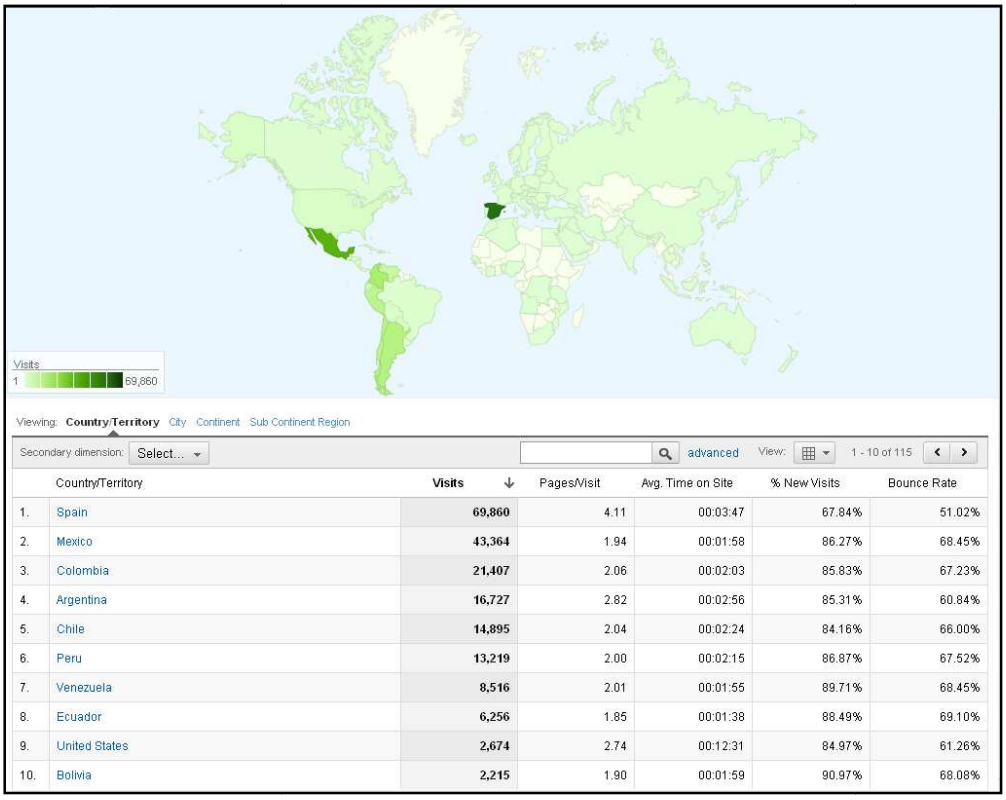
Estado actual y Encuesta para la evaluación preliminar del impacto de Guiametabolica.org

Hace unas semanas os presentamos la encuesta de Guiametabolica.org. En esta ocasión, y cumpliendo con nuestro compromiso, os ofrecemos el informe donde os informamos de cuál ha sido la evolución de Guiametabolica.org y los resultados de la encuesta que, gracias a vosotros, nos ha permitido saber más acerca de vuestras necesidades, gustos y preferencias.

1. Evolución como página web

Guiametabolica.org tiene más de 800 usuarios registrados y más de medio millón de páginas vistas

Desde Mayo de 2010 hasta Diciembre de 2011 se han registrado 198,702 visitas y 558,381 páginas vistas, procedentes de más de 100 países, con un tiempo medio de estancias de 2:19 minutos. Cerca del 70% de los visitantes procedieron de países de Latinoamérica.



	Country/Territory	Visits	Pages/Visit	Avg. Time on Site	% New Visits	Bounce Rate
1.	Spain	69,860	4.11	00:03:47	67.84%	51.02%
2.	Mexico	43,364	1.94	00:01:58	86.27%	68.45%
3.	Colombia	21,407	2.06	00:02:03	85.83%	67.23%
4.	Argentina	16,727	2.82	00:02:56	85.31%	60.84%
5.	Chile	14,895	2.04	00:02:24	84.16%	66.00%
6.	Peru	13,219	2.00	00:02:15	86.87%	67.52%
7.	Venezuela	8,516	2.01	00:01:55	89.71%	68.45%
8.	Ecuador	6,256	1.85	00:01:38	88.49%	69.10%
9.	United States	2,674	2.74	00:12:31	84.97%	61.26%
10.	Bolivia	2,215	1.90	00:01:59	90.97%	68.08%

2. Comentarios de los usuarios

Guiametabolica.org tiene más de 650 comentarios en total. Se reparten a medias aquéllos que cumplen una función informativa sobre los ECM y aquéllos que hacen de Guiametabolica.org un plataforma de encuentro para padres, constituyendo un verdadero grupo de soporte para pacientes y familias.

Hemos registrado, de media, 9 comentarios semanales hasta Diciembre de 2011. Sumando a ellos las respuestas de nuestro equipo editorial resultan 677 comentarios.
En cuanto a las categorías de las preguntas y comentarios, se han agrupado en 7 tipos:

Tema del comentario/pregunta	Porcentaje
Peticiones para contactar con otros pacientes o cuidadores	17.5%
Experiencias de los pacientes, reflexiones, consejos o recomendaciones	13.0%
Temas prácticos de la vida diaria	5.8%
Mensajes exclusivamente para agradecer o expresar sentimientos	14.8%
Información sobre el ECM	22.1%
	Dudas sobre el proceso diagnóstico 5.8%
	Dudas sobre tratamientos 5.4%
	Dudas sobre bioquímica o fisiopatología 4.0%
	Preguntas sobre las manifestaciones clínicas o la evolución de la enfermad 3.3%
	Investigación en opciones terapéuticas 2.2%
	Preguntas sobre seguimiento clínico/bioquímico1.4%
Dudas sobre otras situaciones transitorias o concomitantes y su tratamiento	10.2%
Dudas sobre tratamiento dietético y recetas	16.6%

3. Contribuciones totales al espacio de comentarios

Número	Tipo de contribución
	Comentarios/Preguntas/Respuestas
176	Preguntas médicas/nutricionales
218	Respuestas médicas/nutricionales del equipo de Guiametabolica.org
65	Respuestas médicas/nutricionales de otros usuarios
59	Petición de contactar con otros pacientes/familiares
159	Otras intervenciones
	Recetas
133	Equipo de Guiametabolica.org
40	Usuarios/ Fundación Alicia/ Consumer Eroski
	Georecursos
22	Equipo de Guiametabolica.org
10	Usuarios

4. Encuesta

Se han analizado 81 cuestionarios. De todos los que contestaron, 82,7% estaban registrados en guiametabolica.org.

4. 1. Perfil

De todos los que contestaron nuestro cuestionario, 80.2% son cuidadores de pacientes con ECM, 7.4% son pacientes, 8.6% son profesionales de la salud (médicos,

investigadores, educadores en salud…) y 3.7% pertenecen al entorno de algún paciente con un ECM (maestros, amigos, familiares…).

En cuanto a la frecuencia de visita de la página Guiametabolica.org, 70.4% la consultan al menos una vez por semana.

La forma más habitual de entrar en contacto con Guiametabolica.org es a través del personal del Hospital Sant Joan de Déu (49.4%), la segunda forma en frecuencia es a través de búsquedas en internet, (19.8%). Entre otras formas hay que destacar siguiendo las recomendaciones de pacientes/familiares ECM (8.6%), a través de asociaciones de pacientes y encuentros (8.6%), Facebook (7.4%), y, por último, los médicos de otros hospitales (2.5%).

4.2. Participación en Guiametabolica.org

De aquéllos que contestaron nuestra encuesta, 33.3% aportan de forma regular comentarios/preguntas a nuestro muro. De aquéllos que no escriben, entre el número de razones destacan: 55.6% es porque no lo necesitan, pero llegado el caso, lo harían, 25.9% es por timidez, y 11.1% es porque no se sienten seguros compartiendo información en internet. En ninguno de los casos se seleccionó que el motivo fuera una falta de confianza en la respuesta.

4.3. Evaluación de los contenidos

La utilidad de las diferentes categorías de contenidos se puntuó de 1 a 4 en una escala de Guttman (1=muy en desacuerdo, 4=muy de acuerdo) por los usuarios.

Contenido	Media (Desviación estándar)	No sabe/ no contesta
Recetas específicas	3.42 (0.8)	14/81
Información científica/médica	3.37 (0.9)	5/81
Respuestas médicas/nutricionales a las preguntas/comentarios	3.34 (1.1)	8/81
Consejos y recomendaciones	3.28 (0.9)	6/81
Noticias	3.16 (0.9)	10/81
Comentarios de otros usuarios	3.07 (1.0)	11/81
Historias y juegos	3.01 (1.0)	10/81
Georecursos	2.78 (1.1)	26/81

La media de tiempo en responder las preguntas/comentarios fue evaluada como adecuada con una valoración media de 3.3, con desviación estándar de 0.85. En general, las respuestas fueron muy satisfactorias (media 3.45, desviación estándar: 0.75) y utilizando un lenguaje sencillo y cercano (media 3.55,desviación estándar: 0.8).

4.4. Cambios en la vida diaria y sentimientos

Buen comienzo. Guiametabolica.org tiene más ha conseguido aportar nueva información al 94% de los usuarios y hacer sentir menos solos al 75% sintiendo un menor nivel de autocrítica en el 72%.

En lo referente a información sobre ECM, 93.6% de los que han contestado al cuestionario descubrieron nueva información o han aumentado su conocimiento sobre la enfermedad.

En cuanto a cambios en los hábitos de vida, 50.1% cambiaron o adquirieron al menos un hábito diario nuevo. En relación a los eventos que se anuncian en Guiametabolica.org, 51.3% acudieron al menos a uno.

Finalmente, en los que se refiere a los sentimientos de soledad, 75.4% de los usuarios que han respondido la encuesta se dieron cuenta de que se sienten menos solos y un 72.4% piensan, después de conocer Guiametabolica.org y a otros pacientes o cuidadores, que no lo llevan tan mal.