



# La visibilidad de la epilepsia en Instagram: el rol de los 'influencers' como creadores de contenido en salud

EPILEPSY VISIBILITY ON INSTAGRAM: THE ROLE OF INFLUENCERS AS HEALTH CONTENT CREATORS

Recibido el 15/03/2025 | Aceptado el 12/06/2025 | Publicado el 15/07/2025  
<https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Lavis>

**Ana Ibáñez-Hernández** | Universidad de Alicante  
✉ [ana.ibanez@ua.es](mailto:ana.ibanez@ua.es) |  <https://orcid.org/0000-0002-0023-4232>  
**Carmen Carretón-Ballester** | Universidad de Alicante  
✉ [mc.carreton@ua.es](mailto:mc.carreton@ua.es) |  <https://orcid.org/0000-0002-4851-9683>

**Resumen:** Más de 50 millones de personas de todas las edades conviven con la Epilepsia en el mundo, según la OMS. La vida de estos pacientes se ve marcada por los repentinos y variados síntomas con los que se manifiesta la enfermedad en cada paciente, pero también por el estigma social asociado. Las redes sociales se erigen como fuente de información para los pacientes, pero también como plataformas participativas del modelo e-Salud, a través de las cuales compartir experiencias y hablar abiertamente de la enfermedad. Mediante métodos cuantitativos y cualitativos se analizó un total de 10 cuentas de Instagram, 211 publicaciones y 874 comentarios realizados del 1 de diciembre de 2024 al 28 de febrero de 2025. Los resultados permiten concluir que, en el caso de la epilepsia, aunque los pacientes-*influencers* son residuales en esta red social, sus testimonios y labor divulgativa ayudan a normalizar y visibilizar la enfermedad, así como a romper estereotipos y reducir el estigma.

**Palabras clave:** comunicación en salud; redes sociales; epilepsia; paciente-*influencer*; infoxicación.

**Abstract:** More than 50 million people of all ages live with epilepsy worldwide, according to the WHO. The lives of these patients are shaped not only by the sudden but also varied symptoms with which the disease manifests itself in each patient, but also by the associated social stigma. Social media serve as both sources of information and participatory spaces aligned with the e-Health model, enabling users to share experiences and speak openly about the condition. Using quantitative and qualitative methods, a total of 10 Instagram accounts, 211 posts and 874 comments made from December 1, 2024 to February 28, 2025 were analyzed. The results allow us to conclude that, in the case of epilepsy, although patient-*influencers* are a minority in this social network, their testimonies and informative work contribute to normalize and make the disease visible, as well as to break stereotypes and reduce stigma.

**Keywords:** Health communication; social networks; epilepsy; patient-*influencer*; information overload.



**Para citar este trabajo:** Ibáñez-Hernández, A. y Carretón-Ballester C. (2025). La visibilidad de la epidemia en Instagram: el rol de los *influencers* como creadores de contenido en salud. *index.comunicación*, 15(2), 83-108.  
<https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Lavis>

## 1. Introducción

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), afecta a cerca de 50 millones de personas de todas las edades en el mundo. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN, 2023), cerca de medio millón de personas padecen epilepsia en España y, anualmente, se diagnostican unos 20.000 nuevos casos, en su mayoría niños y mayores de 65 años. La heterogeneidad de síntomas asociados a la enfermedad dificulta su reconocimiento y por tanto su diagnóstico, lo que hace que la epilepsia se manifieste de un modo único y particular para cada paciente, condicionando su calidad de vida.

Reducir la carga y favorecer el conocimiento sobre la enfermedad es un imperativo de salud pública, debido al impacto de la enfermedad tanto en las personas que la padecen, como en sus familias, que a menudo sufren estigmatización y discriminación (OMS, 2019).

La OMS lleva promoviendo desde 1986 la alfabetización en salud, definida por las habilidades cognitivas y sociales que permiten acceder, comprender y utilizar la información de manera efectiva, como parte de un proceso emancipador del ciudadano, basado en la toma de decisiones informadas sobre la propia salud (Juvinyà-Marín, 2021). En línea con esta creencia de que el paciente sea consciente y responsable de su propia salud, la OMS (2022a) pone el autocuidado en el eje de sus intervenciones para mejorar la salud comunitaria, siendo la automedicación la consecuencia directa para tratar enfermedades o síntomas el paciente puede identificar o reconocer por sí mismo, sin la ayuda de un profesional sanitario.

Pacientes, asociaciones de pacientes, laboratorios farmacéuticos y profesionales sanitarios se enfrentan al reto de adquirir nuevas competencias comunicativas en el entorno digital y fomentar la creación de contenido relevante y de alta calidad en el ciberespacio. Estos agentes utilizan los medios de comunicación a su alcance como «instrumento de participación ciudadana para generar opinión pública y poder llegar al ámbito político» (Carretón y Lorenzo, 2018: 233) y de este modo visibilizar la epilepsia y concienciar a la sociedad para un mejor conocimiento que posibilite reducir el estigma.

Estos estudios apuntan a que el tratamiento informativo sobre la epilepsia es insuficiente y, ante la falta de información precisa sobre la enfermedad, el paciente siente la necesidad de recabar información en otros pacientes, con los que pueda compartir síntomas, vivencias y problemas comunes (Carretón y Feliu, 2011).

### 1.1. Desinformación en salud

En este sentido, las redes sociales presentan un gran potencial para que los profesionales de la salud compartan conocimientos e involucren a sus públicos (De las Heras-Pedrosa *et al.*, 2020), a pesar de que la comunicación a través de estas vías pueda favorecer la propagación de cierta desinformación que aumenta la vulnerabilidad de los pacientes (Costa-Sánchez y López-García, 2020). La desinformación en el ámbito de la salud puede no solo responder a intentos deliberados de engañar en favor de intereses particulares, como alertaba la OMS (2020), sino que suele afectar física y mentalmente a las personas que sufren enfermedades y aumentar el estigma relacionado con ellas, confundiendo y polarizando la sociedad.

Esto podría evitarse mediante una comunicación transparente y responsable, de manera coordinada y planificada (Rodríguez-Vélez, 2022), lo cual requeriría fomentar modelos de promoción de la salud que impulsen la alfabetización de la ciudadanía, dotándola de competencias para gestionar su bienestar, desarrollar pensamiento crítico y mejorar el consumo de información sanitaria. Pero también exige una mayor vigilancia y una regulación concreta, dada la responsabilidad implícita en los mensajes de salud que transmiten y su notable impacto social (Jiménez-Marín *et al.*, 2021).

La pandemia por COVID-19 puso de manifiesto la importancia de una comunicación sanitaria efectiva y ética, donde tanto las instituciones como los medios de comunicación deben asumir su responsabilidad en la difusión de información veraz y accesible para el público (Costa-López, 2020).

Durante esta crisis sanitaria, la OMS (2020) acuñó el término «infodemia» para describir el exceso de información poco fiable que dificulta la toma de decisiones informadas, ante la difusión masiva de bulos que generan confusión y miedo entre la población, comprometiendo las medidas de salud pública (Almansa-Martínez *et al.*, 2022; Pérez-Dasilva *et al.*, 2022; Pichihua-Vegas, 2022; Salaverría *et al.*, 2020). El término se relaciona directamente con el de «infoxicación», o sobrecarga informativa que abrumba a los pacientes, dificultando su capacidad para evaluar la veracidad de los contenidos y fomentando la automedicación y el autodiagnóstico sin la supervisión de un profesional de la salud (Campos-Arroyo *et al.*, 2023).

Así, la OMS (2021) destaca la importancia de reducir la brecha informacional, capacitando a la población para tomar decisiones informadas y responsables sobre su propia salud y la de su comunidad. En línea con la Agenda 2030, la OMS subraya la necesidad de mejorar redes de salud digital en términos de

transparencia, accesibilidad, equidad y alfabetización digital en salud, apostando por la introducción de mecanismos de participación activa de la población, con el fin de mejorar la alfabetización digital en salud y favorecer la implementación del concepto de e-Salud o salud digital a escala mundial (OMS, 2022b). En este sentido, la OMS apuesta por un autocuidado y una automedicación responsable (OMS, 2022a) para lo cual es preciso contar con información confiable, que evite riesgos derivados de un consumo inadecuado de medicamentos susceptible de enmascarar síntomas de enfermedades más graves (Lifshitz *et al.*, 2020).

La digitalización avanza hacia la e-Salud 4.0, impulsada por Big Data, inteligencia artificial, 5G, internet de las cosas y wearables. Este enfoque promueve una medicina personalizada, precisa, preventiva y predictiva (Moreno-Vida, 2024), colocando al paciente en el centro del sistema asistencial y fortaleciendo la interacción con los profesionales sanitarios. Así, la evolución del modelo de e-Salud se revela como un mecanismo vital para mejorar la salud, ya sea en el ámbito público o personal (Mosquera, 2002), próximo al paradigma de la comunicación para el cambio social de Martínez-Beleño y Sosa-Gómez (2016), en el que se subraya la capacidad de impactar en la sociedad, incidiendo en programas de alfabetización mediática, como parte de la estrategia de comunicación y promoción de la salud mundial.

La Unión Internacional de Telecomunicaciones (2022) alerta de que casi el 66% de la población mundial utiliza Internet para informarse, aunque, mayoritariamente, la sociedad adolece de una falta de capacitación para distinguir los contenidos confiables. Para ello se requiere «elaborar y aplicar políticas, planes de acción y estrategias relacionados con la promoción de la Alfabetización Mediática e Informativa, y aumentar la conciencia, la capacidad de prevención y la resiliencia a la información falsa y la desinformación» (Grizzle *et al.*, 2023: 5). Para la UNESCO (2020), la información sanitaria accesible y de calidad, basada en evidencias, puede salvar vidas. Para ello cabe dotar a la población de herramientas, habilidades y competencias adecuadas para comprender el funcionamiento de los medios de comunicación, el impacto de los algoritmos y la IA en la desinformación, potenciando un espíritu crítico que ayude a desenmascarar la desinformación en los contenidos sanitarios.

## 1.2. Hacia un paciente más activo en el autocuidado

En la última década, el paciente ha adquirido un rol más activo y competente en el cuidado de su salud (Cófreces *et al.*, 2014). Del mismo modo que internet ha

facilitado un mayor acceso a información sanitaria, los dispositivos tecnológicos han permitido al usuario un mejor control de su propia salud. Estas herramientas proporcionan a los individuos una mayor confianza en su competencia sobre el autocuidado, permitiéndoles monitorizar su estado en tiempo real y adoptar medidas preventivas y nuevas oportunidades para la divulgación sanitaria y la promoción de la salud entre la ciudadanía (Álvarez Cordero, 2019). La tecnología permite ahora una monitorización precisa de la salud del paciente que puede derivar en falsas creencias sobre su estado de salud y plantear dudas sobre criterio de los profesionales sanitarios, o peor, cuestionar su diagnóstico y tomar decisiones erróneas para su bienestar (Campos-Arroyo *et al.*, 2023). A esto se suma que el fácil acceso a la información sanitaria y la proliferación de contenidos en redes sociales ha propiciado nuevas dinámicas en la relación entre pacientes y profesionales de la salud en la Sociedad Red (Torres-Valdés y Santa-Soriano, 2014). La facilidad para consultar síntomas en línea ha potenciado la dependencia del llamado «Dr. Google» (Lee *et al.*, 2007), impactando en las formas tradicionales de relación en la consulta con el personal sanitario.

Como se viene alertando, este acceso ilimitado a la información sanitaria, de por sí compleja y de carácter científico, representa un riesgo para los usuarios más vulnerables, quienes pueden carecer de la formación necesaria para interpretarla o discernir entre fuentes confiables de las que ofrecen contenido malintencionado (Flores-González *et al.*, 2022).

### 1.3. El paciente 'influencer', nuevo prescriptor de salud

Desde hace más de una década, las redes sociales están presentes en todos los aspectos de la sociedad. Aunque resulta complejo determinar del todo su impacto, estas plataformas se integran en la rutina diaria de las personas que se enfrentan a enfermedades graves, desempeñando un importante papel a la hora de brindar información, orientación y un espacio de apoyo a los pacientes y sus familias.

A través de publicaciones personales, comentarios y grupos de ayuda, los usuarios expresan sus emociones y comparten sus experiencias (Miller *et al.*, 2022). Sus cuidadores recurren también con frecuencia a estas plataformas para buscar y difundir información sobre los tratamientos, una tendencia que se prevé ascienda, a medida que las generaciones más jóvenes asuman ese rol. Willis *et al.*, (2023) identificaron que los pacientes construyen comunidades en redes sociales donde intercambian activamente información, especialmente entre las generaciones más jóvenes.



Instagram, propiedad de Meta, es una de las redes sociales más populares para compartir recursos visuales, generalmente acompañados de textos en un lenguaje accesible y alejado de tecnicismos, lo que la hace especialmente atractiva para los nativos digitales y la generación Z (Ibáñez *et al.*, 2023; Gargi, 2024). Según el blog de la consultora tecnológica WindUp (2025) la plataforma utiliza unos formatos propios, que han evolucionado desde su creación en 2010, para adaptarse a las demandas de sus usuarios y consolidar su crecimiento hasta la actualidad. *Stories*, o publicaciones efímeras que desaparecen a las 24 horas; *reels* o vídeos de alto impacto, que duran un máximo de 60 segundos; los IGTV o vídeos largos, de hasta una hora; o los *live* o vídeos en directo que favorecen la cercanía y confianza con la audiencia, son fórmulas características de expresión en esta red social. Muchos de estos formatos se emplean para crear un tipo de contenido en Instagram, que conocemos como meme, o publicaciones se viralizan por parte de los propios usuarios de un determinado ecosistema social, distorsionando la realidad con fines caricaturescos o de entretenimiento (Racioppe y Párraga, 2020).

El estudio Salud y Vida de la aseguradora AEGON de 2023 corrobora la creciente influencia de estos creadores de contenido en el cuidado de la salud en España donde aumenta el número de personas que consumen medicamentos por prescripción de *influencers*, nuevos líderes de opinión en redes sociales.

El perfil del *influencer* en el ámbito de la salud es de lo más variado. Va desde profesionales sanitarios que combinan sus conocimientos científicos con sus habilidades comunicativas para realizar una labor pedagógica y de alfabetización en salud entre sus seguidores (Sancho-Belinchón, 2025), hasta micro *influencers*, o cuentas que, sin llegar a acumular un gran número de seguidores en Instagram, logran construir comunidades fieles y activas a partir de la propuesta de contenido valioso para los usuarios (Pérez-Ordóñez y Castro-Martínez, 2023). En este grupo se encuentran los pacientes *influencers*, quienes comparten sus experiencias con la enfermedad y comparten testimonios en primera persona, logrando un alto *engagement* y credibilidad entre su comunidad.

Willis y Delbaere (2022), sobre el auge del paciente *influencer* en Estados Unidos, apuntaron los dilemas éticos que plantea el uso de tácticas de persuasión encubiertas por parte de las compañías farmacéuticas en redes sociales, a través de estos perfiles en estas plataformas. Para abordar estas prácticas, las autoridades gubernamentales están comenzando a legislar en países como Estados Unidos para que los «pacientes-*influencers*» informen si sus contenidos están financiados por laboratorios, usando etiquetas como #ad o #sponcon (Chan, 2023; Willis *et al.*, 2023). En España, el Real Decreto 444/2024 («Ley

*Influencers*»), estableció ciertas obligaciones para determinados creadores de contenido, como identificar claramente las publicaciones publicitarias. Sin embargo, esta ley se aplica solo a *influencers* con alta facturación o gran número de seguidores, excluyendo a los *microinfluencers* y *nanoinfluencers*, que son los que conforman la mayoría de estos tipos de perfiles sociales (IAB Spain, 2022). A este grupo pertenecen los pacientes-*influencers* que generan contenidos relacionados con la salud y comparten información valiosa, generando interacción con su comunidad (Pérez-Ordóñez y Castro-Martínez, 2023). Su público los identifica como expertos reconocidos en una determinada materia o enfermedad, fortaleciendo su impacto en la red.

En España, tanto los pacientes *influencers*, como muchas asociaciones de pacientes, utilizan Instagram, entre otras redes (Seco-Sauces y Ruiz-Collado, 2020), para visibilizar enfermedades como la epilepsia y reducir el estigma asociado, promoviendo un enfoque basado en el conocimiento en lugar de en el entretenimiento o el espectáculo (Fung *et al.*, 2020; Wiedicke *et al.*, 2022; Martín-García *et al.*, 2024).

Por tanto, el objetivo general de este trabajo consiste en explorar el contenido sobre epilepsia publicado en Instagram, con especial atención al rol de los «pacientes-*influencers*» como prescriptores confiables en materia de salud.

- OE1. Cuantificar los resultados de las publicaciones de los distintos agentes que comunican periódicamente sobre epilepsia en Instagram.
- OE2. Valorar los recursos y formatos más habituales en la creación de contenido sobre la epilepsia.
- OE3. Identificar los temas comunes y determinar la intencionalidad de los contenidos según los diferentes agentes.
- OE4. Determinar el impacto de la comunicación de estos perfiles en la comunidad.

## 2. Metodología

El objeto de este estudio se limita a la epilepsia como una patología crónica principal que engloba todos los tipos de crisis o síndromes clasificados por la Liga Internacional Contra la Epilepsia (Beniczky *et al.*, 2025).

1. La primera fase consistió en una aproximación bibliográfica para examinar los estudios existentes sobre la influencia de los pacientes-*influencers* en el abordaje de distintas patologías y enfermedades, con especial atención a la epilepsia. Esto se logró mediante una ecuación booleana en WOS (Core Collection) a partir de la estrategia de búsqueda en inglés «patient

influencer\*» AND «epilepsia». Se incluyeron aquellos estudios que abordaban el fenómeno desde una perspectiva comunicativa o relacionada con la percepción pública de la enfermedad. Se excluyeron, los centrados en aspectos clínicos o biomédicos, o sin referencias al rol de los pacientes como agentes comunicadores.

2. En una segunda fase del proceso metodológico y basándonos en la metodología inductiva para extraer conclusiones generales a partir de la observación de casos específicos, se decidió analizar las publicaciones en Instagram, como estudio de caso al ser la red social de mayor crecimiento en España (CNMC, 2025). A partir de la búsqueda de la etiqueta #epilepsia, se seleccionaron los perfiles utilizando las sugerencias ofrecidas por la propia red. Se descartaron otras etiquetas como #epiléptico para evitar perfiles que favorecieran el estigma que rodea a la enfermedad.

De las 20 cuentas iniciales, se descartaron 11 por no presentar publicaciones en el periodo analizado (del 1 de diciembre de 2024 al 28 de febrero de 2025). Durante el análisis se sumó a la muestra una cuenta de una paciente-*influencer*, por coincidir con los objetivos del estudio. La muestra final fue de 10 perfiles y 211 publicaciones. El análisis se complementó con la lectura de los 874 comentarios asociados a las mismas, con el fin de contextualizar las publicaciones.

3. En tercer lugar, se empleó el método del análisis de contenido desde una perspectiva cuantitativa y cualitativa, reproduciendo el planteamiento metodológico validado por Martín-García *et al.*, (2024) para el análisis de perfiles de Instagram. Los temas fueron codificados durante el proceso de análisis (Tabla 1). Los datos se procesaron con el programa estadístico SPSS.

**Tabla 1.** Matriz de análisis de publicaciones en redes sociales

Cuenta de Instagram	
Tipo de perfil	1. Laboratorio farmacéutico; 2. Asociación de pacientes; 3. Voluntariado; 4. Paciente; 5. Sociedad científica
Métricas cuantitativas	Nº de seguidores; Nº de publicaciones; Nº de likes; Nº de comentarios; Nº de veces compartido
Intencionalidad	TEMÁTICA 1. Avances clínicos. Tratamientos quirúrgicos; 2. Tratamientos farmacológicos; 3. Generar conocimiento sobre la epilepsia; 4. Hábitos saludables (nutrición, deporte, sueño,

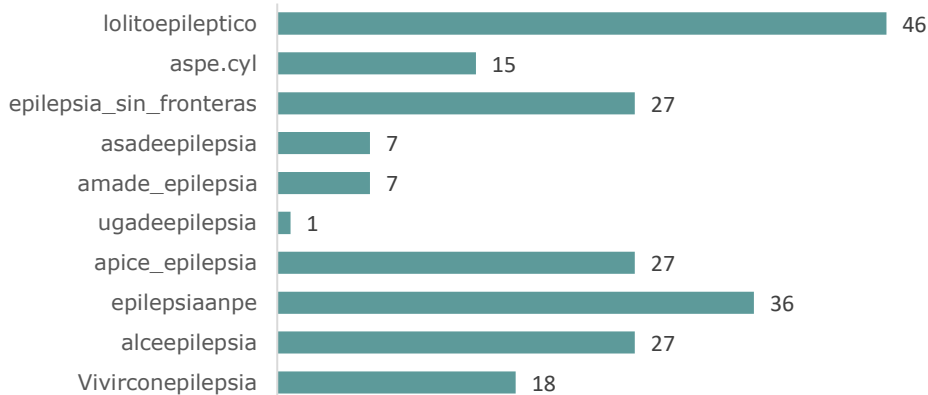
	etc); 5. Consejos para la gestión de la enfermedad; 6. Consejos a pacientes; 7. Testimonios; 8. Eventos relacionados; 9. Inclusión social Epilepsia; 10. vida asociativa; 11. Otros.
	TONO (sí/no): 0. Neutro/sin tono; 1. Informativo; 2. Empático; 3. Divulgativo; 4. Persuasivo; 5. Normalizador/visibilizador; 6. Humorístico; 7. Agradecido.
Formato (sí/no)	Texto / Imagen-Foto / Video / Reel / Meme

Fuente: elaboración propia.

### 3. Resultados

El análisis realizado con respecto a la tipología, muestra que el 57% corresponde al perfil de asociaciones de pacientes (@epilepsiaanpe, @apice\_epilepsia, @alceepilepsia, entre otros), predominando de manera muy significativa sobre los perfiles de los propios pacientes (21,8%), del voluntariado (12,8%) y de los laboratorios farmacéuticos (8,5%) con el perfil @vivirconeepilepsia del laboratorio farmacéutico UCB Pharma.

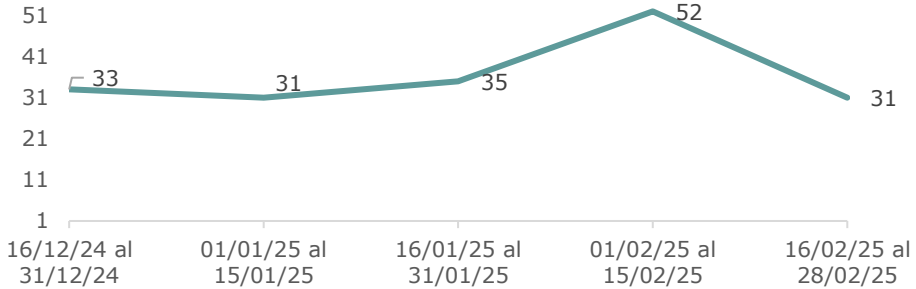
**Gráfico 1.** Número de posts de los perfiles (n)



Fuente: elaboración propia.

En este período la distribución de los posts es bastante homogénea, excepto en la franja del 1 al 15 de febrero, cuyo pico coincide con el segundo lunes de febrero en el que se celebra el Día Internacional de la Epilepsia.

**Gráfico 2.** Distribución cronológica de los posts (n)



Fuente: elaboración propia.

Las métricas cuantitativas indican que, si bien la gente clic me gusta en todos los posts analizados, no siempre se generan comentarios y, rara vez, se comparte la publicación. Estadísticamente (Tabla 2) la desviación típica muestra una mayor dispersión alrededor de la media de los datos sobre «me gusta», así como del número de comentarios. De ahí que nos basemos en el estadístico descriptivo de la Mediana para describir los resultados obtenidos.


**Tabla 2.** Estadísticos sobre los indicadores de los perfiles

	Mínimo	Máximo	Desviación típica	Media	Mediana
Me gusta	5	362	47,963	46,06	34
Comentarios	0	94	10,875	4,14	1
Compartidos	0	45	4,982	1,78	0

Fuente: elaboración propia.

El cálculo realizado de las métricas de los perfiles analizados (Tabla 3) sugiere que mayor número de publicaciones no garantiza una mayor tasa de engagement. La tasa media del perfil es muy similar a la tasa obtenida en el período analizado: @vivirconepilepsia: 1,79%; @alcepilepsia: 1,71%; @epilepsiaanpe: 1,74%; @apice\_epilepsia: 1,97%; @amade\_epilepsia: 7,32%; @asade\_epilepsia: 2,46%; @epilepsia\_sin\_fronteras: 3,38%; @aspe.cyl: 2,34%; @loli-toepileptico: 2,05%. Excepto ugadeepilepsia: 6,83%, ligeramente superior durante el estudio.

**Tabla 3.** Métricas de los perfiles y tasa media de engagement

Perfil	Seguidores	Posts	Seguidos				T.E.
	n	n	n	$\bar{x}$	$\bar{x}$	$\bar{x}$	%
@vivirconeepilepsia	8268	642	895	134	46	1905	1,81
@alceepilepsia	1937	1142	268	32	1	384	1,69
@epilepsiaanpe	2113	687	628	34	0	2827	1,64
@apice_epilepsia	2101	1589	859	46	1	762	2,26
@ugadeepilepsia	274	35	106	12	0	-	4,43
@amade_epilepsia	297	43	58	22	1	-	7,56
@asadeepilepsia	852	83	292	26	0	-	3,18
@epilepsia_sin_fronteras	467	279	406	11	1	325	2,49
@aspe.cyl	502	91	221	10	0	329	1,98
@lolitoepileptico	3953	1127	2900	73	9	1625	2,08

n: número |  Likes |  Comentarios |  Visualizaciones | T.E.: Tasa engagement

Fuente: perfiles de Instagram, calculadoras de engagement con <https://tinyurl.com/mr4a6vrp> <https://tinyurl.com/bdeyju6e>

Respecto a la temática de los posts, predomina la generación de conocimiento sobre la epilepsia (45%) y la vida asociativa (22,7%); a una distancia nada somera, aparecen los testimonios (9%) y los eventos relacionados (8,5%). Los temas sobre inclusión, los avances clínicos, los tratamientos y los consejos sobre la gestión de la enfermedad y para los pacientes resultan residuales (Gráfico 3).

El análisis estadístico tras la tabulación cruzada muestra una relación estadísticamente significativa y moderada ( $V$  de Cramer<sup>1</sup> = ,494;  $p = ,000$ ) entre los temas y el tipo de perfil con un valor  $X^2 = 154,210$  y un nivel de significación de  $p = ,000$ . Sin embargo, la asociación lineal<sup>2</sup> ( $p = ,072$ ) evidencia que esta correlación no implica causalidad. Aun así, los temas sobre avances clínicos, los tratamientos quirúrgicos y farmacológicos se concentran en los laboratorios y los posts sobre la vida asociativa son generados por las asociaciones. Los testimonios aparecen vinculados a perfiles personales de los pacientes y, en menor

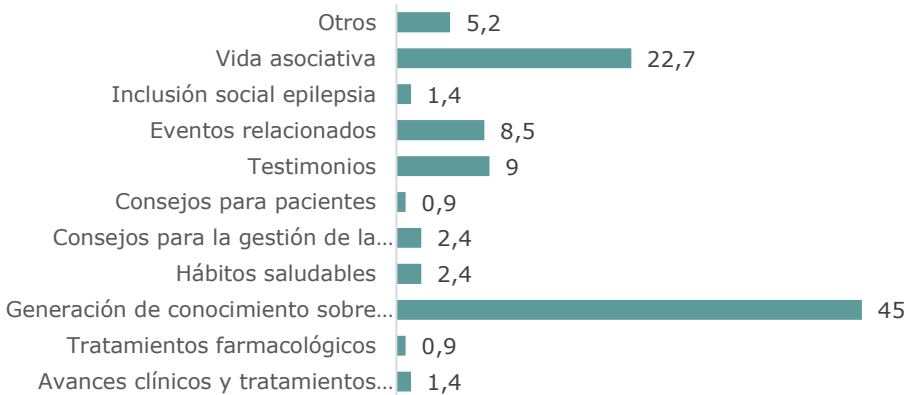
<sup>1</sup> Criterios de los valores de  $V$  de Cramer: 0-0,10: efecto nulo; 0,10-0,30: efecto bajo; 0,30-0,50: efecto moderado; 0,50-1,00: efecto alto.

<sup>2</sup> Criterios de los valores de la asociación lineal: 1: correlación positiva perfecta; -1: correlación negativa perfecta; 0: ausencia de correlación lineal.



medida, a las asociaciones. El voluntariado logra una presencia importante en la divulgación de la epilepsia.

**Gráfico 3.** Temática de los posts (%)



Fuente: elaboración propia.

Respecto a la intencionalidad, los datos evidencian variedad, con predominio de la intención informativa (86,7%), seguido de la normalización-visibilización de la epilepsia (64,9%) y el afán por conectar con la comunidad mediante la empatía (52,6%) (Tabla 4).

**Tabla 4.** Intencionalidad de los posts (%)

Intencionalidad	%	Intencionalidad	%
Informativa	86,7	Agradecida	28,4
Normalizadora/Visibilizadora	64,9	Neutral o sin intención	20,9
Empática	52,6	Persuasiva	17,1
Divulgativa	44,5	Humorística	1,9
Reivindicativa	35,1		

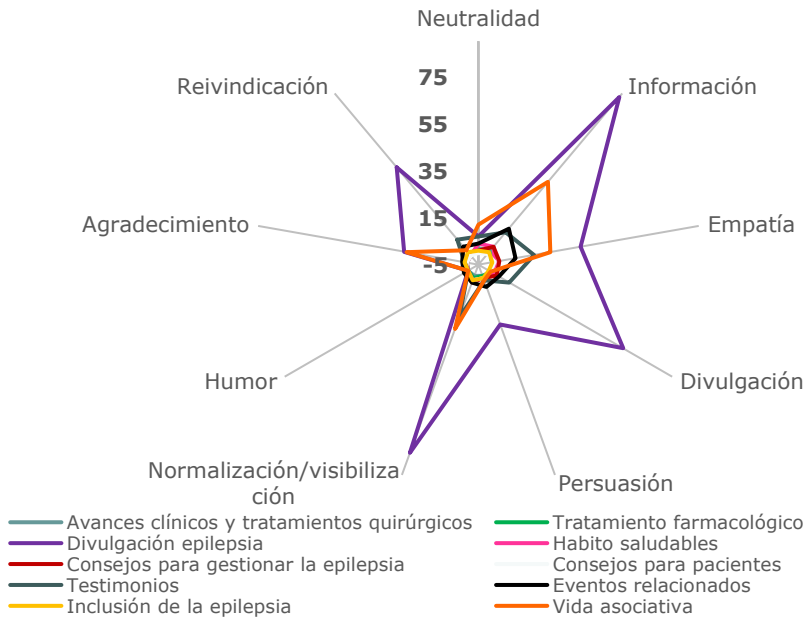
Fuente: elaboración propia.

Como se observa en el gráfico 4, las temáticas se relacionan con la intencionalidad del contenido de la siguiente forma:

1. Los temas sobre vida asociativa, la generación de conocimiento sobre la epilepsia, los eventos relacionados y los testimonios, se relacionan con la ausencia de neutralidad.

2. La búsqueda de la empatía se relaciona con la generación de conocimiento sobre la epilepsia, la vida asociativa, los testimonios y los eventos relacionados.
3. La intención de divulgar se asocia a la generación de conocimiento sobre la epilepsia y los testimonios.
4. La normalización o visibilización se relaciona con la generación de conocimiento sobre la epilepsia, la vida asociativa y los testimonios.
5. La reivindicación se encuentra relacionada a la vida asociativa y a los eventos.

**Gráfico 4.** Relación entre temas e intencionalidad (n)



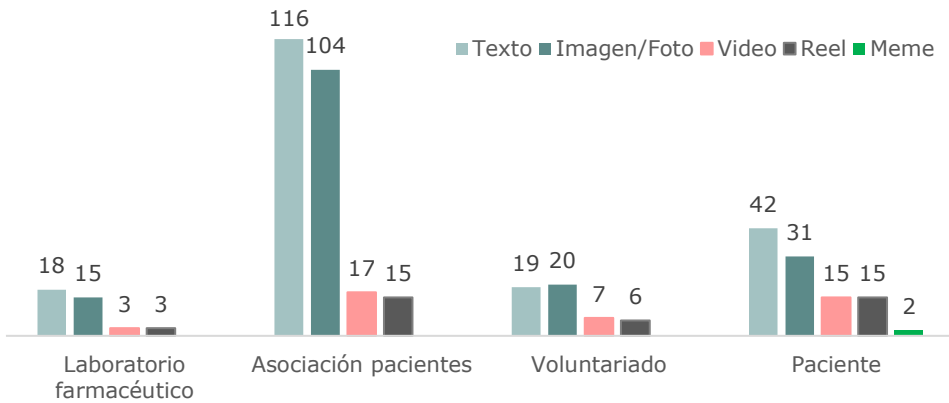
Fuente: elaboración propia.

En cuanto a los recursos o formatos utilizados, predomina el texto (92,4%), seguido de la imagen o fotografía (80,6%). Después del video (19,9%), en tercera posición, se encuentra el Reel (18,5%) y en la cola, el Meme (0,9%) con presencia residual.

De la tabulación cruzada entre los tipos de formatos para averiguar si existe relación combinados entre sí, el análisis de correlación y las medidas de

asociación corrobora lo esperado: existe una relación estadísticamente significativa ( $X^2_1 = 204,765$ ;  $p = ,000$ ), muy fuerte e inversa ( $\Phi = -,985$  y un nivel de significancia  $p = ,000$ ) entre el uso de imagen y el uso de video. El uso del video es inversamente proporcional al uso de la imagen. Similar es la fuerte relación ( $\Phi = -,970$ ;  $p = ,000$ ) estadística y significativa entre la imagen y el reel ( $X^2_1 = 198,374$ ;  $p = ,000$ ). En el caso del uso de video y reel, el análisis señala que el reel está estadística y altamente relacionado con el uso del video ( $\Phi = ,955$ ;  $p = ,000$ ) ( $X^2_1 = 192,511$ ;  $p = ,000$ ). Por tanto, se rechaza la hipótesis nula de independencia entre estos formatos.

**Gráfico 5.** Tabulación cruzada tipo de perfil\*Recursos utilizados (n)

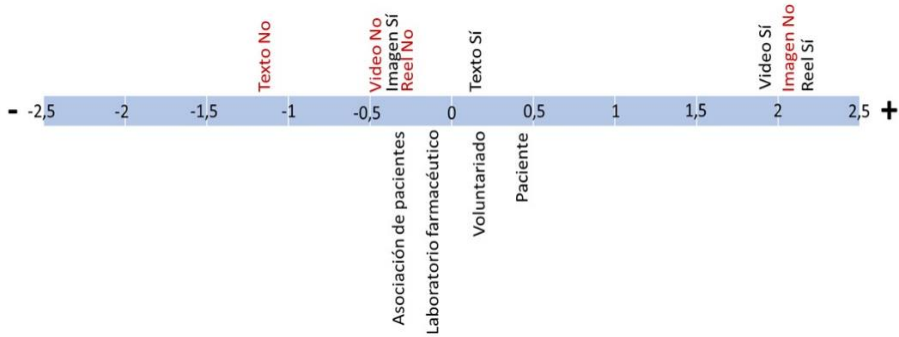


Fuente: elaboración propia.

Para conocer si existe relación entre el tipo de perfil y los recursos o formatos utilizados en los contenidos, se realiza una tabla de contingencia (Gráfico 5), cuyo análisis estadístico demuestra una dependencia estadísticamente significativa. Para averiguar si entre las categorías de las dos variables existe relación, se realiza un análisis de correspondencias múltiples que indica que la dimensión 1 explica el 60,1% de la varianza, con un Coeficiente Alfa de Cronbach = ,834.

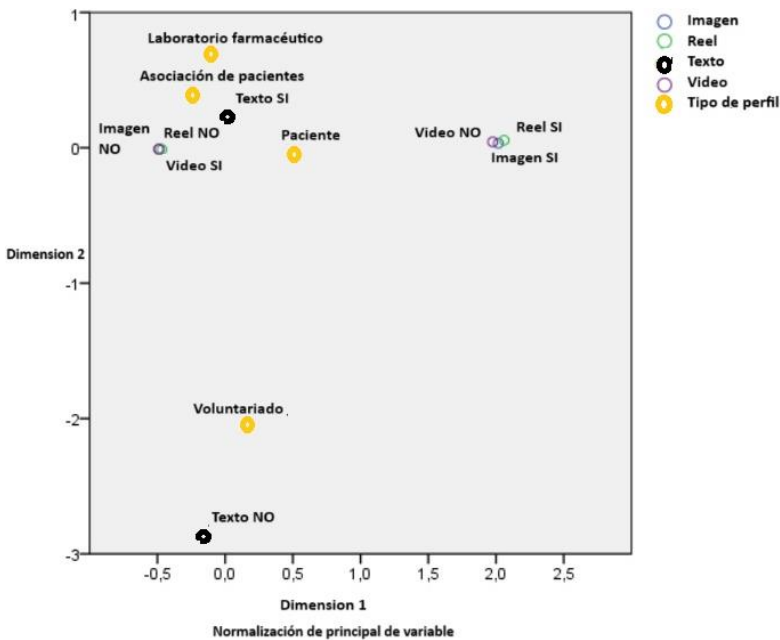
La Figura 1 y Gráfico 6, muestran como los perfiles «asociación de pacientes» y «laboratorio farmacéutico» suelen recurrir al uso de imágenes y texto, mientras que «voluntariado» y «paciente» tienden a utilizar más el texto.

Figura 1. Dimensión 1. Análisis de correspondencias múltiples



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 6. Conjunto de puntos de categoría



Fuente: elaboración propia a partir del gráfico obtenido del SPSS.

Con respecto a las interacciones totales y el uso de recursos, el análisis no muestra que exista ninguna relación estadísticamente significativa, por lo que



las variables y sus categorías son independientes. Sin embargo, es de destacar que el grosso de interacciones se concentra en la horquilla de 1 a 80 interacciones, seguida de la horquilla de 81 a 161 (Tabla 5).

Tabla 5. Tabulación cruzada Interacciones\*Recursos

Interacciones	Recursos				
	Texto	Imagen	Video	Reel	Meme
1-80	160	142	33	30	2
81-161	28	22	8	8	0
162-242	2	1	1	1	0
243-323	3	3	0	0	0
324-404	0	0	0	0	0
405-485	2	2	0	0	0

Fuente: elaboración propia.

#### 4. Discusión

Los resultados expuestos permiten ofrecer una panorámica general de los perfiles que publican contenido sobre epilepsia en Instagram, logrando alcanzar el objetivo general de este estudio y constatando la diversidad de fuentes que asumen el rol de agentes comunicadores activos en esta red social.

Se ha podido dar respuesta al OE1 al cuantificar los resultados de las publicaciones de los distintos agentes que comunican periódicamente sobre epilepsia en Instagram. Así, tanto asociaciones, como laboratorios y pacientes-*influencers* tratan de divulgar aspectos relacionados con la enfermedad para visibilizarla y generar conocimiento. Pero también para normalizarla y luchar contra el estigma asociado a ella, alejándose del espectáculo y el morbo propio del canal (Fung *et al.*, 2020; Wiedicke *et al.*, 2022).

El análisis ofreció un perfil que cumple con el rol de «paciente-*influencer*» que, convertido en divulgador, normaliza la epilepsia y se erige como referente confiable y cercano para sus seguidores, coincidiendo con lo expuesto por Martín *et al.*, (2024).

Con respecto a los recursos y formatos en relación al OE2, los laboratorios, presentan una imagen más cuidada, profesional y homogénea en sus publicaciones, con contenido centrado en el conocimiento y divulgación de la enfermedad. Sin embargo, las fotografías utilizadas, probablemente de bancos de imágenes, muestran de manera recurrente a un varón blanco de mediana edad, lo que limita la representación social de la diversidad de personas afectadas por la epilepsia, que afecta a personas de cualquier sexo o edad (SEN, 2023).

Las asociaciones de pacientes, por su parte, suelen publicar de manera poco profesionalizada y más irregular, desaprovechando la potencialidad del canal (Martin-García *et al.*, 2024). Priorizan, con imágenes y textos, información sobre la vida asociativa, como actividades, talleres, subvenciones, programas asistenciales, promueven eventos y campañas para visibilizar la epilepsia coincidiendo con fechas conmemorativas, por encima de la divulgación científica o los testimonios personales.

En el ámbito del voluntariado, solo encontramos la cuenta @epilepsia\_sin\_fronteras, gestionada por José Luis Navarrete, vinculado a la asociación valenciana ALCE. En sus publicaciones se observa una colaboración frecuente con la asociación colombiana @familiaspurpura. Sin embargo, la interacción es limitada.

En cuanto al perfil de paciente-*influencer*, Andrea Lozano, gestora de @litolitepileptico, se presenta como divulgadora. Suele combinar todos los formatos, destacando por el uso de transmisiones en directo improvisadas para denunciar situaciones y visibilizar el día a día del paciente con epilepsia. Su estrategia comunicativa se basa en compartir su testimonio personal, hablando abiertamente con la comunidad, lo que fomenta empatía e interacción entre sus seguidores. Por ejemplo, la serie de 7 reels donde describe el paso a paso de la prueba diagnóstica Video-Electroencefalograma (VEEG) 24 horas, acumulando un total de 676 interacciones.

Con respecto al OE3, se identifican los temas comunes y la intencionalidad de los contenidos según los diferentes agentes. Se establece que casi la mitad de las publicaciones tratan de generar conocimiento sobre la epilepsia para ayudar a los pacientes. Pero, además, la difusión de campañas colectivas, como la conmemoración del *Día Internacional de la Epilepsia* o la *Campaña 50 millones de pasos contra el estigma* revelan también una intención de formar conciencia social.

Los contenidos relacionados con la vida asociativa -que ocupan la segunda posición- podría responder a la alta representación de las asociaciones de pacientes en la muestra (7 de 10). El volumen acumulativo de sus publicaciones ofrece un resultado significativo, si bien no representativo de los actores que comunican sobre epilepsia en Instagram.

A pesar de que los testimonios apenas suponen un 9% de las publicaciones, en los comentarios se vierten numerosas historias personales y casos compartidos. Esto demuestra que la narrativa experiencial abarca los niveles más relacionales de la interacción, lo que pone en valor la función social y el «efecto espejo» en la plataforma, donde los pacientes siguen aquellos perfiles con los

que empatizan y se sienten identificados por su enfermedad (Mansilla-Moreno *et al.*, 2024; Carretón y Feliu, 2011).

Los laboratorios centran su comunicación en generar conocimiento sanitario sobre la epilepsia, eventos, hábitos saludables y, residualmente, consejos para gestionar la enfermedad. Aunque obtiene una mayor participación con preguntas abiertas, la interacción con los usuarios se basa principalmente en derivarlos a los especialistas o responder en privado. Esto denota una intención informativa superficial, lo que requiere aclaraciones gestionadas fuera del canal.

Con una intencionalidad informativa, divulgativa, reivindicativa, normalizadora y empática, las asociaciones de pacientes se preocupan en generar conocimiento sobre la epilepsia y la vida asociativa como, por ejemplo, la asistencia social, la organización de eventos y la concienciación sobre la epilepsia. Sus publicaciones incluyen información sobre programas específicos, colaboraciones y actividades de sensibilización como el Día Internacional de la Epilepsia. En los comentarios, predominan los mensajes de agradecimiento y apoyo, así como felicitaciones y emoticonos. Sin embargo, los consejos para gestionar la enfermedad son poco frecuentes, a pesar del interés específico para los públicos afectados, lo que podría indicar cierto pudor a crear contenidos sin el aval de las sociedades científicas.

Por su parte, en el perfil @lolitoepileptico predomina la intención de generar conocimiento sobre la epilepsia y los testimonios. Entre los contenidos se encuentran sus vivencias personales, la normalización de pruebas diagnósticas, la desmitificación de la enfermedad y la sensibilización con talleres en entornos educativos. Se distingue por abordar la epilepsia desde un enfoque cercano y empoderador, con intención empática, divulgativa, informativa y normalizadora. Su lema, «La epilepsia no controla tu vida, lo haces tú», refuerza esta visión positiva y de superación sobre la enfermedad. También colabora con perfiles expertos o especializados en discapacidad (@eldiscast) y en neurociencia (@aledoneuro y @neurociencias). Sin embargo, no se observa la inferencia de ningún laboratorio farmacéutico en los contenidos publicados por este perfil como sugieren Willis y Delbaere (2022), Chan (2023) o Willis *et al.*, (2023).

En lo que afecta al OE4, consistente en determinar el impacto de la comunicación de estos perfiles en la comunidad, el análisis muestra que la tasa de *engagement* durante el período analizado coincide prácticamente con la general del perfil, con un impacto similar la habitual en la cuenta.

El perfil del laboratorio, la notoria actividad en los comentarios suele abordarse con por privado o en derivaciones a especialistas. La tendencia a la

masculinización y a representar adultos mayores, podría limitar la conexión con el público femenino o el mayoritariamente joven del canal, tal y como sugieren Ibáñez *et al.*, (2023) y Gargi (2024).

A pesar de que el estudio confirma que las asociaciones de pacientes utilizan este medio para influir y generar un impacto en la comunidad a través de sus publicaciones (Carretón y Lorenzo, 2018), la intencionalidad informativa mayoritaria de sus publicaciones podría estar minimizando el impacto entre sus seguidores. En el perfil de voluntariado la conversación es escasa, sin embargo, esto no redundaría en la tasa de *engagement* que alcanza en el período analizado un 3,38%, por encima de su tasa general que se sitúa en el 2,49%.

El perfil @lolitoepileptico muestra un alto grado de compromiso con su audiencia, con un *engagement* del 2,05%. Sus 46 publicaciones generan una red de apoyo en la que los seguidores comparten experiencias y buscan consejo. Con 3.885 reacciones: 3.325 likes, 401 comentarios, el contenido de la paciente *influencer* se comparte 159 veces. En los comentarios, se observa que sus seguidores la perciben como una fuente de información fiable y un referente en la normalización de la epilepsia. Ejemplo de ello es una madre que agradece los reels sobre el VEEG-24 horas, mencionando que se los mostrará a su hijo para atenuar su temor a la prueba. Además, la comunicación de Andrea Lozano se caracteriza por su transparencia y cercanía, ya que informa de manera natural sobre las pausas en su actividad diaria, por razones médicas o por necesidad propia de la epilepsia. Estas confianzas refuerzan el vínculo con sus seguidores y el apoyo que recibe de ellos, multiplicando su impacto en la red como defienden Pérez-Ordóñez y Castro-Martínez (2023).

## 5. Conclusiones

Aunque sujeto a las limitaciones metodológicas relacionadas con la muestra (Instagram) y los criterios de exclusión (publicaciones en el período analizado), geográficas (España) y temporales (3 meses), este estudio permite concluir que los contenidos sobre epilepsia en Instagram proceden de una variada tipología de cuentas que se erigen como referentes confiables y favorecen la participación ciudadana en el desarrollo del modelo de eSalud promovido por la OMS. En general se puede concluir que:

1. El uso de recursos y formatos más habituales en la creación de contenido sobre la epilepsia difiere en función del tipo de creador de contenido. Mayoritariamente se acompaña el texto con imágenes y, en menor medida, con vídeo-reels, siendo el meme y el humor un recurso muy residual, solo empleado por la cuenta del paciente-*influencer*.



2. Teniendo en cuenta que la mayoría de los perfiles son de asociaciones, los temas más frecuentes son generar conocimiento sobre la epilepsia y con la vida asociativa.
3. Los perfiles con menor número de usuarios y menos publicaciones alcanzan un nivel de *engagement* mayor.
4. Estas plataformas generan comunidades en las que los pacientes ejercen su influencia y otros usuarios encuentran el apoyo y la empatía que necesitan para hacer frente al día a día de enfermedades tan impredecibles como la epilepsia, favoreciendo el autocuidado.

De esta investigación pueden extraerse implicaciones sociales o sugerencias para mejorar la comunicación digital de los *influencers* en Instagram sobre la epilepsia:

- Ofrecer una visión diversificada de la epilepsia, que muestre las distintas realidades en las que se manifiesta la enfermedad, para visibilizar un amplio abanico de casos, desde el rigor informativo y la empatía en cada interacción.
- Fomentar la interacción responsable con la audiencia, a partir de contenidos variados, colaboraciones con profesionales y expertos sanitarios, preguntas sobre casos personales para potenciar la participación y una escucha activa de la comunidad. Para ello es necesario ofrecer información de interés y visibilizar la enfermedad para su normalización y reducir el estigma asociado a ella.
- Humanizar los contenidos combinando consejos útiles para el paciente con información orientada a una mayor comprensión social de esta patología. El testimonio honesto, sin dramas y libre de sensacionalismo, ha demostrado ser útil como herramienta de apoyo al paciente y de sensibilización social.
- Optimizar al máximo el canal, aprovechando los distintos formatos audiovisuales de la plataforma que consigan un mayor *engagement* con la audiencia joven propia de Instagram.
- Promover la alfabetización en salud y mediática, y propiciar actitudes comunicacionales responsables, avaladas por prescriptores formales (sociedades científicas), como forma de proteger a la población y luchar contra la desinformación y la infoxicación creciente en Internet.

Considerando las limitaciones del estudio, futuras investigaciones podrían plantear el objeto estudio en otras redes sociales, contextos territoriales

o aplicar la metodología con otras enfermedades crónicas, raras o minoritarias que pueden hacer uso de estas plataformas para su visibilización y normalización.

## 6. Ética y transparencia

### 6.1. Contribuciones de los autores

Función	Autor 1	Autor 2	Autor 3	Autor 4
Conceptualización	X			
Curación de datos		X		
Análisis formal		X		
Adquisición de financiamiento	NO PROCEDE			
Investigación	X	X		
Metodología	X	X		
Administración de proyecto	X	X		
Recursos	NO PROCEDE			
Software	X	X		
Supervisión	X			
Validación	X	X		
Visualización	X			
Escritura - borrador original	X	X		
Escritura - revisión y edición	X	X		

### 6.2. Disponibilidad de los datos

Existe posibilidad de acceso a los datos a través de las cuentas de Instagram analizadas, así como de cualquier aplicación calculadora de *engagement* de las redes sociales.

## 7. Referencias bibliográficas

AEGON (2023). *IV Estudio Salud y Vida*. <https://tinyurl.com/ywu7an4j>

ALMANSA-MARTÍNEZ, A., FERNÁNDEZ-TORRES, M. J. & RODRÍGUEZ-FERNÁNDEZ, L. (2022). Disinformation in Spain one year after COVID-19. Analysis of the Newtral and Maldita verifications. *Revista Latina de Comunicación Social*, 80, 183-200. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2022-1538>

ÁLVAREZ-CORDERO, R. (2019). Las redes sociales en la educación médica y en la promoción de la salud. *Gaceta médica de México*, 155(6), 573-575. <https://doi.org/10.24875/GMM.19005561>

APP SORTEOS (s.f). *Calculadora de Engagement para Instagram*. <https://tinyurl.com/bdeyju6e>



- ARRIETA, E. A., CASTILLO, L. M. & AMILLATEGUI, B. N. (2020). Pandemia, consumo audiovisual y tendencias de futuro en comunicación. *Revista de Comunicación y Salud*, 10(2), 149-183. <https://tinyurl.com/23apym7c>
- BENICZKY, S., TRINKA, E., WIRRELL, E., ABDULLA, F., AL BARADIE, R., ALONSO VANEGAS, M., *et al.* (2025). Clasificación actualizada de las crisis epilépticas: Documento de posición de la Liga Internacional contra la epilepsia. *Epilepsia*, 00, 1-20. <https://doi.org/10.1111/epi.18338>
- CAMPOS-ARROYO, A. G., MANIVEL-CHÁVEZ, R. A. & RUIZ-PÉREZ, X. L. (2023). Infodemia y automedicación. *Milenaria, Ciencia y arte*, 21, 32-34. <https://tinyurl.com/48hydme>
- CARRETÓN, C. & FELIU, Á. (2011). El tratamiento de la epilepsia en la agenda de los medios para una comunicación afirmativa. *Revista Internacional de relaciones públicas*, 1(2), 237-261. <https://doi.org/10.5783/RIRP-2-2011-13-237-261>
- CARRETÓN, C. & LORENZO, F. (2018). Niveles de responsabilidad de los medios en sus relaciones con las minorías. Epilepsia y autismo. *Revista Internacional de relaciones públicas*, 15(3), 215-236. <https://doi.org/10.5783/revrrpp.v8i15.521>
- CHAN, W. (2023, 20 de marzo). *Influencers cobran por promocionar medicamentos en TikTok. La lista.* <https://tinyurl.com/y4tp859d>
- CÓFRECES, P., OFMAN, S. & STEFANI, D. (2014). La comunicación en la relación médico-paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010. *Revista de Comunicación y Salud*, 4, 19-34. <https://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionsalud.2014.4.19-34>
- COMISIÓN NACIONAL DE MERCADOS Y DE LA COMPETENCIA (CNMC). (2025). *Instagram y TikTok, las redes sociales que más crecieron en el último año en España.* <https://tinyurl.com/mtbx3tjs>
- COSTA-SÁNCHEZ, C. & LÓPEZ-GARCÍA, X. (2020). Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones. *El profesional de la información*, 29(3), e290304. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.may.04>
- DE-LAS-HERAS-PEDROSA, C., RANDO-CUETO, D., JAMBRINO-MALDONADO, C. & PANIAGUA-ROJANO, F.J. (2020). Exploring the Social Media on the Communication Professionals in Public Health. Spanish Official Medical Colleges Case Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 4859. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134859>
- FLORES-GONZÁLEZ, R., RODRÍGUEZ-ESTRADA, A. & SALDIERNA, A. R. (2022). Fake news and coronavirus: Detecting key players and trends through analysis of twitter conversations. *Profesional de la Información*, 29(3), 1-22. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.may.08>

- FUEL (s.f). *Calculadora de engagement*. <https://tinyurl.com/mr4a6vrp>
- FUNG, I. C.-H., BLANKENSHIP, E. B., AHWEYEVU, J. O., COOPER, L. K., DUKE, C. H., CARSWELL, S.L., JACKSON, A. M., JENKINS, J. C., DUNCAN, E. A., LIANG, H., FU, K.-W., & TSE, Z. T. H. (2020). Public Health Implications of Image-Based Social Media: A Systematic Review of Instagram, Pinterest, Tumblr, and Flickr. *The Permanente Journal*, 24(1). <https://doi.org/10.7812/TPP/18.307>
- GARGI D. (2024). The Influence of Instagram Reels on Content Consumption Trends among Gen Z. *Journal of Social Responsibility, Tourism and Hospitality*, 4(06), 21–31. <https://doi.org/10.55529/jsrth.46.21.31>
- GRIZZLE, A., WILSON, C., TUAZON, R., CHEUNG, C. K., LAU, J., FISCHER, R., ... Y ZIBI FAMA, P. A. (2023). *Ciudadanía alfabetizada en medios e información: pensar críticamente, hacer clic sabiamente*. UNESCO. <https://tinyurl.com/4ecf6h5p>
- IABSPAIN (2022). *El crecimiento de la marca a través de Influencer Marketing. Panorama Influencers en España Instagram, Youtube & Tiktok*. <https://tinyurl.com/2w66ettr>
- IBÁÑEZ, A., GONZÁLEZ, C., ARTERO, A. & FUENTES, M. (2023). El uso de Instagram como instrumento de comunicación y difusión de la acción tutorial en el grado en Publicidad y Relaciones Públicas. In *Fortaleciendo el aprendizaje: recursos y tutorización en el Programa de Acción Tutorial para el Alumnado de la Universidad de Alicante* (pp. 79-96). Octaedro. <https://tinyurl.com/yh3nf8uv>
- JIMÉNEZ-MARÍN, G., BELLIDO-PÉREZ, E. & TRUJILLO SÁNCHEZ, M. (2021). Publicidad en Instagram y riesgos para la salud pública: el *influencer* no sanitario como prescriptor de medicamentos, a propósito de un caso. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 12(1), 43-57. <https://doi.org/10.20318/recs.2021.5809>
- JUVINYÀ-CANAL, D. (2021). Alfabetización en salud en la comunidad. *Innovación educativa*, 31. <https://doi.org/10.15304/ie.31.7952>
- LEE, K., HOTI, K., HUGHES, J. D. & EMMERTON, L. (2017). Dr. Google is here to stay but health care professionals are still valued: an analysis of health care consumers' internet navigation support preferences. *Journal of medical Internet research*, 19(6), e7489. <https://doi.org/10.2196/jmir.7489>
- LIFSHITZ, A., ARRIETA, O., BURGOS, R., CAMPILLO, C., CELIS, M., DE LA LLATA, M., DOMÍNGUEZ, J., HALABE, J., ISLAS, S., JASSO, L., MORENO, M., PLANCARTE, R., REYES-SÁNCHEZ, A, RUIZ -ARGÜELLES, G, SODA, A., VERÁSTEGUI, E. & SOTELO, J. (2020). Automedicación y autoprescripción. *Gaceta Médica de México*, 156(6), 612-614. <https://doi.org/10.24875/gmm.20000426>

- MANSILLA-MORENO, M., PAREJO-CUÉLLAR, M. & DE CASAS-MORENO, P. (2024). Instagram, the Tool of E-patients with Multiple Sclerosis. *Index. Communication*, 14(1), 207-227. <https://doi.org/10.62008/ixc/14/01Instag>
- MARTÍN-GARCÍA, A., BUITRAGO, Á. & MARTÍNEZ-SANZ, R. (2024). Mi día a día con una ostomía: el rol del paciente *influencer* en Instagram. *Contratexto* (41), 68-88. <https://doi.org/10.26439/contratexto2024.n41.6851>
- MARTÍNEZ-BELEÑO, C. A. & SOSA-GÓMEZ, M. S. (2016). Aportaciones y diferencias entre comunicación en salud, comunicación para el desarrollo y para el cambio social. *Revista de Comunicación y Salud*: 6(1), 69-80. <https://tinyurl.com/5n7jhaw4>
- MILLER, T. T., MAURER, S. H. & FELKER, J. T. (2022). Searching for a cure on Facebook: Patterns of social media use amongst caregivers of children with brain tumors. *Cancer Medicine*, 11(17), 3323-3331. <https://doi.org/10.1002/cam4.4693>
- MORENO-VIDA, M. N. (2024). Impacto de la medicina 4.0 en el sistema de salud. *Revista de Derecho de la Seguridad Social, Laborum*, (Extraordinario 6), 345-375. <https://tinyurl.com/esxsfbtx>
- MOSQUERA, M. (2002). Comunicación en salud: conceptos, teorías y experiencias. *Comunit, La iniciativa de la comunicación*, 21(6), 84-107. <https://tinyurl.com/57cw9umk>
- MUTUA UNIVERSAL. (2014). *Automedicación*. <https://tinyurl.com/4hnym4v9>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (1986, 21 de noviembre). *Carta de Ottawa de Promoción de la Salud*. <https://tinyurl.com/mv9rx462>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2019). *Epilepsia. Un imperativo de salud pública*. <https://tinyurl.com/557wpyrt>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2020, 23 de septiembre). *Gestión de la infodemia sobre la Covid-19. Promover comportamientos saludables y mitigar los daños derivados de la información incorrecta y falsa*. <https://tinyurl.com/5dkxpduv>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2021). *Estrategia mundial sobre salud digital 2020–2025*. *Organización Mundial de la Salud*. <https://tinyurl.com/yjsvb46>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2022a). *Directrices de la OMS sobre intervenciones de autocuidado para la salud y el bienestar*. <https://tinyurl.com/yjsvb46>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2022b). *Directriz de la OMS: recomendaciones sobre intervenciones digitales para fortalecer los sistemas de salud*. <https://tinyurl.com/3acxjr7b>

- PÉREZ-DASILVA, J. Á., MESO-AYERDI, K. & MENDIGUREN-GALDOSPÍN, T. (2020). Fake news and coronavirus: Detecting key players and trends through analysis of twitter conversations. *Profesional de la Información*, 29(3), 1-22. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.may.08>
- PÉREZ-ORDÓÑEZ, C. Y CASTRO-MARTÍNEZ, A. (2023). Creadores de contenido especializado en salud en redes sociales. Los micro *influencers* en Instagram. *Revista de Comunicación y Salud*, 13, 23-38. <https://doi.org/10.35669/rcys.2023.13.e311>
- PICHIHUA-VEGAS, S. P. (2022). Typology of viral misinformation content during the first months of the COVID-19 health emergency in Peru. *Revista de Comunicación*, 21(2), 197-223. <https://doi.org/10.26441/RC21.2-2022-A10>
- RACIOPPE, B. & PÁRRAGA, J. (2020). Memes en Instagram: un estudio de caso de cuentas dedicadas a la producción y circulación de estas narrativas contemporáneas. *Perspectivas de la Comunicación*, 13(1), 47-84. <https://doi.org/10.4067/S0718-48672020000100047>
- REAL DECRETO 444/2024, de 30 de abril, por el que se regulan los requisitos a efectos de ser considerado usuario de especial relevancia de los servicios de intercambio de vídeos a través de plataforma, en desarrollo del artículo 94 de la Ley 13/2022, de 7 de julio, General de Comunicación Audiovisual. *Boletín Oficial del Estado*. Núm. 106, de 1 mayo de 2024. <https://tinyurl.com/2b62efu5>
- RODRÍGUEZ-VÉLEZ, M. (2022). Digitalización desde la garantía de calidad farmacéutica. *Indufarma: industria farmacéutica*, 5(21), 4-10. <https://tinyurl.com/3pm9sBe3>
- SALAVERRÍA, R., BUSLÓN, N., LÓPEZ-PAN, F., LEÓN, B., LÓPEZ-GOÑI, I. & ERVITI, M. C. (2020). Disinformation in times of pandemic: Typology of hoaxes on COVID-19. *Profesional de la Información*, 29(3), 1-15. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.may.15>
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA (2023). *Manual de práctica clínica en epilepsia*. <https://tinyurl.com/yc34fj4c>
- SANCHO-BELINCHÓN, C. (2025). La divulgación de contenidos de salud en Instagram: análisis de *influencers* especializados. *European Public & Social Innovation Review*, 10, 1-16. <https://doi.org/10.31637/epsir.2025.1334>
- SECO- SAUCES, O. & RUIZ-COLLADO, R. (2020). Las enfermedades raras en la red. Oportunidades y retos organizacionales en la sociedad digital. *Revista Prisma Social: revista de investigación social*, 29, 98-122. <https://tinyurl.com/3pmtcak4>

- TORRES-VALDÉS R. M. & SANTA-SORIANO A. (2014). Necesidad de adaptar los procesos de comunicación en salud a la Sociedad Red. Nuevas formas relacionales entre profesional sanitario y paciente. *Historia y Comunicación Social*, 18, 651-661. <https://doi.org/10.5209/rev:HICS.2013.v18.44277>
- UNESCO (s.f). *Alfabetización Mediática e Informativa*. <https://tinyurl.com/3y2zupjc>
- UNIÓN INTERNACIONAL DE TELECOMUNICACIONES (ITU). (2022). *Measuring digital development. Facts and Figures 2022*. <https://tinyurl.com/58vx4usm>
- UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO). (2 de abril de 2020). *Desinformación: un arma silenciosa en tiempos de pandemia*. <https://tinyurl.com/dntrsske>
- WIEDICKE, A., REIFEGERSTE, D., TEMMANN, L. J. & SCHERR, S. (2022). Verbal and visual framing of responsibility for type 1 diabetes by patient influencers on Instagram. *Social Media + Society*, 8(4). <https://doi.org/10.1177/20563051221136114>
- WILLIS, E. & DELBAERE, M. (2022). Patient influencers: the next frontier in direct-to-consumer pharmaceutical marketing. *Journal of Medical Internet Research*, 24(3), e29422. <https://doi.org/10.2196/29422>
- WILLIS, E., FRIEDEL, K., HEISTEN, M., PICKETT, M. & BHOWMICK, A. (2023). Communicating health literacy on prescription medications on social media: in-depth interviews with “patient influencers”. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e41867. <https://doi.org/10.2196/41867>
- WINDUP (3 de febrero de 2025) *Los diferentes formatos de contenido en Instagram*. <https://tinyurl.com/mw72rrbp>