


La información sobre salud en la esfera digital

HEALTH INFORMATION IN THE DIGITAL SPHERE


Recibido el 16/06/2025 | Aceptado el 28/06/2025 | Publicado el 15/07/2025

<https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Lainfo>

Sebastián Sánchez Castillo | Universitat de València

✉ sebastian.sanchez@uv.es |  <https://orcid.org/0000-0003-3751-6425>

Manuel Armayones Ruiz | Universitat Oberta de Catalunya

✉ marmayones@uoc.edu |  <https://orcid.org/0000-0001-6345-8711>

Sandra Meléndez-Labrador | Observatorio Latinoamericano de Enfermedades Raras, Discapacidad y Comunicación

✉ slabrador@uninorte.edu.com |  <http://orcid.org/0000-0002-6856-5361>

Resumen: La salud digital ha transformado profundamente la gestión, el acceso y la difusión de la información sanitaria, redefiniendo la relación entre pacientes, profesionales y sistemas de salud gracias a la integración estratégica de tecnologías como la inteligencia artificial, la telemedicina y las redes sociales. Este avance ha permitido la democratización del conocimiento médico y el empoderamiento de los pacientes, aunque enfrenta retos como la brecha digital, la desinformación y la protección de datos. La comunicación digital en salud constituye un proceso social complejo, donde la participación, la alfabetización digital y la construcción de significados compartidos son fundamentales. Plataformas digitales e *influencers* han cobrado un papel central, influyendo en la percepción y toma de decisiones sanitarias, pero requieren regulación y formación para garantizar la calidad y veracidad de la información. La salud digital promueve una atención más inclusiva, eficiente y centrada en el paciente, siempre que se equilibren innovación tecnológica, equidad y ética.

Palabras clave: salud digital; comunicación; TIC; participación; redes sociales.

Abstract: The digital health ecosystem has significantly transformed the management, access and dissemination of healthcare information, redefining the relationship between patients, professionals and healthcare systems thanks to the strategic integration of technologies such as Artificial Intelligence, telemedicine and social media. This progress has allowed the democratization of medical knowledge and the empowerment of patients, although it faces challenges such as the digital divide, misinformation and data protection. Digital communication in healthcare is a complex social process, in which participation, digital literacy and the construction of shared meanings play a key role. Digital platforms and influencers have taken on a central role, influencing perception and healthcare decision-making, but they require regulation and training to ensure the quality and veracity of the information. Digital health promotes more inclusive, efficient and patient-centered care, provided that technological innovation, equity and ethics are balanced.

Keywords: Digital Health; Communication; ICT; Participation; Social Media.



Para citar este trabajo: Sánchez Castillo, S., Armayones Ruiz, M. y Meléndez-Labrador, S. (2025). La información sobre salud en la esfera digital. *index.comunicación*, 15(2), 13-32. <https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Lainfo>

1. Introducción

La salud digital ha transformado radicalmente la manera en la que se accede, gestiona y difunde la información sanitaria, redefiniendo la relación entre pacientes, profesionales y sistemas de salud hasta unos extremos impensables hace solo unos años y con unas perspectivas de evolución, gracias a la irrupción de la inteligencia artificial, que hacen preciso tanto un seguimiento de los hitos conseguidos como una proyección en el futuro tanto de los potenciales avances como de las posibles amenazas que puedan darse. En la actualidad, la integración de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el ámbito sanitario no solo optimiza procesos administrativos y clínicos, sino que también democratiza el conocimiento médico, facilitando el empoderamiento de los pacientes y la formación de comunidades virtuales. Sin embargo, este avance tecnológico plantea desafíos importantes, como la brecha digital, la desinformación y la necesidad de garantizar la privacidad y seguridad de los datos sanitarios.

1.1. Contexto de la salud digital

La salud digital ha emergido como un paradigma transformador en la atención sanitaria, redefiniendo las interacciones entre pacientes, profesionales y sistemas de salud mediante la integración estratégica de tecnologías de la información y la comunicación (TIC en adelante). Este campo abarca desde la telemedicina hasta el uso de inteligencia artificial, sistemas como el *blockchain* y dispositivos *wearables* («vestibles»), con el objetivo de optimizar la accesibilidad, eficiencia y personalización de los servicios médicos. Su evolución, iniciada en la década de 1990 con la digitalización de historiales clínicos, ha alcanzado hoy un alcance global, impulsada mediante la convergencia de avances técnicos y necesidades crecientes de sostenibilidad en los sistemas sanitarios (Oh *et al.*, 2005), pero en el que hay que tener en cuenta también los efectos culturales, sociales y específicamente comunicativos.

Un aspecto central de esta transformación es la democratización del conocimiento médico y el impacto que dicha democratización ha tenido en la sociedad. Así, plataformas digitales y redes sociales han permitido a los pacientes acceder a información especializada, participar en comunidades virtuales y gestionar condiciones crónicas mediante aplicaciones móviles (Lupton, 2017).

Las TIC también han revolucionado la gestión de datos sanitarios. Sistemas interoperables y almacenamiento en la nube permiten una coordinación eficiente entre niveles asistenciales, reduciendo errores médicos y mejorando la continuidad de la atención, especialmente en poblaciones vulnerables

(Black *et al.*, 2011). No obstante, esta digitalización plantea desafíos éticos y técnicos. La brecha digital, por ejemplo, persiste como barrera crítica: grupos socioeconómicamente desfavorecidos, personas con enfermedades minoritarias, minorías étnicas y poblaciones rurales enfrentan limitaciones en el acceso a dispositivos, conectividad y alfabetización digital, lo que amplía las desigualdades en salud y las amenazas a la equidad (Saeed & Masters, 2021). Además, la sensibilidad de los datos clínicos exige marcos robustos de privacidad y seguridad, particularmente ante el aumento de ciberataques dirigidos a infraestructuras sanitarias.

En el ámbito de la comunicación médica, las redes sociales han adquirido un rol dual. Por un lado, *influencers* y creadores de contenido especializado en salud han contribuido a visibilizar enfermedades minoritarias y a promover campañas de prevención. Por el otro, la proliferación de información no verificada —desde curas milagrosas hasta teorías conspirativas— subraya la necesidad de estrategias basadas en evidencia para contrarrestar la desinformación (Moorhead *et al.*, 2013).

Como vemos, la salud digital representa un ecosistema dinámico donde la innovación tecnológica debe equilibrarse con la equidad, la ética y la adaptación cultural necesaria a la realidad social de cada momento y en cada lugar. Su potencial para transformar la atención médica es incuestionable a nivel técnico, pero su éxito dependerá de la capacidad para integrar soluciones inclusivas, garantizar la seguridad de los datos y fomentar una participación informada de todos los actores involucrados.

1.2. Evolución de la *e-Health*

La evolución de la *e-Health* se enmarca en un proceso histórico-tecnológico que abarca más de seis décadas, marcado por hitos que han reconfigurado la relación entre tecnología y medicina.

A mediados del siglo XX y principios del XXI, la *e-Health* emergió ya no solo como un campo prometedor en la «tecnificación» de la atención sanitaria, sino como una realidad cada vez más integrada en la atención a la salud de la ciudadanía, permitiendo el intercambio de información sanitaria entre todos los actores (profesionales, pacientes, gestores) y la prestación de servicios de salud de manera innovadora, descentralizada y con una participación e implicación de los pacientes, tanto a nivel individual como agrupados en asociaciones.

Todo lo anterior fue posible gracias a que la digitalización de historiales clínicos y la implementación de registros electrónicos de salud (EHR) marcaron

un punto de inflexión, facilitando la gestión integrada de datos y la mejora de la calidad asistencial (Oh *et al.*, 2005; Lupton, 2017). Ya el inicio del siglo XXI trajo consigo la democratización de dispositivos móviles y la computación en la nube, lo que posibilitó el desarrollo de aplicaciones de salud, la monitorización remota y la telemedicina, consolidando la *e-Health* como un eje central en la atención sanitaria moderna (Lupton, 2017; Kip *et al.*, 2018). Además, la integración de la inteligencia artificial y el *big data* ha permitido personalizar los tratamientos y optimizar los recursos sanitarios. No obstante, persisten desafíos relacionados con la interoperabilidad, la privacidad y la equidad en el acceso, los cuales dificultan una implementación más amplia y equitativa de estas tecnologías (Kip *et al.*, 2018).

La pandemia de COVID-19 en 2020 aceleró drásticamente esta evolución. Las plataformas de teleconsulta experimentaron grandes crecimientos en usuarios, mientras sistemas de monitorización remota permitieron seguimiento continuo de pacientes crónicos sin necesidad de hospitalización. Este periodo también evidenció el potencial del *big data*: el análisis de millones de registros clínicos facilitó la identificación de patrones epidemiológicos y la optimización de recursos en tiempo real, como se observó en el sistema de alertas tempranas de la Clínica Mayo (Black *et al.*, 2011).

Hoy, la *e-Health* integra tecnologías como la robótica quirúrgica, la realidad aumentada en formación médica y dispositivos *wearables* capaces de monitorizar biomarcadores en tiempo real. No obstante, este progreso enfrenta desafíos persistentes, como la interoperabilidad de sistemas y la brecha digital en poblaciones rurales, que requieren políticas públicas innovadoras para garantizar equidad.

1.3. La dimensión social de la *e-Health* y la medicina 4P: participación, colaboración y empoderamiento

La *e-Health* ha evolucionado hacia un modelo que prioriza la participación activa de los pacientes y la colaboración entre todos los actores del sistema sanitario, en línea con los principios de la medicina 4P (predictiva, preventiva, personalizada, participativa). Este enfoque promueve una transformación social en la atención sanitaria, donde los pacientes dejan de ser receptores pasivos para convertirse en protagonistas activos de su salud, participando en decisiones clínicas y en la gestión de su bienestar (Boonstra *et al.*, 2014).

Las comunidades virtuales de pacientes no dejan de ser un ejemplo de la evolución, más social, colaborativa y abierta, de la *e-Health*. Dichas comunidades ejemplifican esta tendencia, facilitando espacios de apoyo mutuo y de

intercambio de experiencias que fortalecen el empoderamiento y la autogestión. Estas plataformas permiten compartir información, estrategias de autocuidados y recursos, especialmente en el caso de enfermedades raras o crónicas, donde la información y el apoyo social son escasos en la atención tradicional (Kreps & Neuhauser, 2010). La participación en estas comunidades fomenta la autonomía del paciente y contribuye a reducir el aislamiento social, promoviendo un rol más activo en la toma de decisiones y en la adherencia a tratamientos.

Por otro lado, la llamada medicina 4P (participativa, predictiva, proactiva y personalizada) enfatiza precisamente la importancia de la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes (en la que profesionales y pacientes dialogan y colaboran en la elección de las opciones terapéuticas, considerando los valores y preferencias del paciente). La digitalización ha facilitado este proceso mediante plataformas que ofrecen información clara y accesible, promoviendo la transparencia y la responsabilidad compartida (Elwyn *et al.*, 2012), sin la cual las decisiones compartidas serían prácticamente un desiderátum imposible de quitar a la práctica por la extrema asimetría en los conocimientos e información entre las profesionales y pacientes. La participación ciudadana también se refleja en la implicación de los pacientes en la gestión de la salud pública, donde, como veremos, las redes sociales y las plataformas digitales permiten a los usuarios influir en políticas sanitarias y en la visibilidad de problemas sociales relacionados con la salud (Moorhead *et al.*, 2013).

Asimismo, la autogestión de la salud, apoyada en herramientas digitales como aplicaciones móviles y portales de pacientes, permite monitorizar condiciones crónicas, gestionar medicamentos y acceder a la historia clínica en tiempo real, fortaleciendo la autonomía y la colaboración con los profesionales sanitarios (Kreps & Neuhauser, 2010). La participación activa de los pacientes en comunidades virtuales y en la gestión de su salud contribuye a mejorar los resultados clínicos, reducir costos y promover una atención más centrada en las necesidades sociales y emocionales.

Finalmente, las redes sociales profesionales y las plataformas de colaboración entre profesionales de la salud fomentan la cooperación interprofesional y el intercambio de conocimientos, enriqueciendo la práctica clínica y promoviendo la innovación social en salud (Boonstra *et al.*, 2014). Sin embargo, estos avances también plantean desafíos relacionados con la calidad de la información compartida y la protección de datos, que requieren regulaciones y buenas prácticas para garantizar la seguridad y la confianza en estos entornos digitales (Moorhead *et al.*, 2013).

Como veremos en los siguientes apartados, la dimensión social de la *e-Health*, en línea con la filosofía de la medicina 4P, está construyendo un ecosistema sanitario más participativo, colaborativo y empoderador, donde la participación activa de los pacientes, agrupados en asociaciones y haciendo un uso intensivo de las TIC, es clave para una atención más humana, equitativa y sostenible.

2. La salud en la esfera digital

La salud en la esfera digital ha experimentado una transformación sin precedentes, impulsada por la convergencia de tecnologías emergentes y modelos innovadores de atención médica. Los avances en inteligencia artificial, dispositivos portátiles y plataformas de telemedicina están redefiniendo la prestación de servicios sanitarios, aunque persisten desafíos críticos en equidad, seguridad de datos y adopción efectiva (Martínez-Pérez *et al.*, 2019; Conway *et al.*, 2023).

La «Estrategia mundial sobre salud digital 2020-2025» de la Organización Mundial de la Salud recalca que la expansión de las TIC y la interconexión mundial brindan grandes posibilidades para acelerar el progreso humano, superar la brecha digital y desarrollar las sociedades del conocimiento (OMS, 2021). La estrategia reconoce que la digitalización de la salud es un proceso clave para superar las brechas de acceso, mejorar la eficiencia de los servicios y fortalecer la resiliencia frente a emergencias sanitarias, siempre que se implemente de manera ética, segura y centrada en las personas. Y se destaca que la salud digital debe ser inclusiva, equitativa y adaptada a las necesidades y recursos de cada contexto, protegiendo a los usuarios frente a la desinformación y el uso indebido de sus datos personales, y fomentando la participación activa de todas las partes interesadas, incluyendo a los profesionales sanitarios, los pacientes y la sociedad civil.

La comunicación de la salud en la esfera digital constituye hoy un objeto de estudio clave para las ciencias de la comunicación, ya que trasciende la mera transferencia de información y se erige como un proceso social complejo mediado por tecnologías digitales. En este contexto, la salud digital no puede entenderse únicamente desde un prisma tecnológico o instrumental, sino que debe analizarse a partir de la interacción entre actores, la construcción de significados compartidos y la influencia de los canales digitales en las prácticas comunicativas dentro y fuera de los sistemas sanitarios (Eysenbach, 2008). La literatura especializada en comunicación ha demostrado que la digitalización de la salud ha transformado la forma en que los individuos, las instituciones y

la sociedad acceden, interpretan y producen información sanitaria, generando nuevas dinámicas de participación y empoderamiento ciudadano.

En el ámbito de las ciencias de la comunicación, resulta fundamental analizar cómo los mensajes de salud se construyen, circulan y son interpretados en los entornos digitales. La comunicación digital en salud no se limita a la transmisión unidireccional de información, sino que propicia una interacción bidireccional y multidireccional entre profesionales, pacientes, instituciones y público general (Topol, 2019). Este proceso implica la negociación de significados, la adaptación de los mensajes a diferentes audiencias y la gestión de la credibilidad y la confianza en contextos donde proliferan tanto la información veraz como la desinformación (Swire-Thompson & Lazer, 2020). Así, las ciencias de la comunicación aportan herramientas teóricas y metodológicas para comprender cómo la salud digital puede fortalecer la participación ciudadana, la prevención de enfermedades y la promoción de hábitos saludables, siempre que se desarrollen estrategias comunicativas eficaces y adaptadas a los entornos digitales.

La gestión de la información sanitaria en la esfera digital plantea retos comunicativos específicos. Por un lado, la sobreabundancia de datos y la multiplicidad de fuentes exigen competencias avanzadas en alfabetización digital y en evaluación crítica de la información (Estrela *et al.*, 2023). Por otro, la brecha digital y las desigualdades en el acceso a la tecnología limitan la efectividad de las estrategias comunicativas, especialmente en poblaciones vulnerables. Las ciencias de la comunicación pueden contribuir a superar estas barreras mediante el diseño de mensajes inclusivos, la adaptación de los canales a las necesidades de los usuarios y la promoción de la participación activa de todos los sectores de la sociedad.

Las redes sociales y otras plataformas digitales han adquirido un papel central en la divulgación de información sanitaria, convirtiéndose en espacios donde se construyen y disputan los significados sobre la salud (Swire-Thompson & Lazer, 2020). En este contexto, los profesionales de la comunicación tienen la responsabilidad de desarrollar estrategias que promuevan la veracidad, la transparencia y la accesibilidad de la información, al tiempo que fomentan el diálogo y la interacción entre los diferentes actores implicados. La comunicación digital en salud no debe reducirse a la mera difusión de contenidos, sino que debe incorporar mecanismos de escucha activa, retroalimentación y co-creación de mensajes, favoreciendo así la construcción de comunidades virtuales comprometidas con el bienestar colectivo.

La integración de la inteligencia artificial y el *big data* en la comunicación sanitaria representa una oportunidad para personalizar los mensajes y adaptarlos a las necesidades individuales y colectivas (Topol, 2019). Sin embargo, desde la perspectiva de las ciencias de la comunicación, resulta esencial analizar críticamente el impacto de estas tecnologías en la construcción de la confianza, la privacidad y la autonomía de los usuarios (Price & Cohen, 2019). La comunicación digital en salud debe garantizar la protección de los datos personales y la transparencia en el uso de la información, promoviendo prácticas éticas y responsables que refuercen la confianza de los ciudadanos en las instituciones y los profesionales sanitarios.

La colaboración entre profesionales de la comunicación, expertos en salud y desarrolladores tecnológicos es fundamental para diseñar soluciones innovadoras que respondan a las necesidades reales de la población (Steinhubl *et al.*, 2013). Sin embargo, la centralidad de la comunicación no debe subordinarse a la tecnología ni a la formación profesional, sino que debe situarse en el centro del proceso, orientando el diseño de los canales, los mensajes y las estrategias de interacción. En este sentido, las ciencias de la comunicación aportan marcos teóricos y metodológicos para analizar cómo la salud digital puede contribuir a la construcción de una sociedad más informada, participativa y saludable.

La investigación en comunicación de la salud digital debe seguir profundizando en el análisis de las dinámicas de interacción, la construcción de la confianza y la gestión de la desinformación en los entornos digitales (Swire-Thompson & Lazer, 2020). Asimismo, es necesario explorar cómo las estrategias comunicativas pueden adaptarse a las diferentes culturas, lenguas y contextos sociales, superando las barreras lingüísticas y culturales que limitan el acceso a la información sanitaria (Bardus *et al.*, 2016). La comunicación digital en salud debe ser inclusiva, accesible y adaptada a las necesidades de todos los grupos sociales, promoviendo la equidad y la justicia en el acceso a la información y los servicios sanitarios.

En conclusión, la comunicación de la salud en la esfera digital es un campo de estudio prioritario para las ciencias de la comunicación, que aporta una mirada crítica y reflexiva sobre el papel de los medios digitales en la construcción de la salud colectiva. La centralidad de la comunicación en la salud digital radica en su capacidad para generar diálogo, participación y empoderamiento ciudadano, superando las visiones tecnocéntricas y situando a la comunicación como eje fundamental para la transformación social y la mejora de la salud pública.

2.1. *Influencers*: nuevos actores de la salud

El fenómeno de los *influencers* como nuevos actores en el ámbito de la salud ha transformado radicalmente la forma en que la población accede a la información sanitaria y toma decisiones sobre su bienestar físico y mental. En la última década, la irrupción de plataformas digitales como Instagram, YouTube y TikTok ha permitido que personas con gran capacidad de influencia sobre audiencias masivas compartan contenidos relacionados con la salud, la nutrición, el ejercicio físico, el manejo de enfermedades crónicas y la salud mental (Kaplan & Haenlein, 2010). Este cambio de paradigma ha desplazado, en muchos casos, el rol tradicional de los profesionales sanitarios y las instituciones médicas como fuentes primarias de información, lo que plantea importantes desafíos y oportunidades para los sistemas de salud contemporáneos.

Numerosos estudios han documentado el impacto de los *influencers* en la percepción y el comportamiento de la población joven y adulta respecto a la salud. Por ejemplo, una investigación reciente evidenció que más del 50% de los menores de 35 años consultan regularmente contenido de *influencers* antes que fuentes médicas tradicionales, especialmente en temas relacionados con la salud mental y el manejo de enfermedades crónicas (Keles *et al.*, 2019). Este fenómeno se ve potenciado por los algoritmos de recomendación de las redes sociales, que priorizan contenido emocionalmente impactante y viral sobre información clínicamente validada, generando un entorno donde el *engagement* predomina sobre la precisión científica (Kaplan & Haenlein, 2010). Además, la exposición a contenidos de *influencers* sobre salud se asocia con cambios en la autopercepción corporal, la adopción de hábitos alimentarios y el uso de suplementos nutricionales, a menudo sin respaldo científico (Fardouly *et al.*, 2015).

La efectividad de los *influencers* como agentes de cambio en salud ha sido objeto de investigación experimental en los últimos años. Un estudio reciente realizado con 105 creadores de contenido en TikTok demostró que la capacitación en comunicación basada en evidencia incrementó significativamente la producción de contenido validado científicamente, lo que a su vez generó un mayor alcance y *engagement* entre los usuarios (Motta *et al.*, 2024). Estos resultados sugieren que las estrategias educativas dirigidas a creadores de contenido pueden optimizar la calidad de la información sanitaria disponible en las redes sociales. Sin embargo, persisten importantes riesgos, como la mercantilización de la salud: se ha observado que una proporción significativa de *influencers* promocionan suplementos nutricionales y productos de salud sin respaldo clínico, frecuentemente mediante acuerdos comerciales con laboratorios farmacéuticos y empresas de bienestar (Fardouly *et al.*, 2015).

Desde una perspectiva regulatoria, la integración de los *influencers* en los sistemas de salud plantea importantes desafíos. El análisis de la literatura científica revela que solo una minoría de las investigaciones traslacionales impactan directamente en políticas públicas de salud digital, lo que dificulta la adaptación de los marcos normativos a la velocidad de proliferación de contenidos virales (Roberts *et al.*, 2017). La implementación de herramientas de monitorización algorítmica en tiempo real se presenta como una solución prometedora para identificar y mitigar la difusión de información errónea, aunque su desarrollo requiere la colaboración entre tecnólogos, epidemiólogos digitales y legisladores (Roberts *et al.*, 2017). Además, la certificación obligatoria de creadores de contenido sanitario ha demostrado ser eficaz en la reducción de la difusión de información errónea en temas sensibles como la vacunación y el manejo de trastornos alimentarios, según iniciativas piloto implementadas en varios países europeos.

El papel de los *influencers* en la promoción de la salud mental ha sido especialmente relevante en los últimos años. La exposición a contenidos de *influencers* sobre salud mental se asocia con una mayor concienciación sobre la importancia del bienestar psicológico y la búsqueda de ayuda profesional, aunque también puede aumentar la vulnerabilidad a la comparación social y la insatisfacción con la propia imagen (Fardouly *et al.*, 2015; Keles *et al.*, 2019). Los sistemas de *feedback* comunitario y la integración de mecanismos de verificación científica en las plataformas digitales han demostrado ser estrategias efectivas para identificar y amplificar contenidos basados en evidencia, creando ciclos virtuosos de educación sanitaria participativa (Motta *et al.*, 2024). Sin embargo, la falta de regulación y supervisión puede favorecer la difusión de mitos y desinformación, especialmente en temas controvertidos como la vacunación o el uso de terapias alternativas.

La influencia de los creadores de contenido en la salud pública no se limita a la divulgación de información, sino que también puede tener un impacto significativo en la adopción de comportamientos saludables y la adherencia a tratamientos médicos. Estudios recientes han demostrado que las campañas lideradas por *influencers* pueden aumentar la participación en programas de cribado, la adopción de hábitos saludables y la adherencia a tratamientos farmacológicos, especialmente entre poblaciones jóvenes y minoritarias (Motta *et al.*, 2024). Sin embargo, la eficacia de estas intervenciones depende en gran medida de la calidad de la información transmitida y de la credibilidad de los *influencers*, lo que subraya la importancia de la formación y la certificación de los creadores de contenido sanitario.

El futuro de los *influencers* como actores clave en la salud dependerá de la capacidad de los sistemas sanitarios y regulatorios para establecer marcos éticos robustos que equilibren la innovación tecnológica con la protección de la salud pública. La colaboración entre instituciones sanitarias, plataformas digitales y creadores de contenido será fundamental para garantizar que la información sanitaria disponible en las redes sociales sea precisa, accesible y basada en evidencia científica (Llewellyn *et al.*, 2023). Además, la integración de sistemas de monitorización y *feedback* comunitario permitirá identificar y mitigar la difusión de información errónea, promoviendo una cultura de salud digital responsable y participativa.

En definitiva, los *influencers* han emergido como nuevos actores fundamentales en el ecosistema de la salud digital, con un impacto creciente en la percepción, el comportamiento y la toma de decisiones sanitarias de la población. Su capacidad para conectar con audiencias masivas y generar *engagement* representa una oportunidad única para la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, siempre que se garantice la calidad, la veracidad y la ética de los contenidos compartidos. La combinación de formación, certificación, regulación y monitorización será clave para maximizar el potencial positivo de los *influencers* en la salud pública y minimizar los riesgos asociados a la desinformación y la mercantilización de la salud.

3. La comunicación digital en el caso de la salud mental y las enfermedades raras

El campo de la comunicación y la salud electrónica o *e-Health* se ha constituido también en un área donde se movilizan esfuerzos en torno a la salud mental y a la atención de enfermedades huérfanas. Un avance extraordinariamente significativo se ha experimentado en la última década gracias a las posibilidades que ofrecen las TIC como fuentes primarias, reflectoras y amplificadoras de información, y como arena de fenómenos comunicativos innovadores.

Basta con recordar el *Ice Bucket Challenge* lanzado en 2014 con el desafío de crear conciencia y recaudar fondos para la ELA (esclerosis lateral amiotrófica), una enfermedad neurodegenerativa mortal que afecta a las células nerviosas del cerebro y la médula espinal, y sin cura conocida. Una estrategia que pensada fuera de las redes sociales digitales no hubiese tenido tal impacto viral a nivel mundial en tan poco tiempo. En ese entonces la necesidad de las asociaciones de pacientes de concientizar a la sociedad, y la necesidad de quienes padecen una enfermedad de difícil diagnóstico y/o tratamiento de acceder a

información, parecían converger en un panorama más prometedor, al menos en el campo digital.

Esta trascendencia de lo comunitario análogo a lo comunitario digital se puede explicar desde las *Community Narratives* ampliamente utilizadas para abordar las historias de vida de personas con problemas de salud mental desde el ejercicio periodístico de tipo popular, comunitario y alternativo, hasta hoy, en tiempos postpandemia, con los *influencers* que si quisieran pueden ir más allá de informar o hacer *health marketing*, apelando a la veracidad de la información y al uso de fuentes científicas, para hacer promoción y alfabetización en salud, por ejemplo, ampliando la conciencia de la salud mental como una problemática social y no como problemática individual.

Estas dos áreas de la salud, la enfermedad mental y las enfermedades raras, servirán de caso para ejemplificar brevemente la *e-Health* abordada en este artículo como herramientas basadas en las TIC, más específicamente las redes sociales, que facilitan el procesamiento electrónico de la información para apoyar y mejorar la atención de la salud.

3.1. Salud digital y enfermedades raras

Estudios realizados en esta área específica evidencian que uno de los principales retos que enfrentan hoy las personas con enfermedades raras está en el lenguaje y la comunicación. Aspectos que van desde la definición de la terminología relacionada con estas patologías, hasta asuntos relacionados como la representación simbólica, el discurso político, la interacción y la participación, han sido identificados en amplia relación con las TIC. A pesar de la singularidad de las enfermedades raras, existe suficiente evidencia del papel que juegan los medios digitales en la manera como se construye significado sobre los asuntos relacionados con estas enfermedades o con cualquier enfermedad, hasta con similitudes transfronterizas (Meléndez-Labrador & Sánchez-Castillo, 2024).

Para el caso de las enfermedades raras, la comunicación digital puede permitir a pacientes y asociaciones enfrentar algunos de sus principales retos, como acceder a información para alcanzar un diagnóstico no tan tardío y potenciar el proceso clínico, por ejemplo, con el uso de la aplicación DxGpt; servir de instrumento para el registro y la atención estatal; evitar el aislamiento de pacientes por falta de información (para lo cual se han creado plataformas como Orphanet) y facilitar la cohesión comunitaria, especialmente a través de Facebook; hasta llamar la atención de la industria farmacéutica y otros actores para la incidencia política que permita intervenir asuntos como los altos costos de

los medicamentos, la falta de investigación científica y el acceso a unidades especializadas, entre otros.

Con respecto a las barreras de información, si bien las asociaciones de pacientes hicieron un salto de los blogs y/o página web con contenido estático al uso de redes sociales como Facebook y X para movilizar la respuesta a información básica sobre una enfermedad en menos tiempo (Castillo *et al.*, 2015), con un sencillo monitoreo se puede confirmar que aprendieron a migrar su información general a estas redes como principal plataforma web (especialmente en Facebook) y pasar a utilizar otras plataformas para dinamizar la información, como YouTube, Instagram y TikTok.

Este fenómeno puede que haya intervenido el problema identificado sobre la calidad de la información en los sitios web de las organizaciones de pacientes (Pauer *et al.*, 2017), para facilitar a los periodistas la labor de divulgación y obtener mayor cobertura, mayor alcance en miembros asociados y mayor conciencia social de estas enfermedades. Estas plataformas cumplen con las características de sala de prensa virtual sugeridas hace una década por Castillo *et al.* (2015) como un espacio dispuesto desde las organizaciones de pacientes para difundir anuncios, comunicados de prensa, dossiers, material gráfico, galerías de vídeo y recursos sonoros. Aunque ahora surge un nuevo interrogante: ¿serán los servicios automatizados y la implementación de la inteligencia artificial en el periodismo los voceros de la salud en los medios?

3.2. Salud mental y medios digitales

Además de la veracidad de la información sobre salud en internet, existe una creciente preocupación sobre la capacidad de las personas para utilizarla, comprenderla y evaluarla. En este sentido, la relación entre salud mental y comunicación digital puede revisarse, por ejemplo, desde el papel alfabetizador de los medios digitales. Por un lado, está el rol de alfabetización en uso saludable de los mismos medios digitales y por el otro en alfabetización en salud mental, teniendo en cuenta los trastornos por uso de medios digitales en adolescentes como un fenómeno en aumento asociado con malestar psicológico, trastornos mentales comórbidos y una gran carga para las familias afectadas (Paschke *et al.*, 2024).

Es evidente el incremento en el estudio del cubrimiento periodístico de la depresión y la ansiedad, así como el suicidio, de manera más notoria a partir de la pandemia por COVID-19 (Sánchez-Caicedo & Aguilar-Salazar, 2024), teniendo en cuenta el tipo de información a la que se da prevalencia y la manera como esta es presentada. Con esto, la alfabetización digital en salud también

es un factor que influye en el análisis crítico de la información en salud obtenida a través de internet y su influencia en los comportamientos asociados al problema de salud específico, permitiendo que las personas alfabetizadas sean menos propensas a dejarse influir por los *influencers* digitales (de Oliveira *et al.*, 2024).

Si bien ha sido de gran relevancia estudiar la manera como los medios de comunicación (digitales) presentan información sobre salud, además del contenido y el encuadre, los dispositivos electrónicos en sí mismos se constituyen como otro tipo de *influencers*, por ejemplo, brindan comodidad y potencial anonimato al momento de consumir cierto tipo de información sobre salud mental (Musakuro, 2025), incluyendo el lugar desde donde se genera la conexión a internet. Estas características influyen, a su vez, tanto en el contenido como en la forma en que se presenta la información, e incluso en la predisposición para adoptar determinadas actitudes y comportamientos frente a una intervención en salud. Ahora bien, ¿cómo evolucionará esta «banda de Moebius» con la incorporación de herramientas como ChatGPT?

4. Conclusiones

La salud digital ha reconfigurado radicalmente los paradigmas de atención sanitaria, estableciendo un ecosistema donde la innovación tecnológica, la participación ciudadana y los desafíos éticos interactúan de manera dinámica. Su evolución, marcada por la integración de herramientas como inteligencia artificial, telemedicina y redes sociales, ha democratizado el acceso a la información médica, permitiendo a los pacientes transitar de receptores pasivos a agentes activos en la gestión de su salud. Este empoderamiento se manifiesta en la autogestión de enfermedades crónicas mediante aplicaciones móviles, la formación de comunidades virtuales y la incidencia en políticas públicas a través de plataformas digitales. Sin embargo, este avance no ha sido homogéneo ni exento de contradicciones, pues coexiste con brechas estructurales que amplían las desigualdades en salud y desafían los principios de equidad.

La comunicación digital emerge como eje transversal en este proceso, trascendiendo su función instrumental para convertirse en un fenómeno social complejo. Las plataformas digitales no solo facilitan la difusión de información, sino que modulan la construcción de significados colectivos sobre la salud, influyendo en percepciones, comportamientos y decisiones clínicas. Este poder transformador se evidencia en casos como el *Ice Bucket Challenge*, donde la viralidad digital permitió visibilizar enfermedades raras y movilizar recursos a escala global, superando las limitaciones de las campañas tradicionales. No

obstante, la sobreabundancia informativa (infodemia) y la proliferación de contenidos no verificados plantean riesgos sistémicos, como la erosión de la confianza institucional y la promoción de prácticas pseudocientíficas.

En concreto, en el ámbito de las enfermedades raras y la salud mental, la salud digital ha demostrado su potencial para superar barreras históricas. Las plataformas especializadas (Orphanet) y las redes sociales han mitigado el aislamiento de pacientes, acelerado diagnósticos y facilitado la cohesión comunitaria. Sin embargo, persisten desafíos lingüísticos y comunicativos, desde la ambigüedad terminológica hasta la representación simbólica de las patologías en medios digitales, factores que condicionan el acceso a derechos y recursos. La migración de las asociaciones de pacientes hacia estrategias multiplataforma refleja una adaptación pragmática a los entornos digitales, aunque evidencia tensiones entre la inmediatez demandada por las redes sociales y la rigurosidad requerida en información sanitaria.

En el ámbito de las redes sociales, el surgimiento de *influencers* como actores clave en la comunicación de salud subraya un cambio paradigmático: la autoridad médica tradicional compite ahora con creadores de contenido que priorizan el *engagement* sobre la precisión científica. Si bien iniciativas formativas han demostrado que es posible mejorar la calidad de la información generada por estos agentes, la mercantilización de la salud (ejemplificada en la promoción de suplementos sin respaldo clínico) revela la urgencia de marcos regulatorios adaptados a la velocidad de la innovación tecnológica. La inteligencia artificial, particularmente en forma de modelos de lenguaje como ChatGPT, introduce nuevas capas de complejidad, aunque optimiza la personalización de mensajes y la accesibilidad, plantea interrogantes críticos sobre autoría, veracidad y sesgos algorítmicos en la generación de contenidos.

La medicina 4P (predictiva, preventiva, personalizada, participativa) encarna la máxima expresión de esta transformación, donde la colaboración entre pacientes, profesionales y sistemas sanitarios se sustenta en herramientas digitales. No obstante, su implementación efectiva requiere superar obstáculos técnicos (interoperabilidad de sistemas), sociales (alfabetización digital) y éticos (privacidad de datos). La pandemia de COVID-19 funcionó como catalizador de innovaciones, evidenciando tanto la resiliencia de los sistemas digitalizados como su vulnerabilidad ante ciberataques y desinformación.

En este contexto, las ciencias de la comunicación enfrentan el desafío de trascender análisis descriptivos para proponer marcos teóricos que integren la acción humana y tecnológica. La construcción de confianza en entornos digitales exige estrategias que combinen vigilancia algorítmica, participación

comunitaria y diseño ético de plataformas. Futuras investigaciones deberán explorar cómo las dinámicas culturales y lingüísticas modulan la adopción de tecnologías sanitarias, particularmente en poblaciones vulnerables. Asimismo, resulta crucial analizar el impacto diferencial de la automatización en la equidad, evitando que la inteligencia artificial reproduzca o amplifique sesgos existentes.

En síntesis, la salud digital representa una frontera en constante redefinición, donde el equilibrio entre innovación y equidad determinará su capacidad para transformar los sistemas sanitarios. Su éxito dependerá no solo del avance técnico, sino de la construcción de un modelo ético que priorice la justicia social, la transparencia informativa y la participación inclusiva, garantizando que los beneficios de la revolución digital alcancen a todos los sectores de la sociedad.

Ética y transparencia

Agradecimientos

Agradecemos los servicios de traducción de la Universitat Oberta de Catalunya en la elaboración de la versión inglesa del manuscrito.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Financiación

Este trabajo se enmarca en el Proyecto de I+D «*Identificación de las necesidades sociosanitarias de pacientes con enfermedades raras: procesamiento del flujo comunicativo en redes sociales*», proyecto financiado por la Conselleria de Educación, Universidades y Empleo de la Generalitat Valenciana, España (CIAICO/2023-2024/188) y del Grupo de Investigación «Enfermedades Raras y Comunicación RED_ER, 2024-614» de la Universitat de València.

Contribuciones de los autores

Función	Autor 1	Autor 2	Autor 3	Autor 4
Conceptualización	X	X	X	
Curación de datos				
Análisis formal				
Adquisición de financiamiento				
Investigación				
Metodología				
Administración de proyecto	X			

Recursos				
Software				
Supervisión	X			
Validación				
Visualización	X	X	X	
Escritura - borrador original	X	X	X	
Escritura - revisión y edición	X	X	X	

Disponibilidad de los datos

Para la disponibilidad de los datos, se debe contactar con los autores de la investigación.

Referencias bibliográficas

- BARDUS, M., VAN BEURDEN, S. B., SMITH, J. R. & ABRAHAM, C. (2016). A review and content analysis of engagement, functionality, aesthetics, information quality, and change techniques in the most popular commercial apps for weight management. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 13, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12966-016-0359-9>
- BLACK, A. D., CAR, J., PAGLIARI, C., ANANDAN, C., CRESSWELL, K., BOKUN, T., ... & SHEIKH, A. (2011). The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *PLoS medicine*, 8(1), e1000387. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1000387>
- BOONSTRA, A., VERSLUIS, A. & VOS, J. F. (2014). Implementing electronic health records in hospitals: a systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 14, 1-24. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-370>
- CASTILLO, A., LÓPEZ, P. y CARRETÓN, M. (2015). Online communication of patients with rare diseases in Spain. *Revista Latina de Comunicación Social*, (70), 673-688. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065>
- CONWAY, A., RYAN, A., HARKIN, D., MC CAULEY, C. & GOODE, D. (2023). A review of the factors influencing adoption of digital health applications for people living with dementia. *Digital Health*, 9. <https://doi.org/10.1177/20552076231162985>
- DE OLIVEIRA COLLET, G., DE MORAIS FERREIRA, F., CERON, D. F., DE LOURDES CALVO FRACASSO, M., & SANTIN, G. C. (2024). Influence of digital health literacy on online health-related behaviors influenced by internet advertising. *BMC Public Health*, 24(1), 1949-8. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19506-6>
- ELWYN, G., FROSCH, D., THOMSON, R., JOSEPH-WILLIAMS, N., LLOYD, A., KINNERSLEY, P., ... & BARRY, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice.

- Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367.
<https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- ESTRELA, M., SEMEDO, G., ROQUE, F., FERREIRA, P. L. & HERDEIRO, M. T. (2023). Sociodemographic determinants of digital health literacy: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Medical Informatics*, 177, 105124. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2023.105124>
- EYSENBACH, G. (2008). Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3). <https://doi.org/10.2196/jmir.1030>
- FARDOULY, J., DIEDRICHS, P. C., VARTANIAN, L. R. & HALLIWELL, E. (2015). Social comparisons on social media: The impact of Facebook on young women's body image concerns and mood. *Body Image*, 13, 38-45.
<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2014.12.002>
- KAPLAN, A. M. & HAENLEIN, M. (2010). Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business Horizons*, 53(1), 59-68.
<https://doi.org/10.1016/j.bushor.2009.09.003>
- KELES, B., MCCRAE, N. & GREALISH, A. (2019). A systematic review: the influence of social media on depression, anxiety and psychological distress in adolescents. *International Journal of Adolescence and Youth*, 25(1), 79-93.
<https://doi.org/10.1080/02673843.2019.1590851>
- KIP, H., BEERLAGE-DE JONG, N., VAN GEMERT-PIJNEN, L., SANDERMAN, R. & KELDERS, S. M. (2018). *eHealth research, theory and development: A multi-disciplinary approach*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315385907>
- KREPS, G. L. & NEUHAUSER, L. (2010). New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 329-336. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.013>
- LLEWELLYN, N. M., WEBER, A. A., PELFREY, C. M., DIAZGRANADOS, D. & NEHL, E. J. (2023). Translating scientific discovery into health policy impact: innovative bibliometrics bridge translational research publications to policy literature. *Academic Medicine*, 98(8), 896-903.
<https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000005225>
- LUPTON, D. (2017). *Digital health: Critical and cross-disciplinary perspectives*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315648835>
- MARTÍNEZ-PÉREZ, B., DE LA TORRE-DÍEZ, I. & LÓPEZ-CORONADO, M. (2019). Older Adults and Digital Society: Scientific Coverage. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(11), 2010.
<https://doi.org/10.3390/ijerph16112010>
- MELÉNDEZ-LABRADOR, S. y SÁNCHEZ-CASTILLO, S. (2024). Los encuadres noticiosos de las enfermedades huérfanas en los cibermedios de España y Colombia

- entre 2002-2014. En SOLVES, J. y BAÑÓN, A. (Edit.), *Lenguaje, comunicación y enfermedades raras* (pp. 111-126). UJA Editorial.
- MOORHEAD, S. A., HAZLETT, D. E., HARRISON, L., CARROLL, J. K., IRWIN, A. & HOVING, C. (2013). A new dimension of health care: Systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *Journal of Medical Internet Research*, 15(4), e85.
<https://doi.org/10.2196/jmir.1933>
- MOTTA, M., LIU, Y. & YARNELL, A. (2024). "Influencing the influencers:" a field experimental approach to promoting effective mental health communication on TikTok. *Scientific Reports*, 14(1), 5864.
<https://doi.org/10.1038/s41598-024-56578-1>
- MUSAKURO, R. N. (2025). The adoption of e-health tools for digital mental health services in a South African higher education institution. *International Journal of Research in Business and Social Science*, 14(1), 47-57.
<https://doi.org/10.20525/ijrbs.v14i1.3841>
- OH, H., RIZO, C., ENKIN, M. & JADAD, A. (2005). What is eHealth (3): A systematic review of published definitions. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1), e1. <https://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e1>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, OMS (2021). Estrategia mundial sobre salud digital 2020–2025. *Organización Mundial de la Salud*.
<https://iris.who.int/handle/10665/344251>
- PASCHKE, K., DIESTELKAMP, S., ZAPF, A., BUSCH, K., ARNAUD, N., PREHN-KRISTENSEN, A., ... THOMASIU, R. (2024). An app-based training for adolescents with problematic digital-media use and their parents (Res@t digital): protocol for a cluster-randomized clinical trial. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1245536.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1245536>
- PAUER, F., LITZKENDORF, S., GÖBEL, J., STORF, H., ZEIDLER, J. & VON DER SCHULENBURG, J. M. G. (2017). Rare diseases on the internet: an assessment of the quality of online information. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e23.
<https://doi.org/10.2196/jmir.7056>
- PRICE, W. N. & COHEN, I. G. (2019). Privacy in the age of medical big data. *Nature Medicine*, 25(1), 37-43. <https://doi.org/10.1038/s41591-018-0272-7>
- ROBERTS, H., SEYMOUR, B., FISH, S. A., ROBINSON, E. & ZUCKERMAN, E. (2017). Digital health communication and global public influence: a study of the Ebola epidemic. *Journal of Health Communication*, 22(sup1), 51-58.
<https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1209598>
- SAEED, S. A. & MASTERS, R. M. (2021). Disparities in health care and the digital divide. *Current Psychiatry Reports*, 23(12), 76.
<https://doi.org/10.1007/s11920-021-01274-4>

- SÁNCHEZ-CAICEDO, C. A. & AGUILAR-SALAZAR, A. F. (2024). Impacto de la pandemia por COVID-19 en la salud mental. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. Salud y Vida*, 8(16), 36-51.
<https://doi.org/10.35381/s.v.v8i16.4030>
- STEINHUBL, S. R., MUSE, E. D. & TOPOL, E. J. (2013). Can mobile health technologies transform health care? *Jama*, 310(22), 2395-2396.
<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281078>
- SWIRE-THOMPSON, B. & LAZER, D. (2020). Public health and online misinformation: challenges and recommendations. *Annual Review of Public Health*, 41(1), 433-451.
<https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040119-094127>
- TOPOL, E. J. (2019). High-performance medicine: the convergence of human and artificial intelligence. *Nature Medicine*, 25(1), 44-56.
<https://doi.org/10.1038/s41591-018-0300-7>