



**Too Tired to Cook, Too Tired to Chew...
From Inception to World Wide Distribution
The Evolution of a Low Cost Web-Based Patient Education Piece
By Susan Goodman, MA, RD, CDE, CDN**

Hace dos años se me acercó Shirley Brown, Directora del Proyecto de la Página de Internet del Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC) para armar un artículo basado en la evidencia sobre nutrición y fatiga en esclerosis múltiple; el artículo iba a ser revisado por pares y publicado en la Página del, www.msca.org. Una búsqueda exhaustiva de la literatura reveló que no existía ningún estudio controlado sobre la fatiga en la EM que incluyera la nutrición. Se estaban investigando la medicación, el manejo del tiempo y de la energía, la pérdida del buen estado físico, la forma de tragar, la respiración, la depresión, todo en relación con la fatiga y la capacidad para fatigarse. Poco se mencionaba en la literatura sobre los alimentos, la nutrición, la dieta y la EM. También parecía haber muy pocos programas de educación a pacientes disponibles sobre este tema. Por lo tanto, decide desarrollar una lista de puntos relevantes para médicos y enfermeros para que compartieran con sus pacientes a fin de ayudarlos a alimentarse mejor cuando se sentían con poca energía.

El contenido sería simple y directo; la actitud sería positiva y alentadora; las sugerencias alcanzables e inspiradoras. Se desarrollaron y optimizaron diez puntos relevantes. Se incluyeron conceptos básicos de nutrición; como la página del CMSC llega a todo el mundo, se incluyeron recomendaciones internacionales sobre buena nutrición, basadas en guías saludables locales, utilizando alimentos y recetas autóctonas. Se pondría énfasis en todas aquellas cosas convenientes en todas sus formas – desde alimentos parcialmente preparados hasta comidas a domicilio. Se incluirían menús económicos, simples de preparar y comidas y colaciones fáciles de masticar. Se desarrollarían menús para cuatro días. A fin de brindar más variedad se daría énfasis a los ingredientes de estación.

La última versión se completó y se publicó en la página de internet. Los comentarios fueron positivos. Poco tiempo después de la publicación, me contactó un fonoaudiólogo de Pennsylvania. Había leído el artículo y consideraba que las sugerencias le serían útiles tanto para ella como para sus pacientes y colegas. Señaló que no tenía material sobre este tema pero que también tenía un presupuesto muy limitado para adquirir material educativo. Por lo tanto, pedía si podía hacer copias para su Centro.

Se desarrolló un protocolo para que cualquier Centro que solicitara copias para distribución pudiera utilizarlo. Ante la solicitud escrita del director del centro, se daría permiso para que el Centro reprodujera la información a ser distribuida a los pacientes y se le daría crédito al Consortium y al autor. Parecía lo suficientemente

Administrative Office
Consortium of MS Centers at Holy Name Hospital
718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666 (877) 700-CMSC Fax: (201) 837-8504/9414
Email: info@mscare.org Website: <http://www.msca.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

simple bajar el artículo directamente de internet y distribuirlo. Sin embargo, pronto se observó que no era posible bajar la información directamente de la página de internet debido a que el formato online no coincidía en una página. Además, la copia no tenía mucho atractivo visual; cuando se imprimieron los menús, estos no tenían un formato adecuado y resultaba difícil entenderlos. Para desarrollar un producto más interesante se debía volver a tipear el contenido y cada Centro debía darle formato antes de colocarlo entre su material de distribución. Para asegurar la precisión, era necesario contar con la aprobación de la copia final por parte del autor antes de imprimir y distribuir el material.

Pronto se hizo evidente que la edición sería muy engorrosa y demandaría mucho tiempo. Cada versión debería ser controlada y re-controlada para garantizar la precisión de la copia, incluyendo muchas revisiones repetidas. Había muchas posibilidades de errores de ortografía, gramática, y puntuación. El contenido podía ser mal interpretado y se podía llegar a elegir un formato, tipo y tamaño de letra que fueran mucho menos que óptimos. No habría uniformidad.

Por lo tanto, se decidió obtener un producto más uniforme al crear una versión en formato Adobe PDF® en la página principal. Esto implicó un trabajo conjunto entre el Manager de la Página y el autor. El autor podría controlar el formato del contenido del producto así como también la ortografía, el uso de mayúsculas, la puntuación, y el tipo y tamaño de letra. Las copias quedarían estandarizadas para todos los usuarios. El Consortium obtendría los derechos de autor del original. La versión que puede bajarse tendría el membrete del CMSC, con copyright, el nombre del autor y la fecha de publicación. El contenido podría actualizarse con facilidad y el original podría revisarse según resultara necesario. Se bajarían copias únicas o múltiples desde internet según fuera necesario para distribuir a los pacientes. El Consortium o los centros miembros no tendrían la necesidad de hacer inventarios o almacenar material. Los costos de adquisición sería mínimos.

La versión estandarizada del Adobe PDF® se encuentra disponible en la página de Internet del CMSC. Cualquier persona que visita la página puede descargarlo, cualquier Centro puede utilizarlo para la educación de pacientes y profesionales de la salud. Este proceso ha demostrado ser una manera fácil y costo efectiva de desarrollar una herramienta educativa con propiedad intelectual. En la actualidad, se utilice desde Pittsburgh hasta Australia hasta Canadá.

Administrative Office

Consortium of MS Centers at Holy Name Hospital

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666 (877) 700-CMSC Fax: (201) 837-8504/9414
Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416