



Usar historias personales para impulsar el cambio de la política sanitaria

Un recurso para los grupos de pacientes y activistas sanitarios que trabajan en el ámbito de la meningitis y de otros temas de la salud

meningitis.org comomeningitis.org



“Cuando alguien nos cuenta su **historia personal**, podemos entender mejor una experiencia que puede ser muy diferente a la nuestra.

Cuando nos ponemos en su lugar por un momento, y vemos el mundo como ellos lo ven, nos **inspira empatía** y puede llevarnos a la acción, de una manera que los datos científicos rara vez pueden”

Sam Nye, Network Lead, Confederación de Organizaciones contra la Meningitis



La hoja de ruta mundial para derrotar a la meningitis

una oportunidad para el cambio

El lanzamiento de la hoja de ruta mundial de la Organización [Mundial de la Salud para derrotar a la meningitis en 2030](#) ofrece un enfoque y una oportunidad para que las organizaciones de la sociedad civil, los gobiernos nacionales, los expertos en salud y otros trabajen juntos para hacer frente a la meningitis. La hoja de ruta contiene diecinueve objetivos estratégicos, organizados en torno a cinco pilares relacionados con: la prevención; la vigilancia; el diagnóstico y el tratamiento; el apoyo a los afectados; la promoción y el compromiso.

En este material pedagógico, nos centramos en el papel de la narración en la defensa eficaz de la salud, compartimos ejemplos del trabajo que realizan los miembros de la [Confederación de Organizaciones contra la Meningitis](#) y ofrecemos orientación sobre el uso de la narración en la defensa de la salud para apoyar la hoja de ruta y las campañas relacionadas con la salud.



No se deje intimidar por la hoja de ruta

La Hoja de ruta [mundial de la OMS para derrotar a la meningitis](#) es un plan ambicioso, que detalla todos los aspectos de la lucha contra la meningitis y abarca el trabajo de los organismos internacionales, los gobiernos nacionales, los expertos sanitarios y muchos otros. Pero los grupos de pacientes pueden elegir centrarse en un aspecto de la hoja de ruta, en el que quizá ya estén trabajando.

Omorodion Rhoda Omoile, director del Centro de Atención y Desarrollo (CADEC) de Nigeria, afirma: "La hoja de ruta tiene cinco pilares, pero las organizaciones de la sociedad civil pueden centrar la atención allí donde tienen capacidad y experiencia. El CADEC se concentra en la "concienciación" y en la "mejora del apoyo y la atención" porque es ahí donde están nuestros conocimientos y experiencia".

- [Más información sobre el trabajo del CADEC](#)

“Me he reunido con algunas familias y personas que sufren las secuelas de la meningitis, lo que me ha hecho tomar la determinación de ayudar a derrotar la meningitis mediante campañas en los medios de comunicación y la movilización social; ayudando a las personas con meningitis a recibir la atención rápida que necesitan y educando a las madres para que vacunen a sus bebés.”

*Omorodion Rhoda Omoile,
Centro de Atención y Desarrollo, Nigeria*



Contenido

1	¿Por qué compartir historias?	5
2	El ciclo de promoción	6
3	Elaboración de un guión gráfico sencillo	9
4	Algunos aspectos prácticos	13
5	Difundir su historia	18
6	Salvaguardar a los narradores	21
7	Seguimiento y evaluación	24
8	La narración de historias para la defensa de la salud en un vistazo	27
9	Recursos	28



1

¿Por qué compartir historias?

Malala Yousafzai, que fue tiroteada por los talibanes en Pakistán por querer una educación, dice que cuenta su historia no porque sea única, sino porque representa la historia de muchas otras niñas y ayuda a la gente a entender su experiencia, tanto como la suya propia.

Asimismo, el relato de la experiencia de una persona con la meningitis suele ser más fácil de entender y más convincente que las estadísticas sobre el número de muertes o discapacidades o el impacto social y económico de la enfermedad. Las estadísticas son cifras relativas a personas anónimas que no conocemos. Las historias son sobre personas individuales como nosotros y nuestras familias y amigos.

Los estudios demuestran que las historias reducen la resistencia del público a las nuevas ideas y que es más probable que la gente recuerde los detalles de una historia que la información basada en hechos - tanto si están familiarizados con el tema como si no. De este modo, las historias personales pueden cambiar las opiniones de los responsables de la toma de decisiones e incitarles a actuar en una cuestión que, de otro modo, serían reacios a hacer.

Este material pedagógico le ayudará a desarrollar y utilizar historias que conmoverán e influirán al público y le ayudarán a lograr los cambios que desea ver.



Campaña Las caras de la meningitis, Asociación Española contra la Meningitis, España

Asociación Española contra la Meningitis (AEM) ha invertido en material de campaña de alta calidad, que incluye folletos y pancartas desplegables con las historias de supervivientes como Dávide Morana. Dávide, que sufrió la pérdida de sus cuatro extremidades a causa de una sepsis meningocócica, dice: "Adelante con la vida. Aunque haya baches en el camino, el reto merece la pena".

AEM esperaba exponer los materiales, desarrollados en 2019, en lugares públicos de toda España, pero lamentablemente la COVID detuvo la gira de la exposición '*Las Caras de la Meningitis*' en marzo de 2020. Aunque ha sido difícil volver a muchos espacios públicos, AEM ha podido exponer los materiales en una red de hospitales privados, centros culturales y un simposio de expertos en salud, sensibilizando a cientos de miles de pacientes y visitantes.



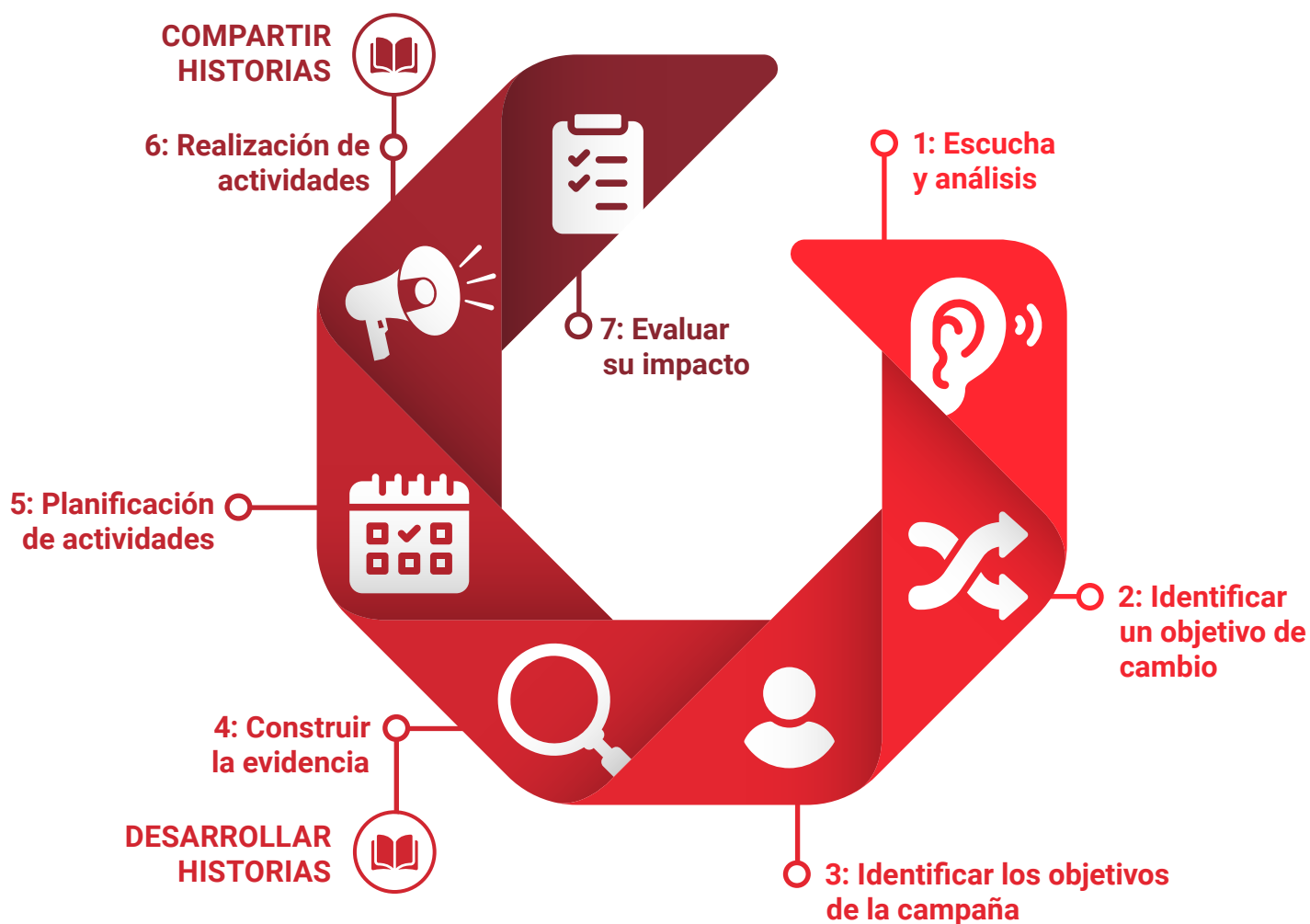
Más información

2

El ciclo de promoción

Su narración tendrá un mayor impacto si forma parte de una estrategia de promoción más amplia, con un claro objetivo de cambio.

A continuación, le ofrecemos algunos consejos para integrar la narración de historias en el ciclo de promoción, para que las historias que comparta realmente marquen la diferencia.



Un día histórico en el Parlamento de Cataluña: Los activistas de AEM celebran la decisión del Parlamento de recomendar la vacunación contra la meningitis de serogrupo B a todos los bebés nacidos en Cataluña

Integrar las historias en el ciclo de la campaña

El ciclo (arriba) muestra las diferentes etapas por las que probablemente pasará su campaña estratégica.



- 1: Esto podría comenzar con un período de **escucha o análisis** para entender lo que está sucediendo en su contexto.



- 2: Esto le ayudará a identificar algo que quiere lograr o cambiar: **su objetivo de cambio**.

¿Quizás la concienciación sobre los signos y síntomas de la meningitis es muy baja en su país, o una determinada vacuna no está disponible? Esto podría ayudarle a identificar un objetivo de cambio, como la sensibilización sobre la meningitis o la ampliación del suministro de vacunas.



- 3: A continuación, puede identificar a las personas u organizaciones que pueden realizar este cambio: **sus objetivos de campaña**.

Sus objetivos de campaña podrían ser las personas y las familias a las que les gustaría estar más atentas a los signos y síntomas; o los organismos de toma de decisiones o las personas con poder para aprobar nuevas vacunas.



- 4: A continuación, tendrá que **recopilar algunas** pruebas mientras construye su caso para el cambio que le gustaría ver. Las pruebas que reúna deberán ser las que tengan más probabilidades de influir en los objetivos de campaña que haya identificado.

Las pruebas pueden incluir información científica o estadísticas. Probablemente también incluirá historias personales de los afectados por la meningitis.



- 5: Después de reunir las pruebas, puede empezar a **planificar...**



- 6: ...y luego **poner en marcha actividades** para garantizar que sus pruebas alcancen sus objetivos de campaña.

Los familiares o los supervivientes podrían compartir sus testimonios en una reunión cara a cara con un responsable político o sus historias podrían incluirse en un informe escrito. El Día Mundial de la Meningitis podría ser un foco para compartir historias y mensajes de concienciación a través de las redes sociales.



- 7: El último paso es **evaluar** el impacto que han tenido sus historias como parte de estas actividades de campaña y determinar si le han acercado a su objetivo de cambio ([véase Evaluación](#)).

Cómo las historias pueden apoyar diferentes objetivos de cambio

Objetivo de cambio

Posibles historias



Concienciar sobre los signos y síntomas

Historia de cómo se presentó la meningitis en uno o varios individuos, destacando los signos y síntomas de la meningitis



Ampliar la inclusión de una o varias vacunas

Historia que ilustra el impacto de la prevención de la meningitis en las familias y los supervivientes - duelo



Para mejorar el diagnóstico y la atención

Historia que ilustra dónde se perdieron las oportunidades de un diagnóstico a tiempo o el tratamiento, y el impacto que tuvo en las familias y los supervivientes



Mejorar el apoyo para los supervivientes y

Historia del impacto de la enfermedad en los supervivientes y sus familias: discapacidades físicas y neurológicas, pérdida de educación y empleo, oportunidades, impacto social, etc



Campaña sobre las vacunas en Francia

En Francia, *Ensemble contre les méningites* (Juntos contra las meningitis) identificó sus objetivos de cambio como el fomento de la adopción de la vacuna y la introducción de la vacuna contra la meningitis en el calendario de inmunización. Los miembros compartieron su experiencia personal de la meningitis con los responsables de la toma de decisiones como parte de su proceso de campaña y las autoridades sanitarias ahora recomiendan la vacuna, un logro importante.

[Más información](#)



Los mejores consejos

- ✓ Identifique su objetivo de cambio.
- ✓ Averigüe quién puede hacer que se produzca ese cambio.
- ✓ Piense en qué historias persuadirán a su público para que ayuden a realizar ese cambio.

3

Elaboración de un guión gráfico sencillo

Las historias pueden desarrollarse en muchos formatos diferentes, como estudios de casos, cortometrajes, artículos de noticias, podcasts y presentaciones “en persona”, entre muchos otros.

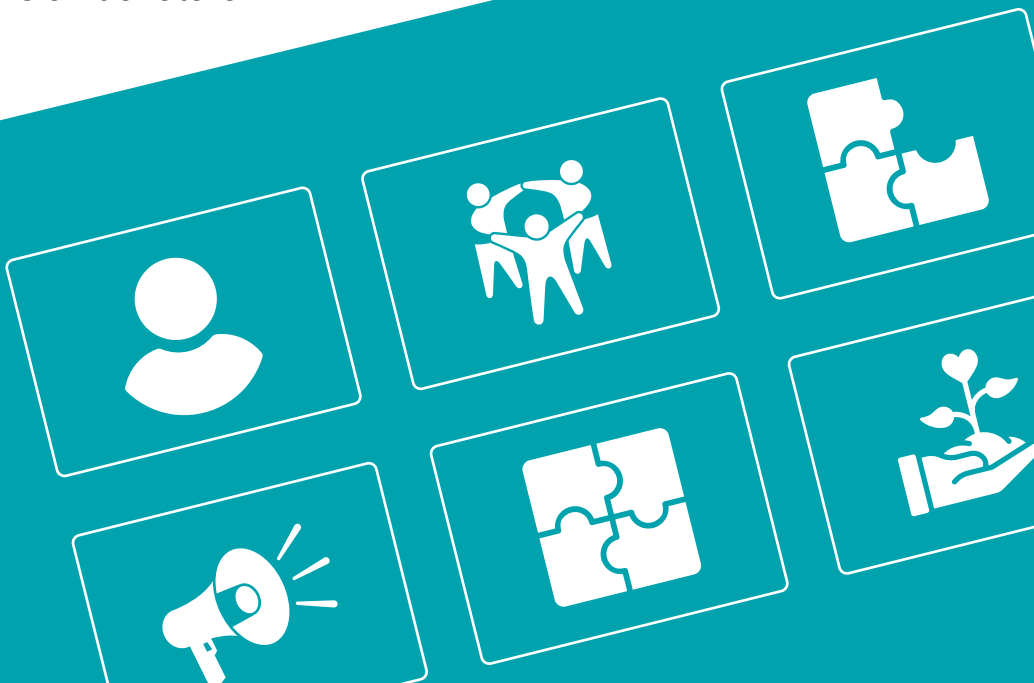
Pero la mayoría de estos formatos incluirán los mismos elementos para progresar a través de una simple historia hasta una resolución al final.

El siguiente guión gráfico puede ayudarle a desarrollar una historia centrada en la meningitis y puede adaptarse a diferentes formatos y audiencias. Recuerde que los destinatarios de su historia deben ser los objetivos de la campaña (familias, trabajadores sanitarios, responsables políticos, etc.) que identificó al principio del proceso.

- Personaje principal
- Algunos detalles más
- El problema más amplio
- La llamada a la acción
- La “resolución”
- Visión de futuro



Descargue una plantilla que le ayudará a planificar y a desarrollar su historia





Personaje principal

Es bueno empezar con un personaje principal.

La mayoría de la gente no puede empatizar con los cientos de personas afectadas por la meningitis en un contexto determinado, o incluso con todos los bebés o todos los estudiantes/jóvenes, razón por la que los llamamientos a la solidaridad para recaudar fondos suelen centrarse en un niño y no en comunidades enteras. Centrarse en una persona y en unos pocos detalles clave sobre su experiencia con la meningitis debería captar la atención del espectador o del oyente y ayudar a crear empatía.



Algunos detalles más

Una vez captada la atención del público, puede ampliar la historia.

Podemos saber más sobre el protagonista, su experiencia con la meningitis o su familia y amigos. No hace falta demasiada información, pero esbozar algunos de estos detalles hace que la persona sea más real para el público y aumenta la empatía.





El problema más amplio

Una vez que el público ha comprendido lo que significa la meningitis cuando afecta a una sola persona, se puede pasar de un individuo a dar información sobre el contexto más amplio.

¿Cuántas personas están afectadas de forma similar en esta comunidad, país o en todo el mundo? Este es un buen punto para incluir estadísticas clave sobre el número de casos, muertes o discapacidades, ya que la audiencia ya está comprometida.



La llamada a la acción

Una vez creada la empatía con nuestro individuo, y una mayor comprensión de la magnitud y el impacto de la enfermedad, puede aportar su "llamada a la acción" para el cambio que le gustaría ver.

La llamada a la acción debe estar relacionada con su objetivo de cambio y su público objetivo - y debe estar a su alcance. Para los padres, la llamada a la acción podría ser llevar a sus hijos a vacunar. Para los responsables políticos, podría ser financiar programas de vacunación para que todo el mundo pueda ser vacunado.

Podría incluir algunas estadísticas sobre el impacto positivo de cualquier cambio en la política, por ejemplo, el número de casos, muertes o impedimentos que se evitarían o el número de familias que evitarán el impacto de la enfermedad.



La 'resolución'

Es bueno volver a visitar al personaje principal y actualizar su situación al final de la historia. Es importante mostrar lo positivo siempre que se pueda, tanto para reflejar el poder y la capacidad de acción de las personas afectadas por la meningitis como para que resulte más atractivo para el público.



Visión de futuro

El elemento más positivo de su historia debe ser pintar una imagen de su esperanza y visión para el futuro si su audiencia responde a la llamada a la acción. Deje claro qué acción quiere que la gente lleve a cabo, cómo puede hacerlo y dónde puede obtener más información.



Los mejores consejos

- ✓ Relacione su historia con su objetivo de cambio y su público objetivo.
- ✓ Tenga una llamada a la acción clara para que su público sepa lo que quiere que haga.
- ✓ Que sea breve y ajustado. La capacidad de atención de la gente es corta.

4

Algunos aspectos prácticos

Esta sección le ayudará con algunas de las cuestiones prácticas relacionadas con el uso de historias en la promoción

- Identificar a los narradores
- Captura de historias
- Utilizar historias “ficticias”
- Uso de imágenes



Identificar a los narradores

Muchas personas que participan en la defensa de la salud tienen su propia experiencia y a menudo quieren compartir sus historias para ayudar a otras familias, pero puede ser bueno contar con un grupo más amplio de personas a las que recurrir. Si usted es un grupo de pacientes o una organización sanitaria, tal vez pueda identificar narradores entre las personas o familias que ya conoce y con las que trabaja. Si no es el caso, puede hacer un llamamiento en las redes sociales o en los medios de comunicación tradicionales pidiendo a las personas que tengan historias que compartir que se pongan en contacto con usted.

En algunos contextos, puede ser difícil encontrar personas dispuestas a contar sus historias, porque la cultura de un país o región en particular no fomenta que se compartan experiencias privadas o porque no se anima a las mujeres u otros grupos a hablar. En este caso, puede hacer las historias anónimas o utilizar escenarios ficticios (dejando claro que está haciendo esto). Compartir ejemplos de narración de historias en otros contextos - y el impacto que han tenido - puede animar a la gente a compartir sus historias, incluso cuando no es una práctica común.

Compartir historias personales, Australia

El Centro de Meningitis de Australia publicó un anuncio en los periódicos locales, y luego en los nacionales, y recopiló cientos de testimonios escritos a mano por familias afectadas, en los que se mostraba cómo la meningitis había afectado a su familiar, y a sus propias vidas laborales, familiares y sociales. Posteriormente los utilizaron en la campaña y los publicaron en *Meningitis: Una Tragedia por Instantes* en 2008.



Más información





Captura de historias

La Fundación para la Investigación de la Meningitis (MRF) ha desarrollado una serie de vídeos, [La meningitis y yo](#), con las historias de supervivientes y familias afectadas por la meningitis, para ayudar a otras personas a afrontar el impacto de la enfermedad.

Más información

Es posible que quieras entrevistar a tu narrador, en persona o mediante tecnologías de conferencia virtual o vídeo, para capturar su historia y utilizarla en el futuro. Esto te permite dirigir la conversación para resaltar aspectos de su experiencia y editar el texto o el vídeo para crear una narración que se adapte a su público y a su propósito.

Antes de empezar, comunique a las personas el tiempo que tiene disponible para la entrevista, qué parte de su experiencia se utilizará en el producto final, dónde se compartirá y qué quiere conseguir. Después, recuerde comprobar la versión editada con su narrador y asegurarse de que aprueba su uso; puede pedirle que firme un sencillo formulario para indicar su consentimiento. Utilice la historia sólo en el momento y con la finalidad que haya acordado.

Puede ser útil crear un banco de historias que puedan utilizarse en diferentes contextos, como el [Día Mundial de la Meningitis](#) o [el Día Internacional de las Personas con Discapacidad](#). De nuevo, tendrá que comprobar con su narrador está de acuerdo en que los utilice en ese contexto, en ese momento.

Vídeos de apoyo “La meningitis y yo”, Fundación para la Investigación de la Meningitis

La Fundación para la Investigación de la Meningitis ha elaborado una serie de vídeos con las historias de supervivientes y familias afectadas por la meningitis, para ayudar a otras personas a afrontar el impacto de la enfermedad.

El plan original era filmar los vídeos cara a cara, pero las restricciones de COVID hicieron necesario un enfoque diferente. “Al final utilizamos el Zoom para filmar la mayoría de los vídeos, lo que en realidad significó que mucha más gente pudo participar y también ahorramos dinero”, explica la directora de “Meningitis and Me”, Rosanna Russell.

“Produjimos una guía paso a paso para los que filmaban sus propios vídeos, pero también ofrecimos oportunidades de filmación “en vivo” en las que manejamos la cámara, lo que algunos prefirieron”.

Era muy importante dar a la gente tiempo suficiente para hablar de su experiencia, para que se sintieran “escuchados” y no apurados”, continúa Rosanna. “Pero también teníamos que dejar claro que los vídeos serían editados. Nuestra experiencia con las analíticas de YouTube muestra que las visualizaciones descienden bruscamente después de un minuto, por lo que es importante que las historias sean cortas y ajustadas”.

 Más información



Meningitis
and **Me**

Utilizar historias “ficticias”

A veces puede ser útil crear historias o personajes “ficticios” que ilustren ciertos aspectos de la experiencia de la meningitis.



Contar el coste, Reino Unido

Para la campaña *Counting the Cost*, la Meningitis Research Foundation entrevistó a múltiples personas afectadas por la meningitis sobre sus necesidades de atención y apoyo en su etapa vital y desarrolló dos escenarios ficticios en torno a “Peter” y “Emma”, calculando el coste de su atención prevista en su vida posterior y utilizando sus historias para defender la ampliación de la vacunación para prevenir la meningitis.

[Más información](#)

Campaña de cuentacuentos, Perú

[Una Vida por Dakota](#), en Perú, desarrolló vídeos cortos de una persona mayor contando una historia a un miembro más joven de la familia. Una voz en off declara que “la neumonía no debe interrumpir una buena historia” y anima a todos los mayores de sesenta años a aceptar la oferta de una vacuna gratuita. Los vídeos presentaban personajes de diferentes partes de Perú -y el idioma, la vestimenta y las costumbres de la zona- para que la gente de todo el país pudiera identificarse con los personajes.

[Más información](#)

Libros de cuentos para niños

[La Asociación Española contra la Meningitis](#) produjo un libro de cuentos para niños sobre la vacunación contra la meningitis. Valentina Superheroína presenta a una niña a la que le encantan los superhéroes pero que tiene miedo a las vacunas. Valentina supera su miedo cuando el médico y su madre la convencen de los “superpoderes” de la vacuna. [El Centro de Información sobre la Meningitis de Turquía](#) creó los personajes de un libro de pintura infantil para promover el mensaje de que “un mundo sin meningitis es posible”.

[Más información](#)





Uso de imágenes

Merece la pena establecer algunas directrices organizativas sobre el uso de imágenes para que todos adopten las mejores prácticas. Por ejemplo, la Confederación de Organizaciones contra la Meningitis evita las imágenes de niños siendo vacunados y llorando, ya que pueden resultar desagradables. También es mejor presentar imágenes positivas de personas afectadas por la meningitis, ya que demuestran el poder y la capacidad de acción de los supervivientes y es más probable que atraigan a su público.

A menudo puede encontrar imágenes apropiadas en sitios de imágenes gratuitas como [flickr](#) o crear sus propias imágenes con herramientas gratuitas como [Canva](#) (gratis para las organizaciones sin ánimo de lucro registradas). Asegúrese de que las imágenes que utilice estén libres de derechos de autor, o que haya obtenido los derechos de autor de las mismas. También puede encontrar recursos en el sitio web de la [Confederación de Organizaciones contra la Meningitis](#). Utilice los pies de foto para explicar lo que ocurre en las imágenes y dé siempre crédito al fotógrafo.



Contar historias para abogar por un mejor diagnóstico y atención, Meningitis Research Foundation y Meningitis Now, Reino Unido

Tanto la [Meningitis Research Foundation](#) como [Meningitis Now](#) ofrecen apoyo directo a las familias afectadas por la meningitis y, a menudo, las familias están dispuestas a compartir sus historias para ayudar a otros. En 2017, las organizaciones apoyaron a tres familias para que hablaran con el Secretario de Estado de Sanidad del Reino Unido sobre sus experiencias, con el objetivo de mejorar el diagnóstico y el tratamiento en el futuro.

Las familias compartieron su desolación por la pérdida de sus seres queridos y las oportunidades perdidas de diagnóstico y tratamiento que podrían haberles salvado. En respuesta a la reunión, y a las nuevas pruebas aportadas por las organizaciones benéficas, el gobierno acordó crear un grupo de trabajo -que incluya a las familias afectadas, a las organizaciones benéficas contra la meningitis y a los expertos- para estudiar la mejora del diagnóstico y el tratamiento precoces.

Más información



Los mejores consejos

- ✓ Utilice sus redes para encontrar narradores.
- ✓ Deje claro a la gente cómo va a utilizar su historia, que es probable que la edite, y lo que espera conseguir. Obtenga siempre su consentimiento para publicarla.
- ✓ Tenga cuidado con el uso de las imágenes, asegúrese siempre de que tiene los derechos de autor y dé crédito al fotógrafo.

5

Difundir su historia

Las redes sociales permiten llegar a mucha gente, en cualquier parte del mundo, con poco coste.

Antes de empezar a planificar una campaña en las redes sociales, piense en los canales que su organización ya utiliza, en lo que quiere conseguir, en los grupos o individuos a los que quiere llegar y en la mejor manera de atraer a su público objetivo.

- Campañas en las redes sociales
- Atraer a su público actual
- Llegar a nuevos públicos



Campañas en las redes sociales



Para las campañas en las redes sociales, debe pensar en su público objetivo y en su llamada a la acción, como lo haría con cualquier otra campaña. Por ejemplo, para llegar a los padres, puede optar por utilizar Facebook e Instagram; TikTok e Instagram funcionan bien para los jóvenes; utilice Twitter y LinkedIn para llegar a los responsables políticos y a los proveedores de atención sanitaria. Cree un texto breve y contundente para transmitir su mensaje y añada un fuerte elemento visual.

Intente conseguir que personas y organizaciones relevantes y de alto nivel compartan y “amplifiquen” sus mensajes, para llegar al mayor número de personas posible. Póngase en contacto con ellos de antemano por correo electrónico para pedirles que apoyen su campaña en las redes sociales o envíeles un mensaje personal a través de Twitter u otras redes sociales. Si consigue que retuiteen o compartan su contenido con sus seguidores, atraerá más interés en su campaña, difundirá más sus mensajes y aumentará sus seguidores.

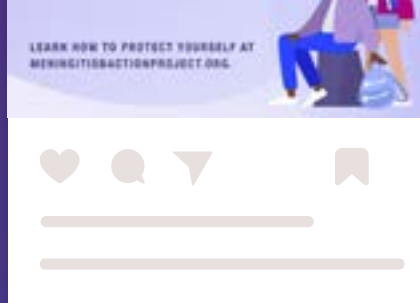


Campaña de vacunación en la vuelta al cole, Proyecto de Acción contra la Meningitis B, Estados Unidos

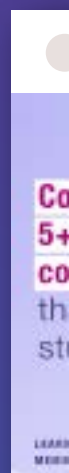
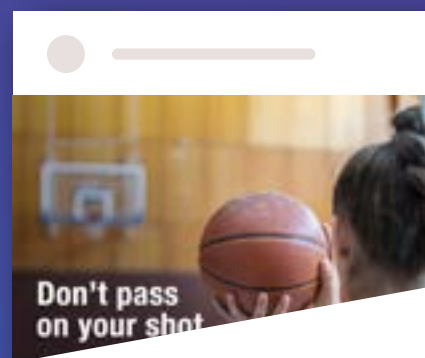
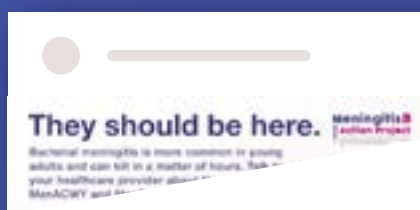
Cuando el [Proyecto de Acción contra la Meningitis B](#) puso en marcha una campaña de vacunación de vuelta al colegio en Estados Unidos, they crearon [gráficos sencillos](#) que explicaban claramente el tema y los compartieron con padres y jóvenes.



Más información



19



Atraer a su público actual

Para mantener a su audiencia comprometida con su actividad en las redes sociales, es importante hacer que se sienta involucrada. Cree contenidos con los que su público se sienta identificado, utilizando imágenes e historias de personas con experiencias relevantes para ellos. Ofrecer actualizaciones sobre su trabajo también ayudará a su audiencia a sentirse involucrada en el proceso: cuente a sus seguidores los objetivos de su campaña al principio y actualícelos sobre sus progresos.

Fomentar los contenidos generados por los usuarios es también una buena forma de atraer a su audiencia. Pida a los usuarios que compartan sus historias con un hashtag de la organización o de la campaña y hágales saber que volverá a publicar sus posts. Para crear una comunidad y una conexión, también puede compartir contenidos más largos sin una llamada directa a la acción. Las páginas de Facebook más populares, como [Humans of New York \(HONY\)](#) demuestran que el público está dispuesto a leer publicaciones largas porque le interesan mucho las historias personales.

Llegar a nuevos públicos

Aumentar su audiencia en las redes sociales requiere tiempo, creatividad y paciencia, pero es una forma muy eficaz de difundir su mensaje. Estas ideas pueden ayudar:



No sea tímido

Hable de tu trabajo y comparta los enlaces a sus cuentas en las redes sociales siempre que pueda.



Trabaje con organizaciones que compartan sus valores

Encuentre otras organizaciones interesadas en temas similares (como las vacunas o la discapacidad). Póngase en contacto con posibles socios y pídale que compartan su contenido o que le permitan hacerse cargo de sus canales de redes sociales durante ese día. También puede apoyar a otras organizaciones sanitarias siguiéndolas en las redes sociales e interactuando con sus contenidos.



Escucha social

Consulte las [tendencias de Google](#) y [responda al público](#) para saber de qué habla la gente. Busque meningitis (u otras palabras clave) y filtre por país para ver las preguntas de salud que la gente hace en su contexto. Si la meningitis viral es una búsqueda popular, por ejemplo, un post sobre el tema puede ayudarte a llegar a un público potencial.



Siga las tendencias y las campañas

Busque campañas populares en línea, como [el Día Internacional de las Personas con Discapacidad](#) o [la Semana Mundial de la Inmunización](#), y utilícelas para compartir información sobre la meningitis.



Publicidad de pago

La publicidad de pago puede ser muy eficaz si tiene los recursos para apoyarla. Aprenda a lanzar una campaña de pago en Facebook Ads Manager en [un seminario web](#) de la Confederación de Organizaciones de Meningitis (26 minutos). Facebook también ofrece [módulos de formación gratuitos](#) en su plataforma.



Los mejores consejos

- ✓ Identifique los canales de las redes sociales que utiliza su público objetivo.
- ✓ Aproveche días como el Día Mundial de la Meningitis para compartir mensajes y contenidos.
- ✓ Pida a organizaciones y personas que compartan y amplifiquen sus mensajes y contenidos.

6

Proteger a los narradores

Anteponga siempre los intereses de los narradores (incluso cuando usted sea el narrador). La historia más poderosa del mundo no vale el dolor o el sufrimiento de quienes comparten sus experiencias.

He aquí algunas cosas en las que hay que pensar cuando uno es el oyente o el narrador.

- Ser el oyente
- Ser el narrador de la historia





Ser el oyente



Una comunicación clara es vital

Haga saber a las personas el tiempo que tiene disponible para la entrevista, cuánto se utilizará de su experiencia, dónde se compartirá y qué quiere conseguir. Después, recuerde comprobar la versión editada con su narrador y asegúrese de que la aprueba para su uso. Utilice la historia sólo en el momento y con el propósito que haya acordado.



Plantear problemas

Es posible que escuche información que indique que su narrador o alguien que conoce podría estar en peligro o sufrir abusos. Es importante dejar claro desde el principio que se respetarán las políticas de salvaguardia de su organización, lo que puede significar que se planteen problemas ([véase Recursos](#)).



Animar al narrador y validar sus sentimientos y experiencias

Cuando alguien habla de algo difícil puede haber una tendencia a llenar los silencios si deja de hablar o a ofrecerle soluciones si está molesto. Escuchar y validar su experiencia es lo más útil que puedes hacer. Indíqueles otros recursos y apoyos, en lugar de intentar ofrecerlos Ud. mismo.



Niños y jóvenes

En ocasiones, las familias pueden hablar en nombre de un hijo o persona dependiente. Asegúrese de que se tienen en cuenta las opiniones y los intereses del propio superviviente. A veces los jóvenes no quieren que sus historias sigan siendo de dominio público a medida que crecen, así que prepárese para sacarlas de la red si es necesario.



Proteger al narrador

Algunas personas están dispuestas a dar su nombre real y aparecer en las fotos, pero no siempre es necesario. Los nombres pueden cambiarse y las fotos pueden ser anónimas o no utilizarse. Es posible que el narrador quiera contar parte de su historia pero mantener otras partes en privado.



Protéjase

Pasar mucho tiempo escuchando o leyendo la experiencia de otras personas con problemas de salud puede ser muy duro, sobre todo cuando tiene su propia experiencia personal con la enfermedad. Asegúrese de mantenerse a salvo emocionalmente. Tómase tiempo para Ud mismo, hable con la gente y busque apoyo si lo necesita.



Ser el narrador de la historia

Ser el narrador de la historia puede ser una experiencia que da poder, pero también puede ser difícil o incluso perjudicial. Asegúrate de tomar medidas para protegerte.



Identifique sus límites y atégase a ellos

Identifique lo que está dispuesto a compartir con ciertas personas y qué detalles quiere guardar para usted o para sus allegados. Es posible que, con el tiempo, sienta que quiere contar más de su historia o que ya no quiere compartirla. Ambas cosas están bien.



Asegúrese de contar con apoyo

Asegúrate de tener a alguien con quien hablar después de la experiencia y de no estar bajo la presión inmediata del trabajo o la familia, etc. Compartir historias es difícil, así que date un tiempo de recuperación.



Compartir historias personales para sensibilizar a la población sueca

Christine Bennborn perdió a su hijo Mathias a causa de la meningitis y ha utilizado su experiencia personal para concienciar sobre la meningitis en Suecia. Su blog habla de por qué lo hace, de cómo se protege y de lo que puede conseguirse compartiendo historias personales.



Más información



Los mejores consejos

- ✓ Proteger al narrador es siempre lo más importante.
- ✓ Contar y escuchar historias personales puede ser difícil. Los narradores necesitan apoyo.
- ✓ Si tiene problemas de seguridad, debe plantearlos a través de los canales adecuados.

7

Seguimiento y evaluación

La evaluación de la narración para la promoción puede parecer desalentadora, e incluso innecesaria, para las organizaciones pequeñas con tiempo o capacidad limitados. Pero no tiene por qué ser complicado y puede suponer una verdadera diferencia en su trabajo.

¿Por qué hacerlo?

La evaluación puede ayudarle a comprender lo que funciona y lo que no, y a mejorar. También puede ayudarle a demostrar que su trabajo está marcando la diferencia. Esto aumentará su motivación y ambición y le ayudará a demostrar su éxito a los financiadores y otros colaboradores.

¿Cómo se empieza?

Empieza poco a poco, aprende y haz evolucionar tu enfoque sobre la marcha. Hay muchas herramientas y recursos de ayuda ([ver Recursos](#)). Pero mantenga las cosas sencillas. El sistema de evaluación más riguroso del mundo no sirve de nada si es demasiado complicado o requiere mucho tiempo de gestión.

¿Qué está evaluando?

Es importante evaluar su narración para la promoción en relación con su objetivo de cambio original. Su evaluación debe ayudarle a ver hasta qué punto logró alcanzarlo o progresar hacia él. También le ayudará a ver si logró algún otro resultado inesperado (positivo o negativo).

Elaboración de un plan de evaluación

Es una buena idea elaborar un sencillo plan de evaluación al comienzo de una actividad de narración. En él debe establecerse el objetivo de cambio de la actividad y cómo se prevé captar las pruebas de los progresos realizados.

Haga clic para obtener más información sobre:

- Control de la producción
- Seguimiento de la captación
- Seguimiento de los resultados
- Seguimiento del impacto



Control de la producción



Una de las formas más sencillas de controlar la narración de historias es supervisar sus “resultados”. Esto significa contar el número de charlas que da, los estudios de casos que produce, los mensajes en las redes sociales que comparte o los artículos de prensa que genera. Esto no le indica el impacto que han tenido estos productos, ni si ha logrado su objetivo de cambio. Pero sí te da, a ti y a tus financiadores, una idea clara de la escala y el alcance de tu trabajo.

Seguimiento de la captación



Aquí se recoge el número de personas a las que han llegado sus “resultados”, lo que da una idea de a cuántas personas han llegado sus mensajes y pueden haber influido en ellos.

Se trata de contar, por ejemplo, el número de personas que asisten a las charlas que usted da; el número de veces que sus estudios de caso se ven, se descargan o se reparten (copias impresas); el número de seguidores que atraen sus mensajes en las redes sociales o las veces que sus mensajes han sido amplificados por otros (acciones, me gusta, comentarios); o el número de personas que leen o escuchan un determinado periódico o programa de radio.

Seguimiento de los resultados



Un método más sofisticado y útil de seguimiento es captar el “resultado” de su actividad de narración. Esto puede ser más difícil de hacer y puede que no siempre esté bajo su control. Esto implica capturar una serie de información sobre los posibles resultados, como por ejemplo:

Estadísticas secundarias

Registre si el tráfico del sitio web aumenta después de una charla o aparición en los medios de comunicación, o si recibe más consultas. Esto demuestra que la actividad ha atraído al público y ha aumentado el conocimiento y el interés por su trabajo.

Comentarios sobre charlas y eventos

Diseñar encuestas sencillas o mecanismos de retroalimentación para obtener comentarios antes y después de los eventos. Recoger opiniones “puntuales”, como que alguien se acerque a compartir su propia experiencia después de una charla, o que un responsable político indique que tiene intención de tomar alguna medida.

Citas y presupuestos de terceros

Comprueba si tus informes políticos, estudios de casos o historias son citados o utilizados por otras personas u organizaciones en sus comunicaciones (informes, discursos, sitios web, etc.). Esto demuestra que sus mensajes han influido en otros y puede mostrar un cambio de actitud u opinión o un compromiso de acción.



Seguimiento del impacto



También se puede intentar controlar el cambio real. Puede tratarse de un cambio en la política sanitaria (para ofrecer nuevas vacunas, por ejemplo); un cambio en la práctica (para que todos los trabajadores sanitarios den información de “red de seguridad” sobre la meningitis a los pacientes “de riesgo”); o un cambio en la concienciación (un mayor número de un determinado grupo de población podría reconocer los signos y síntomas de la meningitis y saber qué hacer).

Buscar pruebas de impacto

Es probable que las pruebas del cambio de políticas o prácticas estén disponibles en el dominio público. Las pruebas de impacto pueden incluir un cambio en la legislación, o un nuevo protocolo sanitario escrito o una nota orientativa.

Utilizar las entrevistas

Las entrevistas con las principales partes interesadas, incluidos los destinatarios de su labor de incidencia política, pueden recoger información sobre el modo en que su labor de incidencia política ha contribuido a lograr el cambio. Es posible que las personas no expliquen espontáneamente por qué han tomado las medidas que han tomado, pero una entrevista puede revelar un vínculo entre la narración y la incidencia política, y un cambio en su opinión o acción.

Comprender su papel en el cambio

Por supuesto, hay muchos otros factores que pueden haber contribuido al cambio, aparte de su campaña, como los responsables políticos o el personal sanitario altamente motivados o el trabajo de otros grupos. Es bueno ser consciente de estos factores, pero puede concluir que su campaña es probablemente uno de los factores que contribuyen al cambio general.



Los mejores consejos

- ✓ Incluso las organizaciones pequeñas deben supervisar y evaluar su trabajo, ya que le ayuda a ver lo que ha logrado y a informar a los financiadores y partidarios.
- ✓ El seguimiento y la evaluación no tienen por qué ser desalentadores. Empieza de forma sencilla y aprende sobre la marcha.

8

La narración de historias para la defensa de la salud en un vistazo



Las historias personales son un gran recurso para la defensa de la salud

Ayudan a cambiar las opiniones y animan a la gente a actuar de una manera que las estadísticas por sí solas no pueden hacer.



Las historias pueden utilizarse en muchos formatos diferentes

Como estudios de casos escritos o vídeos; para añadir un testimonio personal a informes políticos o reuniones presenciales; o en blogs, mensajes en redes sociales o comunicaciones de campaña.



Asegúrese de que sus historias apoyan su objetivo de cambio

Decida qué quiere cambiar (su objetivo de cambio) e identifique a quién debe influir para lograrlo (su objetivo de promoción). Planifique sus historias para ayudarle a alcanzar sus objetivos.



Destacar los aspectos positivos

Sus historias pueden centrarse en temas dolorosos, pero intente destacar los aspectos positivos siempre que pueda: una persona que haya superado los problemas de salud o que haya ayudado a otros en una situación similar. Y destaca el resultado positivo por el que estás trabajando.



Comunicarse claramente con los narradores

Deja claro a los narradores lo que esperas que se consiga al compartir su historia, y dónde se publicará. Asegúrate de obtener su permiso para utilizar el producto final; y vuelve a comprobarlo si quieres volver a utilizarlo para un propósito diferente en el futuro.



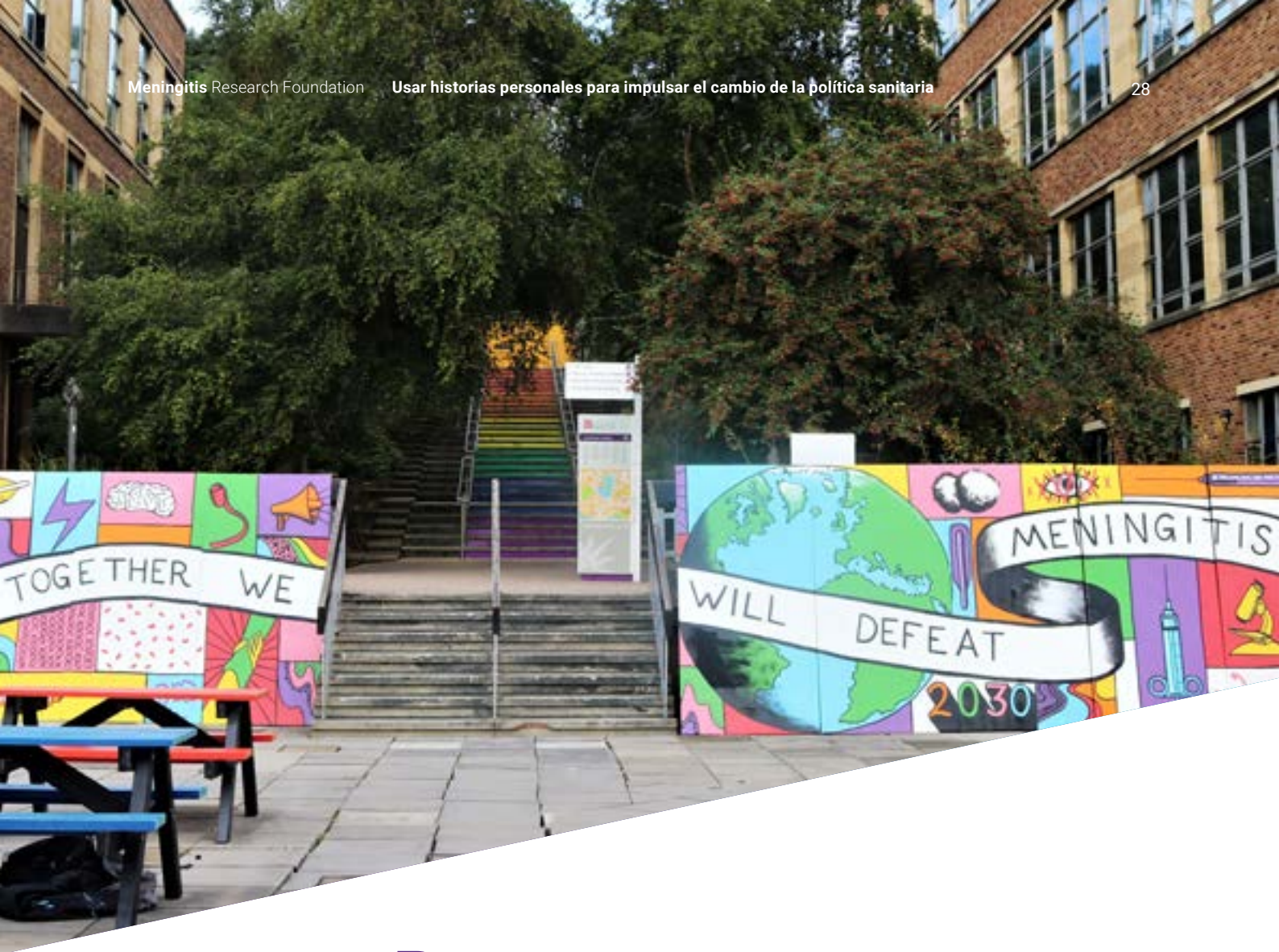
La protección de los narradores es primordial

La mejor historia del mundo no merece causar daño o angustia a ningún narrador. Asegúrese de que los narradores (y los que escuchan sus historias) reciban apoyo. Informar de cualquier problema de seguridad.



Evalúe su narrativa

La evaluación de su narración le indicará si ha logrado sus objetivos de cambio o ha progresado hacia ellos, y le ayudará a informar a los financiadores y a quienes le apoyan. Empieza de forma sencilla y aprende sobre la marcha.



Recursos

Información sobre la hoja de ruta mundial de la OMS para derrotar a la meningitis en 2030

- Comunicado de prensa - [La OMS y sus socios piden una acción urgente contra la meningitis](#)
- Resumen de cuatro páginas - [La derrota de la meningitis para 2030: una hoja de ruta mundial](#)
- [Documento completo de la hoja de ruta](#)

Recursos de la Confederación de Organizaciones contra la Meningitis

- [Sitio web de la Confederación de Organizaciones contra la Meningitis que incluye historias personales sobre la meningitis](#)
- Por favor, póngase en contacto con la Confederación de Organizaciones de Meningitis en info@comomeningitis.org si es miembro y no está seguro de cómo acceder al Área de Miembros.

Recursos de protección

[El Centro de Recursos y Apoyo a la Salvaguardia](#) (RSH) ayuda a las organizaciones de la sociedad civil a fortalecer su política y práctica de salvaguardia contra la explotación sexual, el abuso y el acoso sexual (SEAH). El centro ofrece una plataforma de acceso abierto que reúne orientación, herramientas, apoyo e investigación de calidad sobre la protección.

Recursos sobre narración y comunicación para la defensa de la salud

- La Red de Defensa de los Centros de Salud de EE.UU. ofrece [dos páginas sobre](#) la eficacia de la narración, la difusión de la historia y la planificación de un guión gráfico.
- La Fundación de la Salud del Reino Unido ha publicado [un documento de tres páginas](#) en el que se exponen los principios básicos de la narración de historias para la promoción de la salud y los canales de difusión.
- [Health Poverty Action](#) con sede en el Reino Unido, tiene una serie de carteles y kits de herramientas sobre diferentes aspectos de la [comunicación para el desarrollo](#). Entre ellos se encuentra [Animal Traps – A Guide to Communications Pitfalls](#) (Trampas para los animales: guía de los peligros de la comunicación) y un excelente kit de herramientas, [A Practical Guide for Communicating Global Justice and Solidarity](#) (Guía práctica para la comunicación de la justicia y la solidaridad globales).

Otros recursos para contar historias

- [How to Tell a Story](#) es un power-point que sugiere 10 sencillas estrategias para contar historias de Jonah Sachs.
- [La narración auténtica con Greenpeace: Un proceso de 10 pasos](#) es un seminario web de una hora de duración desarrollado por Greenpeace y Tech Soup.
- [El sitio web de Community Catalyst](#) contiene buena información sobre por qué es importante contar historias en la promoción y cómo desarrollar un banco de historias (base de datos).
- [Josephine Ensign](#) tiene una buena información en su sitio web sobre el poder de contar historias para la promoción, y la ética de hacerlo.

Seguimiento y evaluación de la promoción

- [Seguimiento y evaluación de la promoción](#), Unicef, Julia Coffman, Directora del Centro de Innovación de la Evaluación
- [Abogar con historias personales](#): Una caja de herramientas de evaluación. Este kit de herramientas es un recurso fácil de usar para que los defensores evalúen su trabajo utilizando historias personales para la promoción.

Otros recursos útiles

- [El Acelerador de Promoción](#) es una plataforma innovadora para impulsar un mayor impacto de los defensores de base y nacionales en África, equipándolos con información, herramientas y recursos para la promoción.
- [Estudios de casos de promoción](#), desarrollados por CoMO y Meningitis Research Foundation (2022). Los estudios de caso comparten historias de campañas relacionadas con la meningitis en diferentes contextos - incluyendo Nigeria, Perú, Estados Unidos, España y Francia - compartiendo consejos y enfoques y celebrando el éxito. También está disponible en español y francés.

Créditos de las imágenes:

Portada: Adrian Brooks/MRF; Bebé con tarjeta de vacunación, Mali;

Página 3: Orange 360, campaña Storytellers, Una Vida por Dakota, Perú; **Página 4:** CADEC, Nigeria; **Página 5:** AEM; **Página 7:** AEM; **Página 10:** iStock; **Página 11:** iStock, Shutterstock, SELF; **Página 12:** MRF; **Página 13:** Meningitis Centre Australia; **Página 14:** iStock; **Página 15:** MRF; **Página 16:** MRF, Orange 360, Meningitis Information Centre, Turquía; **Página 17:** MRF; **Página 19:** Meningitis B Action project; **Página 21:** iStock; **Página 22:** MRF; **Página 26:** MRF; **Página 28:** MRF/Cai Burton, mural con motivo del lanzamiento de la Hoja de Ruta Mundial de la OMS para derrotar a la meningitis, septiembre de 2021.

Contraportada: Día Mundial de la Meningitis 2021. Fotos de la contraportada (en el sentido de las agujas del reloj): Concern Health Education Project, Ghana; Canadá, Asociación Española contra la Meningitis, España; Meningitis Foundation of Canada, Canadá; The Sarah Joyce Project, Australia; Meningokockfonden, Suecia; Meningitis B Action Project, EEUU; Türkiye Menenjit Bilgi Merkezi, Turquía.



Publicado por la Meningitis Research Foundation y la Confederación de Organizaciones de Meningitis, Mayo 2022

Nos gustaría agradecer a todos aquellos individuos y grupos que compartieron su experiencia e ideas con nosotros en el desarrollo de este recurso

Escrito por Louie Fooks, con material adicional de Nadia Vaenerberg y Sam Nye

© Meningitis Research Foundation, Mayo 2022



meningitis.org
comomeningitis.org

