de inatividade ou remissão, “pacientes não informados sobre o curso da doença podem abandonar o tratamento ou buscar tratamentos alternativos, com consequências tremendamente negativas”. Os pacientes devem, então, aprender a conviver com uma doença difícil que muitas vezes os incapacita, e também é difícil para a família compreender a situação física e emocional do paciente.

Por outro lado, diz ele, a maior conquista foi ter alcançado milhões de pessoas na América Latina e no mundo (quase 20 milhões de pessoas alcançadas pelo Facebook nos primeiros 3 meses de seu lançamento), ávidas por informações sobre lúpus, demonstrando que as pessoas podem ser alcançadas efetivamente através desses canais de comunicação. Desde o seu lançamento, Falemos de Lúpus tem sido uma referência educacional para pacientes, familiares de pacientes e a população no geral; e é recomendado por reumatologistas que falam espanhol e português para os seus pacientes.

Referências

1. Carlo V. Caballero-Uribe, Muhammad Asim Khan, Chapter 18 **-Patient Education and Patient Service Organizations**, Editor(s): Philip Mease, Muhammad Asim Khan, Axial Spondyloarthritis, Elsevier, 2019, Pages 281-286 ISBN 9780323568005, <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-56800-5.00018-7>
2. Drenkard, Cristina MD, PhD*; Fuentes-Silva, Yurilis MD†; Parente Costa Seguro, Luciana MD‡; Torres dos Reis-Neto, Edgard MD, PhD§; Ibañez, Soledad MD||; Elera-Fitzcarrald, Claudia MD¶; Reategui-Sokolova, Cristina MD#; Linhares, Fernanda Athayde MD**; Bermúdez, Witjal MD††; Ferreyra-Garrot, Leandro MD‡‡; Acosta, Carlota MD§§; Caballero-Uribe, Carlo V. MD, PhD|||; Sato, Emilia Inoue MD, PhD§; Bonfa, Eloisa MD ‡; Pons-Estel, Bernardo A. MD¶¶ **Let's Talk About Lupus. Overview of an Innovative, High-Reach, Online Program to Fill the Education Gaps of Latin Americans Living With Lupus**, JCR: Journal of Clinical Rheumatology: February 17, 2021 - Volume Publish Ahead of Print - Issue - doi:10.1097/RHU.0000000000001728
3. Bulletin of the World Health Organization 2009;87:566-566. doi: 10.2471/BLT.09.066712
4. Hablemos de Lupus https://www.gladel.org/contenidos/2020/08/13/Editorial_2924.php