

## Comportamiento de la ciudadanía respecto a la información sobre salud: exposición, acceso y usos

### The behavior of citizens regarding health information: exposure, access and uses

Gema Revuelta<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud, Universidad Pompeu Fabra, España

#### Resumen

**Introducción:** Los comportamientos de la ciudadanía respecto a la información de salud pueden influir en sus relaciones con otras personas y en sus propias decisiones. **Objetivos:** Aumentar la comprensión sobre los cambios en los comportamientos de los ciudadanos españoles respecto a la información sobre salud (en cuanto a la exposición, acceso y uso de la misma) entre 2014 y 2018. **Metodología:** Se han realizado 6 grupos focales con ciudadanos en 2014 (N=31) y 4 con comunicadores especializados en salud en 2018 (N=23). Las transcripciones se han codificado y analizado con la ayuda del programa Atlas.ti 8. **Resultados:** En 2014, las redes sociales comenzaban a ocupar un papel central en el acceso a la información sobre salud, especialmente entre los más jóvenes. En 2018, en opinión de los comunicadores, aunque hay más contenidos de calidad online, las estrategias comerciales de las redes hacen que los ciudadanos estén más expuestos a noticias falsas o fake-news (incluyendo las pseudoterapias) y a contenidos superficiales (como la imagen corporal). Los temas que interesan a la población han cambiado y también su comportamiento respecto a la información. El uso de la información online en la relación médico-paciente no parece haber variado. **Conclusión:** En 4 años se han producido transformaciones en la exposición y el acceso a la información de salud que podrían implicar consecuencias en los comportamientos relacionados con la salud.

Palabras clave: comunicación de salud; redes sociales; relación médico-paciente; noticias falsas; fake-news.

#### Abstract

**Introduction:** The behavior of citizens regarding health information can influence their relationships with other people and their decisions. **Objectives:** To increase the understanding of behavioral changes of Spanish citizens regarding health information (exposition, access, and use of it) between 2014 and 2018. **Methodology:** Six focus groups were organized with citizens in 2014 (N = 31) and four with specialized health communicators in 2018 (N = 23). The transcripts have been coded and analyzed with Atlas.ti 8 software. **Results:** In 2014 social networks began to occupy a central role as a means of access to health information, especially among the youngest. From the opinion of communicators, in 2018 there is now more quality information online, but the commercial strategies of the social networks encourage the exposure of citizens to fake-news (including pseudo therapies) and superficial contents (i.e. body image). Citizens have changed their issues of interest and their behavior regarding health information. The use of online information within the doctor-patient relationship do not seem to have changed. **Conclusion:** In four years there have been changes in the exposure and access to health information that could have consequences on health behaviors.

Keywords: health communication; social networks; doctor-patient relationship; fake-news.

## Introducción

La información que consumimos, compartimos y producimos influye en las relaciones que establecemos con otras personas, pudiendo llegar a ser decisiva para reforzar o cambiar comportamientos. En el ámbito de la salud, la información que comparten (o no) médicos y enfermos en la denominada “relación médico-paciente” (RMP) puede llegar a determinar la buena marcha de dicha relación y, por tanto, tener consecuencias en la salud de ambos. Pero el ser humano no solo es paciente, sino que tiene también otros muchos roles en los que la importancia de la información es central: el rol de consumidor (y, por tanto, en el punto de mira de mensajes publicitarios), el de ciudadano (con sus derechos y deberes democráticos en torno a la información), el de prescriptor de información (por ejemplo, cuando valora y comparte una noticia en sus redes) (O’Neill, Ziebland, Valderas, & Lupiáñez-Villanueva, 2014), el de sujeto con curiosidad e interés intelectual o incluso el de productor de información (prosumidor). Cada uno de nosotros desempeñamos, en un momento y circunstancias determinadas, uno o varios de estos roles, en una medida o en otra. Por ejemplo, aunque todas las personas que están conectadas a internet y a redes sociales tienen la capacidad de producir contenidos (User Generated Contents, UGC), en realidad son pocos los que contribuyen activamente a dicha función (Moreno, 2013). Por otra parte, las transformaciones que se han producido en las últimas dos décadas en el ecosistema de la comunicación, ocasionadas fundamentalmente (aunque no únicamente) por el cambio tecnológico que representan las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), afectan a cada uno de estos roles.

La salud es uno de los temas que suscita más interés y curiosidad en las personas. En España, los estudios de percepción social de la ciencia que realiza la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) cada dos años reiteran este hecho de manera constante (2015, p. 319-320; 2017, p. 344-346). También en los estudios del Centro de Investigaciones Sociológicas la sanidad aparece entre las primeras posiciones cuando se les pregunta a los ciudadanos cuáles son los problemas principales del país y, sobre todo, cuáles son los problemas que más les afectan individualmente (CIS, 2018). Por su parte, los estudios del Pew Research Institute, entidad referente en la monitorización de las transformaciones de TIC en Estados Unidos, han confirmado también reiteradamente el interés por la salud como uno de los principales temas de búsqueda de información online (Rice, 2006; Kennedy and Funk, 2015).

Diversos autores han analizado cómo y por qué los ciu-

dadanos acceden a información sobre salud en internet. En una revisión sobre el tema (Cline & Haynes, 2001), los autores concluían que los consumidores acceden a esta principalmente con alguno de los siguientes propósitos: buscar directamente información sobre salud, participar en grupos de apoyo o consultar a profesionales sanitarios. Según estos autores, buena parte de la investigación y de la literatura sobre esta cuestión se había centrado hasta entonces en el estudio de la calidad de la información (o la falta de ella) y en la descripción de la brecha digital, mientras que aún faltaba investigación sobre internet como medio de comunicación y sus posibilidades.

### *La calidad de la información online*

En la primera década de internet, numerosos estudios analizaron la calidad de la información online sobre salud. En una revisión sistemática, Eysenbach et al. (2002) observaron que un 70% de los estudios concluían que la calidad era un problema en internet, un 9% valoraron que la calidad era buena y un 22% llegaron a una conclusión neutra. Sin embargo, la gran variedad de planteamientos, objetivos y diseños utilizados en dichos estudios podían por sí solos justificar la disparidad en sus resultados, según los autores de la revisión. Por mostrar un ejemplo, en un estudio sobre los contenidos en YouTube en relación a la pandemia de gripe H1N1, la valoración del material encontrado fue positiva (Pandey, Patni, Singh, Sood, & Singh, 2010), mientras que en otro artículo del mismo año (Steinberg et al., 2010), otro grupo de investigación concluyó que YouTube no era un medio adecuado para los pacientes que buscaban información sobre el cáncer de próstata y sus tratamientos. Cabe matizar, sin embargo, que al tratarse de patologías diferentes, las conclusiones de estos autores no son totalmente comparables.

Desde entonces, la investigación sobre el tema se ha multiplicado, aunque uno de los focos principales de la investigación sigue siendo la calidad de la información online. Desde distintas instancias, se ha intentado compensar el problema de la calidad mediante la creación de sistemas de acreditación. Uno de los objetivos de la acreditación es ofrecer al ciudadano herramientas para reconocer los sitios confiables. En España, merece la pena destacar el trabajo que están realizando en este sentido algunos grupos de investigación (Mayer, Leis, & Sanz, 2009; Peñafiel, Echegaray, & Ronco, 2017). En una reciente revisión sobre cáncer de vejiga urinaria, se vio que la mayor parte de las páginas que informaban sobre este tema no estaban acreditadas (Corfield, Abouassaly, & Lawrentschuk, 2018). El avance en la acreditación no es aún una práctica extendida. Son ejem-

plos de referencia internacional los sellos HON (Health on the Net Foundation 'Fundación Salud en la Red') o, en España y Latinoamérica, la Web Médica Acreditada (WMA) del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona.

### **Los recursos y los procesos en el acceso y la búsqueda de información**

Algunos investigadores han centrado su atención en los canales y recursos concretos utilizados para acceder a la información, así como en las estrategias de búsqueda. Por ejemplo, se ha analizado el papel de Google y otros buscadores para llegar a la información de salud online (Ybarra & Suman, 2006). Se han explorado los usos de Facebook (Cole-Lewis et al., 2016; Gage-Bouchard, LaValley, Mollica, & Beaupin, 2017; Kross et al., 2013; Rodríguez-gonzález et al., 2013; Strelakova & Krieger, 2017; Valle, Tate, Mayer, Allicock, & Cai, 2013), Youtube (Basch et al., n.d.; Chou, Hunt, Folkers, & Augustson, 2011; Orihuel Pérez-Klett, 2016; Sood, Sarangi, Pandey, & Murugiah, 2011; Wen, Chia, & Hao, 2015), Twitter (Himmelboim & Han, 2014; Pemmaraju et al., 2017) y de otras redes.

Se han analizado también los procesos mediante los cuales los individuos juzgan la fiabilidad de la información que encuentran (ya sea online u offline). En este sentido, se ha propuesto un modelo en tres etapas para la información online (Sillence, Briggs, Harris, & Fishwick, 2006, 2007). Según los autores, se produce en primer lugar un procesamiento rápido de la información, descartando los sitios con diseños de poca calidad o de apariencia comercial. Los sitios de diseño de calidad pasan a una segunda fase en la que los pacientes juzgan la calidad de su información y la capacidad de ofrecerla de forma personalizada. Finalmente, se integra la información online con la obtenida offline a través de su personal sanitario, familiares y amigos. Las mujeres de este estudio explicaron que, aunque el médico continuaba siendo su principal fuente de información y consejo, internet les había ayudado a comunicarse mejor con los médicos que les atendían y a tomar mejores decisiones.

### **La información online y la relación médico-paciente**

En una revisión sobre la comunicación interpersonal entre médico y paciente, Llamero (2017) analiza cómo los determinados momentos de la historia han influido en las relaciones de poder que se establecen en dicho escenario. Por ejemplo, el impacto de la institucionalización, de la medicalización o el efecto de la visión preventivista y educativa de la salud pública. La autora simpatiza con la visión de los profesionales sanitarios como apomediadores (en

contraposición al concepto de inter-mediador, al que se le presupone una mayor injerencia en las decisiones):

Los apomediadores actuarían como guías, dando pistas sobre dónde está la buena información primaria y dando elementos de contexto conceptual para entenderla. En medicina, un médico apomediario es aquel que se muestra receptivo hacia las iniciativas de sus pacientes sobre las consultas a internet y les ayuda a entender tanto el lenguaje técnico de la biomedicina como la compleja relación de aplicación de estudios genéricos a la evolución del cuadro clínico de un paciente en particular. (Llamero Llamero, 2017, p. 105)

Esta visión representaría un cambio importante en la conducta de médicos y pacientes, aunque lo cierto es que aún no se ha investigado lo suficiente sobre su extensión real en la práctica asistencial. De hecho, los pocos estudios que se han realizado sobre esta cuestión muestran que aún hay mucho camino por recorrer. En un estudio de Lupiáñez-Villanueva et al. (2010) el 56.9% de los médicos entrevistados pensaba que la información online podía mejorar los conocimientos de los pacientes y facilitar su tratamiento de forma considerable mientras que solo un 10.1% creía que no iba a añadir nada a dichos conocimientos. En el mismo estudio, solo el 10.7% de los médicos indicaron que discutían con la mayor parte de sus pacientes sobre información sanitaria que habían obtenido por internet. Para un 56.8% esto sucedía solo de vez en cuando y o para un 10.7% nunca. Por su parte, Diaz et al. (2002) observaron que el 59% de los usuarios de internet no discutían con sus médicos la información que habían encontrado en la red. En un estudio más reciente, un 57% de los pacientes habían buscado en internet información relacionada con su medicación, pero solo el 46,81% de estos pacientes la discutieron con sus profesionales sanitarios (Sanders & Linn, 2018).

Décadas atrás, tras una revisión de la literatura sobre RMP, Ong et al. (1995) habían concluido que los médicos tienden a subestimar el deseo de información de los pacientes. Estos mismos autores constataron también otras tres afirmaciones que siguen estando vigentes. (A) El intercambio de información es una de las funciones clave de la relación médico-paciente y consiste en un acto en el que "se da-información" y "se recibe-información". (B) La información es utilizada por el paciente como herramienta para satisfacer dos necesidades: la de conocer y comprender, por una parte, y la de dar a conocer y ser comprendido, por otra. (C) Los comportamientos de los médicos tienen consecuencias claras sobre los resultados en términos de salud, puesto que afectan a la satisfacción de los pacientes con la RMP, la adherencia al tratamiento, la comprensión de la información y, en general,

el estado de salud y la morbilidad.

Los pacientes tienden a considerar internet como un recurso adicional a las relaciones con sus médicos (Stevenson, Kerr, Murray, & Nazareth, 2007). En la misma línea, Ybarra y Suman (2006) indicaron que el 78% de los que habían buscado información online sobre sus propias enfermedades dijeron sentirse mejor respecto a la información que les había proporcionado su médico gracias a lo que habían encontrado en internet. Broom (2005) mostró que internet es un medio estratégico para muchos pacientes a la hora de recoger información y afrontar sus enfermedades, por lo que podría ayudar a “empoderar” a los individuos en su toma de decisiones. Sin embargo, el mismo estudio también dejó claro que para algunos especialistas médicos, los pacientes informados a través de internet suponen un desafío a su rol de poder en la consulta.

Por resumir este apartado, el desajuste entre las necesidades informativas de los pacientes y la infravaloración de dichas necesidades por parte de los médicos se traduce en deficiencias en la RMP; por su parte, la expansión de las TIC, con la posibilidad que plantea el entorno digital para acceder a información sobre salud y medicina, plantea cuestiones específicas y de envergadura en la RMP que deben seguir investigándose. La información online puede suponer una oportunidad en la RMP, pero, sin una adecuada comprensión y gestión de la misma, también puede constituir una barrera en el avance de la actual concepción de la medicina centrada en el paciente.

El objetivo de nuestro estudio es aumentar nuestra comprensión sobre los comportamientos de los ciudadanos españoles respecto a la información sobre salud en 2018 y en qué manera han cambiado estos respecto a 2014. En concreto, el estudio explora las siguientes preguntas de investigación (Q = Pregunta):

(Q1) ¿Cómo acceden los ciudadanos a la información sobre salud?

(Q2) ¿Cómo utilizan los diferentes medios de comunicación en el acceso y búsqueda de información (medios convencionales, redes, etc.)?

(Q3) ¿Por qué? ¿Qué motivos refieren los ciudadanos para realizar (o no) búsquedas de información de salud?

(Q4) ¿Cómo evalúan los ciudadanos la fiabilidad de una información online?

(Q5) ¿Cómo trasladan (o no) la información encontrada en internet a la RMP? ¿Cómo responden los profesionales sanitarios? ¿Cómo se sienten los ciudadanos, en tanto que pacientes o familiares de pacientes? ¿Qué consecuencias se derivan?

(Q6) ¿Ha habido cambios entre 2014 y 2018 en los

comportamientos de los ciudadanos en relación a la información de salud? ¿Cuáles? ¿Qué consecuencias podrían derivarse?

## Métodos

### Diseño

La investigación se basa en un diseño interpretativo cualitativo, utilizando para ello la técnica de los grupos focales. Se ha seleccionado esta técnica pues la intención no es analizar el qué o el cuánto, sino el cómo y el porqué; es decir, los procesos, las motivaciones personales, las experiencias personales, las opiniones y las percepciones. A diferencia de las entrevistas, los grupos focales permiten llevar al grupo a discusiones y debates en los que se comprenden mejor las distintas argumentaciones respecto a un tema. Además, los grupos focales permiten que sean los miembros del grupo quienes planteen nuevos temas despertando o no el recuerdo en el resto de los participantes o sometiéndolos a su valoración, lo que reduce la necesidad de intervención del investigador y limita la influencia de sus prejuicios y preconcepciones sobre el objeto de estudio.

En concreto, se han explorado las percepciones y experiencias de los ciudadanos sobre sus propios comportamientos, así como las visiones que tienen los expertos (en este caso, comunicadores especializados en salud y/o ciencia) sobre los comportamientos de los ciudadanos y de cómo han evolucionado en los últimos años (2014-2018).

### Participantes

- **Grupos focales con ciudadanos.** Se han realizado 6 grupos focales durante el mes de abril de 2014. Un total de 31 personas participaron en el estudio (20 mujeres y 11 hombres). El número medio de participantes por cada grupo ha sido de 5 personas. Los participantes se han dividido en dos grupos: de edad igual a 35 años o más (N=16) y menores de 35 años (N=15). En total, se han organizado 3 grupos para cada uno de estos rangos de edad, dándose la posibilidad de acudir en horario de mañana o de tarde, para favorecer la participación de distintos perfiles profesionales y educativos. Los ciudadanos han sido reclutados a través de diferentes sistemas offline y online, incluyendo invitaciones a participar distribuidas por el campus de comunicación de nuestra universidad y los comercios del vecindario, así como en diversas redes sociales y medios online. Los participantes han sido informados del objeto de la investigación y han firmado los correspondientes consentimientos informados.

- **Grupos focales con comunicadores especializados en salud y/o ciencia.** Se han realizado 4 grupos focales durante el mes de septiembre de 2018. Un total de 23 personas han participado en el estudio (18 mujeres y 5 hombres). En uno de los grupos han participado 5 personas, en los otros grupos, 6. El participante de menor edad tenía 22 años y el mayor, 51. El reclutamiento de los participantes se ha realizado en el marco del Campus Gutenberg de la Comunicación y la Cultura Científica, un encuentro en el que se reúnen comunicadores especializados en estos ámbitos que proceden de distintas ciudades españolas. Los participantes han acudido de manera voluntaria y han sido informados de los objetivos del estudio y de sus usos, dando su consentimiento por escrito.

### **Instrumentos**

Todos los encuentros han sido grabados, transcritos y codificados. En el caso de los grupos focales de 2014, la codificación ha sido manual, mientras que en el estudio de 2018 se ha utilizado el programa de apoyo a la investigación cualitativa Atlas.ti, versión 8. La investigadora responsable del estudio, autora de este artículo, ha diseñado las preguntas, ha moderado los grupos focales y ha codificado los contenidos en categorías. Por último, ha analizado e interpretado los resultados. A los ciudadanos (2014) se les ha preguntado directamente por sus experiencias personales y sus comportamientos, mientras que a los comunicadores (2018) se les ha preguntado por su percepción sobre los comportamientos de los ciudadanos y los cambios entre 2014 y 2018.

No se ha realizado tratamiento estadístico de los datos puesto que las muestras de sujetos estudiados no tienen pretensión de representatividad de la población. Los resultados se muestran de manera descriptiva, agrupando las respuestas según las categorías que han emergido de los propios datos durante el proceso de codificación.

## **Resultados**

### **Grupos focales de ciudadanos**

#### **1. La salud como tema de interés general y en comparación con cuestiones de ciencia, tecnología y medioambiente**

##### **1.a. ¿Cuáles creéis que son los temas de mayor interés para los españoles?**

En los grupos de 35 años o más, la mayoría de respuestas coinciden en temas de política, economía y empleo. La salud, los temas relacionados con la sociedad, el bienestar de cada uno y las medicinas alternativas,

son también mencionados espontáneamente en todos los grupos.

En todos los grupos de menos de 35 años aparecen en primer lugar, y de forma espontánea, la política, la economía, el empleo, la crisis y los temas relacionados con la salud (en dos de los 3 grupos de jóvenes se mencionan las dietas). En segundo lugar, se mencionan temas de ocio que les hagan “desconectar” (fútbol, programas de corazón, viajes).

##### **1.b. ¿Os interesan a vosotros en particular los temas de salud, ciencia, medio ambiente y/o tecnología?**

Los de 35 años o más. Excepto en dos casos, todos los participantes dicen estar interesados en temas de salud. No se observan diferencias en las respuestas dadas por hombres y mujeres. Los motivos mencionados para cada una de las temáticas son distintos. En el caso de la salud, diversos participantes especifican que les interesa en particular la información que tiene que ver con enfermedades que ellos mismos o personas cercanas a ellos padecen.

Participante 5: “Busqué si había algún avance con la diabetes porque mi hermana pequeña lo es. Me había comentado una conocida médica que sí había algunos avances, y busqué”.

La información sobre tecnología, más que despertar interés se considera necesaria para la vida actual para muchos de los participantes. Algunos mencionan que les interesa la información sobre temas medioambientales por la necesidad de educar a sus hijos en una cultura sostenible.

Los de menos de 35 años. Mientras que las 8 mujeres participantes muestran más interés por temas relacionados con la salud y el comportamiento humano (como la psicología), los 7 hombres muestran una clara inclinación hacia la tecnología (móviles, videojuegos) y algunas cuestiones específicas de la ciencia, como la astronomía, indicando en algunos casos específicamente que los temas de salud no les despiertan tanto interés.

##### **1.c. ¿Recordáis alguna información reciente sobre ciencia y tecnología? ¿Y si incluimos aquí temas como el medio ambiente, las tecnologías o la salud y la medicina?**

En general, en ambos grupos las noticias que se mencionan más frecuentemente (sobre todo al principio de la discusión) tienen que ver con catástrofes o situaciones de crisis naturales y/o ambientales (fracking, fuga de petróleo, ciclogénesis explosiva, etc.). En todos los grupos surge espontáneamente alguna noticia sobre salud. Al

aparecer esta, los demás participantes recuerdan también noticias de este ámbito con facilidad. En mayores hay más abundancia de ejemplos.

En primer lugar, recuerdan noticias médicas que salen fuera de lo normal, tales como técnicas espectaculares (trasplantes complejos, bioimpresoras, etc). Se mencionan asimismo avances en la investigación de problemas de gran prevalencia entre la población (cáncer, Alzheimer, dolor crónico). También se acuerdan de noticias sobre tratamientos alternativos y deficiencias del sistema sanitario.

Participante 23 (menos de 35 años): “Yo también me interesé por los avances en medicina respecto al Parkinson, Alzheimer y últimamente de quimioterapias que están saliendo para pacientes con muchos tumores que ya no tienen ninguno, etc.”.

En relación a las noticias tecnológicas, el salto desde la estratosfera es mencionado por varios participantes menores de 35 años. Diversas tecnologías móviles son referidas por ambos grupos, aunque con mayor frecuencia entre los jóvenes.

## 2. *Patrones de acceso y búsqueda de información*

### 2.a. ¿Cómo os llegó la información sobre estas noticias de salud que recordáis (referido a la pregunta anterior)?

Los de 35 años o más. La televisión e internet (en general, prensa digital) son los medios por los cuales la mayoría accedió a la noticia de salud que recuerdan. Una parte de los participantes tiene dudas acerca de si primero les llegó por alguna red social, alguna App o algún recurso instalado en su móvil o en su tableta. Dos participantes creen que fue a través de la radio. Una participante explica que no tiene televisión y que Facebook “es su telediarario”. Si bien los medios de comunicación (clásicos o nativos digitales) parecen ser la primera fuente de acceso a la información, en general todos coinciden que, si quieren profundizar más, buscan información a través de internet.

Participante 4: “Tengo muchos amigos por todo el mundo, me entero de lo que cuelgan y luego ya lo miro por Internet”.

Los de menos de 35 años. Internet es el medio unánime por el que obtienen la información. Aunque hay usuarios de prensa digital, la mayoría comenta que el medio por el que les llega mucha información es Facebook. Algunos comentan que, además de Facebook, por los telediararios de televisión también les llega información. Una persona ha reportado información vía prensa escrita gratuita en el transporte público.

### 2.b. ¿Qué hacéis cuando una información os llama la atención?

Los de 35 años o más. En general, explican que siguen buscando información y cuando lo hacen, principalmente usan buscadores de internet como Google en primera instancia. Si es necesaria información complementaria, algunos de los encuestados acuden también a la biblioteca o consultan a expertos.

Los de menos de 35 años. La mayoría de los participantes de estos grupos afirman que, por lo general, esperan a que vuelva a aparecer de nuevo en Facebook o en medios digitales. Un participante explica que, al estar bombardeados constantemente de información, es más fácil dispersarse y cuesta más seguir un tema en concreto. Cuando siguen un tema concreto, localizan la información por internet, ya sea por buscadores, Facebook (Fanpage) o YouTube. En uno de los grupos de menos de 35 años se mencionó específicamente Twitter como medio de seguimiento de la información, pero el resto de participantes de su grupo coincidieron en que no les parecía un medio muy cómodo para seguir noticias concretas (no es tan visual como Facebook y requiere más dedicación y tiempo, según explicaron):

Participante 30: “No me aclaro mucho con él, así que no lo uso mucho. Facebook aún, por algunas empresas, ofertas de trabajo...”

### 2.c. ¿Has buscado recientemente (en los últimos 3 meses) información sobre salud en internet?

Prácticamente todos los participantes responden afirmativamente. En general, algo relacionado con algún problema de salud personal (síntomas, etc.). En todos los grupos, algún participante dice haber buscado información sobre medicinas alternativas. Algunos han buscado sobre los temas de la Marató de TV3 (programa de 24 horas de televisión que recoge fondos para investigar determinadas enfermedades).

## 3. *Fiabilidad y usabilidad de la información online sobre salud*

### 3.a. ¿Creéis que internet os permite encontrar información útil y fiable sobre salud?

Los de 35 años o más. En general se reconoce que en internet se puede encontrar información útil y fiable, pero que para llegar a esta es imprescindible un entrenamiento en la búsqueda de información. Para una parte de los participantes, internet puede ser también fuente de desinformación e incluso un peligro, por lo que muchos insisten en la necesidad de ser prudentes, no consultar temas

de salud en ciertos recursos (los foros no les parecen adecuados, mientras que Wikipedia les parece más fiable) o consensuar con el médico. Algunos creen que la salud merece un trato especial en internet y que debería haber más control o vetos a determinadas fuentes.

Participante 4: “Yo me quedo muy satisfecha, porque como voy investigando, al final encuentro lo que busco”.

Participante 25: “Soy escéptico en eso, porque la gente toma al pie de la letra Internet, y sobre todo en salud no es bueno, puede ser un problema. Gente que incluso se toma cosas porque lo ha leído en Internet”.

Los de menos de 35 años. Las respuestas son similares a las de los mayores, pero no se insiste tanto en la necesidad de entrenamiento previo y hay más opiniones que destacan las ventajas de buscar por internet información sobre salud (sobre todo, de cara a mejorar la comunicación con el médico).

Participante 6: “Por internet encuentras opiniones muy contradictorias y, al final, no sabes a quién hacerle caso. Siempre es más profesional que te diga algo un médico, es mucho más exacto que internet”.

Participante 7: “También depende del tema que busques. No es lo mismo buscar una definición de una enfermedad, que preguntar... ¿me pasa esto?, ¿qué hago? ¿Es grave? Ahí hay muchas más dudas”.

Participante 22: “Pero es diferente ir al médico teniendo preguntas concretas que no ir totalmente desinformado, porque igual no aprovechas del todo la visita”.

### 3.b. ¿Cómo reconocéis la información útil y fiable de aquella que no lo es?

Los dos grupos de edad coinciden en los mismos patrones de referencia. Las respuestas se dividen en 3 grupos de criterios. En primer lugar, los que tienen que ver con el diseño (aspecto de la página web, apariencia de rigurosidad y confianza en la primera página –colores adecuados a la lectura, tipo de letra, fotografías del autor, etc.–, texto claro y conciso, formas correctas de expresión, sin faltas de ortografía, actualizaciones y comentarios abundantes y recientes). En segundo lugar, los relacionados con la fuente de información (identidad del autor o medio: si es conocido, si es experto, si tiene trayectoria profesional en el tema). En tercer lugar, los que tienen que ver con la consistencia del contenido o contraste (si en la comparativa de diversas fuentes,

éstas coinciden en los puntos principales de la información requerida).

### 3.c. ¿Consultáis en foros o en redes sociales temas relacionados con salud?

En general, los grupos de distintas edades coinciden en que no consultan en foros temas de salud, aunque alguna vez sí los consultan para temas de ocio (cocina, viajes, etc.). En salud no inspiran confianza a ninguno de los encuestados.

Participante 15 (35 años o más): “Yo tampoco busco en foros, busco opiniones en temas de viajar, pero en ciencia, salud... no”.

Participante 30 (menos de 35 años): “No es útil, porque hay mucha falta de respeto a la hora de hablar en los foros. Falta alguien que modere, porque hay mucha gente que habla sin saber, y eso no se puede hacer”.

En redes sociales tampoco pregunta directamente ninguno de los encuestados. Los grupos de menos de 35 años, aunque son usuarios activos de redes sociales, no las usan para hacer preguntas acerca de su salud ni para seguir activamente un tema concreto, sino para informarse de manera general.

### 3.d. ¿Comentas con tu médico o médica la información que has encontrado?

Prácticamente todos los encuestados consultan con sus médicos la información que encuentran por internet. Las respuestas que dicen han recibido, por parte de los médicos, son en general positivas. Esta experiencia es percibida, sin embargo, como una excepcionalidad en algunos casos:

Participante 14 (35 años o más): “Yo, si es algo de salud sí se lo intento colar en la visita, y me he encontrado con médicos abiertos que me contestan, bien”.

Participante 3 (menos de 35 años): “Si pillas a un médico relativamente joven no hay problema, pero si es más mayor sí hay problema. Eso influye mucho”.

Los que comentan no hacerlo (4 personas, de un total de 31), es por una de las razones siguientes: a) porque no creen que “esté bien” consultar información médica en internet; b) porque consideran que la información buscada no reviste importancia (remedios caseros, detalles sobre la alimentación, etc.) o c) porque han consultado sobre medicinas alternativas y creen que a su médico no les va a gustar.

## Grupos focales de comunicadores especializados

### 4. Los cambios principales en el periodo 2014-2018

¿Cuáles diríais que han sido los principales cambios (si es que los ha habido) en los comportamientos de la ciudadanía en su exposición, acceso y uso de la información sobre salud en los últimos 4 años?

El cambio que más se repite en los 4 grupos es la percepción de que, en comparación con lo que sucedía en 2014, ahora los ciudadanos están mucho más expuestos a informadores con pocos escrúpulos y a noticias falsas (o fake-news). En esta categoría, además de informaciones deliberadamente falsas, bulos y rumores sin contrastar, se incluyen también ejemplos de pseudoterapias (supuestos remedios o terapias sin base científica) y acerca de las supuestas perversidades del sistema sanitario (conspiración con la industria farmacéutica, ocultación de datos respecto a los riesgos de las vacunas o de la quimioterapia, etc.).

Participante 17: “Aunque lo que sí que se ha producido una emergencia por parte de esos grupos que intentan exponer la falsedad, pero de ahí a que tengan verdadero impacto... es difícil”.

Participante 10: “Recibimos más basura y fake-news, ya no sabes qué creer. En un chat con unos amigos estamos todo el día ¡Uy, perdona, parece que era fake! Y era evidente que no podía ser verdad, pero siempre hay alguien que cae y lo vuelve a enviar”.

En los cuatro grupos se repite la idea de que las fake-news generan desconfianza no solo ante el rumor o la noticia en sí, sino ante el sistema sanitario o la necesidad de acudir al médico si se sospecha que se tiene una enfermedad. En uno de los grupos, un participante se refiere a este problema en términos positivos; sin embargo, los participantes de su grupo se dividen a partes iguales entre los que están de acuerdo con esta opinión y los que no.

Participante 14: “Yo tengo la percepción de que hay un cambio, que la gente empieza a ser más consciente, no sé si es algo más reciente, no sé si hace 4 años... pero comienza a ser consciente de que en Internet hay información que no es veraz. Aquello de, ahora se ha puesto de moda, las fake-news, ¿no?, y el tema de la salud es un tema muy sensible, ¿no?”

En relación al problema de las fake-news y, en general, a la cuestión de la gran cantidad de información que exis-

te y a la que estamos expuestos, aparece en todos los grupos de manera espontánea la visión de que la sociedad (e incluso, los propios comunicadores en tanto que ciudadanos) no está, en términos generales, suficientemente preparada o educada para buscar y reconocer las mejores fuentes o las informaciones más fidedignas. En este sentido, se menciona en dos grupos que por eso se confía en figuras de referencia. Estos pueden ser desde personajes famosos hasta personas mayores del entorno familiar, que tienen criterios y opiniones sobre cuestiones de salud influyentes en las generaciones más jóvenes (los padres respecto a los hijos, por ejemplo).

Participante 2. “las personas son solitarias en sus búsquedas... Entonces [desde las empresas de comunicación y publicidad] están buscando gente que les meta pues toda la temática y estos influenciadores, - que son personajes públicos, médicos públicos, que les pagan por tener ciertas temáticas en la sociedad... - pero como esta persona no sabe, lo que hacen es empezar a seguirlas y tener más “conocimiento” de algunos temas”.

Otro cambio fundamental que mencionan los cuatro grupos, respecto a 2014, es la percepción de que ahora el consumo de la información se realiza en ritmos más rápidos y de que hay una pérdida de paciencia para profundizar, consumir recursos que tienen una duración larga, etc. La opinión generalizada es que este concepto del tiempo agrava el impacto de las fake-news.

Participante 15: “O sea, es como un consumo muy inmediato, muy “no puedo perder el tiempo” en determinados momentos, y las redes sociales, te puedes ver ahí atrapado. Incluso en valores o culto al cuerpo, al final es un tema superficial que no vaya contigo”.

En todos los grupos se mencionan también como cambios importantes las transformaciones tecnológicas y sus consecuencias. En concreto, en todos se habla de: a) el papel central de las redes sociales como nuevos distribuidores de la información (incluso cambiando la distribución de información elaborada desde los mass media), b) los cambios que estas redes han ocasionado en el propio ciudadano, en su consumo de información o en sus intereses temáticos (más tendencia a contenidos superficiales, como imagen corporal y culto al cuerpo), c) los cambios que han introducido los nuevos algoritmos de Facebook, Instagram y otras redes, con los que se llega directamente a los grupos que quiere el anunciante o emisor, y d) la gran visibilidad en redes de nuevos grupos de actores (grupos activistas, etc.). En dos grupos se habla explícitamente del cambio que representan los smartphones y la conexión 24 horas. En todos los grupos

se mencionan también las evoluciones y tendencias de las distintas redes sociales en las distintas edades.

Participante 1.: “Yo creo que totalmente, que lo ha cambiado todo. Es decir, ahora nos llega la información a través de las redes, ya no hace falta ni tenemos que ir a ver qué ha dicho tal o tal medio... y muchas veces ni siquiera hace falta ir a buscarlo a Google o a YouTube o Twitter... Nos llega por alguna de nuestras redes, claro que depende de la edad... unas redes”.

Participante 13: “Instagram también ha pegado un subidón muy grande y se basa en fotos, también es mucho más rápido de ver la foto y pasas, el culto al cuerpo, yo creo que por eso en estos años también ha subido muchísimo, hay muchísimos más gimnasios, más cosas relacionadas con dietas”.

Participante 13: “O acabas en medios de comunicación que ni conocías y piensas, ¿qué hago aquí?”. Participante 14: “A mí, al contrario, mucha parte dirigida a lo que yo busco”.

En menor medida, se mencionan otros cambios durante estos cuatro años. Entre estos, se comentan en al menos dos grupos la mayor necesidad de estar informados y la mayor exposición y acceso a fuentes especializadas.

### 5. La información online llevada a la RMP:

La información de internet que lleva el paciente o sus familiares a la consulta, a la relación médico-paciente: ¿Qué opináis, como especialistas en comunicación, pero también como usuarios de los sistemas sanitarios?

Los participantes explican – como pacientes – experiencias positivas y negativas en llevar la información online a la RMP, sin que se pueda generalizar una tendencia. Sin embargo, en general, coinciden – como expertos en comunicación – con la idea de que el médico debe ayudar a el paciente a reconocer la información útil, hacer de guía.

Participante 1: “Yo creo que los médicos deberían saber guiar al paciente, qué tiene que buscar en Internet, porque hay muchísima información”.

Pte. 16: “Como idea, hay por ejemplo en Cataluña, los pacientes están teniendo acceso a sus fichas médicas, tecnológicamente, y claro, podría ser o implantarse que el paciente tenga la posibilidad de escribir sus dudas con conceptos muy sencillos y el médico al consultar la ficha, ver cuáles son las preocupaciones de este paciente e interaccionar.”

Participante 16: “Nosotros, como pacientes, ya no solo como comunicadores nos hemos acostumbrado a que nos den un diagnóstico o a algún familiar sobre una

patología concreta y lo primero que hacemos nada más salir es coger el móvil y mirar en Internet.”

Pte. 12: “Yo lo que creo es que deben ser más proactivos, quiero decir, que no tienen que esperar que el paciente le haga una pregunta de algo que ha visto en Internet. Tiene que dar por supuesto que ha mirado”.

## Discusión

La salud se sitúa como uno de los temas que suscita mayor interés entre los ciudadanos que han participado (aunque algunos hombres del grupo de los más jóvenes dicen no tener interés por el tema). El acceso a las novedades relacionadas con la salud se produce, por lo general, de forma pasiva (la información llega, simplemente, sin que la persona tenga que buscarla activamente). Las novedades que llegan al ciudadano son explicadas o bien por medios de comunicación –online u offline (como la televisión)– o bien por otros actores (por ejemplo, otros ciudadanos o bien empresas u otras organizaciones). Tanto en un caso como en el otro, los resultados de esta investigación muestran que las redes sociales ocupan un papel central en la distribución de la información y, por tanto, en la exposición de los ciudadanos a ella. Esta observación, que ya se apuntaba en los grupos focales de ciudadanos de 2014, es indiscutible hoy, según opinan los grupos de expertos de 2018. Estos últimos, además, añaden información sobre cómo en estos años los comunicadores, los publicistas y las empresas propietarias de las redes sociales han aprendido a estudiar mejor las audiencias y a distribuir estratégicamente los contenidos de manera cada vez más individualizada, así como exponer a cada individuo a los influenciadores que mejor se ajusten a su perfil.

En opinión de los comunicadores, las redes han propiciado que haya más exposición a contenidos falsos o no probados (fake-news), incluyendo pseudoterapias, y a contenidos superficiales (imagen corporal, etc.). Esto puede haber influido en los temas de interés actuales, pero no se sabe cuál puede ser su impacto real, y menos, a largo plazo.

Cuando una noticia interesa de manera particular, los ciudadanos (especialmente los de 35 años o más) explican que suelen buscar más información, usando preferentemente Google o incluso YouTube. Los más jóvenes, en general, no sienten esta necesidad de manera tan generalizada y confían en que sus redes les sigan actualizando sobre el tema. Respecto a la situación de 2014, en opinión de los especialistas, en 2018 ha aumentado la

sensación de que necesitamos estar informados, pero a la vez hay un ritmo de consumo más rápido y ha disminuido la paciencia del consumidor de información, por lo que es difícil la profundización en temas, sobre todo si son complejos.

Los criterios que utilizan tanto jóvenes como mayores para reconocer la fiabilidad de una información online son, en general, superficiales. Las cuestiones de diseño tienen mucha importancia, mientras que en segundo plano se evalúan otras cuestiones tales como la confiabilidad de las fuentes de información o la consistencia de los contenidos. En este sentido, esta investigación apoya los resultados de Sillence et al. (2006).

A diferencia de otros estudios (Lupiañez-Villanueva et al 2010), los participantes de los grupos de 2014 mayoritariamente explican que comparten la información con sus médicos y que éstos les responden de forma positiva. Sin embargo, al no disponer de datos relativos al nivel de estudios de los participantes, no podemos saber si este factor puede estar o no detrás de los hallazgos encontrados.

En los grupos de 2018, los comunicadores al ser interrogados, en tanto que pacientes, explican que prácticamente todos consultan información online sobre sus problemas de salud o los de sus familiares, y recuerdan experiencias personales positivas, pero también negativas. No se observa una tendencia en las respuestas recibidas por parte de sus médicos, por lo que no podemos afirmar que la conducta de los profesionales sanitarios vaya realmente en la línea de la apomediación (Llamero Llamero, 2017). Los comunicadores creen que los médicos deberían actuar como guía (ayudando a los pacientes a ser más efectivos en sus búsquedas), ser más proactivos, preguntar a los pacientes y dar por supuesto que estos han consultado o van a consultar la información online.

Por otra parte, la extensión en la búsqueda de información online por parte de los pacientes, de momento sigue sin representar una amenaza para el respeto al profesional médico (Lawson, R., Forbes, S., and Williams, J., 2011). Tanto en 2014 como en 2018, los participantes consideran que, aunque la consulta de información online les ayuda a interpretar mejor su enfermedad y a hablar con más claridad, la fuente de información y consejo que les merece más credibilidad son los profesionales sanitarios.

Antes de finalizar esta sección, es necesario recordar que los estudios cualitativos como el que se ha empleado

en esta investigación tienen múltiples ventajas, pero también las limitaciones propias de utilizar muestras pequeñas y no estadísticamente significativas.

## Conclusión

Estos hallazgos sugieren que se han producido cambios en la exposición, acceso y uso de la información sobre salud por parte de los ciudadanos. En la actualidad, la exposición o no a la información ya no tiene tanto que ver con las estrategias de distribución de los medios de comunicación, sino con las de las empresas (prácticamente monopolios) propietarias de las redes sociales. Aunque en 2018 hay más volumen de información de calidad online (e incluso de fuentes muy especializadas) las estrategias de las redes hacen que los ciudadanos estén más expuestos a noticias falsas (o fake-news), a pseudoterapias sin fundamento y a contenidos superficiales (como los relacionados con la imagen corporal), por lo que sus intereses temáticos pueden estar cambiando.

La necesidad de sentirse informados es mayor, pero la percepción de urgencia y la diferencia entre la fácil accesibilidad a contenidos superficiales y la menor visibilidad de contenidos de mayor calidad hacen que sea difícil profundizar en un tema.

La búsqueda de información online, antes o después de hablar con el médico es una constante, por lo que intentar disuadir a un paciente de esta conducta carece de sentido.

Los resultados ponen también de relieve la importancia de que los médicos y los profesionales sanitarios entiendan qué transformaciones se han producido en el ecosistema de la comunicación pública sobre salud y aprendan a convertir los recursos informativos online y la curiosidad del paciente en una auténtica herramienta de apoyo a la RMP. Pero, para ello, es preciso que reciban formación y esta debería darse en las primeras etapas de sus estudios universitarios.

## Financiación

Esta investigación ha sido financiada por la Fundación Española de Ciencia y Tecnología (FECYT), número de proyecto FCT-13-6863 (2014) y por la Fundación Vila Casas, en el marco del Proyecto Quiral (2018).

## Referencias Bibliográfica

Basch, C. H., Yin, J., Kollia, B., Adedokun, A., Trusty, S., Yeboah, F., & Fung, I. C.-H. (2018). Public online information about tinnitus: A cross-sectional study of YouTube videos. *Noise & Health*, 20(92), 1–8. [http://doi.org/10.4103/nah.NAH\\_32\\_17](http://doi.org/10.4103/nah.NAH_32_17)

- Broom, A. (2005). Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Qualitative Health Research*, 15(3), 325–345. <http://doi.org/10.1177/1049732304272916>
- Chou, W.-Y. S., Hunt, Y., Folkers, A., & Augustson, E. (2011). Cancer survivorship in the age of YouTube and social media: a narrative analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e7. <http://doi.org/10.2196/jmir.1569>
- CIS. (2018). *Estudio 3223, Barómetro de Septiembre de 2018. Madrid*. Recuperado de [http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3220\\_3239/3223/es3223mar.pdf](http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3220_3239/3223/es3223mar.pdf)
- Cline, R. J. W., & Haynes, K. M. (2001). Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art. *Health Education Research*, 16(6), 671–692. <http://doi.org/10.1093/her/16.6.671>
- Cole-Lewis, H., Perotte, A., Galica, K., Dreyer, L., Griffith, C., Schwarz, M., ... Augustson, E. (2016). Social network behavior and engagement within a smoking cessation facebook page. *Journal of Medical Internet Research*, 18(8). <http://doi.org/10.2196/jmir.5574>
- Corfield, J. M., Abouassaly, R., & Lawrentschuk, N. (2018). Health information quality on the internet for bladder cancer and urinary diversion: a multi-lingual analysis. *Minerva Urologica e Nefrologica. The Italian Journal of Urology and Nephrology*, 70(2), 137–143. <http://doi.org/10.23736/S0393-2249.17.02952-6>
- Diaz, J. A., Griffith, R. A., Ng, J. J., Reinert, S. E., Friedmann, P. D., & Moulton, A. W. (2002). Patients' use of the Internet for medical information. *Journal of General Internal Medicine*, 17(3), 180–5. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11929503>
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., & Sa, E.-R. (2002). Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web. *JAMA*, 287(20), 2691. <http://doi.org/10.1001/jama.287.20.2691>
- FECYT. (2015). *Percepción social de la ciencia y la tecnología*. (Cristobal Torres Alberro, Ed.). Madrid: Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. Recuperado de <https://www.fecyt.es/es/node/3118/pdf-viewer>
- FECYT. (2017). *Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2016*. (Josep Lobera, Ed.). Madrid: Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, FECYT. Recuperado de <https://www.fecyt.es/es/node/4137/pdf-viewer>
- Gage-Bouchard, E. A., LaValley, S., Mollica, M., & Beaupin, L. K. (2017). Communication and Exchange of Specialized Health-Related Support Among People With Experiential Similarity on Facebook. *Health Communication*, 32(10), 1233–1240. Recuperado de <http://10.0.4.56/10410236.2016.1196518>
- Himelboim, I., & Han, J. Y. (2014). Cancer talk on twitter: community structure and information sources in breast and prostate cancer social networks. *Journal of Health Communication*, 19(2), 210–225. <http://doi.org/10.1080/10810730.2013.811321>
- Hitlin, P., Olmstead, K., Funk, C., & Caiazza, T. 419. (2018). *The Science People See on Social Media*. Washington, DC. Recuperado de [www.pewresearch.org](http://www.pewresearch.org).
- Kennedy, B., & Funk, C. (2015). *Public Interest in Science and Health Linked to Gender, Age and Personality*. Washington, DC. Recuperado de [www.pewresearch.org](http://www.pewresearch.org).
- Kross, E., Verduyn, P., Demiralp, E., Park, J., Lee, D. S., Lin, N., Shablack, H., Jonides, J., & Ybarra, O. (2013). Facebook Use Predicts Declines in Subjective Well-Being in Young Adults. *PLoS ONE*, 8(8), e69841. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0069841>
- Llamero Llamero, L. (2017). Pacientes inquietos, médicos apomediadores. In U. Cuesta Cambra, C. Peñafiel Saiz, J. L. Terrón Blanco, E. Bustamante Ospina, & S. Gaspar Herrero (Eds.), *Comunicación y salud* (pp. 97–109). Madrid: Dextra. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6119671>
- Lupiáñez-Villanueva, F., Hardey, M., Torrent, J., & Ficapal, P. (2010). The integration of Information and Communication Technology into medical practice. *International Journal of Medical Informatics*, 79(7), 478–491. <http://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2010.04.004>
- Mayer, M. A., Leis, Á., & Sanz, F. (2009). Health information on the internet and trust marks as quality indicators: Vaccines case study [Información sobre salud en internet y sellos de confianza como indicadores de calidad: El caso de las vacunas]. *Atencion Primaria*, 41(10), 534–542. <http://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.02.003>
- Moreno, C. (2013). Estudio de la percepción social de la ciencia en internet. In FECYT (Ed.), *Percepción Social*

- de la Ciencia y la Tecnología (pp. 125–158). Madrid.
- O'Neill, B., Ziebland, S., Valderas, J., & Lupiáñez-Villanueva, F. (2014). User-generated online health content: a survey of Internet users in the United Kingdom. *Journal of Medical Internet Research*, *16*(4), e118. <http://doi.org/10.2196/jmir.3187>
- Ong, L. M., de Haes, J. C., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science & Medicine*, *40*(7), 903–18.
- Orihuel Pérez-Klett, Á. (2016). *Youtube y salud adolescente ¿Cómo es la información de salud en Youtube?* Recuperado de <http://www.tesisenred.net/handle/10486/676541>
- Pandey, A., Patni, N., Singh, M., Sood, A., & Singh, G. (2010). YouTube as a source of information on the H1N1 influenza pandemic. *American Journal of Preventive Medicine*, *38*(3), e1-3. <http://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.11.007>
- Pemmaraju, N., Utengen, A., Gupta, V., Kiladjian, J.-J., Mesa, R., & Thompson, M. A. (2017). Rare Cancers and Social Media: Analysis of Twitter Metrics in the First 2 Years of a Rare-Disease Community for Myeloproliferative Neoplasms on Social Media#MPNSM. *Current Hematologic Malignancy Reports*, *12*(6), 598–604. <http://doi.org/10.1007/s11899-017-0421-y>
- Peñafiel, C., Echegaray, L., & Ronco, M. (2017). El tratamiento de la información de salud en el entorno 2.0 un compromiso ético y profesional. In U. Cuesta Cambra, Peñafiel Saiz Carmen, J. L. Terrón Blanco, E. Bustamante Ospina, & S. Gaspar Herrero (Eds.), *Comunicación y salud*, 2017, (pp. 525–547). Madrid: Dextra.
- Rice, R. E. (2006). Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys. *International Journal of Medical Informatics*, *75*(1), 8–28. <http://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2005.07.032>
- Rodríguez-gonzález, A., Leis, Á., Ángel, M., Torres, J., María, J., & Armayones, M. (2013). Grupos sobre alimentación saludable en Facebook: características y contenidos. *Gaceta Sanitaria*, *27*(4), 355–357.
- Sanders, R., & Linn, A. J. (2018). A Mixed Method Study Investigating the Impact of Talking about Patients' Internet Use on Patient-Reported Outcomes. *Journal of Health Communication*, *23*(9), 815–823. <http://doi.org/10.1080/10810730.2018.1514443>
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P., & Fishwick, L. (2006). A framework for understanding trust factors in web-based health advice. *International Journal of Human-Computer Studies*, *64*(8), 697–713. <http://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2006.02.007>
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. R., & Fishwick, L. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*, *64*(9), 1853–62. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.01.012>
- Sood, A., Sarangi, S., Pandey, A., & Murugiah, K. (2011). YouTube as a source of information on kidney stone disease. *Urology*, *77*(3), 558–62. <http://doi.org/10.1016/j.urology.2010.07.536>
- Steinberg, P. L., Wason, S., Stern, J. M., Deters, L., Kowal, B., & Seigne, J. (2010). YouTube as source of prostate cancer information. *Urology*, *75*(3), 619–22. <http://doi.org/10.1016/j.urology.2008.07.059>
- Stevenson, F. A., Kerr, C., Murray, E., & Nazareth, I. (2007). Information from the Internet and the doctor-patient relationship: the patient perspective – a qualitative study. *BMC Family Practice*, *8*(1), 47. <http://doi.org/10.1186/1471-2296-8-47>
- Strekalova, Y. A., & Krieger, J. L. (2017). Beyond Words: Amplification of Cancer Risk Communication on Social Media. *Journal of Health Communication*, *22*(10), 849–857. <http://doi.org/10.1080/10810730.2017.1367336>
- Valle, C. G., Tate, D. F., Mayer, D. K., Allicock, M., & Cai, J. (2013). A randomized trial of a Facebook-based physical activity intervention for young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, *7*(3), 355–368. <http://doi.org/10.1007/s11764-013-0279-5>
- Wen, N., Chia, S. C., & Hao, X. (2015). What Do Social Media Say About Makeovers? A Content Analysis of Cosmetic Surgery Videos and Viewers' Responses on YouTube. *Health Communication*, *30*(9), 933–942. <http://doi.org/10.1080/10410236.2014.913220>
- Ybarra, M. L., & Suman, M. (2006). Help seeking behavior and the Internet: a national survey. *International Journal of Medical Informatics*, *75*(1), 29–41. <http://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2005.07.029>