



Universitat Autònoma de Barcelona

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  [http://cat.creativecommons.org/?page\\_id=184](http://cat.creativecommons.org/?page_id=184)

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



**Universitat  
Autònoma  
de Barcelona**

Facultat de Medicina

Departament de Medicina

Programa de Doctorat en Medicina

## **TESI DOCTORAL**

# **TECNOLOGIES DE LA INFORMACIÓ I COMUNICACIÓ I DIABETIS: ESTUDIS SOBRE L'ACCÉS DELS PACIENTS I LA QUALITAT DELS CONTINGUTS**

**Doctorand:** Gabriel Giménez Pérez

**Director:** Dr. Dídac Mauricio Puente

**Directora/Tutora:** Prof. Susan Webb Youdale

Barcelona, Juliol 2016

*Als meu pares*

*Per la Neus, i els nostres fills, Laia i Alex*

...però no forçis gens la travessia.  
És preferible que duri molts anys,  
que siguis vell quan fondegis l'illa...  
(Viatge a Itaca, Ll. Llach; K. Kavafis)

## AGRAÏMENTS

Al Dr. Dídac Mauricio, director i amic, per la seva paciència durant la gestació d'aquesta tesi i per la confiança mostrada, no basada en la evidència, en les meves capacitats.

A la Prof. Susan Webb per oferir-se com a facilitadora i consellera en el procés d'elaboració d'aquesta tesi.

A tots aquells que han contribuït a la meva formació com a metge i endocrinòleg, en especial, als Drs. Toni Pérez i Josep M<sup>a</sup> Pou, dels que vaig aprendre molt i bé sobre la cura de les persones amb diabetis tot i que, potser, no he aplicat l'après amb la fidelitat deguda.

A tots aquells que han contribuït al desenvolupament dels treballs de la present tesi i referenciats en les publicacions derivades de la mateixa.

A les cues de la C-58 i als recorreguts per la C-17, fonts inacabables d'inspiració.

A tots els companys de la Unitat de Diabetis, Endocrinologia i Nutrició de l'Hospital de Granollers, per acollir-me sense preguntes en moments d'incertesa i per l'ambient tranquil i amigable que facilita la feina ben feta. En especial al Dr. Ignasi Castells per la seva confiança i per la eficiència en la gestió de la Unitat. També a la Dra. A. Recasens per les sortides a prendre l'aire mentre prenc un cafetó.

Als meus pares pels seus sacrificis al llarg dels anys sense els quals no seria qui sóc.

Al meus fills, Laia i Àlex, pels moments robats i perquè, encara que joves, saben donar consells. També a l'Àlex per les hores de son perdudes rescabulant tweets.

I, finalment, a la meva dona Dra. Neus Robert, per contribuir a revisar tweets i vídeos, però, sobre tot, per ser cóm és i per creure amb mi més enllà del que jo mai pugui creure.

## INDEX

	Pàgina
<b>A <u>INTRODUCCIÓ</u></b>	1
<b>1 <u>TECNOLOGIES DE LA INFORMACIÓ I LA COMUNICACIÓ (TIC)DEFINICIÓ, ELEMENTS CLAU I PERSPECTIVA SOCIAL</u></b>	2
1.1 <u>Definició</u>	2
1.2 <u>Elements clau</u>	2
1.2.1 <u>Evolució Web 1.0 a Web 2.0</u>	4
1.2.2 <u>Les xarxes socials</u>	5
a. Facebook	5
b. Twitter	6
c. WhatsApp	7
d. Youtube	8
1.2.3 <u>La tecnologia mòbil</u>	8
1.3 <u>Les TIC a la societat del segle XXI</u>	9
1.3.1 <u>Riscos de les xarxes socials en el segle XXI</u>	10
1.3.2 <u>Evolució de la utilització de les TIC</u>	11
<b>2 <u>E-SALUT TECNOLOGIES DE LA INFORMACIÓ I LA COMUNICACIÓ (TIC) EN L' ÀMBIT DE LA SALUT</u></b>	13
2.1 <u>Accés a informació de salut per part dels usuaris</u>	14
2.1.1 <u>Els portals de salut</u>	15
2.2 <u>Accés a informació de salut per part de les persones malaltes</u>	16
2.3 <u>Impacte de l'accés a informació de salut mitjançant Internet</u>	18
2.4 <u>Utilització de les xarxes socialsL'usuari com a generador de continguts</u>	18
2.5 <u>La relació metge-pacient en l'era de les xarxes socials</u>	20
<b>3 <u>LA DIABETIS COM A PARADIGMA D'UTILITZACIÓ DE LES TECNOLOGIES DE LA COMUNICACIÓ I LA INFORMACIÓ</u></b>	22
3.1 <u>Utilització de les TIC per accedir i compartir informació de salut de les persones amb diabetis</u>	23
3.1.1 <u>Tecnologia mòbil i utilització d'Apps</u>	24
3.1.2 <u>Portals del pacient i diabetis</u>	25
3.2 <u>Efectivitat de les TIC en el maneig de la diabetis</u>	25
<b>4 <u>AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DE LA INFORMACIÓ A LES TIC-SALUT</u></b>	26
4.1 <u>Avaluació de qualitat dels llocs/pàgines web</u>	27
4.1.1 <u>Instruments d'avaluació de la qualitat dels llocs/pàgines Web</u>	28
a. Criteris de qualitat DISCERN	29
b. Certificació HONcode	30
4.1.2 <u>Avaluació de la llegibilitat dels continguts</u>	31
4.2 <u>Avaluació de la qualitat de la informació mèdica en l'entorn web 2.0</u>	32
4.2.1 <u>Criteris d'avaluació de la qualitat de vídeos Youtube</u>	34
4.3 <u>Cóm seleccionar els llocs web en els estudis d'avaluació de la qualitat a Internet</u>	35
4.3.1 <u>Tipus de cercador</u>	35
4.3.2 <u>Selecció dels termes a cercar</u>	36
4.3.3 <u>Selecció dels llocs a avaluar</u>	35
4.4 <u>Resultats dels estudis d'avaluació de la qualitat de la informació a Internet</u>	38
4.4.1 <u>La qualitat de la informació per la presa compartida de decisions</u>	38

	mèdiques	
	4.4.2 Qualitat de la informació disponible en el camp de la diabetis	39
<b>B</b>	<b><u>JUSTIFICACIÓ I OBJECTIUS</u></b>	41
<b>C</b>	<b><u>OBJECTIU Nº 1: AVALUACIÓ DE LA UTILITZACIÓ DE LES TIC EN PACIENTS AMB DIABETIS TIPUS 1</u></b>	43
<b>1</b>	<b>METODOLOGIA</b>	44
1.1	<u>Àmbit geogràfic i temporal</u>	44
1.2	<u>Criteris d'inclusió</u>	44
1.3	<u>Criteris d'exclusió</u>	44
1.4	<u>Recollida de dades</u>	44
1.5	<u>Variables</u>	45
1.6	<u>Anàlisi estadística</u>	46
<b>2</b>	<b>RESULTATS</b>	47
2.1	<u>Descripció de les poblacions d'estudi</u>	47
2.2	<u>Disponibilitat de TICs</u>	50
2.3	<u>Utilització d'Internet</u>	51
2.4	<u>Accés a continguts de salut a Internet</u>	52
2.5	<u>Utilització de xarxes socials</u>	53
2.6	<u>Comunicació amb professionals de la salut</u>	55
	2.6.1 Predisposició a compartir informació amb professionals mitjançant TICs	55
	2.6.2 Predisposició a participar en un grup de Facebook	58
	2.6.3 Motius per no compartir informació	59
2.7	<u>Utilització de telefonia mòbil</u>	60
<b>D</b>	<b><u>OBJECTIU Nº 2: AVALUACIÓ DELS CONTINGUTS RELACIONATS AMB LA DIABETIS TIPUS 2 I EL SEU VALOR EDUCATIU EN DIVERSOS FORMATS DE TIC</u></b>	62
<b>D1</b>	<b><u>AVALUACIÓ DE CONTINGUTS A INTERNET</u></b>	63
<b>1</b>	<b>AVALUACIÓ DE LA PRESENCIA DE "EVIDÈNCIA D'INTERÈS PER ALS PACIENTS (POEMs)" A INTERNET</b>	63
1.1	<u>Metodologia</u>	63
	1.1.1 Selecció de POEMs a avaluar	63
	1.1.2 Procés de selecció dels llocs web	64
	1.1.3 Classificació dels llocs web	64
	1.1.4 Avaluació dels llocs web	65
	1.1.5 Anàlisi estadística	65
1.2	<u>Resultats</u>	67
	1.2.1 Llocs web obtinguts	67
	1.2.2 Presència de POEMs	68
	1.2.3 Presència de POEMs segons les característiques del lloc web	69
<b>2</b>	<b>AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DE LA INFORMACIÓ SOBRE OPCIONS DE TRACTAMENT DE LA DIABETIS TIPUS 2</b>	70
2.1	<u>Metodologia</u>	70
	2.1.1 Procés de selecció dels llocs web	70
	2.1.2 Classificació dels llocs web	71
	2.1.3 Avaluació amb l'instrument DISCERN	71
	2.1.4 Avaluació de les àrees d'incertesa	72
	2.1.5 Avaluació de la llegibilitat	72

2.1.6	Anàlisi estadística	72
2.2	<u>Resultats</u>	74
2.2.1	Llocs web obtinguts	74
2.2.2	Avaluació amb l'instrument DISCERN	75
a.	Fiabilitat	75
b.	Informació sobre opcions terapèutiques	76
c.	Valoració global	76
2.2.3	Avaluació d'àrees d'incertesa	77
2.2.4	Avaluació de la llegibilitat	78
a.	Facilitat de lectura de Flesch	78
b.	Nivell escolar de Flesch-Kincaid	78
2.2.5	Diferències segons la presència del segell HONcode	79
2.2.6	Diferències segons la valoració DISCERN	80
2.2.7	Concordança entre avaluadors	80
<b>D2</b>	<b><u>AVALUACIÓ DE CONTIGUTS A TWITTER</u></b>	81
<b>1</b>	<b>METODOLOGIA</b>	81
1.1	<u>Procés de selecció de tweets</u>	81
1.2	<u>Procés de selecció d'usuaris relacionats amb la diabetis</u>	82
1.3	<u>Classificació dels tweets i usuaris</u>	82
1.4	<u>Anàlisi estadística</u>	83
<b>2.</b>	<b>RESULTATS</b>	84
2.1	<u>Tweets obtinguts</u>	84
2.2	<u>Classificació segons la tipologia d'autor</u>	84
2.3	<u>Tipus de contingut</u>	85
2.4	<u>Promoció de marca</u>	86
2.5	<u>Usuaris identificats amb la diabetis</u>	87
<b>D3</b>	<b><u>AVALUACIÓ DE CONTIGUTS A YOUTUBE</u></b>	88
<b>1</b>	<b>METODOLOGIA</b>	88
1.1	<u>Procés de selecció</u>	88
1.2	<u>Variables de caracterització del vídeo</u>	89
1.3	<u>Classificació dels autors</u>	90
1.4	<u>Selecció de continguts a avaluar</u>	91
1.5	<u>Anàlisi estadística</u>	92
<b>2</b>	<b>RESULTATS</b>	93
2.1	<u>Selecció de termes de cerca</u>	93
2.2	<u>Procés de selecció de vídeos</u>	93
2.3	<u>Classificació segons l'autoria</u>	95
2.4	<u>Avaluació de continguts</u>	96
2.4.1	Presència de continguts i habilitats descrits a l'AADE7™-2011	96
a.	Continguts/habilitats referents a l'alimentació saludable	98
2.4.2	Avaluació subjectiva de la utilitat educativa	99
2.4.3	Anàlisi de la informació clarament enganyosa o errònia	101
2.4.4	Anàlisi dels vídeos publicats/protagonitzats per professionals de la salut	102
<b>E.</b>	<b><u>DISCUSSIÓ</u></b>	104
<b>1.</b>	<b>HÀBITS D'UTILITZACIÓ D'INTERNET DE PERSONES AMB DIABETIS TIPUS</b>	105
1.1	<u>Utilització de xarxes socials</u>	107



1.2	<u>Utilització de telefonia mòbil</u>	108
1.3	<u>Limitacions</u>	109
1.4	<u>Punts forts i utilitat dels resultats</u>	109
2.	<b>AVALUACIÓ DELS CONTINGUTS RELACIONATS AMB LA DIABETIS TIPUS 2 I EL SEU VALOR EDUCATIU EN DIVERSOS FORMATS DE TIC</b>	110
2.1	<u>Qualitat de continguts a Internet</u>	110
2.1.1	Limitacions	112
2.1.2	Punts forts i utilitat dels resultats	113
2.2	<u>Avaluació dels continguts a les xarxes socials</u>	113
2.2.1	Limitacions	116
2.2.2	Punts forts i utilitat dels resultats	117
F.	<b><u>CONCLUSIONS</u></b>	118
G.	<b><u>ANEXOS</u></b>	121
Annex 1	Recull de publicacions sobre el percentatge d'accés a informació de salut de persones amb malaltia	122
Annex 2	Instruments d'avaluació de la qualitat de les pàgines Web més freqüentment utilitzats	125
Annex 3	Recull de publicacions d'avaluació de la qualitat de la informació sobre diabetis disponible a la Web	129
Annex 4	Publicacions derivades d'aquesta tesi	130
H.	<b><u>BIBLIOGRAFIA</u></b>	147

# **INTRODUCCIÓ**

# 1. TECNOLOGIES DE LA INFORMACIÓ I LA COMUNICACIÓ (TIC). DEFINICIÓ, ELEMENTS CLAU I PERSPECTIVA SOCIAL

## 1.1. Definició

Definir el terme “tecnologies de la informació i comunicació (TICs)” pot semblar una tasca estèril, doncs aparentment tothom sap a què ens referim quan utilitzem aquest terme. De fet en la literatura científica és habitual la utilització del terme i inclús del seu acrònim sense una definició prèvia (Gschwind YJ, 2015).

No hi ha una definició universalment acceptada del terme degut a que els conceptes, mètodes i aplicacions englobats a les TICs estan en evolució constant. Malgrat tot, i als efectes de la present tesi, s'intentarà donar una definició que emmarqui el contingut de la mateixa

Revisant la literatura al respecte s'han trobat dues definicions suficientment genèriques que expliquen adequadament el concepte de TIC.

Blurton C. (2002) defineix les TICs com:

“Conjunt divers d'eines i recursos tecnològics utilitzats per comunicar i crear, disseminar, emmagatzemar i gestionar informació”.

Riley J (2015) afegeix els conceptes d'ús i digitalització de la informació i les defineix com:

“Tota utilització de la tecnologia digital que ajuda els individus, negocis i organitzacions a utilitzar informació. Les TIC cobreixen qualsevol producte que emmagatzemi, recuperi, manipuli, transmeti o rebi informació electrònica de forma digital”.

## 1.2 Elements clau

El concepte de TIC com producció, disseminació i gestió de la informació digital està íntimament lligat a l'aparició d'**Internet** com a eina d'utilització pública. Cal entendre Internet com una xarxa de xarxes pública, cooperativa i autosostenible en la que els usuaris de qualsevol dispositiu electrònic connectat, amb el corresponent permís, accedeix a la informació de qualsevol altre dispositiu de la xarxa. Físicament, Internet utilitza una part dels

recursos totals de les xarxes de comunicacions públiques existents. Tècnicament, el que distingeix Internet és la utilització d'una sèrie de protocols denominats TCP/IP (Transmission Control Protocol/Internet Protocol) (Rouse, 2016).

Cal distingir l'estructura física en xarxa de les aplicacions que la utilitzen, tot i que sovint els termes es confonen. Així, el terme **World Wide Web** (WWW o simplement Web) no és equivalent al terme Internet si no que fa referència a l'espai d'informació en el que els documents i altres recursos disponibles a la pròpia Web s'identifiquen mitjançant URLs (Uniform Resource Locator o localitzador uniforme de recursos), s'interconnecten mitjançant enllaços d'hipertext i poden ser accedits a través d'Internet (Jacobs, 2004). La Web és, per tant, un dels recursos que utilitza Internet. Altres exemples són el correu electrònic, la telefonia, els grups de discussió Usenet, i les xarxes d'igual a igual (P2P) per compartir arxius.

Queda fora de la present tesi fer una revisió parcial o completa de les tecnologies de la informació i comunicació disponibles, ni de la tecnologia en la que es sustenten. Sí que ens interessa, però, emmarcar aquells recursos que seran objecte de la mateixa i, en concret, distingir-los segons el tipus de comunicació entre usuaris que ofereixen.

Així, segons el tipus de interacció entre emissor i receptor del contingut podem classificar les TIC en:

Tipus d'interacció	Plataforma
Sense comunicació entre l'emissor i el receptor-generació unidireccional oberta de contingut	Pàgines web-Web 1.0
Comunicació asíncrona-generació bidireccional de missatges de text d'usuari a usuari	Correu electrònic
Comunicació asíncrona i síncrona-generació bidireccional oberta de contingut	Xarxes socials-Web 2.0

### 1.2.1 Evolució Web 1.0 a Web 2.0

El concepte Web 1.0 es de fet un “retrònim” es adir, un terme sorgit per definir quelcom a la vista de l’aparició de noves versions del mateix. En concret el terme Web 1.0 sorgeix per definir la Web prèvia a l’aparició de la Web 2.0.

La **Web 1.0** es un sistema estàtic en el que els creadors de contingut eren relativament pocs i la majoria d’usuaris actuaven simplement com a consumidors de contingut (Comorde, 2008, Figura 1).

Com a **Web 2.0** s’entén el conjunt de llocs web que emfatitzen el contingut generat pels usuaris, la usabilitat, i la interoperabilitat. El terme, tot i que va ser encunyat al 1999, va ser popularitzat a finals del 2004 per O’Reilly i Dougherty (O’Reilly, 2005). Encara que el terme suggereix una nova versió de la Web, no fa referència a cap actualització tècnica si no a una sèrie de canvis en la forma en que es generen i utilitzen les pàgines Web. Amb la Web 2.0 la Web s’omple de blogs, wikis, fòrums i finalment xarxes socials potenciant el compartiment de la informació personal i col·lectiva i incrementant de forma significativa el nombre d’usuaris.

**Figura 1.** De la Web 1.0 a la Web 2.0 (Disponible online a:

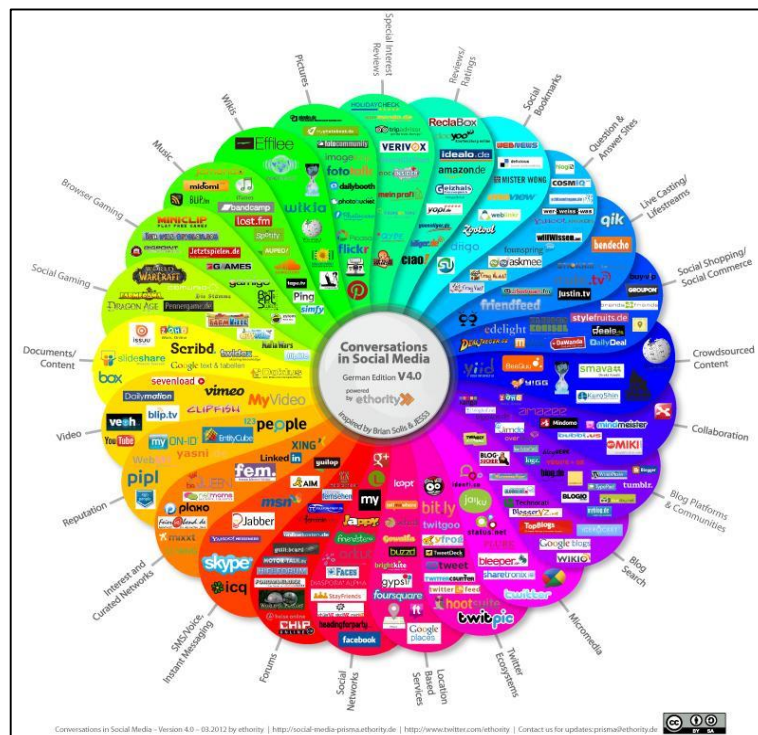
<http://educaciontecnologicadigital.weebly.com/la-web-10-versus-20.html>)



## 1.2.2 Les xarxes socials

El paper actiu que es dóna a l'usuari a l'entorn Web 2.0 ha estat la seva utilització conformant xarxes d'usuaris amb interessos comuns que generen contingut en diversos formats dins d'un entorn tecnològic que facilita la seva intercomunicació de forma síncrona i asíncrona. La explosió de nombroses xarxes socials amb finalitats diferents i el seu canvi constant fa impossible una revisió sistemàtica de les xarxes socials disponibles (Figura 2).

**Figura 2.** Xarxes socials (Disponible online a: <http://blog.comspace.de/know-how/uebersicht-der-deutschen-social-media-landschaft-im-ethority-prisma-4-0/>)



Es procedirà, però, a revisar breument les xarxes socials que d'una manera o altre són objecte de recerca de la present tesi.

### a) Facebook

Facebook és una xarxa social que permet als usuaris registrats crear perfils, pujar fotos i vídeos, enviar missatges i estar en contacte amb amics, familiars i col·legues. Està disponible en 97 llengües i variants (incloent-hi el català). Presenta com a característiques més destacades:

- Grups: permet als membres amb interessos comuns trobar-se i interactuar

- Esdeveniments (“Events”): permet als membres publicar esdeveniments, convidar amics i fer un seguiment de qui pensa assistir-hi
- Pàgines: permet als membres crear i promocionar pàgines públiques sobre un tema determinat
- Tecnologia de presència: permet als membres veure quins contactes estan connectats i conversar
- El mur: és una tauler de notícies virtual, on es poden deixar missatges en forma de text, vídeo o fotos
- Àlbum de fotografies virtual: permet pujar fotos des de l’ordinador o directament de la càmera del telèfon mòbil, sense límit en la quantitat. Les fotos d’un membre poden ser comentades pels “amics” del mateix

Facebook ofereix diverses opcions de privacitat als seus membres. El membre pot escollir entre fer les seves comunicacions visibles a tothom, bloquejar connexions específiques o fer que les seves connexions siguin totalment privades. Es pot decidir quines parts del perfil són públiques i determinar exactament qui pot veure els missatges publicats.

El principal motiu pel qual les persones accedeixen a Facebook és la interacció amb els propis contactes (denominats “amics”). La recerca d’informació no és un motiu prioritari per utilitzar Facebook (Smith, 2014). En l’actualitat és la xarxa social més popular (Figura 3). La seva font de finançament principal és la publicitat.

## **b) Twitter**

Twitter es un servei de “microblogging” que permet la publicació de fotos, vídeos, enllaços i un màxim de 140 caràcters de text per missatge (tweet). Els tweets es publiquen al perfil de l’usuari, s’envien als seguidors i per defecte són públics de manera que qualsevol persona pot veure i interactuar amb els tweets. Opcionalment, es pot protegir el compte acceptant o rebutjant les sol·licituds de seguiment (Twitter, 2016).

Per marcar les paraules que l’autor considera clau del seu tweet, i permetre’n el seguiment s’utilitza el símbol # (“hashtag”) abans de la paraula en qüestió.

Es poden incorporar al tweet enllaços a llocs web, que el programa condensa perquè no utilitzin massa caràcters.

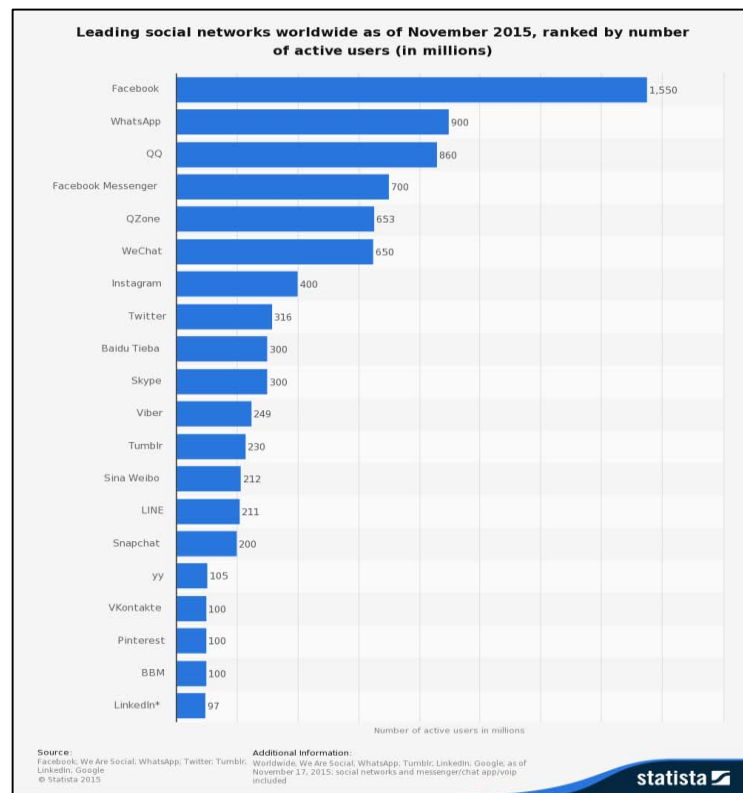
Les adreces de Twitter tenen el format @usuari.

La seva font de finançament és la publicitat (Investopedia, 2016).

Tot i existir paral·lelismes evidents entre ambdues xarxes, en general es sol atribuir a Facebook un paper preponderant en la interacció social, mentre que a Twitter les interaccions són menys personals. Twitter s'utilitza més per aportar i rescabalar informació sobre idees i temes i estar al dia de les tendències de l'audiència (Aedi, 2013).

**Figura 3.** Popularitat de les diverses xarxes socials (Disponible online a:

<http://www.statista.com/statistics/272014/global-social-networks-ranked-by-number-of-users/>)



### c) WhatsApp

Whats Messenger es una aplicació de missatgeria que permet enviar i rebre missatges sense pagar per SMS. A més de la missatgeria bàsica, es poden crear grups i enviar entre ells un nombre il·limitat d'imatges, vídeos i missatges d'àudio. Està disponible per la majoria de plataformes mòbils (smartphones).



La seva font de finançament fonamental és la subscripció anual a un cost baix (aproximadament 1 dòlar USD). Aquesta estratègia ha generat un creixement exponencial del nombre d'usuaris. (Page, 2016). La companyia va ser adquirida per Facebook al 2014.

#### **d) Youtube**

Youtube es un lloc web dissenyat per compartir vídeos. Permet la creació d'un compte mitjançant el qual es poden publicar vídeos visualitzables, per defecte, per tots els usuaris d'Internet, tot i que es poden establir restriccions. Els usuaris poden comentar el vídeo mitjançant un servei de missatges públics al compte de l'emissor.

La companyia va ser adquirida per Google al 2006, i existeixen dubtes sobre els seus guanys directes (STL partners, 2015).

### **1.2.3 La tecnologia mòbil**

El desenvolupament continu i exponencial de les tecnologies sense cable ("wireless") ha produït un altre canvi significatiu de les TIC passant d'una tecnologia estàtica (ordinador) a una tecnologia prioritàriament mòbil i immediata (telefonía intel·ligent i tabletas). La disseminació de la telefonía intel·ligent ha estat ràpida. L'any 2013 ja existien més de  $1,08 \times 10^9$  telèfons intel·ligents d'un total de  $5 \times 10^9$  telèfons mòbils a tot el món. Respecte a les tabletas s'estima que el creixement és de 50 milions anuals (Martínez-Pérez, 2013).

Es rellevant en aquest sentit, i més enllà de l'adaptació de les aplicacions web a l'entorn mòbil (web App) , l'aparició a finals de la dècada 2000-2010 de les aplicacions mòbils (App). Les App són aplicacions informàtiques dissenyades per ser executades en dispositius mòbils i que permeten a l'usuari realitzar una tasca concreta.

Les Apps són aplicacions residents al dispositiu i el seu funcionament s'encamina a aportar:

- Un accés ràpid i senzill a la informació necessària
- Un emmagatzemant de dades personals de forma segura
- Versatilitat elevada en la seva aplicació pràctica
- Funcionalitats específiques
- Millorar la connectivitat i disponibilitat de serveis

El nombre d'Apps disponibles l'any 2013 ascendia a més de 10<sup>6</sup> de les quals unes 31.000 versaven sobre temàtica relacionada amb la salut (Arnhold, 2014).

### **1.3 Les TIC a la societat del segle XXI**

L'adveniment i desenvolupament de les TIC a l'últim quart del segle XX ha representat un canvi del comportament de la societat que els sociòlegs equiparen en magnitud als canvis generats per les revolucions industrials del segle XIX i XX (Hilbert, M 2015).

Segons M. Castells (2004), l'adveniment de les TICs conjuntament amb altres avenços tecnològics en el camp de les ciències biomèdiques genera un nou paradigma social que inclou i supera el paradigma social generat per la revolució industrial i que denomina **"informacionalisme"** caracteritzat per:

- Ser la informació la seva matèria prima
- La seva capacitat de processament i comunicació auto-expansiva en termes de volum, complexitat i velocitat
- La seva capacitat de recombinació basada en la digitalització i comunicació recurrent
- La seva flexibilitat de distribució mitjançant xarxes interactives digitalitzades

Aquest flux constant d'informació en xarxa que s'autoalimenta, recombina, interactua i expandeix de forma flexible i adaptant-se a les necessitats de cada moment és, sens dubte, una gran oportunitat i alhora un repte. El dilema que es planteja des de un punt de vista social és si aquesta revolució afavorirà la dominància dels programes de poder global en xarxa sense control social, incrementant potencialment la desigualtat del sistema, o bé la emergència d'una xarxa de cultures interactives unificades per la creença comuna en el valor de compartir (Castells, 2004; Avent, 2014). D'alguna manera, el dilema qüestiona el potencial de les TIC com a transformador social. Dit de forma més prosaica, es tractaria d'esbrinar si les TIC només faciliten que l'activitat humana sigui la mateixa però feta de forma més ràpida i quantiosa o si són capaces, atesa la facilitat amb que la informació flueix i es recombina, de modificar l'activitat humana per fer-la no només més ràpida si no diferent i potser millor.

Òbviament, aquesta visió dicotòmica és, per força, simplista i el dilema cal emmarcar-lo dins d'una escala de grisos. De fet, podem trobar en l'àmbit social exemples tant d'efectes positius (Shirazi, 2008) com negatius (Olaore, 2014) .

Com aspectes negatius més destacats de les TIC se solen citar:

- L'increment en la **generació de residus** i el seu impacte negatiu sobre el medi ambient i la salut (Askarzai, 2011)
- La presència de la **escletxa digital** i el seu impacte negatiu l'incrementar les diferències entre països i nivells socioeconòmics, nivells educatius i grups d'edat dins d'un mateix país o regió (OECD, 2011)

### 1.3.1 Riscos de les xarxes socials en el segle XXI

Les xarxes socials han canviat de forma radical com interaccionen les persones entre sí. La interacció virtual vs. la interacció física tradicional ha comportat la preocupació de que la preponderància de la primera pugui generar un increment de **l'aïllament social**. De tota manera, els estudis realitzats, tot i que evidencien un increment de l'aïllament a la societat actual, no poden atribuir-lo a la utilització de les xarxes socials i les TIC, doncs els usuaris actius tenen en general una xarxa de relacions físiques més àmplia que els no usuaris (Hampton, 2009). En general, s'entén que l'adveniment de les TIC i en concret de les xarxes socials té efectes socialment positius incrementant la comunicació, afavorint un desenvolupament exitós dins del grup, incrementant les possibilitats d'explorar els propis interessos fóra del marc habitual de relacions, facilitant la possibilitat d'experimentar amb noves formes d'autorepressió i incrementant la capacitació tècnica (Ito, 2008).

No obstant això, no es poden ignorar una sèrie de riscos potencials que afectarien predominantment als col·lectius més vulnerables (nens i joves) (O'Keeffe, 2011):

- **Ciber-intimidació ("Cyberbullying)**: utilització deliberada dels medis digitals per comunicar informació falsa, compromesa o hostil respecte a una persona. És el risc més freqüent. No s'ha de confondre amb l'assetjament online, que sembla no tan freqüent com l'assetjament "off-line"
- **"Sexting"**: definit com enviar, rebre o reenviar missatges o imatges de contingut sexual explícit mitjançant dispositius digitals

- **Depressió per Facebook:** és un nou fenomen definit com la depressió que es desenvolupa quan algú passa una gran part del seu temps connectat a les xarxes socials i a continuació desenvolupa símptomes de depressió. Els afectats pateixen risc d'aïllament social i poden bolcar-se cap a llocs d'Internet "d'ajuda" que poden promoure la utilització de substàncies prohibides, pràctiques sexuals no segures o actituds agressives o auto-destructives

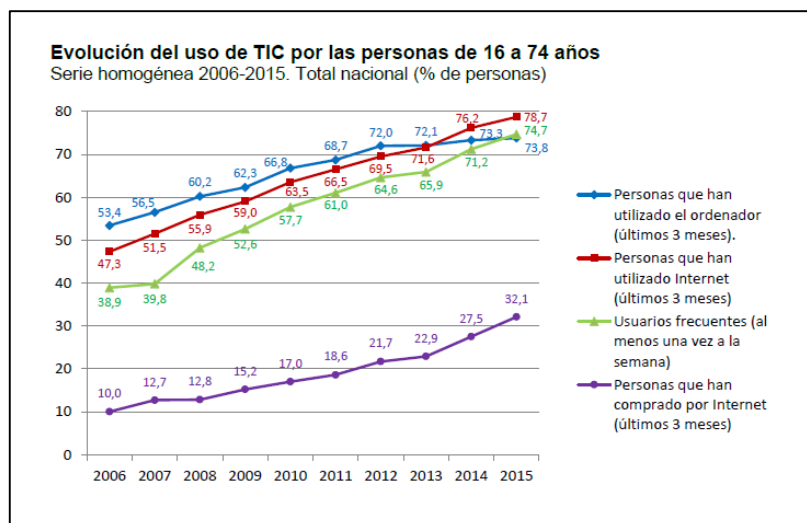
### 1.3.2 Evolució de la utilització de les TIC

A Espanya, la utilització de les TIC ha mostrat un creixement constant a la darrera dècada (Figura 4).

En l'actualitat casi un 80% de les persones entre 16 i 74 anys utilitzen Internet. La utilització freqüent (com a mínim un cop per setmana) és la més habitual. Catalunya és de les comunitats autònomes amb major utilització de les TIC dins de l'estat (83% d'utilització, utilització freqüent 79.4%). A la franja d'edat entre 10 i 15 anys la taxa d'utilització d'Internet és encara superior (93,6%) (Instituto Nacional de Estadística, 2015).

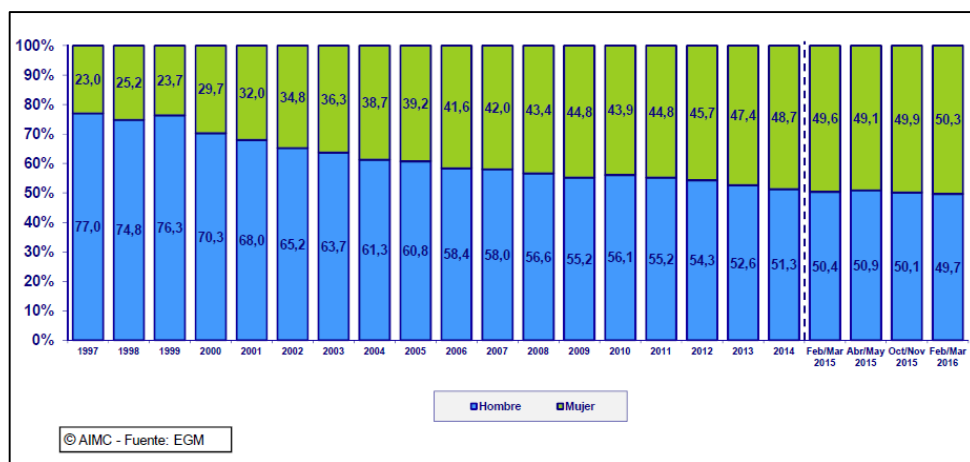
L'evolució de la utilització de les TIC mostra en els darrers anys una tendència a la homogeneïtzació, disminuint progressivament els diversos indicadors utilitzats per quantificar la esclatxa digital (sexe, edat, nivell educatiu i classe social) (Figures 5 i 6).

**Figura 4.** Evolució de l'ús de TIC a Espanya (Instituto Nacional de Estadística, 2015)

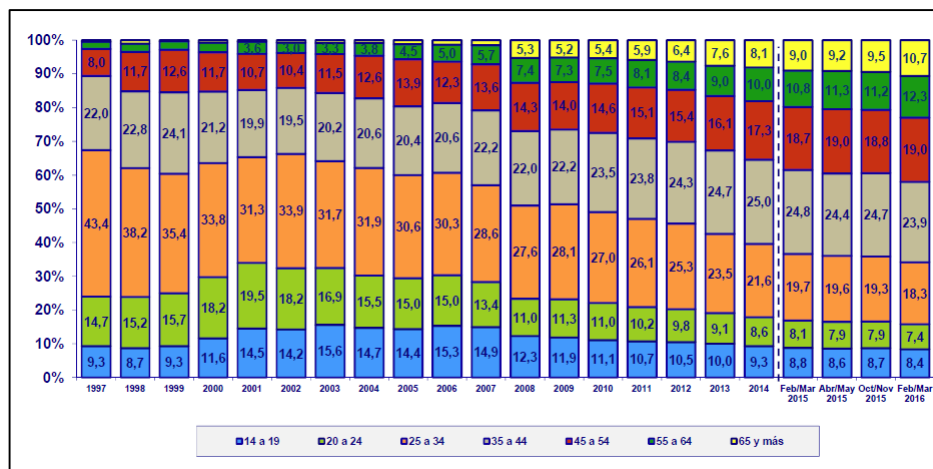


Les activitats on-line més freqüents són la utilització del **correu electrònic** i la utilització de **cercadors per trobar informació**. La utilització de xarxes socials ha mostrat un increment progressiu des de la seva implantació, establintant-se en torn a un 60% dels usuaris (AIMC 2016; Purcell 2011; Figura 7).

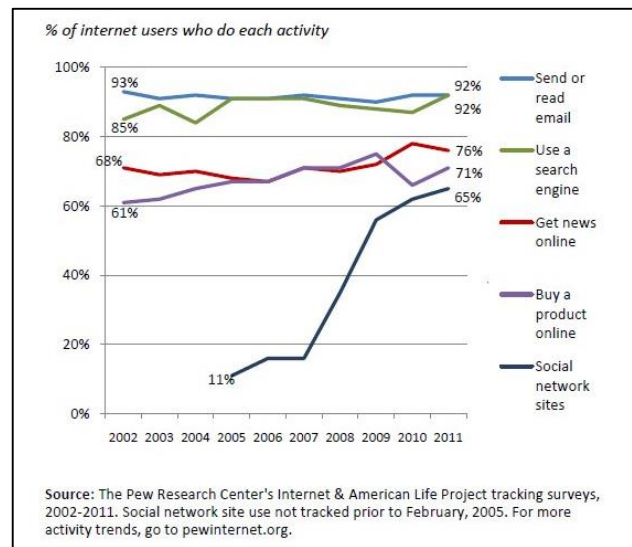
**Figura 5.** Evolució del perfil per sexe dels usuaris de TIC a Espanya (AIMC, 2016)



**Figura 6.** Evolució del perfil per edat dels usuaris de TIC a Espanya (AIMC, 2016)



**Figura 7.** Evolució de les activitats online dels usuaris d'Internet (EEUU) (Purcell 2011)



## 2. E-SALUT. TECNOLOGIES DE LA INFORMACIÓ I LA COMUNICACIÓ (TIC) EN L'ÀMBIT DE LA SALUT

La utilització de les TIC en l'àmbit de la salut sol denominar-se de forma genèrica E-Salut (E-Health). Alguns experts defineixen la e-Salut com “tot tipus de tecnologia de la informació i comunicació utilitzada per **donar suport a l'atenció sanitària i promoure la sensació de benestar**” (van Gemert-Pijnen, 2011).

La Unió Europea ofereix un marc conceptual del terme E-Salut (EC, 2015):

- Definint-lo com el conjunt d'eines i serveis que gràcies a les TIC permeten millorar la prevenció, el diagnòstic, el tractament, el control i la gestió de la salut
- Que poden beneficiar a tota la comunitat al **millorar l'accés a i la qualitat de l'atenció sanitària**, i fer el sector sanitari més eficient
- Incloent-hi:
  - **l'intercanvi d'informació i dades** entre pacients i proveïdors de serveis de salut, hospitals, professionals i xarxes d'informació sanitària;
  - **registres electrònics** de salut;

- serveis de **telemedicina**;
- **dispositius portàtils de vigilància** de pacients;
- **software per la programació quirúrgica**;
- **cirurgia robotitzada**
- investigació bàsica sobre **“l’humà fisiològic virtual”**

No es pretén en aquesta introducció fer una revisió de tots els recursos TIC disponibles en el camp de la salut, si no que ens centrarem en els aspectes més rellevants de les TIC com eines d’accés a la informació. Cal, però, fer esment de la gran **diferència entre els beneficis postulats i els demostrats empíricament** dels recursos d’E-salut. Per altra banda, hi ha una manca de recerca de qualitat sobre els riscos de la seva implementació i **està per demostrar el seu cost-efectivitat** (Black, 2011).

## **2.1 Accés a informació de salut per part dels usuaris**

La cerca d’informació sobre salut és una activitat freqüent dels usuaris d’Internet. La informació més fiable sobre els hàbits de cerca prové de les enquestes periòdiques realitzades pel Pew Research Center dels EE.UU (Pew Research Center, 2013). Com a dades més rellevants, podem destacar:

- El percentatge d’usuaris d’Internet que accedeixen a informació de salut supera el 70%
- Majoritàriament les cerques s’inicien mitjançant un cercador (prioritàriament Google)
- La majoria de cerques versen sobre una problema de salut o tractament concret
- La cerca d’informació de salut a la Web **no substitueix la opinió professional** com a font principal d’obtenció d’informació
- La percepció general sobre el benefici generat per la informació trobada és el d’un **benefici menor-moderat amb riscos molt escassos**.
- La utilització de dispositius mòbils per e-salut està en augment continu
- El percentatge d’usuaris de telèfons intel·ligents que utilitza Apps amb contingut sanitari està entre el 20% i el 35% (Bhuyan, 2016; Ramírez, 2016)
- El tipus d’App de salut més freqüentment utilitzades són (Fox 2012):
  - Exercici físic, pedòmetre, pulsòmetre

- Dieta, alimentació, comptador de calories
- Pes

Les dades a nivell espanyol són més imprecises doncs en general es basen en enquestes on-line o a usuaris actius del sistema de salut, però globalment són similars a les comentades (Doctoralia 2015).

En general, la recerca sobre les característiques de les persones que **cerquen informació de salut a Internet** constata que existeixen diferències en l'accés i l'ús (Anker, 2011), sent més freqüent en:

- Dones
- Joves
- Més alt nivell d'educació
- Majors ingressos
- Majors coneixements de salut

Altres determinants de la cerca d'informació de salut a Internet són l'estat de salut i el nivell de cobertura sanitària, de manera que les persones amb **malalties cròniques** o amb **manca d'assegurança** (Bundorf, 2006), o amb **dificultats d'accés al sistema de salut** (Bhandari, 2014) són més propenses a realitzar cerques.

### **2.1.1 Els portals de salut**

Els portals de salut o del pacient són llocs web segurs que proporcionen a l'usuari un accés continuat a la informació personal de salut des de qualsevol lloc amb connexió a Internet. Mitjançant un nom d'usuari i paraula de pas segures, els usuaris poden accedir a diversos components de la seva història clínica (visites, informes, resultats de laboratori...). Alguns portals permeten algun grau de comunicació amb el sistema de salut com la sol·licitud de visites, la sol·licitud de renovació de receptes, l'accés a material educatiu o l'intercanvi d'informació mitjançant correu electrònic amb l'equip sanitari. (HealthIt, 2015).

En els darrers anys moltes agències de salut i centres sanitaris públics o privats han posat en marxa portals del pacient amb un ventall de funcionalitats divers. A Catalunya està disponible des de mitjans de 2015 el "Cat@Salut La meva salut" que permet l'accés a la



història clínica informatitzada i, en fase d'implantació, un espai virtual per consultar amb els professionals sanitaris (Canal Salut, 2014).

Malgrat l'interès suscitat per aquest tipus d'aplicació, sobre tot en les administracions públiques, **a hores d'ara la taxa d'utilització es baixa i per sota de les expectatives** (Greenhalgh, 2010). Entre les variables que s'han relacionat amb un major nivell d'adopció dels portals per part dels usuaris cal destacar (Irizarry, 2016):

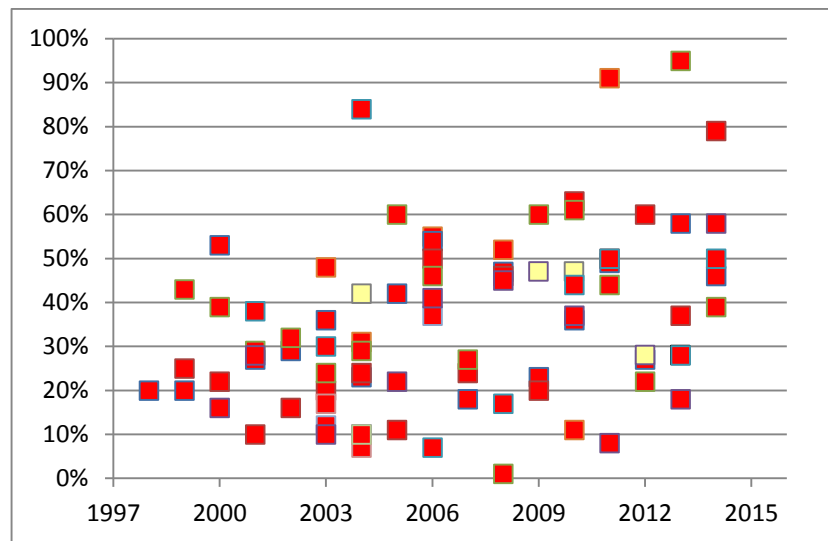
- Percepció de que l'entorn és segur i privat
- Suport i utilització per part dels professionals
- Facilitat d'ús
- Sensació d'utilitat de les funcions
- Capacitat d'entendre el llenguatge mèdic
- Capacitat de personalització
- Capacitat de comunicació amb els professionals

## **2.2 Accés a informació de salut per part de les persones malaltes**

L'interès per cercar informació de salut de les persones amb una malaltia, no necessàriament ha de ser igual al de la població general. És possible que tinguin un major interès per cercar informació i conèixer el procés que els afecta. Però també existeix la possibilitat de que tinguin una manca d'interès ja sigui com una forma de negació de la malaltia, per l'angoixa que pot generar un coneixement dels riscos i conseqüències o, en la malaltia crònica, per l'esgotament psicològic que sovint genera estar pendent en excés del procés persistent que els afecta.

De les dades a la literatura (Annex 1) es desprèn que en general l'accés a informació de salut per part de les persones amb malalties és lleugerament inferior al de la població general oscil·lant, en general, entre un 20 i un 50% del total, amb una certa tendència a l'increment d'aquesta proporció al llarg dels anys (Figura 8).

**Figura 8.** Percentatge d'utilització d'Internet com a font d'informació de salut de persones amb malaltia (Annex 1;  $\bar{x} \pm DE = 35,8 \pm 19,4$ ), en groc pacients amb diabetis)



La tipologia de pacient que accedeix a informació sanitària a Internet no difereix de l'usuari general, sent, habitualment, més freqüent l'accés dels pacients més joves i amb un nivell educatiu més elevat. Val a dir que els percentatges més alts d'accés a informació sanitària els trobem en dones embarassades de països desenvolupats (Larsson, 2009; O'Higgins, 2014), per tant en una població sana i jove amb una situació de salut especial però fisiològica. Per altra banda, les taxes més baixes corresponen a països en vies de desenvolupament (Kommalage, 2009; Kivuti-Bitok, 2012).

A nivell estatal, la majoria d'estudis mostren una taxa d'accés dins de l'habitual en pacients amb patologia gastrointestinal (Panés, 2001; Alarcón, 2006; Alarcón Fernández, 2011), autoimmunitària (Ortego, 2009), i en pacients atesos a atenció primària (Marín-Torres, 2013). Dos estudis, un en pacients amb patologia urològica de Móstoles (Santos-Arrontes, 2007), i un altre en pacients amb càncer urològic de Granada (Valero-Aguilera, 2012), mostren taxes d'accés per sota de la mitjana (7 i 11%, respectivament). En ambdós estudis destaca que la població estudiada té un nivell educatiu relativament baix (34% i 23% de la població amb estudis secundaris o superiors), i una edat mitjana elevada (61 i 72 anys).

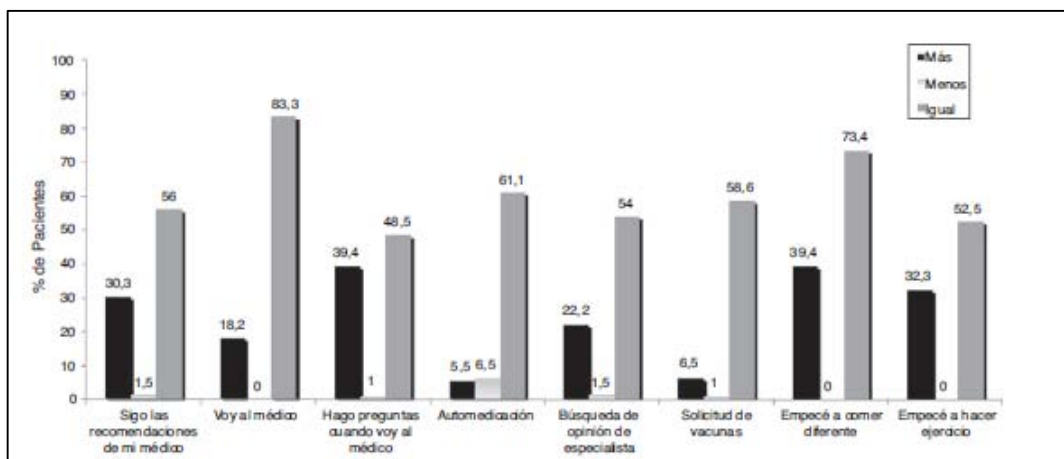
### 2.3 Impacte de l'accés a informació de salut mitjançant Internet

La utilització d'Internet com a font d'informació sanitària s'associa a **canvis en els comportaments de salut i en la relació metge-pacient**, amb un increment de la participació activa, en aproximadament un terç dels usuaris (Figura 9).

Altres estudis demostren un increment de la **percepció de suport i dels coneixements i domini de la informació**. Els resultats respecte altres variables (capacitat de prendre decisions, benestar psicològic, ansietat, depressió i qualitat de vida) són en general inconsistents (Slev, 2016).

També s'han descrit efectes negatius de l'accés d'informació de salut podent incrementar la **preocupació i la sensació de confusió** en aproximadament 1 terç dels pacients (Xu, 2015).

**Figura 9.** Canvis en el comportament dels pacients que utilitzen Internet com a font d'informació de salut (Marín-Torres, 2013)



### 2.4 Utilització de les xarxes socials. L'usuari com a generador de continguts

De forma paral·lela a l'increment de l'ús de les xarxes socials per qüestions de caire general, en els darrers anys s'ha incrementat el seu ús per qüestions vinculades a la salut.

La utilització de les xarxes socials es, però, majoritàriament **no proactiva**, utilitzant-se per seguir l'estat de salut dels contactes o trobar informació (Fox, 2011).

La participació activa a les xarxes socials relacionada amb motius de salut és encara relativament baixa, **implicant aproximadament al 15% dels usuaris**. Les formes més freqüents de participació són la recaptació de fons i la publicació de preguntes, comentaris o informació referent a temes de salut (Fox, 2011).

Hipotèticament, l'actitud de les persones amb malaltia respecte a la utilització activa de les xarxes socials per compartir experiències o informació podria ser diferent. En aquest sentit, alguns estudis apunten que la utilització activa de les xarxes per temes de salut seria quelcom més elevada que en la població general en els pocs grups de pacients estudiats, en concret, pacients psiquiàtrics (Kalckreuth S, 2014) i pacients amb càncer (Tsuya A, 2014). Per altra banda, altres estudis mostren reticències per part dels joves a mostrar-se com a malalts a les xarxes socials, que consideren un lloc per relacionar-se més que per discutir sobre la seva salut (van der Velden, 2013). Aquesta visió de les xarxes socials com a espai de "normalitat" podria limitar-ne el seu ús com a eina terapèutica.

Respecte a la utilització de les xarxes socials per rebre comunicacions personalitzades (recordatoris de visita, preguntes sobre l'estat de salut) per part dels professionals, l'interès es extremadament baix, **preferint-se com a medi de comunicació un sistema privat com el correu electrònic** (Aleo, 2014; Hanson, 2014).

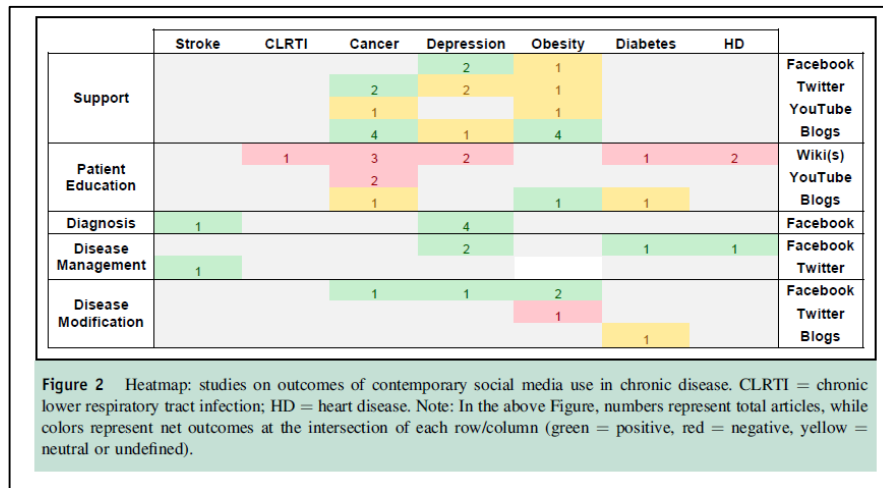
A més de la utilització espontània per part de l'usuari, la ràpida difusió, el baix cost i la seva ampla disponibilitat, converteixen les xarxes socials en una plataforma atractiva per **la realització d'intervencions pel maneig de malalties, en especial les malalties cròniques**. En aquest sentit, les xarxes socials podrien ser utilitzades per:

- Oferir suport i educació als pacients (Attai, 2015)
- Potenciar el canvi d'hàbits (Maher, 2014)
- Facilitar el diagnòstic de la malaltia (Fusaro, 2014)
- Facilitar el tractament de la malaltia promovent-ne l'adherència (Saberri, 2015)

Malgrat l'atractiu marc teòric i l'interès que susciten les xarxes socials en medicina, a data d'avui les dades d'assajos clínics són encara escasses (Figura 10). Sembla, però, altament probable que les xarxes socials poden millorar l'atenció a la malaltia i facilitar el canvi

d'hàbits quan s'utilitzen per proporcionar **suport social, emocional o experimental** tenint un escàs potencial de generar perjudicis (Laranjo 2015, Patel, 2015).

**Figura 10.** Efectes de les intervencions que utilitzen les xarxes socials a les malalties cròniques (Patel, 2015)



## 2.5 La relació metge-pacient en l'era de les xarxes socials

Atesa la possibilitat de crear i utilitzar d'informació en línia i l'ús generalitzat d'Internet i les plataformes web 2.0, és imperiós que els professionals de la salut i les organitzacions professionals es plantegin la millor manera de protegir els interessos del pacient i aplicar els principis del professionalisme a aquest nou marc de relacions. En aquest sentit, és primordial (Thomson, 2008) :

- que es mantingui la **privacitat i confidencialitat** de la informació
- que es demostrï **respecte** pels pacients
- que es garanteixi la **confiança** en els professionals en concret i en la professió mèdica en general
- que **s'estableixin uns límits** adequats a la relació on-line

El "American College of Physicians" y la "Federation of State Medical Boards" han elaborat unes recomanacions genèriques per tal d'ajudar als professionals a afrontar aquest nou repte (Figura 11; Farnan 2013).

**Figura 11.** Recomanacions de salvaguarda per les activitats on-line del facultatiu  
(Farnan, 2013)

<i>Table. Online Physician Activities: Benefits, Pitfalls, and Recommended Safeguards</i>			
Activity	Potential Benefits	Potential Pitfalls	Recommended Safeguards
Communications with patients using e-mail, text, and instant messaging	Greater accessibility Immediate answers to nonurgent issues	Confidentiality concerns Replacement of face-to-face or telephone interaction Ambiguity or misinterpretation of digital interactions	Establish guidelines for types of issues appropriate for digital communication Reserve digital communication only for patients who maintain face-to-face follow-up
Use of social media sites to gather information about patients	Observe and counsel patients on risk-taking or health-averse behaviors Intervene in an emergency	Sensitivity to source of information Threaten trust in patient-physician relationship	Consider intent of search and application of findings Consider implications for ongoing care
Use of online educational resources and related information with patients	Encourage patient empowerment through self-education Supplement resource-poor environments	Non-peer-reviewed materials may provide inaccurate information Scam "patient" sites that misrepresent therapies and outcomes	Verify information to ensure accuracy of content Refer patients only to reputable sites and sources
Physician-produced blogs, microblogs, and physician posting of comments by others	Advocacy and public health enhancement Introduction of physician "voice" into such conversations	Negative online content, such as "venting" or ranting, that disparages patients and colleagues	"Pause before posting" Consider the content and the message it sends about a physician as an individual and the profession
Physician posting of physician personal information on public social media sites	Networking and communications	Blurring of professional and personal boundaries Impact on representation of the individual and the profession	Maintain separate personas, personal and professional, for online social behavior Scrutinize material available for public consumption
Physician use of digital venues (e.g., text and Web) for communicating with colleagues about patient care	Ease of communication with colleagues	Confidentiality concerns Unsecured networks and accessibility of protected health information	Implement health information technology solutions for secure messaging and information sharing Follow institutional practice and policy for remote and mobile access of protected health information

Respecte a la interacció social entre pacients i professionals, la opinió de diverses organitzacions mèdiques es clarament contrària, **desconsellant-se la inclusió de pacients en les interaccions on-line socials i personals dels facultatius** (Dolan, 2012; Farnan, 2013).

A Espanya, la "Organización Médica Colegial" també ha elaborat un manual de d'estil a la xarxa per professionals i estudiants de medicina. Les recomanacions es reuneixen en el següent decàleg (OMC, 2014):

- Respectar la confidencialitat i el secret mèdic
- Evitar el consell directe a pacients virtuals
- Mantenir una imatge virtual professional i adequada
- Evitar que l'ús de dispositius tecnològics desviïn la nostra atenció durant la consulta directa de pacients
- Mantenir una actitud responsable sobre la informació mèdica difosa per la xarxa
- Mantenir el respecte en la interacció amb companys o en els comentaris sobre ells
- Realitzar un bon ús de la publicitat i del "branding" mèdic

### 3. LA DIABETIS COM A PARADIGMA D'UTILITZACIÓ DE LES TECNOLOGIES DE LA COMUNICACIÓ I LA INFORMACIÓ

La diabetis és un dels paradigmes dels diversos usos de les TIC en medicina. Hi ha certes característiques de la malaltia que la fan especialment adient per la utilització de TIC:

- Es tracta de una malaltia crònica
- Té una prevalença elevada
- En part, es pot prevenir amb canvis de l'estil de vida (Orozco, 2008)
- La educació i l'auto-cura són components integrals del seu maneig (Duke, 2009; Chrvála, 2015)
- Existeixen paràmetres susceptibles de ser monitoritzats de forma continua
- Es postula que la optimització de la comunicació entre els professionals i els pacients millora la qualitat de l'atenció i el control de la malaltia (Ricci-Cabello, 2013)

Podem classificar les TIC dedicades a la diabetis en:

- **Repositoris d'informació** per pacients sobre la malaltia, la prevenció, conseqüències i el tractament de la mateixa (Thakurdesai, 2004)
- **Sistemes d'avís** i enviament de missatges curts no interactius destinats a promoure el canvi d'hàbits (Arambepola, 2016)
- **Aplicacions de monitorització** de glucèmia, ingesta i/o activitat física amb transmissió remota i sistemes de resposta síncrona o asíncrona per part dels professionals (Bashshur, 2015)
- **Sistemes multi-component** que integren de forma diversa els components anteriors, incorporant a més possibilitats d'interacció mitjançant elements Web 2.0 (Yu, 2014), eines de suport a la presa de decisions (Weimar, 2013) i/o accés a tota la informació de salut informatitzada del pacient (Ronda, 2015)

### **3.1 Utilització de les TIC per accedir i compartir informació de salut de les persones amb diabetis**

Diversos estudis han avaluat la utilització d'Internet com a font d'informació sanitària en mostres petites de persones amb diabetis tipus 1 i tipus 2 (Annex 1). En general **les taxes d'accés a informació de salut mitjançant Internet es situen dins de la mitjana** (Figura 8).

Hipotèticament, l'accés a informació de salut dels pacients amb diabetis tipus 1 podria ser més elevada, atesa la diferència d'edat respecte als pacients amb diabetis tipus 2. No sembla però que dels estudis disponibles es pugui extraure aquesta conclusió. L'únic estudi que avalua específicament l'accés a informació de salut en pacients amb diabetis tipus 1 (Nordfeldt, 2005) estudia una població petita amb una taxa d'accés a informació de salut del 42%, similar a la trobada en alguns estudis amb pacients amb diabetis tipus 2 uns anys després (47%; Cho, 2010).

A l'annex 1 s'adjunten, a més, les dades de 3 estudis que avaluen l'accés a informació de salut de pacients que accedeixen a Internet per altres motius, es a dir sense tenir en compte la població total de pacients, (Wagner, 2004; Sparaud-Laudin, 2011; Shaw 2011). Com a fet a destacar, l'accés a informació de salut de dones amb diabetis tipus 1 amb gestació recent i accés a Internet (78%, Sparaud-Laudin, 2011) sembla inferior al de la població general de dones embarassades (84% Larsson, 2009; 95% O'Higgins, 2014).

Novament, els països en vies de desenvolupament mostren taxes extremadament baixes que limiten la utilitat d'aquestes tecnologies en la educació i/o tractament dels pacients amb diabetis, malgrat l'interès i la disposició a la seva utilització es relativament elevada (Rivas-Nieto, 2015).

Les dades referents a la utilització de les xarxes socials per accedir o compartir informació de salut de les persones amb diabetis són escasses. Shaw et al (Shaw, 2011) van reportar en una mostra de 57 pacients que malgrat que l'accés a la informació de salut dels usuaris d'Internet era elevada (82%) i que la majoria de pacients havien generat un perfil a les xarxes (59,6%), la utilització d'aquest perfil per accedir o compartir a informació de salut era només del 19%. Malgrat això la majoria de pacients (65,4%) estaven disposats a discutir sobre informació de salut mitjançant les xarxes. De forma similar, en un estudi de 101 dones amb



diabetis tipus 1 al voltant d'un embaràs (Sparud-Lundin, 2011), només un 20% havien utilitzat les xarxes com a eina de comunicació en relació a la seva malaltia, malgrat l'accés a informació a Internet sobre gestació i/o diabetis era força elevada (78%).

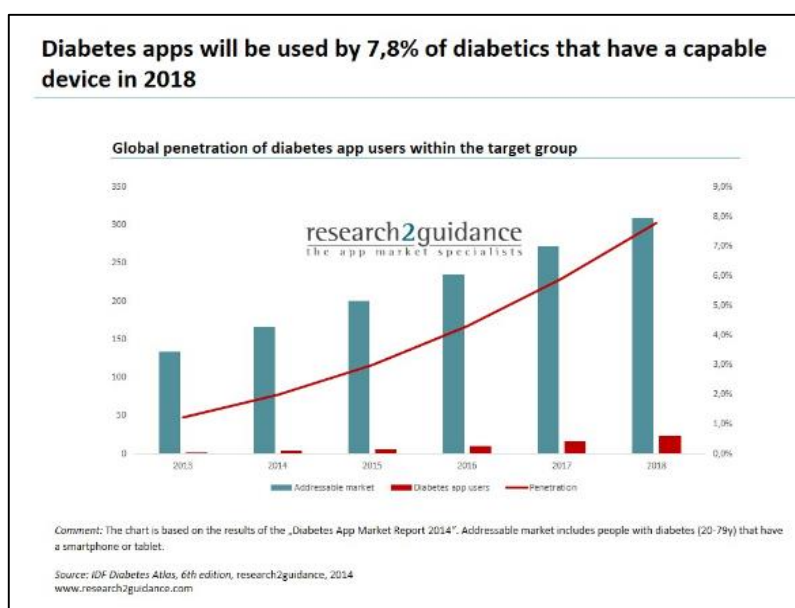
### 3.1.1 Tecnologia mòbil i utilització d'Apps

La diabetis és la patologia prevalent, conjuntament amb la depressió, que ha generat un major nombre d'Apps (Martínez-Pérez, 2013).

Les dades sobre la seva utilització mostren, però, que **el grau de penetració de les Apps dirigides a les persones amb diabetis és en general baixa**, preveient-se un increment gradual (Figura 12).

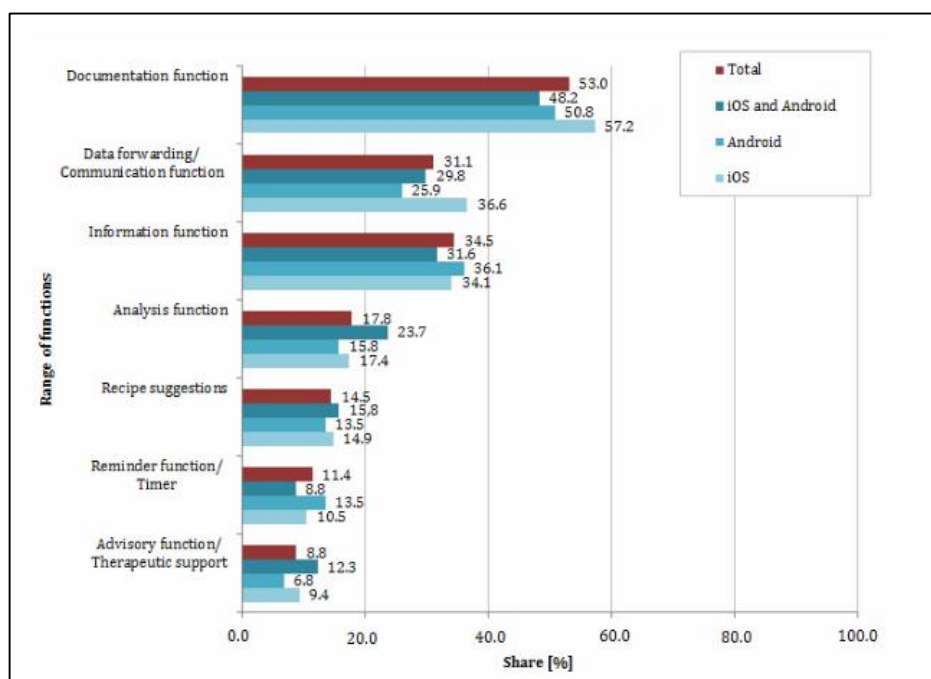
Hi ha, però, poblacions específiques en que la utilització d'Apps relacionades amb la diabetis pot arribar al 50% (Vaala, 2015).

**Figura 12.** Previsió de la utilització d'Apps de salut de les persones amb diabetis a EEUU (Jahns, 2015)



La majoria d'Apps per diabetis disposen de una sola funció, sent la més freqüent el registre de variables (glucèmia, dieta, exercici...). Les funcions d'assessorament i d'ajut terapèutic només està disponible en el 9% de les Apps (Figura 13).

**Figura 13.** Funcions disponibles a les Apps per diabetis (Arnhold, 2014)



### 3.1.2 Portals del pacient i diabetis

La utilització de portals de pacient per part de les persones amb diabetis, ha generat un cert interès atenent el caràcter crònic de la patologia i les possibilitats d'autogestió de la mateixa. Malgrat tot, la utilització dels portals per part de les persones amb diabetis no mostra diferències respecte a la població general (Ronda, 2014), i hi ha dades que evidencien que els usuaris perceben que la seva utilitat per promoure canvis en l'estil de vida és escassa (Ronda, 2015).

### 3.2 Efectivitat de les TIC en el maneig de la diabetis

L'avaluació de la efectivitat de les TIC en el maneig de la diabetis és limitada atesa la encara recent incorporació d'aquestes tecnologies i el nombre relativament petit de pacients inclosos en assajos clínics de qualitat.

En termes generals, però, s'estima que la incorporació de TICs en el maneig de la diabetis **ofereix beneficis** respecte als **coneixements i auto-eficàcia** dels pacients, i té **efectes positius sobre el control glucèmic, la evolució del pes, el nivell de activitat física i sobre l'adscripció a les estratègies de cribratge i control de les complicacions** (Wantland, 2004; Cotter, 2014; Bashshur, 2015; Mushcab, 2015).

Els estudis d'avaluació de les xarxes socials com element terapèutic en el maneig de la diabetis són escassos i de caràcter exploratori. S'intueixen **efectes positius sobre la educació dels pacients** (Greene, 2011; Fergie, 2015) i el **control metabòlic** (Ng, 2015; Petrovski, 2015).

Respecte a les tecnologies mòbils i Apps les dades sobre la seva eficàcia són fins ara inconsistentes (Baron, 2012). Dades recents, però, apunten a que les **tecnologies mòbils poden contribuir a millorar el control glucèmic durant el procés d'insulinització** (Hsu, 2016).

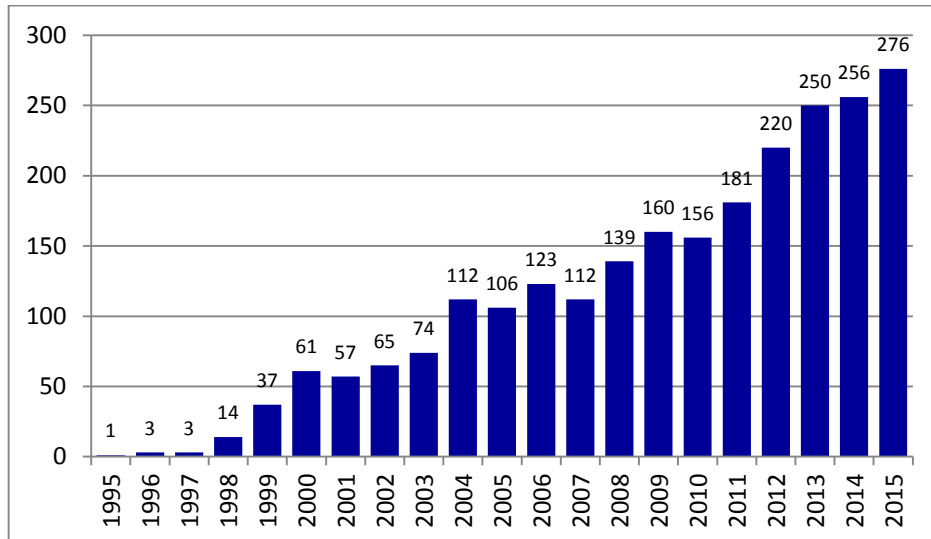
La capacitat per mantenir econòmicament a llarg termini els sistemes estudiats i el seu cost-efectivitat no han estat establerts (Stellefson, 2013).

Entre els elements que poden limitar la seva efectivitat és **la manca de predisposició dels pacients a fer servir aquestes eines** a la vida real, tant més evident quant més complicada és l'aplicació (Ronda, 2015). També existeixen **barreres socio-econòmiques i culturals** en l'adopció de noves tecnologies que poden limitar la seva efectivitat a nivell global (Ronda, 2013).

#### **4. AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DE LA INFORMACIÓ A LES TIC-SALUT**

Es obvi que la llibertat i facilitat de publicació a Internet i les xarxes socials possibilita l'existència de continguts heterogenis i no necessàriament acurats en totes les àrees de coneixement. Aquest fet és especialment rellevant en el món de la salut i en especial en els continguts dirigits als pacients, en tant que població no acadèmicament experta. Aquest fet ha estat motiu de preocupació i estudi des de l'adveniment de les noves tecnologies de la informació (Coieira, 1996) i genera un interès continuat en els professionals (Figura 14).

**Figura 14.** Nombre de publicacions anuals a Pubmed.gov amb els termes de cerca “content AND (Internet OR “social media”) AND (evaluation OR assessment OR quality)” (10/05/2016)



#### **4.1 Avaluació de qualitat dels llocs/pàgines web**

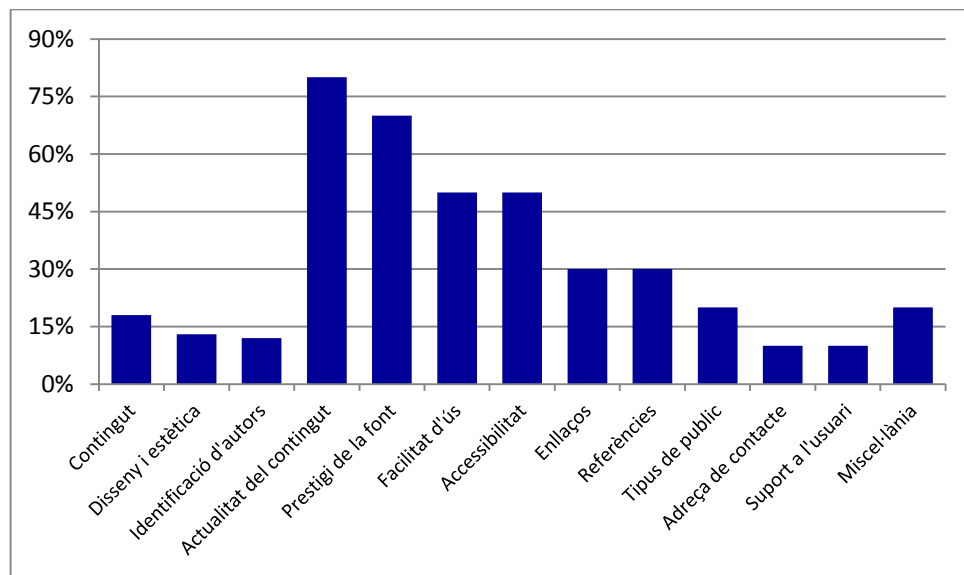
Els criteris utilitzats per valorar la qualitat global de llocs/pàgines web no són uniformes i varien depenent de l'objectiu final de l'avaluació, de si es tracta de pàgines dirigides a professionals o usuaris en general i de la tipologia del grup de treball que proposa els criteris (Figura 15).

Com es pot observar a la Figura 15, els criteris més freqüentment utilitzats **estan relacionats amb la qualitat de la informació disponible**, i inclouen:

- La **fiabilitat**, en tant que creïble i de confiança
- La **veracitat**, en tant que concordant amb la millor evidència o amb la pràctica mèdica acceptada
- L'**abast**, en tant que exhaustiva
- La **profunditat**, en tant que reflexionada
- La **llegibilitat**, en tant que fàcilment llegible i per tant comprensible pel públic a qui va dirigida

**Figura 15.** Freqüència (%) de criteris explícits per lavaluació de llocs web de e-salut

(adaptat de Kim, 1999)



#### 4.1.1 Instruments d'avaluació de la qualitat dels llocs/pàgines Web

L'objectiu final dels estudis d'avaluació de la qualitat de les pàgines Web és dotar als usuaris de recursos per discernir quines pàgines ofereixen una informació acurada i fiable. Òbviament, el millor mètode per avaluar la qualitat dels continguts és comparar-la amb la millor evidència i les directrius clíniques disponibles. Malauradament, aquesta pràctica habitualment no està a l'abast de l'usuari no professional. Per aquest motiu, s'han desenvolupat diversos instruments d'avaluació que utilitzen diferents ítems, d'aspecte generalment tècnic, per acabar qualificant la informació de la pàgina en qüestió com a fiable o no fiable sense avaluar directament els continguts de la mateixa. Malgrat els anys passats des de l'aparició dels primers instruments no s'ha establert una relació incontestable entre la puntuació o valoració qualitativa obtinguda i la fiabilitat i veracitat dels continguts, i per tant **la seva utilitat com a eina d'ajuda pels usuaris és encara incerta** (Gagliardi, 2002).

El nombre d'instruments disponible és extremadament ampli, xifrant-se en alguns estudis en més de 200 (Bernstam, 2005). De tota manera, molts dels instruments s'han fet servir en pocs estudis o han tingut un recorregut curt no utilitzant-se en l'actualitat (Breckons, 2008).

Els instruments més habitualment utilitzats són (Breckons, 2008): els criteris de qualitat **DISCERN**, el codi **HON (HONCode)**, les directrius **Silberg** i la puntuació **Sandvik** (Annex 2).

Com pot observar-se, molts dels criteris utilitzats són similars entre els diferents instruments, podent ser diferent el mètode de puntuació o valoració de cada ítem. A continuació es realitzarà una descripció més detallada dels instruments utilitzats en la present tesi.

#### a) Criteris de qualitat DISCERN

El projecte DISCERN (<http://www.discern.org.uk/>) va iniciar-se al 1996 sota l'auspici de la Divisió de salut pública i atenció primària de la Universitat d'Oxford. L'objectiu va ser el desenvolupament de un instrument que permetés als consumidors i als proveïdors d'informació sanitària jutjar la qualitat de la informació escrita sobre **opcions de tractament sense la necessitat de coneixements especialitzats i sense fer referència a altres publicacions o opinió d'experts**. Els seus criteris d'avaluació es basen en allò que es suposa que garanteix que la informació oferta no està esbiaixada i prové de fonts fiables. **DISCERN però no avalua la veracitat de la informació presentada** doncs per això cal, òbviament, un coneixement expert. El motor que explica i justifica el projecte és el convenciment sobre els beneficis i la necessitat de la **presa compartida de decisions terapèutiques**.

Inicialment dissenyat i validat per la informació escrita (Charnock, 1999; Rees, 2002), a partir de 1999 el projecte va evolucionar cap l'entorn web i es va adaptar per ser utilitzar per avaluar la informació sobre opcions de tractament en pàgines web. El lloc web actual disposa d'una pàgina d'instruccions generals, un manual d'instruccions en versió PDF, i versions online i PDF del qüestionari.

Consta de 16 preguntes que avaluen la fiabilitat (secció 1) i la qualitat de la informació (secció 2) amb una pregunta final en que es demana una valoració subjectiva global atenent les respostes de les dos seccions anteriors. Les preguntes es responen amb una escala Likert de 5 punts entre 1= No i 5=Sí. Cada pregunta porta adjunta informació sobre què es pregunta i com puntuar-ho, i exemples de cada puntuació. Tot i que inicialment es va dissenyar com un eina de caràcter qualitatiu, és habitual utilitzar un sumatori global de la puntuació de cada pregunta com a indicador de la qualitat global de la informació que es revisa. El seu ús ha transcendit també l'àmbit de les opcions de tractament per utilitzar-se com un eina genèrica de qualitat de informació sanitària general (Alsaiari, 2016). La traducció de la versió castellana ha estat validada (Montoya, 2011).

## b) Certificació HONcode

La certificació HONcode (<https://www.healthonnet.org/>; Figura 16) és un **estàndard ètic** que pretén garantir que la informació sanitària oferta per un lloc web és transparent i de qualitat atès que el mateix s'adscriu als principis establerts per la Fundació Health on the Net (Annex 2). La fundació es una organització no governamental acreditada pel Consell Econòmic i Social de les Nacions Unides.

**Figura 16.** Segells de qualitat



El procés de certificació s'inicia a instàncies del publicador, i després d'un procés de revisió per part dels experts de la fundació s'adjudica un segell de qualitat gratuït que queda visible en el lloc web (Figura 16). Aquest segell garanteix als visitants del lloc web que el mateix compleix els estàndards establerts per la fundació. Posteriorment, es realitzen revisions periòdiques del lloc web per tal de reacreditar-lo.

La certificació HON **no garanteix que la informació mèdica presentada pel lloc web sigui veraç ni completa**, però la seva possessió permet al lloc demostrar la seva adscripció als principis ètics establerts per la Fundació.

En un procés de desenvolupament constant, la certificació ha adaptat els seus principis a l'entorn Web 2.0 (<http://www.hon.ch/HONcode/Guidelines/guidelines.html>). Per altra banda, ofereix a l'usuari diverses eines de cerca integrada d'informació mèdica acreditada pel segell (<http://www.hon.ch/HONsearch/Pro/hunt.html>), o revisada i/o considerada com a confiable (<http://everyone.khresmoi.eu/hon-search/>; <http://www.hon.ch/HONsearch/Pro/honselect.html>).

Tot i **no avaluar la veracitat de la informació mèdica** presentada en un determinat lloc web, alguns estudis evidencien que la exhibició del segell de qualitat és **predictor d'una**

**informació mèdica més acurada** (Fallis, 2002). En general, s'observa una relació entre la presència del segell de qualitat i una millor puntuació a la escala DISCERN (Khazaal, 2012).

Cal destacar que el Col·legi de Metges de Barcelona (CoMB) disposa d'un servei d'acreditació de llocs web d'informació mèdica sustentat en els Principis de Bona Pràctica adherits al codi de deontologia del CoMB i de filosofia similar al HONcode denominada **Web Mèdica Acreditada** (<http://wma.comb.es/ca/home.php>; Figura 16).

#### 4.1.2 Avaluació de la llegibilitat dels continguts

Un element important alhora de presentar informació mèdica a l'usuari no expert és que aquesta informació sigui comprensible sense necessitat de conèixer l'argot mèdic i sense necessitat de tenir coneixements sobre salut. Una de les recomanacions en aquest sentit és que la informació escrita, impresa o en format web, tingui una **llegibilitat a nivell del 6è-8è grau escolar dels EEUU** (Hersh, 2015; Medline Plus 2016), equiparable a l'adquirida entre **primer i tercer d'ESO a l'Estat Espanyol**. No ens consten directrius, estatals o autonòmiques, sobre el nivell de llegibilitat recomanable per la informació mèdica en castellà o català.

La llegibilitat s'avalua mitjançant fórmules que tenen com a variables, en diverses combinacions, el nombre de frases, paraules i síl·labes donant com a resultat un valor numèric continu o categòric, que sol fer referència al grau escolar d'EEUU en que se suposa que és llegible un text determinat. En algunes fórmules s'utilitza el nombre de paraules "difícils" o "complexes", entrant dins d'aquesta categoria les paraules de 3 o més síl·labes. En ocasions la fórmula considera les paraules no habituals, es a dir, aquelles que no es fan servir en una conversa normal sobre la base d'un recull prèviament establert de paraules corrents, en un intent d'avaluar la comprensibilitat més enllà de la llegibilitat (DuBay, 2004; pag. 23).

Les fórmules més habitualment utilitzades per avaluar la llegibilitat de textos mèdics són les fórmules de **Flesch-Kinkaid** (DuBay, 2004; pag. 22) en les seves dues versions:

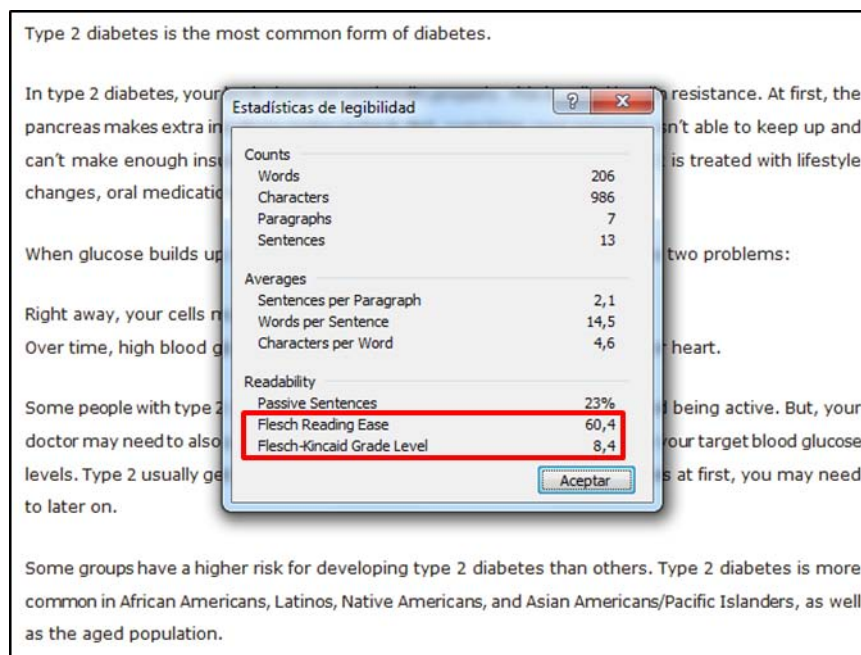
- La "**facilitat de lectura de Flesch**" ("Flesch reading ease") que dona com a resultat un número entre 0 i 100. La lectura és més fàcil quant més elevat és el valor i es considera com de lectura suficientment fàcil un valor superior a 70.



- El “nivell escolar de “Flesch-Kincaid” (“Flesch-Kincaid grade level”) que dona com a resultat un valor categòric corresponent als cursos escolars d’EEUU. Es considera com de fàcil lectura un nivell entre 6è i 8è nivell escolar.

Avantatjosament, aquestes fórmules estan disponibles en el processador Microsoft Word, facilitant l’anàlisi de llegibilitat d’un text en anglès (Figura 17).

**Figura 17.** Estadístiques de llegibilitat d’un fullet de la American Diabetes Association utilitzant l’eina disponible a Microsoft Word 2010



Tot i que **llegibilitat i comprensibilitat no són sinònims**, existeix una correlació relativament robusta entre la llegibilitat d’un text i la seva comprensibilitat (DuBay, 2004; pag. 56).

La fórmula de facilitat de lectura de Flesch ha estat adaptada a la llengua castellana (Fernández-Huerta, 1959).

#### **4.2 Avaluació de la qualitat de la informació mèdica en l’entorn web 2.0**

La forma en que es genera la informació, la tipologia de la mateixa i l’accés interactiu a la mateixa en l’entorn web 2.0, planteja nous reptes, o re-formula els existents, en quant a la qualitat de la informació de salut accessible a mitjançant les xarxes.

Entre els aspectes sobre la qualitat de la informació disponible a les xarxes socials que són motiu de debat i que transcendeixen els ja esmentats al referir-se als llocs/pàgines web podem citar (Adams, 2010):

- La **sobrecàrrega d'informació**: l'existència de més i nous autors que produeixen més tipus d'informació presentada en formats diversos pot incrementar les possibilitats de que l'usuari final es perdi entre les capes addicionals d'informació.
- La relació entre l'**autoria** (ara molt més transversal i moltes vegades no clarament identificada) i la qualitat o veracitat de la informació. La transversalització de l'autoria genera que els límits entre fets i ficció, professionalisme i amateurisme, públic i privat, individual i grupal siguin cada vegada més difícils de distingir.
- **L'anonimat i la privacitat**. En especial generen preocupació els efectes negatius de l'externalització de la informació privada feta pública i que queda indexada i, per tant, és investigable i utilitzable per tercers.
- Els **grups de pressió** i la **persuasió no basada en la evidència**. La capacitat persuasiva de la informació de les xarxes i la capacitat dels llocs per manipular com es genera la seva reputació així com la facilitat de publicar informació per part de grups de pressió (comercials, polítics, religiosos, alternatius...) pot modular de forma positiva o negativa les opinions d'un usuari neutre.
- Els efectes dels fluxos d'informació personalitzada i com **els usuaris en fan ús al prendre decisions sobre la seva salut**. La generació de llocs recomanats adaptats al perfil de l'usuari sobre tot quan suggereixen productes pot modificar la presa de decisions de l'usuari i incrementar l'auto-prescripció.

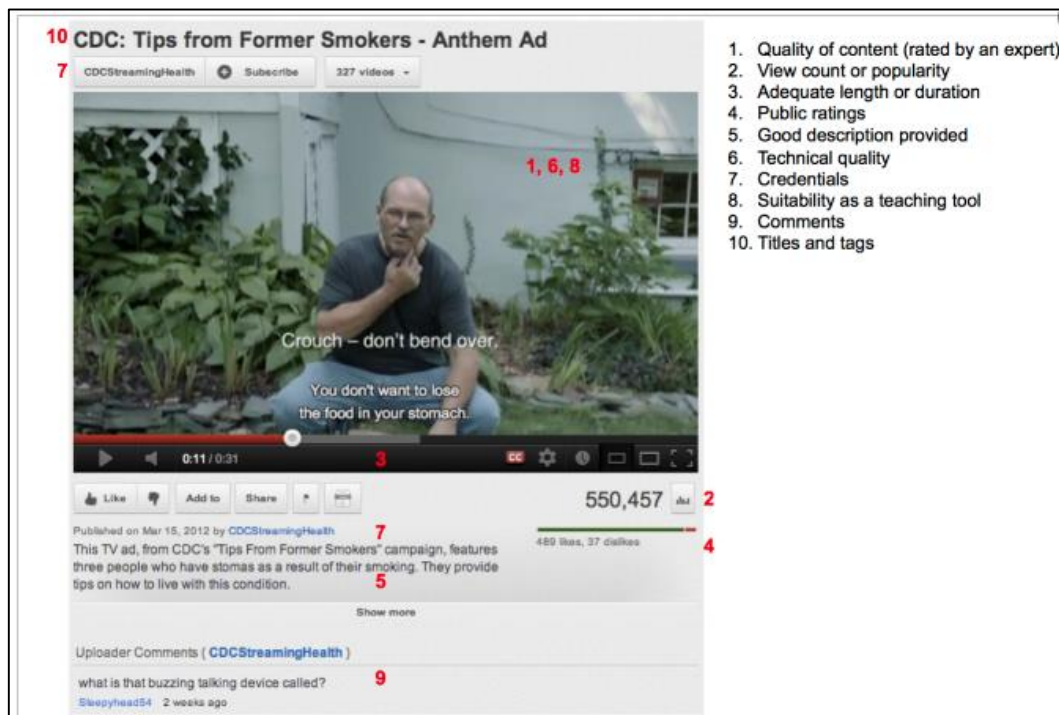
Atesa la diversitat de xarxes socials, els formats diferents que fan servir i la seva diversa intencionalitat, a hores d'ara no existeixen directrius per la seva utilització i avaluació des d'una perspectiva de salut. Alguns autors han proposat després de revisar la literatura existent unes directrius genèriques per tal de que els professionals puguin unir-se a les xarxes socials de manera segura i ètica (Grajales, 2014).

#### 4.2.1 Criteris d'avaluació de la qualitat de vídeos Youtube

La xarxa social més avaluada des d'una perspectiva del valor educatiu dels seus continguts en el camp de la salut és Youtube. Les variables utilitzades per la seva avalució com a eina educativa són diverses i no estandarditzades, incloent (Gabarrón, 2013; Figura 18):

- Qualitat del contingut; sobre la base del criteri dels revisors
- Nombre de visionats
- Opinió de professionals de la salut
- Durada
- Valoració per part de l'audiència; nombre de "likes" i "dislikes"; comentaris
- Títol, paraules clau i descripció
- Presentació de pràctiques basades en la evidència
- Idoneïtat com a eina d'aprenentatge
- Qualitat tècnica
- Disponibilitat de credencials
- Contingut suficient per identificar l'objectiu del vídeo
- Nombre d'enllaços al vídeo o nombre de còps que es comparteix

**Figura 18.** Exemple de criteris utilitzats per valorar la qualitat de la informació per l'educació de pacients a Youtube (Gabarrón, 2013)



### **4.3 Cóm seleccionar els llocs web en els estudis d'avaluació de la qualitat a Internet**

L'existència de milers de llocs i pàgines web, blogs, comptes de Facebook, Twitter i Youtube obliga a que els estudis dirigits a avaluar la qualitat de la informació continguda a la xarxa realitzin una selecció dels llocs a avaluar.

Els elements que afecten la selecció són:

- El tipus de cercador utilitzat
- Els termes utilitzats per fer la cerca
- Els criteris utilitzats per seleccionar entre els llocs oferts pel cercador

#### **4.3.1 Tipus de cercador**

El tipus de cercador utilitzat al llarg dels anys ha anat canviant intentant simular la cerca de l'usuari no expert.

En els estudis inicials, quan existia competència entre diversos cercadors, era habitual fer la cerca en diversos cercadors i combinar els llocs obtinguts (Berland, 2001). Actualment, la dominància del cercador Google sobre la resta d'eines (Ebiz, 2016) fa que la majoria d'estudis utilitzin únicament els llocs obtinguts amb aquest cercador. Tot i existir cercadors especialitzats en continguts mèdics, el rendiment dels mateixos és similar als cercadors generals (Ilic, 2003).

La forma de cerca més habitual es la cerca directa; de tota manera, Google ofereix la possibilitat de filtrar els resultats amb eines de cerca avançada permetent fer cerques combinades amb operadors booleans i limitar la cerca segons l'idioma, el lloc d'origen, la data de darrera actualització, el lloc de la pàgina on apareixen les paraules de cerca i el format del document ([https://www.google.es/advanced\\_search?hl=es&fg=1](https://www.google.es/advanced_search?hl=es&fg=1)). Per defecte, els llocs web apareixen segons uns criteris de rellevància establerts i no explicitats pel cercador.

Les cerques a l'entorn web 2.0 es realitzen sobre la mateixa xarxa social que es pretén avaluar.

Les cerques a Facebook es solen fer a través dels grups relacionats amb el tema a avaluar (Martínez-Pérez, 2015).

Les cerques a Twitter, tot i poder-se fer manualment, atès l'elevat volum d'informació disponible solen realitzar-se amb l'ajut eines informàtiques que filtren, guarden i analitzen el contingut (Odlum, 2015).

La cerca a Youtube es similar a la de Google. El llistat de vídeos es presenta, per defecte, ordenat segons criteris no explícits de rellevància, tot i que es pot especificar que s'ordenin per data d'emissió o nombre de visualitzacions. A més, un cop seleccionat un vídeo concret, el programa ofereix al marge dret un llistat de 20 vídeos de contingut relacionat.

#### 4.3.2 Selecció dels termes a cercar

Els termes utilitzats per la cerca solen ser establerts pels investigadors segons el seu criteri.

Alternativament, es pot fer una exploració prèvia dels termes més utilitzats pels usuaris utilitzant el programa Google Trends (<https://www.google.es/trends/>), que permet comparar el volum de cerques entre dos o més termes (Lawson McLean, 2016; Figura 19).

**Figura 19.** Pantalla de resultats de Google Trends sobre el volum relatiu de cerques sobre temes relacionat amb diabetis



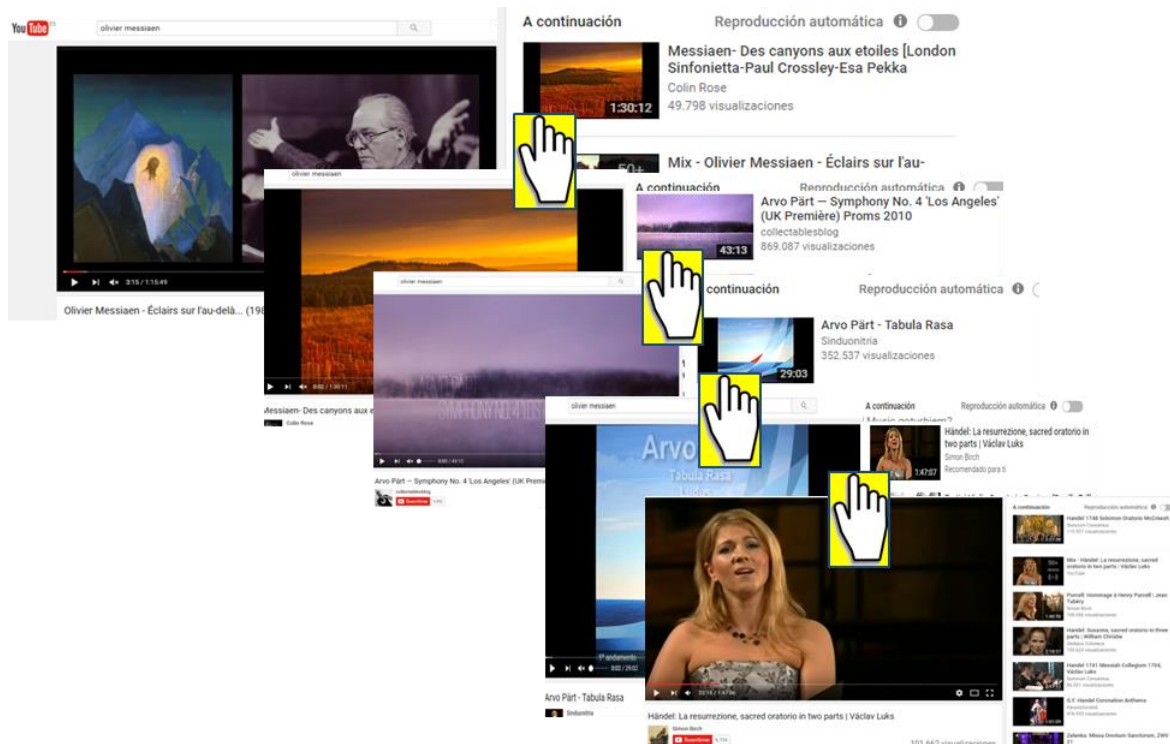
### 4.3.3 Selecció dels llocs a avaluar

El nombre de resultats generats per un cercador dóna un nombre de resultats elevat que obliga en la majoria de casos a seleccionar-ne un nombre limitat que faci viable la seva avaluació.

El mètode més habitual de selecció és imitar la cerca d'un usuari no expert, que utilitza un cercador genèric i rarament accedeix a enllaços més enllà dels oferts en la primera plana de la cerca (Eysenbach, 2002). Com que avaluar només la primera pàgina de resultats limitaria en excés l'avaluació, és habitual seleccionar els resultats oferts per la cerca de forma consecutiva fins assolir un nombre suficient de pàgines web perquè l'avaluació sigui suficientment fiable.

Un mètode alternatiu, i a vegades preferible, es la tècnica de la bola de neu que consisteix en accedir als vídeos consecutivament suggerits per el programa fins assolir el nombre de vídeos desitjat (Figura 20). Aquest mètode sol utilitzar-se en la selecció de vídeos a Youtube (Stephen, 2012) ja que el mateix programa ofereix per defecte una sèrie d'enllaços relacionats.

**Figura 20.** Mètode de selecció de vídeos amb la tècnica de la “bola de neu” (s’accedeix successivament als suggeriments del vídeo seleccionat)



#### **4.4 Resultats dels estudis d'avaluació de la qualitat de la informació a Internet**

Els estudis inicials d'avaluació de continguts mèdics a Internet (Berland, 2001) van posar de manifest que la informació disponible presentava dèficits **no tant des del punt de vista de l'exactitud** de la informació com des de la perspectiva de la seva **exhaustivitat** alhora de cobrir els punts clau i de la seva **llegibilitat**.

Quinze anys després, **els darrers estudis no mostren canvis substancials** en la qualitat, persistint els mateixos dèficits que anys enrere (Alsaiari, Gul, Hardy i Hutchinson, 2016).

La recomanació per millorar la qualitat de la informació segueix sent la mateixa i es centra en **incrementar el paper dels professionals i institucions sanitàries en la producció d'informació online i en la orientació de l'usuari** cap a llocs web de qualitat contrastada (Gul i Hardy, 2016).

L'aparició de recursos Web 2.0 no ha contribuït a millorar la qualitat dels continguts disponibles, ans al contrari **ha incrementat la presència d'informació no contrastada i la possibilitat de trobar informació enganyosa o anecdòtica** (Madathil, 2015). Malgrat aquesta realitat, cal tenir en compte el paper positiu del contingut de les xarxes socials per **compartir experiències i incrementar la percepció de suport** entre similars (Ahmed, Oksanen i Park, 2016).

##### **4.4.1 La qualitat de la informació per la presa compartida de decisions mèdiques**

La presa compartida de decisions mèdiques fa referència al paper actiu del pacient en les decisions que l'afecten amb sinèrgia amb els professionals responsables (van Dulmen, 2015). Per implementar un model assistencial basat en la presa compartida de decisions, un primer pas es oferir al pacient tota la informació rellevant per una decisió informada i en aquest sentit Internet pot tenir un valor indubtable (Weymann, 2013).

Malauradament, Internet no ha mostrat tot el seu potencial per oferir una informació equilibrada entre diverses opcions de tractament, i la majoria d'estudis d'avaluació, **utilitzant els criteris DISCERN**, mostren dèficits en les àrees de:

- **Descripció de diferents opcions terapèutiques** en un mateix lloc web (Cerminara, 2014).

- **Descripció de les àrees d'incertesa** al voltant dels beneficis dels objectius terapèutics plantejats i dels tractaments disponibles (Barnes, 2015).
- **Descripció dels riscos/manca de beneficis dels tractaments** (Yeung, 2015).
- **Descripció de la opció “seguiment sense tractament”** i dels seus beneficis/manca de riscos (Barnes i Dueñas-Garcia, 2015).
- Discussió dels efectes dels tractaments sobre **la qualitat de vida** (Wasserman, 2014).

#### 4.4.2 Qualitat de la informació disponible en el camp de la diabetis

La qualitat de la informació sobre diabetis disponible a Internet ha estat avaluada en diversos estudis (Annex 3). Com pot observar-se, en general l'avaluació es limita a un nombre de llocs web relativament petit que mostren una informació de qualitat altament variable, incompleta, poc útil per la presa de decisions i de una facilitat de lectura inferior a la desitjable.

Els estudis de contingut sobre diabetis a les xarxes socials és més escàs.

L'estudi inicial de Greene et al (Greene, 2011) sobre 15 **grups de diabetis a Facebook**, va concloure que majoritàriament Facebook s'utilitzava per compartir informació clínica personal, sol·licitar consell i rebre suport emocional. També destacava la presència d'algun tipus **d'activitat promocional en casi un 30% dels missatges**, en general associada a testimonis sobre “productes naturals”. Malgrat tot, les recomanacions clínicament inexactes eren infreqüents i en general associades a la promoció d'un producte o servei determinat. En estudi posterior de Hale et al (Hale, 2014) sobre 37 pàgines de Facebook conclou que el contingut més freqüent versa sobre **necessitats d'informació (40%)** trobant també un elevat percentatge de **contingut promocional (30%)**.

No hi ha dades sobre continguts de diabetis a **Twitter**, existint només estudis que avaluen el tipus d'emissor del missatge i que conclouen que **la participació dels professionals de salut és relativament baixa** (Gabarrón, 2015).

Respecte a la informació continguda a **Youtube**, només hi ha un estudi que avalua la qualitat de la informació sobre **peu diabètic** en 89 vídeos (Abedin, 2015), destacant que el



percentatge **de vídeos considerats no útils i amb contingut promocional és majoritari (50%).**

# **JUSTIFICACIÓ I OBJECTIUS**

De la introducció prèvia, resulta evident que el coneixement existent sobre la utilització de les tecnologies de la informació i comunicació (TIC) i la qualitat dels seus continguts en el camp de la diabetis és escassa. Ha estat intenció del doctorand des dels primers treballs d'aquesta tesi, a l'any 2000, contribuir al coneixement sobre la evolució de la utilització de les TIC per part de les persones amb diabetis i sobre la qualitat dels continguts, en diversos formats de TIC, des de la vessant de la seva utilitat per la educació diabetològica en general, i en concret com a eina per fomentar l'autonomia dels pacients a l'hora de prendre decisions terapèutiques.

Així, els objectius concrets de la tesi van ser:

**OBJECTIU Nº 1:** Avaluar els hàbits d'utilització d'Internet per accedir a continguts de salut per part de les persones amb diabetis tipus 1 en 2 punts temporals (anys 2001 i 2013).

**OBJECTIU Nº 2:** Avaluar els continguts relacionats amb la diabetis tipus 2 i el seu valor educatiu en diversos formats de TIC:

1- Internet

2- Twitter

3- Youtube

**OBJECTIU N° 1: AVALUACIÓ DE LA  
UTILITZACIÓ DE LES TIC EN PACIENTS  
AMB DIABETIS TIPUS 1**

## **1. METODOLOGIA**

### **1.1 Àmbit geogràfic i temporal**

L'estudi s'ha realitzat en 2 mostres de pacients diferents en 2 períodes de temps.

**Temps 1:** Pacients amb diabetis tipus 1 atesos a les consultes externes de l'Hospital de Sabadell entre **Octubre 2000 i Març 2001**.

**Temps 2:** Pacients amb diabetis tipus 1 atesos a les consultes externes de l'Hospital de Granollers entre **Desembre 2012 i Maig 2013**.

Segons dades de l'Institut d'Estadística de Catalunya (<http://www.idescat.cat/emex/?lang=es>), l'any 2002, l'Hospital de Sabadell atenia a una població total de **391.400 habitants** i l'any 2013, l'Hospital de Granollers atenia una població de **245.300 habitants**.

Segons les carteres de serveis d'ambdues institucions es considera que l'atenció a la diabetis tipus 1 és de caràcter hospitalari i teòricament abasta tota la població afectada. No hi ha dades, però, de la taxa de cobertura de la patologia per part dels centres hospitalaris.

### **1.2 Criteris d'inclusió**

En ambdós estudis els criteris d'inclusió foren:

- Pacients diagnosticats de diabetis tipus 1 segons els criteris habituals (Expert Committee, 2000).
- Edat compresa entre 18 i 75 anys.
- Temps d'evolució de la malaltia superior a 12 mesos.

### **1.3 Criteris d'exclusió**

En ambdós estudis l'únic criteri d'exclusió fou:

- Estat de salut que impedeixi una comprensió correcta de l'estudi o la compleció de la enquesta.

### **1.4 Recollida de dades**

La recollida de dades es realitzà mitjançant una enquesta auto-administrada, prèvia signatura del consentiment informat, coincidint amb una cita ordinària a les consultes

externes dels hospitals. Els ítems de les enquestes dels temps 1 i 2 van ser essencialment els mateixos adaptats als canvis ocorreguts al camp de les TIC en el període de temps que abasta l'estudi. En concret, a l'estudi 2 es van afegir ítems relatius a la participació en xarxes socials i a la utilització de telefonia intel·ligent. En l'annex 4 es mostra l'enquesta utilitzada en el temps 2.

Les enquestes es van assajar amb els primers enquestats per detectar errors, o dèficits de comprensió, sense canvis substancials ulteriors.

Les persones susceptibles de ser enquestades es van obtenir dels llistats de visites de les Unitats d'Endocrinologia corresponents.

Per tractar-se d'enquestes sense intervenció de cap tipus, es va informar al Comitè d'ètica corresponent, sense sol·licitar-ne la seva aprovació formal. En el temps 1 les dades clíniques es van obtenir mitjançant la revisió de les històries clíniques dels pacients enquestats i no enquestats. En el temps 2, i per no transgredir la llei orgànica de dades de caràcter personal, les dades clíniques van ser informades pels enquestats, sense obtenir dades de les persones no enquestades.

## **1.5 Variables**

### a) Variables sociodemogràfiques

- Edat
- Sexe
- Nivell educatiu: es va recollir el nivell educatiu màxim cursat segons les lleis educatives vigents durant el període de formació del participant. Posteriorment s'ajustà als criteris de la UNESCO (ISCED, 2011), segons:

i. Inferior a nivell educatiu secundari superior (ISCED 0-2)

ii. Igual o superior a nivell educatiu secundari superior ( $\geq$  ISCED 3).

En la llei educativa espanyola vigent el nivell ISCED 3 correspon a Batxillerat o cicles formatius de grau superior.

### b) Variables clíniques

- Anys d'evolució de la malaltia
- Nivell mitjà de control glucèmic en el darrer any
- Presència de complicacions cròniques
- Presència d'hipoglucèmies greus

- Presència d'altres patologies cròniques
- c) Variables referents a la utilització de TICs
- Disponibilitat d'ordinador al domicili
  - Disponibilitat d'Internet
  - Utilització d'Internet
  - Utilització de llocs web de salut
  - Disponibilitat de telèfon mòbil
  - Disponibilitat de telèfon intel·ligent (Temps 2)
  - Utilització d'Apps de salut (Temps 2)
  - Pertinença a xarxes socials (Temps 2)
  - Connexió a xarxes socials (Temps 2)
  - Contactes relacionats amb salut a xarxes socials (Temps 2)
  - Publicació de continguts de salut a xarxes socials (Temps 2)
  - Predisposició a compartir informació amb professionals de salut (Temps 2)
  - TICs preferides per contactar amb professionals de salut (Temps 2)
  - Predisposició a participar a grup de Facebook moderat per professionals de salut (Temps 2)

## 1.6 Anàlisi estadística

Las variables discretes i contínues es van comparar, amb les proves de la  $\chi^2$  de Pearson i de la T d'Student, respectivament.

Es van realitzar anàlisis de regressió logística mitjançant el mètode per passos ("stepwise") per predir la utilització d'Internet i l'accés a llocs web de salut (2001 i 2013) i, addicionalment, la disposició a compartir informació amb professionals i participar en un grup de Facebook (2013).

Les variables qualitatives s'exposen en freqüències relatives. Per descriure les variables amb distribució normal s'utilitza la mitja  $\pm$  desviació estàndard . La diferència entre variables es considerarà significativa si el valor  $p$  fou inferior a 0,05. Les anàlisis estadístics es van realitzar amb el paquet informàtic SPSS 11.0.

## 2. RESULTATS

### 2.1 Descripció de les poblacions d'estudi

**Temps 1:** Dels 302 pacients amb diabetis tipus 1 visitats regularment a la Unitat d'Endocrinologia de l'Hospital de Sabadell, 255 tenien cita durant el període d'estudi, dels quals **244 (80,8%)** van atendre la cita concertada i van respondre la enquesta. Cap dels pacients atesos va rebutjar respondre la enquesta.

**Temps 2:** Dels 358 pacients amb diabetis tipus 1 citats durant el període d'estudi, 309 van ser atesos i **289** van acceptar participar. Al no poder accedir a les dades dels pacients no atesos durant el període d'estudi, no es pot establir el percentatge sobre el total de la població atesa.

#### **Precisió derivada de la mostra estudiada:**

Per una proporció d'utilització d'Internet del 50% (proporció que maximitza la grandària de la mostra), l'estudi de 244 i 289 individus ofereix una precisió del 6,2% i del 5,7%, respectivament, amb una seguretat del 95%.

Si preveiem una utilització d'Internet del 75% (presumible en el temps 2), l'estudi de 289 individus ofereix una precisió del 5% amb una seguretat del 95%.

#### **a) Edat**

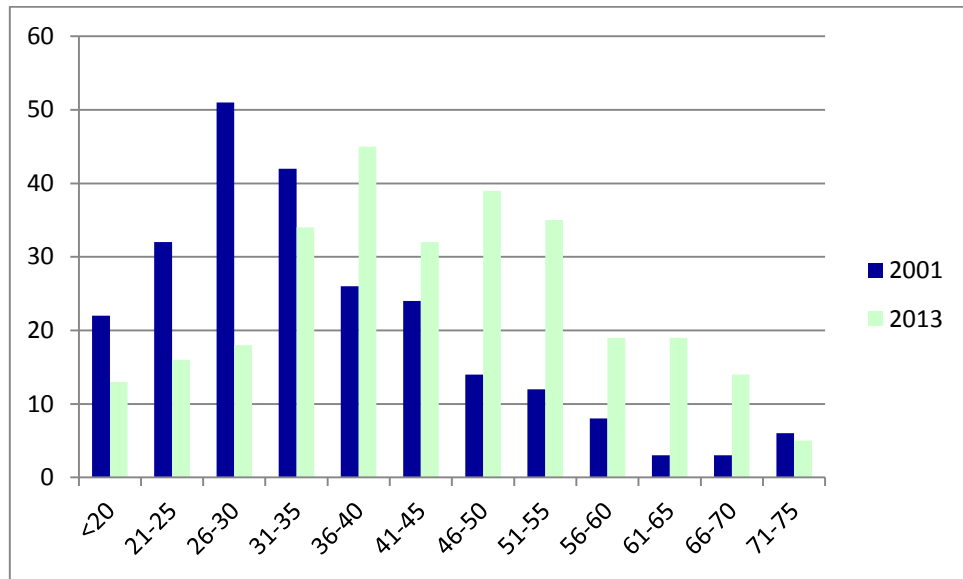
La edat mitjana al Temps 1 fou de **34.3±12.9** anys, amb una mediana de 31 anys. La edat mitjana dels pacients no entrevistats al Temps 1 fou de 41,5±15,6 anys ( $p<0,005$ )

La edat mitjana al Temps 2 fou de **42.8±13.5** anys significativament superior al Temps 1 ( $p<0.0001$ ), amb una mediana de 42 anys.

La Figura 21 mostra la distribució d'edats per intervals de 5 anys en d'ambdós Temps.



**Figura 21.** Distribució de freqüències absolutes d'edat en els 2 temps



**b) Sexe**

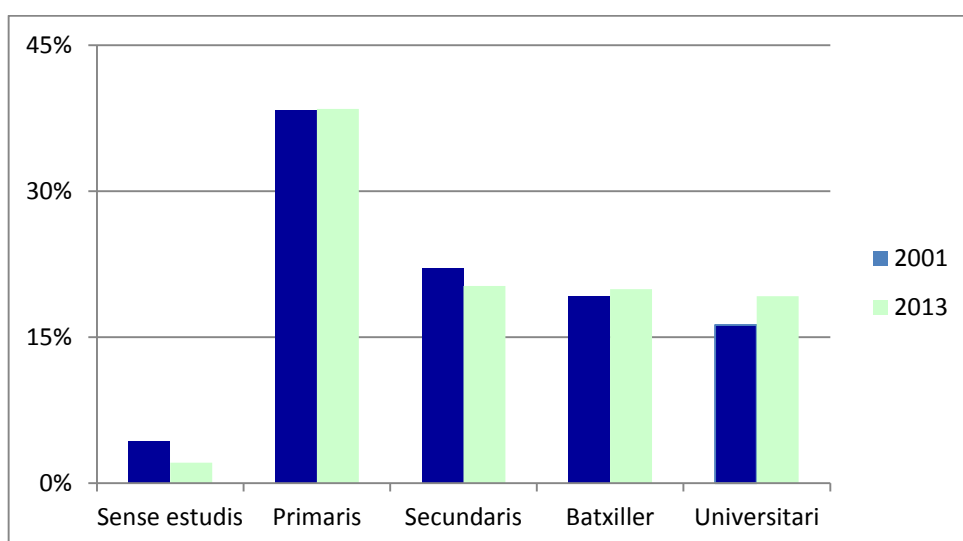
En el Temps 1 es van avaluar 129 dones i 115 homes (51,8%/46,2%). Al Temps 2, 131 dones i 158 homes (45,3%/54,7%). La distribució per sexes fou significativament diferent entre ambdós temps ( $p < 0,05$ ).

**c) Nivell d'estudis**

En el Temps 1 un 35,4% dels pacient avaluats tenia un nivell educatiu  $\geq$  a secundari superior (ISCED-3; BUP-universitari). En el Temps 2 la proporció fou del 39,1% (BUP, Batxillerat, cicles formatius de grau superior o universitari). La diferència entre ambdós grups no fou significativa ( $p = 0,37$ ).

La Figura 22 mostra la distribució de la població segons nivell educatiu assolit.

**Figura 22.** Distribució percentual de nivell educatiu assolit



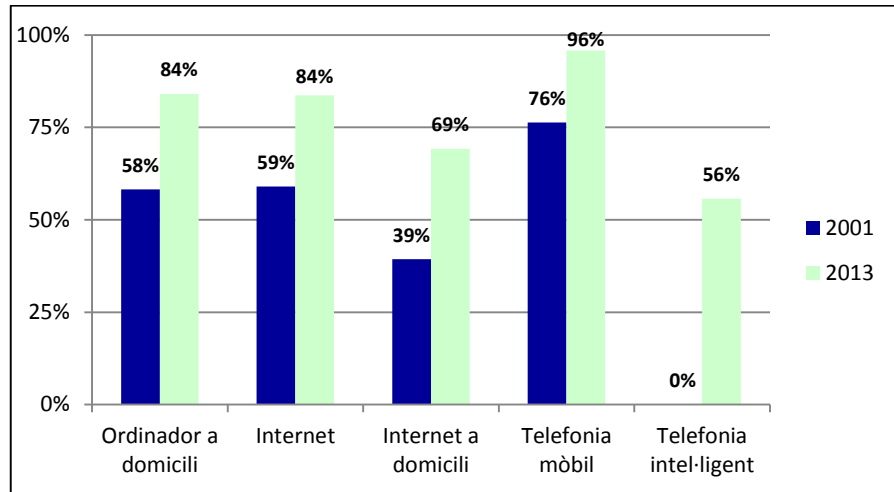
**d) Variables clíniques**

La **Taula 1**, mostra les característiques clíniques en ambdós períodes

	<b>2001</b>	<b>2013</b>	Nivell significació
Temps d'evolució (anys)	11,5±9	18,4±12,2	$p<0,0001$
HbA1c <sup>1</sup> (%)	7,6±1,6	8,2±1,3	$p<0,0001$
Complicacions cròniques (si)	35,2%	37,02	NS
Hipoglucèmia greu (si)	9,0%	16,3	$p<0,05$
Comorbilitat (si)	19,3%	41,2%	$p<0,05$

## 2.2 Disponibilitat de TICs

La **Figura 23** mostra la disponibilitat, no necessàriament la utilització, en percentatge sobre el total de la població estudiada, de diversos dispositius informàtics en els dos períodes d'estudi.



Com és evident a la Figura, entre l'any 2001 i el 2013 s'ha produït un increment significatiu de la disponibilitat de tots els dispositius avaluats.

### 2.3 Utilització d'Internet

La taxa d'utilització d'Internet al Temps 1 fou del **36,7%** i en el Temps 2 del **74,4%** ( $p < 0,0001$ ).

La **Taula 2** mostra les característiques dels pacients segons la **utilització d'Internet** en ambdós períodes.

	Temps 1 (2001)		Temps 2 (2013)	
	NO (n=155)	SI (n=89)	NO (n=74)	SI (n=215)
Edat (anys)	<b>36,5±14,1</b>	<b>30,6±9,4<sup>c</sup></b>	<b>54,4±11,3</b>	<b>38,7±11,8<sup>d</sup></b>
Sexe (Dones)	<b>58,0%</b>	<b>43,8%<sup>a</sup></b>	<b>55,4%</b>	<b>41,9%<sup>a</sup></b>
Nivell educatiu ≥ISCED 3	<b>23,5%</b>	<b>55,1%<sup>d</sup></b>	<b>17,6%</b>	<b>46,5%<sup>d</sup></b>
Temps evolució diabetis (anys)	<b>12,8±9,5</b>	<b>9,2±7,6<sup>c</sup></b>	<b>23,8±13,6</b>	<b>16,5±11,1<sup>d</sup></b>
Complicacions diabetis (si)	<b>41,3%</b>	<b>24,7%<sup>a</sup></b>	<b>50,0%</b>	<b>32,6%<sup>d</sup></b>
Hipoglucèmia greu (si)	9,7%	7,9%	14,9%	16,7%
Comorbiditat	21,5%	18,0%	<b>51,4%</b>	<b>37,7%<sup>a</sup></b>
HbA1c (%)	7,7±1,6%	7,4±1,6%	8,3±1,3%	8,1±1,2%

<sup>a</sup> $p < 0,05$ ; <sup>b</sup> $p < 0,01$ ; <sup>c</sup> $p < 0,005$ ; <sup>d</sup> $p < 0,001$

Pot observar-se que les diferències entre els usuaris i els no usuaris d'Internet en ambdós períodes són paral·leles.

En l'anàlisi de regressió logística amb les variables de la Taula 2 en el Temps 1, les variables predictives de la utilització d'Internet foren **el nivell educatiu, l'edat i el sexe** ( $p < 0,001$ ). Al Temps 2 només foren predictives **el nivell educatiu i l'edat** ( $p < 0,001$ ).

Comparant els resultats dels 2 períodes, malgrat al Temps 2 va incrementar-se la proporció d'usuaris de nivell educatiu baix entre els que utilitzaven Internet (44,9% al Temps 1 vs. 53,5% al Temps 2), aquesta diferència no fou significativa ( $p = 0,17$ ). Observant la Taula 2 és evident que les diferències en la resta de variables es irrellevant o derivada de les diferències observades en les poblacions de partida.

## 2.4 Accés a continguts de salut a Internet

El percentatge d'usuaris d'Internet que havien accedit com a mínim un cop a continguts de salut (usuaris d'e-salut) en el Temps 1 fou del **49,4% (18,1%** del total de la població estudiada) i en el Temps 2 del **68,8% (51,2%** del total de la població estudiada). La diferència va ser estadísticament significativa tant restringint l'anàlisi als usuaris d'Internet ( $p<0,005$ ), com ampliant-lo a la població total ( $p<0,001$ ).

La utilització freqüent de webs de salut (més de 1 cop per mes) entre els usuaris d'e-salut va ser del **22,2%** en el Temps 1 i del **12,8%** en el Temps 2 (NS).

La **Taula 3** mostra les característiques dels usuaris d'Internet segons l'**accés a continguts de salut** en ambdós períodes.

	Temps 1 (2001)		Temps 2 (2013)	
	NO (n=45)	SI (n=44)	NO (n=67)	SI (n=148)
Edat (anys)	30,6±10,6	30,5±8	38,9±12,5	38,7±11,4
Sexe (Dones)	37,8%	50%	<b>30%</b>	<b>47,3%<sup>a</sup></b>
Nivell educatiu ≥ISCED 3	<b>44,4%</b>	<b>68,2%<sup>a</sup></b>	37,3%	50,7% <sup>1</sup>
Disponibilitat d'ordinador a domicili	<b>80,0%</b>	<b>95,5%<sup>a</sup></b>	<b>86,6%</b>	<b>97,3%<sup>c</sup></b>
Disponibilitat d'Internet a domicili	<b>51,1%</b>	<b>90,9%<sup>b</sup></b>	<b>74,6%</b>	<b>87,8%<sup>a</sup></b>
Temps evolució diabetis (anys)	9,0±7,2	9,4±8	16,6±11,4	16,5±10,9
Complicacions diabetis (si)	24,4%	25%	31,3%	33,1%
Hipoglucèmia greu (si)	<b>0%</b>	<b>15,9%<sup>b</sup></b>	16,4%	16,9%
Comorbilitat	15,6%	11,4%	30%	41,2%
HbA1c (%)	7,6±1,6	7,2±1,6	8,3±1,3	8,1±1,2

<sup>a</sup> $p<0,05$ ; <sup>b</sup> $p<0,01$ ; <sup>c</sup> $p<0,005$ ; <sup>1</sup> $p=0,07$

A l'anàlisi de regressió logística de les variables significatives del Temps 1, van persistir com significatives **el nivell educatiu, la presència d'hipoglucèmies greus i la disponibilitat d'Internet a domicili.**

Comparant els resultats dels 2 períodes, la proporció d'usuaris de nivell educatiu baix en el grup que accedia a continguts de salut va incrementar-se significativament del **31,8% al 49,3%** ( $p < 0,05$ ). Al temps 1 la proporció d'usuàries d'e-salut entre les dones (56,4%) no fou significativament superior a la proporció entre els homes (44%), mentre que al Temps 2 la diferència fou significativa (77.8% vs. 62.4%;  $p < 0.02$ ). Malgrat tot, al comparar la distribució per sexes entre usuaris i no usuaris d'e-salut entre ambdós períodes no va haver diferències significatives. La resta de variables tampoc mostraren canvis significatius entre ambdós períodes, a excepció de la proporció de pacients amb hipoglucèmia greu entre els no usuaris d'e-salut.

## **2.5 Utilització de xarxes socials**

En el Temps 2 es va analitzar la pertinença i utilització de xarxes socials dels 215 usuaris d'Internet.

La taxa d'utilització de xarxes socials entre els usuaris d'Internet fou del **66,5%** (49,5% de la població total enquestada). El 78,3% dels usuaris de xarxes socials mantenien una activitat en xarxa com a mínim setmanal (el 52,4% diària).

El 96% dels usuaris de xarxes socials utilitzava Facebook. La utilització d'altres xarxes socials va ser força menor, un 26,6% utilitzava Twitter i un 22,4% altres.

La utilització de les xarxes socials per activitats de salut en forma de contactes dins la xarxa relacionats amb la salut (28 persones) i/o realitzant comentaris sobre salut (20 pacients) va ser del **24,8%** dels usuaris de xarxes socials (12,1% de la població total enquestada). Aquesta proporció fou **significativament inferior a la proporció d'usuaris d'Internet que accedien a continguts de salut** (68,8%;  $p < 0,0001$ ).

La **Taula 4** mostra les característiques dels usuaris d'Internet segons la **utilització de xarxes socials**.

	Utilització de xarxes socials n=215		Activitat a les xarxes socials relacionada amb salut n=143	
	NO (n=72)	SI (n=143)	NO (n=108)	SI (n=35)
Edat (anys)	<b>44,0±10,7</b>	<b>36,1±11,4<sup>b</sup></b>	36,5±11,4	34,7±11,4
Sexe (Dones)	42,6%	42,6%	39,8%	51,4% <sup>2</sup>
Nivell educatiu ≥ISCED 3	45,8%	46,8%	48,6%	46,7%
Disponibilitat d'ordinador a domicili	95,8%	90,3%	94,4%	100%
Disponibilitat d'Internet a domicili	83,3%	83,9%	84,2%	82,8
Temps evolució diabetis (anys)	<b>19,9±11,3</b>	<b>15,0±10,6<sup>a</sup></b>	14,4±9,7	16,7±12,8
Complicacions diabetis (si)	<b>40%</b>	<b>27,9%<sup>a</sup></b>	25,0%	37,1%
Hipoglucèmia greu (si)	23,6%	13,3% <sup>1</sup>	15,7%	5,7%
Comorbilitat	<b>48,5%</b>	<b>32,7%<sup>a</sup></b>	<b>57,4%</b>	<b>37,1%<sup>a</sup></b>
HbA1c (%)	8,2±1,2	8,1±1,2	8,0±1,2	8,3±1,3

<sup>a</sup>p<0,05; <sup>b</sup>p<0,001; <sup>1</sup>p=0,056; <sup>2</sup>p=0,22

Com pot observar-se, entre els usuaris d'Internet el perfil segons la utilització de xarxes socials no va diferir en quant a sexe o nivell educatiu. La única diferència entre usuaris i no usuaris de xarxes socials fou la edat i altres variables associades (temps d'evolució de la diabetis i comorbilitats).

La utilització de xarxes socials relacionada amb la salut tampoc mostrà diferències respecte a sexe, nivell d'estudis ni edat. La única diferència detectable fou un percentatge més baix de comorbilitat entre els usuaris de xarxes socials per salut, de dubtós significat.

## 2.6 Comunicació amb professionals de la salut

En el Temps 2 també es va avaluar la predisposició dels enquestats a comunicar-se amb els professionals de la Unitat utilitzant dispositius telemàtics.

Es van avaluar dos aspectes:

### 2.6.1 Predisposició a compartir informació amb professionals mitjançant TICs

Es va preguntar la predisposició a comunicar-se amb els professionals utilitzant les TIC i els dispositius que els enquestats preferirien utilitzar.

El **73,3% de tots els enquestats** tenia interès en compartir informació amb els professionals mitjançant TICs.

La **Taula 5** mostra les característiques dels enquestats segons **la seva predisposició a compartir informació amb els professionals mitjançant TICs**

	NO (n=77)	SI (n=212)
Edat (anys)	<b>49,0±15,2</b>	<b>40,1±12,0<sup>d</sup></b>
Sexe (Dones)	50,6%	43,4
Nivell educatiu ≥ISCED 3	<b>27,3%</b>	<b>43,1%<sup>a</sup></b>
Utilització d'Internet (si)	<b>42,9%</b>	<b>85,8%<sup>d</sup></b>
Utilització de telefonia intel·ligent (si)	<b>33,8%</b>	<b>63,7%<sup>b</sup></b>
Temps evolució diabetis (anys)	<b>21,9±14,1</b>	<b>17,1±11,5<sup>b</sup></b>
Complicacions diabetis (si)	45,5%	34%
Hipoglucèmia greu (si)	11,7%	17,9%
Comorbilitat (si)	<b>51,9%</b>	<b>36,8%<sup>c</sup></b>
HbA1c (%)	<b>8,4±1,4</b>	<b>8,1±1,1<sup>a</sup></b>

<sup>a</sup>p<0,05; <sup>b</sup>p<0,01; <sup>c</sup>p<0,005; <sup>d</sup>p<0,001

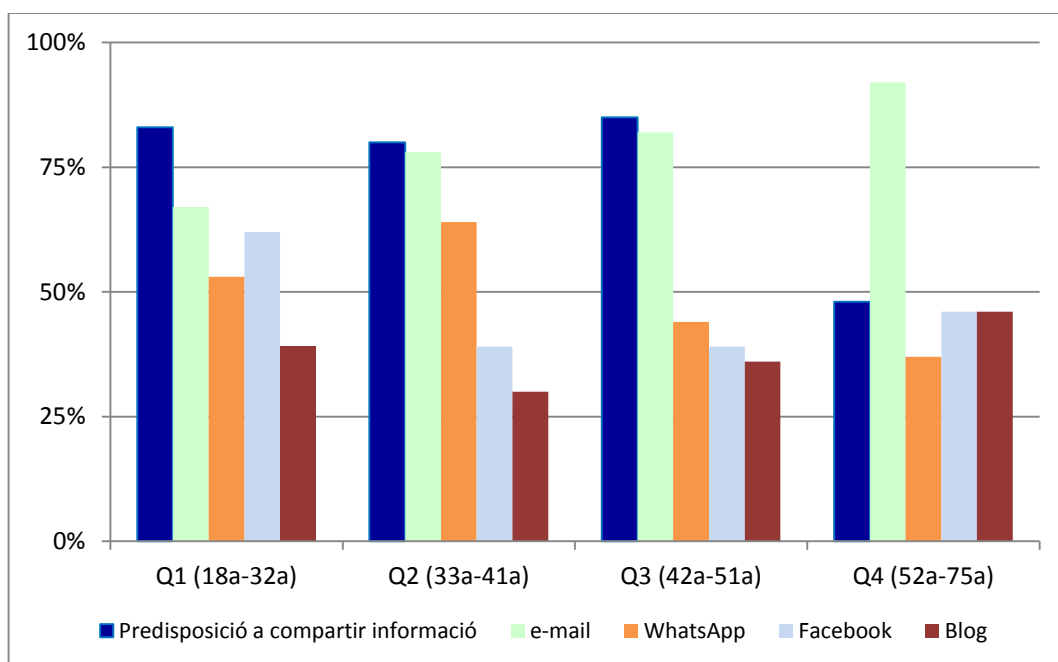


Com pot observar-se els interessats en compartir informació amb els professionals mitjançant TICs eren més joves, amb un nivell educatiu més elevat i amb major utilització de TICs. També hi havia petites diferències entre grups en el nivell d'HbA1c, temps d'evolució de la diabetis i presència de comorbiditat. Després de l'anàlisi de regressió logística, **la única variable predictora de la predisposició a compartir informació de salut fou la utilització d'Internet ( $p < 0,005$ ).**

En un anàlisi restringit als usuaris d'Internet ( $n=215$ ), la proporció d'usuaris d'e-salut no fou diferent entre els no disposats a compartir informació (60,6%) i els que sí que ho estaven (70,9%;  $p=0,23$ ).

Tampoc hi havia diferències en la proporció d'usuaris de xarxes socials entre els usuaris d'Internet segons la seva predisposició a compartir informació (60,6% vs. 67,6%;  $p=0,3$ ).

A la **Figura 24** es mostra la predisposició a compartir informació amb els professionals de salut i els canals de comunicació preferits (no excloents entre sí) segons quartils d'edat.



Pot observar-se que el canal preferit de comunicació va ser el correu electrònic i aquesta preferència s'incrementa amb l'edat. En global, **el correu electrònic l'utilitzarien el 78,7% dels enquestats** disposats a compartir informació.

Un 50,9% dels enquestats considera viable la utilització de WhatsApp.

Facebook pot ser una opció a considerar en la franja d'edat més jove (67%), però disminueix de forma important en els altres grups d'edat. De fet, globalment, el 53,3% dels disposats a compartir informació no consideraven Facebook com a eina per la comunicació amb els professionals.

La utilització d'un blog o fòrum fou la opció més minoritària, només considerada per un 37% del enquestats.

## 2.6.2 Predisposició a participar en un grup de Facebook

Als enquestats disposats a compartir informació amb professionals (n=212) se'ls va preguntar si participarien en un grup de Facebook moderat pels professionals de la Unitat. El grup de Facebook era un supòsit hipotètic i no es feia cap descripció de les utilitats de que disposaria ni del format o privacitat que tindria.

Globalment, el **66,5% dels enquestats estarien disposats a participar-hi.**

La **Taula 6** mostra les característiques dels enquestats segons **la seva predisposició a participar en un grup de Facebook**

	NO (n=71)	SI (n=141)
Edat (anys)	<b>44,3±11,8</b>	<b>38,5±11,9<sup>a</sup></b>
Sexe (Dones)	<b>32,4%</b>	<b>48,9%<sup>b</sup></b>
Nivell educatiu ≥ISCED 3	53,5%	58,6%
Utilització d'Internet (si)	<b>77,5%</b>	<b>90,1%<sup>a</sup></b>
Utilització de telefonia intel·ligent (si)	57,7%	66,7%
Temps evolució diabetis (anys)	16,8±10,9	17,3±11,5
Complicacions diabetis (si)	31,0%	35,5%
Hipoglucèmia greu (si)	16,9%	18,4%
Comorbilitat (si)	43,7%	34,3%
HbA1c (%)	7,9±1,1	8,2±1,1
Membre de xarxes socials (restringit a usuaris d'Internet; n= 182)	<b>40%</b>	<b>79,5%<sup>c</sup></b>

<sup>a</sup>p<0,05; <sup>b</sup>p<0,01; <sup>c</sup>p<0,001

Com pot observar-se els interessats en participar en un grup de Facebook eren més joves, més freqüentment dones i amb major utilització d'Internet i de les xarxes socials. Després de l'anàlisi de regressió logística, **la única variable predictora de la predisposició a participar en un grup de Facebook fou ser membre actiu de les xarxes socials (p<0,001).**

### **2.6.3 Motius per no compartir informació**

Als enquestats que van manifestar la seva manca de predisposició a compartir informació amb els professionals o a participar en un grup de Facebook se'ls va fer una pregunta oberta perquè expressessin els seus motius.

De 148 enquestats només 41 van exposar els seus motius:

- Dificultats tècniques (n=14)
- Manca de temps (n=10)
- Preferència pel contacte directe amb els professionals (n=5)
- Percepció de no necessitat de canvis en el sistema d'atenció (n=5)
- Necessitat de més informació per prendre una decisió (n=4)
- Preocupació per la privacitat (n=3)

## 2.7 Utilització de telefonia mòbil

Al Temps 1 el **76,3% dels enquestats tenia telèfon mòbil**. La utilització de la telefonia mòbil era freqüent, el 96,3% dels propietaris la utilitzava més d'un cop per setmana. El 86,6% dels propietaris sabia utilitzar els sistema de missatges per SMS.

Al Temps 2 el percentatge de propietaris de telèfon mòbil s'incrementà significativament al **95,8%** de la població enquestada ( $p<0,001$ ). El 55,7% dels enquestats disposava d'un telèfon mòbil intel·ligent.

La **Taula 7** mostra les característiques dels enquestats segons la **disponibilitat de telefonia intel·ligent**.

	NO (n=128)	SI (n=161)
Edat (anys)	<b>50,9±12,3</b>	<b>36,3±10,6<sup>b</sup></b>
Sexe (Dones)	50%	41,6%
Nivell educatiu ≥ISCED 3	<b>30,5%</b>	<b>47,2%<sup>a</sup></b>
Disponibilitat d'ordinador a domicili	<b>68,0%</b>	<b>96,9%<sup>b</sup></b>
Disponibilitat d'Internet a domicili	<b>54,7%</b>	<b>80,7%<sup>b</sup></b>
Temps evolució diabetis (anys)	<b>21,2±13,0</b>	<b>16,2±11,0<sup>b</sup></b>
Complicacions diabetis (si)	<b>45,3%</b>	<b>13,4%<sup>a</sup></b>
Hipoglucèmia greu (si)	17,2%	15,5%
Comorbilitat	<b>53,9</b>	<b>31,1%<sup>b</sup></b>
HbA1c (%)	8,2±1,2	8,1±1,3

<sup>a</sup> $p<0,01$ ; <sup>b</sup> $p<0,001$

Com era esperable, els usuaris de telefonia intel·ligent, són més joves i de nivell educatiu més alt i amb major disponibilitat de tecnologia a domicili. Concomitantment a la edat, presenten un perfil menys evolucionat de la malaltia i menor comorbilitat.

La **utilització d'aplicacions de telefonia mòbil (Apps)** relacionades amb la salut del usuari de telefonia intel·ligent **va ser del 34%** (19% del total de població). Només el 8,1% dels usuaris les utilitzava de forma freqüent.

De la comparació d'usuaris i no usuaris d'App les úniques diferències detectades foren **en l'accés a continguts de salut a Internet (90,9% vs. 56,6%;  $p < 0,001$ ) i en la predisposició a participar en un grup de Facebook (70,9% vs. 52,8%;  $p < 0,05$ )**. No va haver diferències a nivells d'estudis, distribució per sexes, edat, participació en xarxes socials, activitat de salut en xarxa ni predisposició a compartir informació.

**OBJECTIU N<sup>o</sup> 2: AVALUACIÓ DELS  
CONTINGUTS RELACIONATS AMB LA  
DIABETIS TIPUS 2 I EL SEU VALOR  
EDUCATIU EN DIVERSOS FORMATS DE TIC**

## AVALUACIÓ DE CONTINGUTS A INTERNET

### 1. AVALUACIÓ DE LA PRESENCIA DE “EVIDENCIA D’INTERES PER ALS PACIENTS” A INTERNET

Com ja hem comentat a la Introducció, a l’avaluar la qualitat dels continguts d’Internet sobre una determinada patologia, les opcions són diverses.

En aquest cas vam escollir com objectiu, en un intent d’apropar-nos a la informació de valor per les persones afectes, **avaluar la presència de la denominada “Patient Oriented Evidence that Matters (POEM)” o “Evidència d’interès per als pacients” relacionada amb la diabetis tipus 2**. La POEM descriu, segons els seus creadors (Shaughnessy, 1994), fins a quin punt un procediment diagnòstic, terapèutic o preventiu ajuda als pacients a viure més o millor.

#### 1.1 Metodologia

##### 1.1.1 Selecció de POEMs a avaluar

Com a POEMs a avaluar, es van seleccionar les més representatives derivades de l’estudi UKPDS i prèviament publicades (Shaughnessy, 2003). En concret:

1. **El control estricte de la pressió arterial disminueix les complicacions** (50,9 vs 67,4 esdeveniments per 1000 pacient-anys,  $p=0,0046$ . Nombre necessari a tractar (NNT) per any=61 (entre 57 i 74) i/o la mortalitat (13,7 vs 20,3 esdeveniments per 1000 pacient-anys,  $p=0,019$ . NNT=152 (122 a 201)
2. En pacients amb sobrepès, **el tractament amb metformina disminueix la morbiditat i/o mortalitat** relacionada amb la diabetis o altres causes (13,5 vs 20,6 esdeveniments per 1000 pacient-anys,  $p=0,021$ . NNT per any=141 (IC 95% 115-183)
3. **El control de la pressió arterial té un efecte superior sobre les complicacions que el control glucèmic** (disminució del risc de complicacions relacionades amb la diabetis del 24% vs el 12%).
4. **El control glucèmic estricte no prevé la mortalitat prematura** (17,9 vs 18,9 morts per 1000 pacient-anys,  $P=0,44$ ).
5. En pacients amb sobrepès **el tractament amb insulina o sulfanilurees no té efecte sobre les variables de resultat micro o macrovasculars** individuals o agregades (36,8 vs. 38,9 esdeveniments per 1000 pacient-anys).



6. **La qualitat de vida no es veu afectada**, en sentit positiu o negatiu, pel control glucèmic estricte.

### **1.1.2 Procés de selecció dels llocs web**

Es va realitzar una cerca a la pàgina de cerca avançada dels buscadors Google ([www.Google.com](http://www.Google.com)) i Altavista ([www.Altavista.com](http://www.Altavista.com)), amb els termes “type 2 diabetes”, “health information” i “treatment” enllaçats mitjançant l’operador booleà “AND” i limitant la cerca als llocs web en anglès actualitzats en els darrers 12 mesos.

La cerca es va realitzar el 4 de Setembre de 2003, originant aproximadament 16.900 llocs web a Google i 3.200 a Altavista.

Es va seleccionar una mostra aleatòria de 50 llocs web entre els primers 500 obtinguts mitjançant un llistat de nombres aleatoris generat pel programa Microsoft Excel. Addicionalment es van seleccionar els primers 10 llocs web mostrats per cada buscador.

Un primer investigador va seleccionar els llocs web segons els següents criteris d’inclusió i exclusió:

#### **a) Criteris d’inclusió**

- Llocs web que ofereixin informació sobre el tractament de la diabetis tipus 2.
- Autoria d’origen institucional, comercial o d’autors sense ànim de lucre.

#### **b) Criteris d’exclusió**

- Llocs web de recopilació d’articles (library webpage), llocs web dissenyats per dirigir als visitants a cercadors o a un lloc web concret (gateway webpage), llocs web d’integració de recursos i serveis relacionats amb un tema concret (portal web).
- Llocs web d’accés restringit.
- Llocs web ja seleccionats amb un altre URL.

### **1.1.3 Classificació dels llocs web**

Els llocs web es van classificar segons el seu origen, (Meric, 2002), en:

- Professionals: Governamentals, universitaris o centres mèdics principals.

- Sense ànim de lucre: Associacions de pacients, associacions professionals, grups de suport o llocs web personals.
- Comercials: Els no classificables en els apartats anteriors

Els llocs web també es van classificar segons exhibissin o no la certificació HONcode.

#### **1.1.4 Avaluació dels llocs web**

Quatre endocrinòlegs amb experiència en el maneig de la diabetis van avaluar de forma independent si les diferents POEMs estaven presents als llocs web seleccionats. Dos investigadors van avaluar la cerca a Google i dos més la cerca a Altavista. Tots quatre van avaluar els 10 primers llocs web obtinguts amb ambdós cercadors. Les discrepàncies es van resoldre mitjançant discussió entre els avaluadors amb l'ajuda d'un investigador addicional que decidia el resultat final. L'avaluació es va restringir a la informació sobre salut dirigida al públic general disponible als llocs web.

Un investigador independent va classificar els llocs web segons la seva afiliació, segons la presència/absència de la certificació HONcode i va avaluar la seva qualitat mitjançant l'instrument DISCERN (<http://www.discern.org.uk/discerninstrument.php>). Per avaluar la fiabilitat de l'avaluació DISCERN, un segon investigador va avaluar un 20% dels llocs web seleccionats, i es va valorar la concordança entre els 2 investigadors a la darrera pregunta de l'instrument, que fa referència a la qualitat global.

#### **1.1.5 Anàlisi estadística**

Les diferències entre grups es van avaluar utilitzant la prova Exacte de Fisher considerant significativa una  $p < 0,05$ .

Per avaluar la concordança entre els 2 avaluadors de les cerques a Altavista i Google per separat i la dels 2 avaluadors de la pregunta de qualitat global de l'instrument DISCERN es va utilitzar el coeficient kappa no ponderat de Cohen.

Per avaluar el grau de concordança entre els 4 avaluadors dels 10 primers llocs web de cada cercador es va utilitzar l'estadístic kappa per múltiples avaluadors.

Tots els anàlisis es van realitzar amb el programa SPSS 11.5. L'estadístic kappa per múltiples avaluadors es va calcular utilitzant la macro mkppasc.sps del programa SPSS disponible a

<http://suport.spss.com>, realitzat per Anna Espinal del servei d'estadística de la Universitat Autònoma de Barcelona.

## 1.2 Resultats

### 1.2.1 Llocs web obtinguts

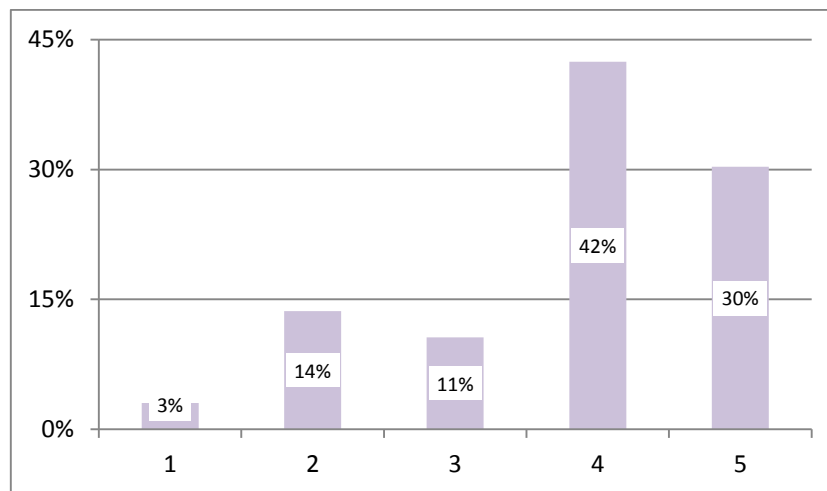
Dels 120 llocs web seleccionats (50 aleatoris per cercador més els 10 inicials de cada cercador), després d'aplicar els criteris d'inclusió i exclusió es **van incloure en l'estudi 66 llocs web**.

Les raons d'exclusió foren:

- Llocs web sense informació sobre tractament de la diabetis tipus 2: 26
- Llocs web de recopilació d'articles, gateways, o portals: 14
- Llocs web repetits: 13
- Llocs web d'accés restringit: 1

El 60,6% dels llocs web obtinguts (n=40) eren de caire professional, el 22,7% (n=15) sense ànim de lucre i el 16,6% (n=11) de caire comercial.

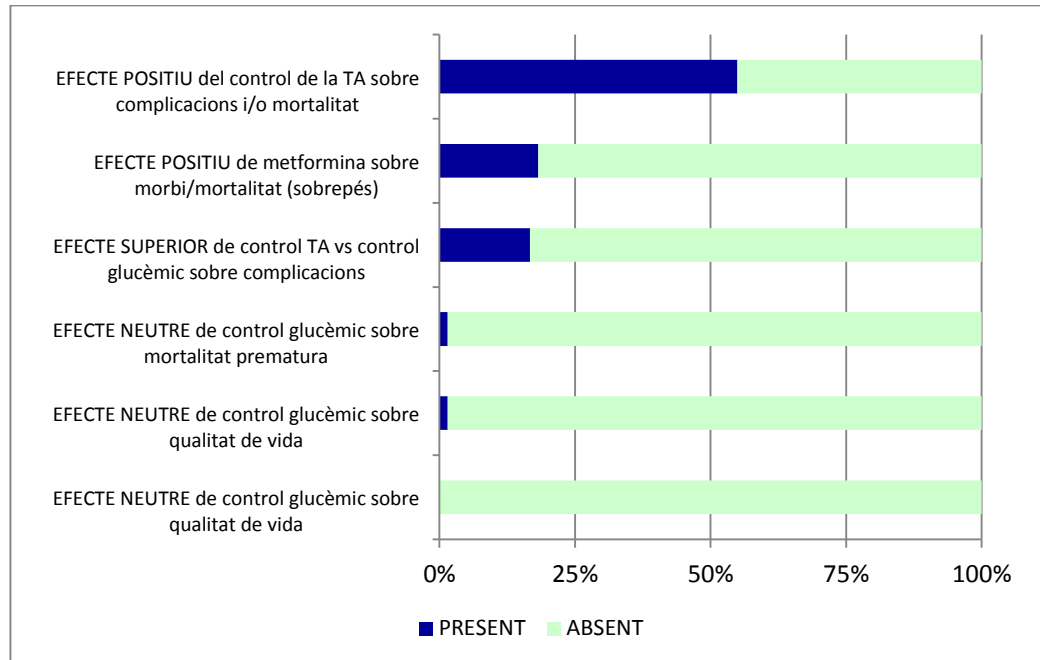
La **Figura 25** mostra la distribució dels llocs web avaluats segons la puntuació de l'ítem de valoració global de l'instrument DISCERN.



El **72% dels llocs web (n=48)** es va avaluar com de **qualitat alta** (puntuació 4-5). La concordança entre avaluadors fou acceptable ( $\kappa=0,79$ ).

### 1.2.2 Presència de POEMs

La **Figura 26** mostra la distribució percentual dels llocs web avaluats segons la presència de les POEMs seleccionades



Pot observar-se que globalment la referència a POEMs a les pàgines web avaluades fou baixa, en concret **de 396 possibles referències (66x6 POEMs) les cites trobades foren 61 (15,4%)**. Per altra banda podem observar que **la referència a POEMs amb un contingut positiu es superior que la referència a POEMs amb contingut neutre** o que relativitza la rellevància del control glucèmic (POEM nº 3). Així de 132 (66x2) referències possibles a “POEMs positius” se’n van trobar 48 (36,3%) mentre que de 264 (66x4) referències possibles a “POEMs neutres” només se’n van trobar 14 (5,3%;  $p < 0,001$ ).

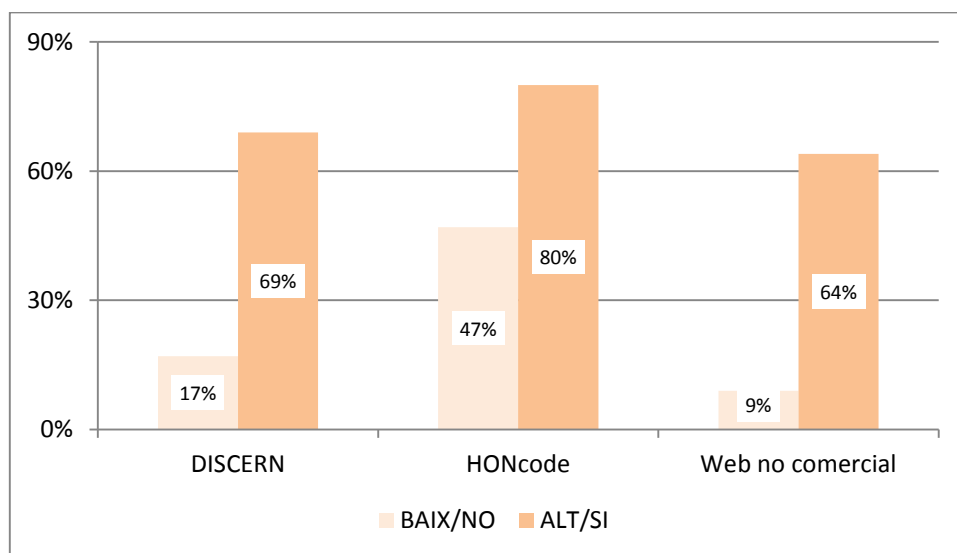
Els coeficients kappa de les comparacions entre avaluadors per cada un de les POEMs avaluades oscil·là entre 0,54 (cerca Google de la POEM nº 1) i 1 (POEMs nº 4-6).

La concordança entre els 4 avaluadors pels 10 primers llocs web de les cerques de Google i Altavista, oscil·là entre 0,58 i 1. El valor més baix va correspondre a la POEM nº 1.

Cal destacar que **el 54% (n=33) de les POEMs trobades estaven en 11 llocs web que compartien el mateix proveïdor d’informació de salut**.

### 1.2.3 Presència de POEMs segons les característiques del lloc web

La **Figura 27** mostra la presència de POEMs segons els criteris de qualitat dels llocs web.



En tots els casos, **les diferències foren significatives** (valor  $p$  entre  $<0,05$  i  $<0,001$ ).

## **2. AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DE LA INFORMACIÓ SOBRE OPCIONS DE TRACTAMENT DE LA DIABETIS TIPUS 2**

En un segon estudi, dut a terme entre octubre 2009 i març 2010, es va avaluar la qualitat de la informació existent a Internet sobre opcions terapèutiques a la diabetis tipus 2.

L'objectiu primari de l'estudi fou **avaluar si el contingut existent a Internet era útil per la presa de decisions sobre opcions terapèutiques per part dels pacients.**

Els objectius concrets de l'estudi foren:

- Avaluar els continguts en llocs web orientats a usuaris no experts mitjançant la eina DISCERN ([http://www.discern.org.uk/discern\\_instrument.php](http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php)).
- Avaluar la disseminació a la Web de les incerteses existents sobre els beneficis/no beneficis del control glucèmic intensiu.
- Avaluar la llegibilitat dels llocs web orientats a usuaris no experts sobre el tractament de la diabetis.

### **2.1 Metodologia**

#### **2.1.1 Procés de selecció dels llocs web**

Es van seleccionar els 30 primer llocs web dels cercadors Google ([www.Google.com](http://www.Google.com)), Yahoo (<https://us.yahoo.com/>) i MSN (<http://www.msn.com/>). La selecció de cercadors es va realitzar escollint els 3 cercadors més populars segons la classificació ComScore (<http://www.comscore.com/press/release.asp?press=2337>) de Juliol de 2008.

Els termes utilitzats per fer la cerca van ser *"type 2 diabetes" treatment*, executats amb els ajustos estàndard de cada cercador, limitada als llocs webs actualitzats en els darrers 12 mesos.

Un primer investigador va seleccionar els llocs web segons els criteris d'inclusió i exclusió exposats més endavant. Els llocs web no seleccionats van ser avaluats per un segon investigador per valorar l'adequació de la no selecció. Els llocs web valorats com adequats pel segon investigador van ser inclosos en l'estudi.

#### **a) Criteris d'inclusió**

- Llocs web que ofereixin informació sobre 1 o més tractaments per la diabetis tipus 2 incloent les modificacions dels estils de vida.
- Informació adreçada a pacients/consumidors.

- Autoria d'origen institucional, comercial o d'autors sense ànim de lucre.
- Informació en anglès.

#### **b) Criteris d'exclusió**

- Llocs web de recopilació d'articles, llocs web dissenyats per dirigir als visitants a cercadors o a un lloc web concret, llocs web d'integració de recursos i serveis relacionats amb un tema concret.
- Llocs web d'accés restringit.
- Llocs web de venda de productes sense proporcionar informació sobre la diabetis.
- Llocs web ja seleccionats amb un altre URL.

#### **2.1.2 Classificació dels llocs web**

Els llocs web es van classificar segons el seu origen, (Khazaal, 2008), en:

- Origen institucional: Governamentals o de centres educatius si tenien la extensió .gov o .edu.
- Sense ànim de lucre: Centres sanitaris, associacions de pacients, associacions professionals, grups de suport o llocs web personals (extensió .org)
- Comercials: Llocs web patrocinats o centres mèdics privats (extensió .com)

Els llocs web també es van classificar segons exhibissin o no la certificació HONcode.

#### **2.1.3 Avaluació amb l'instrument DISCERN**

Els llocs web seleccionats van ser avaluats per un tercer investigador (avaluador principal) utilitzant l'instrument DISCERN.

Prèviament es va discutir l'eina amb els investigadors i es van adaptar els suggeriments ("hints") al cas del tractament de la diabetis tipus 2. També es van redactar exemples per l'avaluació d'alguns ítems (Annex 4).

Dos investigadors addicionals van avaluar una mostra aleatòria de 15 llocs web per poder avaluar la concordança entre els resultats obtinguts per l'avaluador principal.



#### 2.1.4 Avaluació de les àrees d'incertesa

Dos investigadors, que no incloïen l'avaluador principal, van avaluar la presència d'àrees d'incertesa sobre el tractament de la diabetis tipus 2 als llocs web avaluats. Les discordances es van resoldre mitjançant discussió entre ambdós avaluadors

Prèvia reflexió conjunta, es van seleccionar 2 àrees d'incertesa:

- **Beneficis vs. no beneficis del tractament intensiu de la glucèmia:**
  - **El tractament intensiu pot ser beneficiós:** Si existien referències als 2 estudis principals que demostrin beneficis del tractament (DCCT, 1993; UKPDS, 1998)
  - **El tractament intensiu pot no ser beneficiós:** Si existeixen referències als 3 estudis principals que no demostrin benefici clar del tractament (ACCORD, 2008; ADVANCE, 2008; VADT 2009,)
- **La rosiglitazona pot no ser segura** des d'un punt de vista cardiovascular (Nissen, 2007): Presència d'algun comentari al respecte (si/no).

#### 2.1.5 Avaluació de la llegibilitat

La llegibilitat dels llocs web es va avaluar utilitzant l'índex de facilitat de lectura de Flesch i el nivell escolar de Flesch-Kincaid.

Per mesurar els índex es van copiar 250 paraules del mig de la pàgina al processador Microsoft Word, i fent una revisió d'ortografia i gramàtica, indicant a les opcions del programa "estadísticas de legibilidad".

#### 2.1.6 Anàlisi estadística

Las variables discretes i contínues es van comparar, amb les proves exacte de Fischer i de la T d'Student, respectivament.

El grau de concordança entre els avaluadors es valorà mitjançant el coeficient Kappa no ponderat de Cohen. Sol considerar-se un coeficient superior a 0,6 com a concordança substancial (Landis, 1977).

Les variables qualitatives s'exposen en freqüències relatives. La diferència entre variables es considerarà significativa si el valor  $p$  fou inferior a 0,05.

Els anàlisis estadístics es van realitzar amb les funcions estadístiques del programa Microsoft Excel excepte el coeficient Kappa que es va calcular amb el programa online Kappa-VassarStats (<http://vassarstats.net/kappa.html>).

## 2.2 Resultats

### 2.2.1 Llocs web obtinguts

Dels 90 llocs web inicials (30 per cercador), després d'aplicar els criteris d'inclusió i exclusió **es van incloure en l'estudi 37 llocs web.**

Les raons d'exclusió foren:

- Llocs web repetits: 26
- Llocs web sense informació sobre tractaments: 11
- Llocs web no dirigits a pacients/consumidors: 6
- Llocs web de recopilació d'articles, gateways, o portals: 5
- Llocs web d'accés restringit: 5

La revisió del segon avaluador va confirmar la exclusió de tots els casos exclosos.

El 81% dels llocs web obtinguts (n=30) eren de caire comercial (.com), el 10,8% (n=4) d'origen institucional o educatiu (.gov o .edu) i el 8,2% (n=3) sense ànim de lucre (.org).

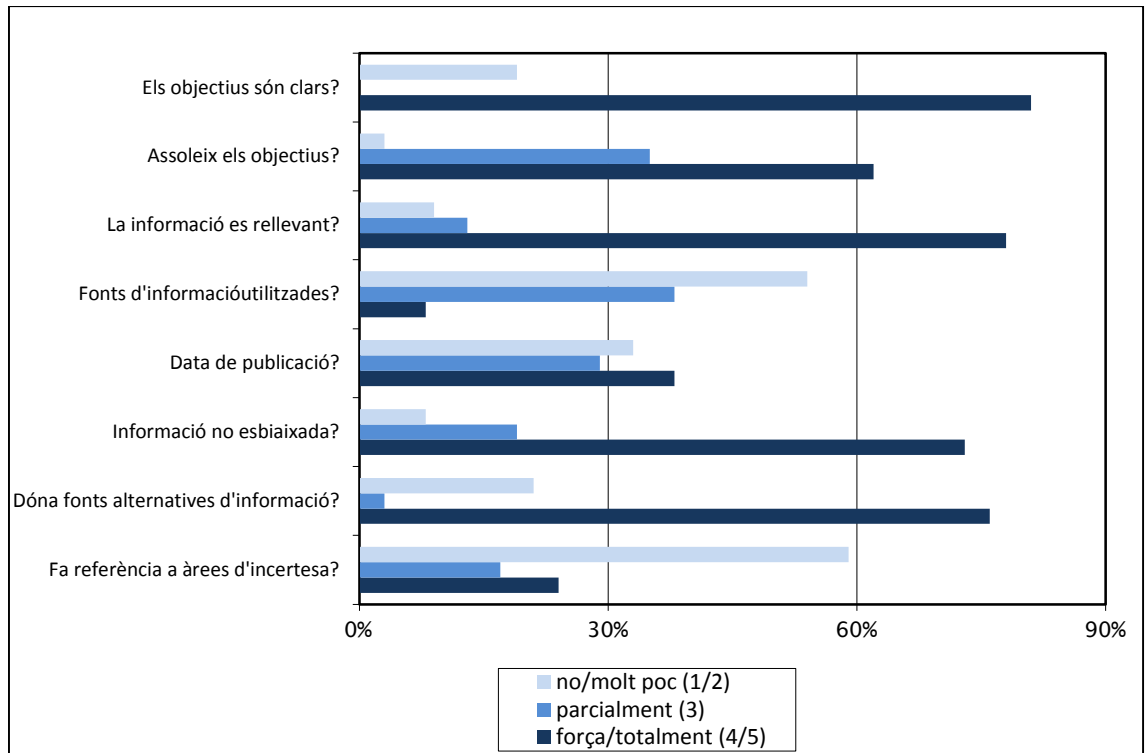
El 38% dels llocs web (n=14) exhibien la certificació HONcode.

## 2.2.2 Avaluació amb l'instrument DISCERN

### a) Fiabilitat

Avaluada amb els ítems 1 a 8 de l'instrument DISCERN.

La **Figura 28** mostra la distribució percentual dels llocs web valorats segons les puntuacions dels ítems d'avaluació de la fiabilitat de l'instrument DISCERN.



Pot observar-se que en la valoració dels diferents ítems va ser heterogènia. Podem destacar:

- **VALORACIONS POSITIVES**

- La informació oferta va ser majoritàriament **no esbiaixada**.
- La majoria dels llocs web **ofereixen fonts alternatives d'informació**.

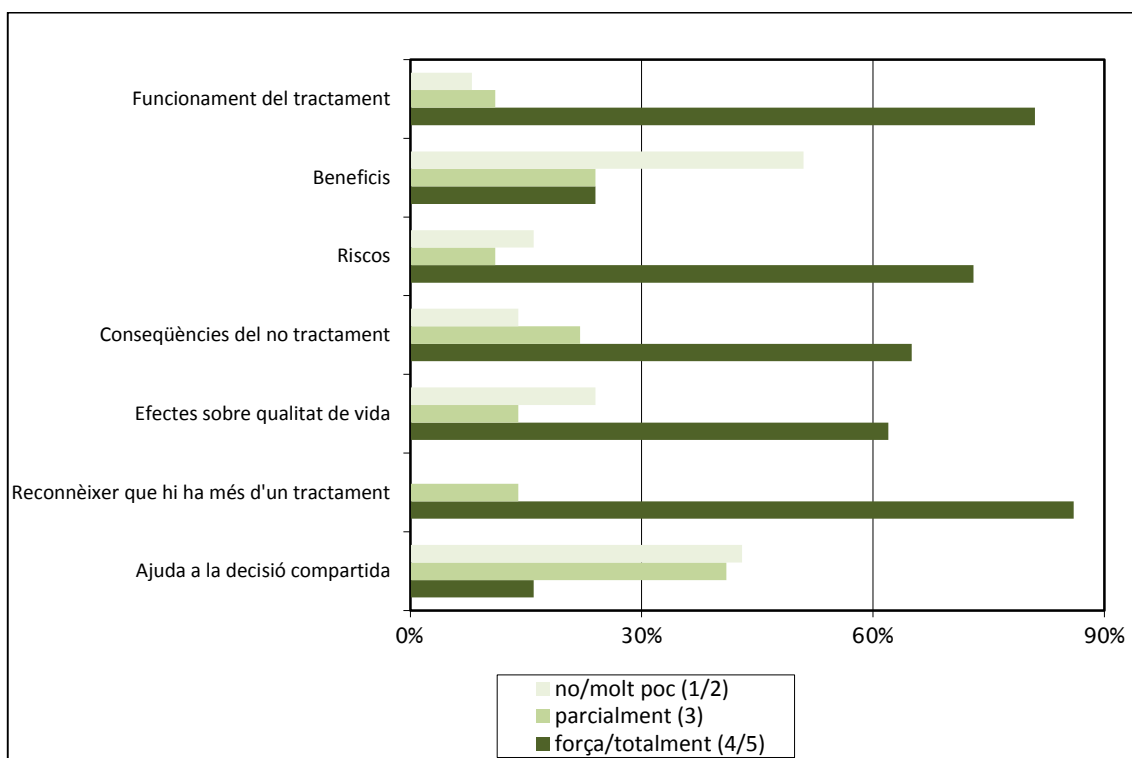
- **VALORACIONS NEGATIVES**

- No solen explicitar les **fonts d'informació utilitzades**.
- La referència a àrees **d'incertesa va ser escassa**.

## b) Informació sobre opcions terapèutiques

Avaluada amb els ítems 9 a 15 de l'instrument DISCERN.

La **Figura 29** mostra la distribució percentual dels llocs web valorats segons les puntuacions dels ítems sobre opcions terapèutiques de l'instrument DISCERN.



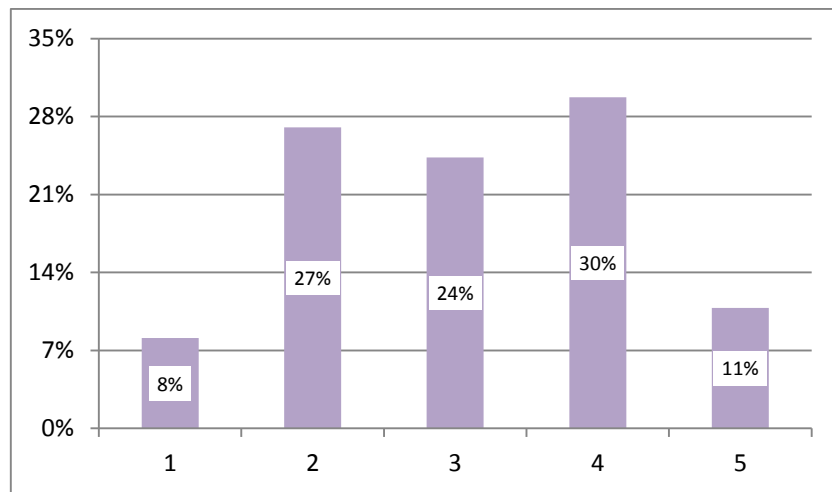
Globalment, els llocs web avaluats presenten una informació sobre opcions terapèutiques força/molt correcte, excepte en **2 ítems que mostren una puntuació globalment baixa**:

- **Els beneficis esperables** dels tractaments.
- **Les ajudes a la decisió compartida**.

## c) Valoració global

La valoració global va ser un ítem independent, que no resulta la mitjana aritmètica de la resta d'ítems si no de la valoració global i subjectiva de l'avaluador.

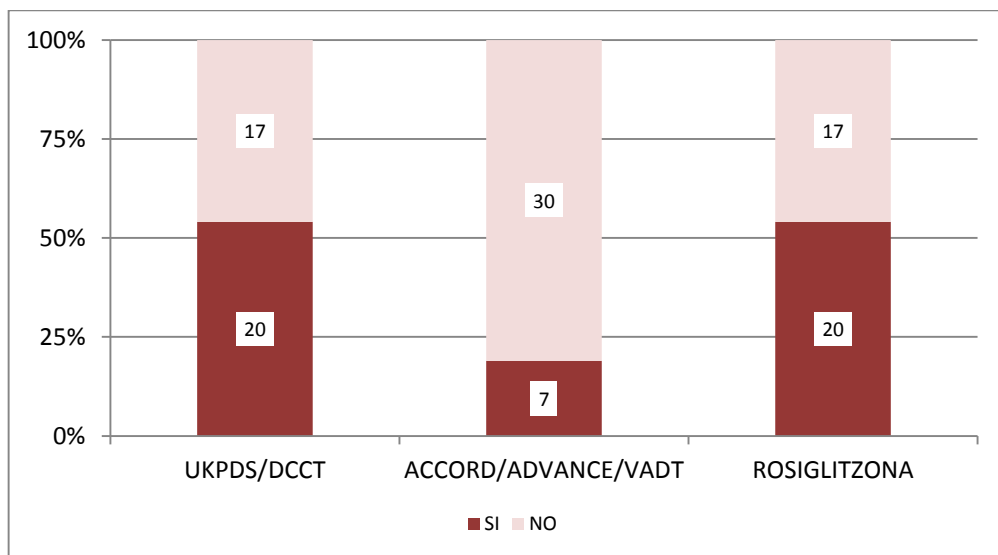
La **Figura 30** mostra la distribució dels llocs web avaluats segons la puntuació de l'ítem de valoració global de l'instrument DISCERN.



Un **40,5% (n=15)** van ser avaluades amb una **qualitat alta** (puntuació 4-5).

### 2.2.3 Avaluació d'àrees d'incertesa

La **Figura 31** mostra la distribució dels llocs web avaluats segons si fan referència o no a les àrees d'incertesa prèviament especificades.

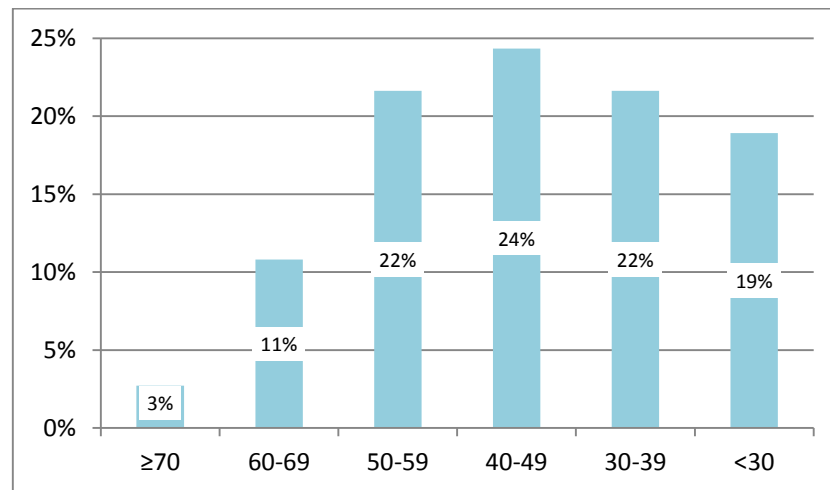


Pot observar-se que el nombre de llocs web que fan referència als potencials beneficis del tractament hipoglucemiant intensiu va ser superior al nombre de llocs web que fan referència a la possibilitat d'un efecte neutre del mateix. La diferència fou estadísticament significativa ( $p < 0.005$ ).

## 2.2.4 Avaluació de la llegibilitat

### a) Facilitat de lectura de Flesch

La **Figura 32** mostra la distribució dels llocs web avaluats segons la puntuació a la fórmula de facilitat de lectura de Flesch agrupada de 10 en 10 punts. Cal recordar que quan major és la puntuació, major és la facilitat de lectura.

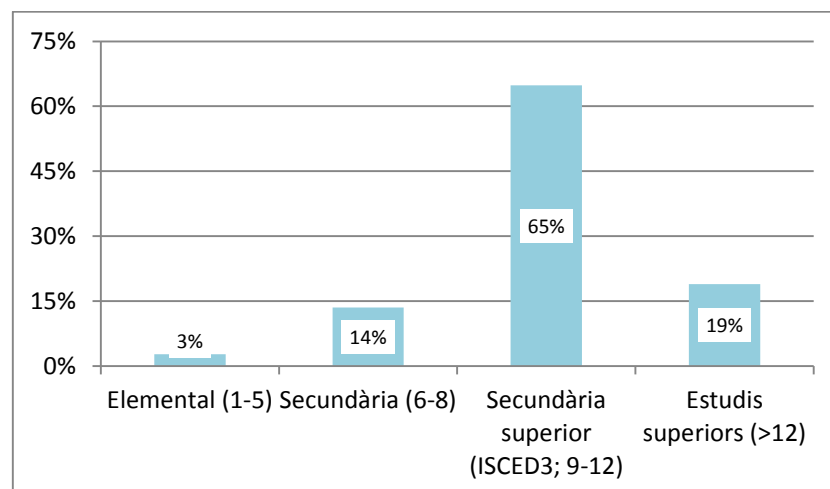


Valor mitjà:  $43.3 \pm 13,2$ .

Considerant com a recomanable un índex de facilitat de lectura superior a 60, **només un 13,5% (n=5) dels llocs web mostraven una llegibilitat acceptable.**

### b) Nivell escolar de Flesch-Kincaid

La **Figura 33** mostra la distribució dels llocs web avaluats segons ell nivell escolar de Flesch-Kincaid.



Com pot observar-se, **el nivell escolar de la majoria dels llocs web (84%; n=31) va ser superior a la recomanada** pel públic general (<9).

### 2.2.5 Diferències segons la presència del segell HONcode

Es van analitzar les diferències en la presència absència dels ítems més rellevants, segons els llocs web exhibissin o no el segell de qualitat HONcode.

Es van trobar troballes rellevants en:

ˆ Presència d'ajudes per la presa de decisions compartida  $\geq 3$ :

- o Llocs web amb segell de qualitat: 85,7%
- o Llocs web sense segell de qualitat: 39,1% (**p<0,01**)

ˆ Valoració global DISCERN  $\geq 3$ :

- o Llocs web amb segell de qualitat: 92,9%
- o Llocs web sense segell de qualitat: 47,8% (**p<0,05**)

ˆ Comentaris sobre possibles riscos Rosiglitazona:

- o Llocs web amb segell de qualitat: 78,6%
- o Llocs web sense segell de qualitat: 39,1% (**p<0,05**)

ˆ Índex de llegibilitat de Flesch:

- o Llocs web amb segell de qualitat: 36,5 $\pm$ 12,4
- o Llocs web sense segell de qualitat: 48,1 $\pm$ 11,8 (**p<0,005**)

• Comentaris ACCORD/ADVANCE/VADT:

- o Llocs web amb segell de qualitat: 13,5% (n=5)
- o Llocs web sense segell de qualitat: 8,7% (n=2; NS, p=0,081)

• Comentaris UKPDS/DCCT:

- o Llocs web amb segell de qualitat: 57,1% (n=8)
- o Llocs web sense segell de qualitat: 52,2% (n=12; NS, p=1,0)



### 2.2.6 Diferències segons la valoració DISCERN

Es van avaluar les diferències segons la pregunta 16 (valoració global) de l'instrument DISCERN ( $\leq 3$  vs.  $< 3$ )

Υ Comentaris sobre possibles riscos Rosiglitazona:

- o Llocs web DISCERN alt: 80%
- o Llocs web DISCERN baix: 31,8% ( **$p < 0,01$** )

Υ Comentaris ACCORD/ADVANCE/VADT:

- o Llocs web DISCERN alt: 26,6% (n=4)
- o Llocs web DISCERN baix: 13,6% (n=3; NS,  $p=0,4$ )

Υ Comentaris UKPDS/DCCT:

- o Llocs web DISCERN alt: 73,3% (n=11)
- o Llocs web DISCERN baix: 40,9% (n=9; NS,  $p=0,09$ )

Υ Índex de llegibilitat de Flesch:

- o Llocs web DISCERN alt:  $39,7 \pm 13,2$
- o Llocs web DISCERN baix:  $46,5 \pm 12,7$  (NS;  $p=0,12$ )

### 2.2.7 Concordança entre avaluadors

El coeficient Kappa per les diferents variables va oscil·lar entre 0,6 i 0,74; excepte per la variable "ajuda per la decisió compartida" que fou de 0,56.

## AVALUACIÓ DE CONTINGUTS A TWITTER

El treball següent es va orientar a copsar el **potencial de Twitter com a eina de comunicació entre els professionals de salut i les persones amb diabetis.**

Els objectius concrets de l'estudi foren:

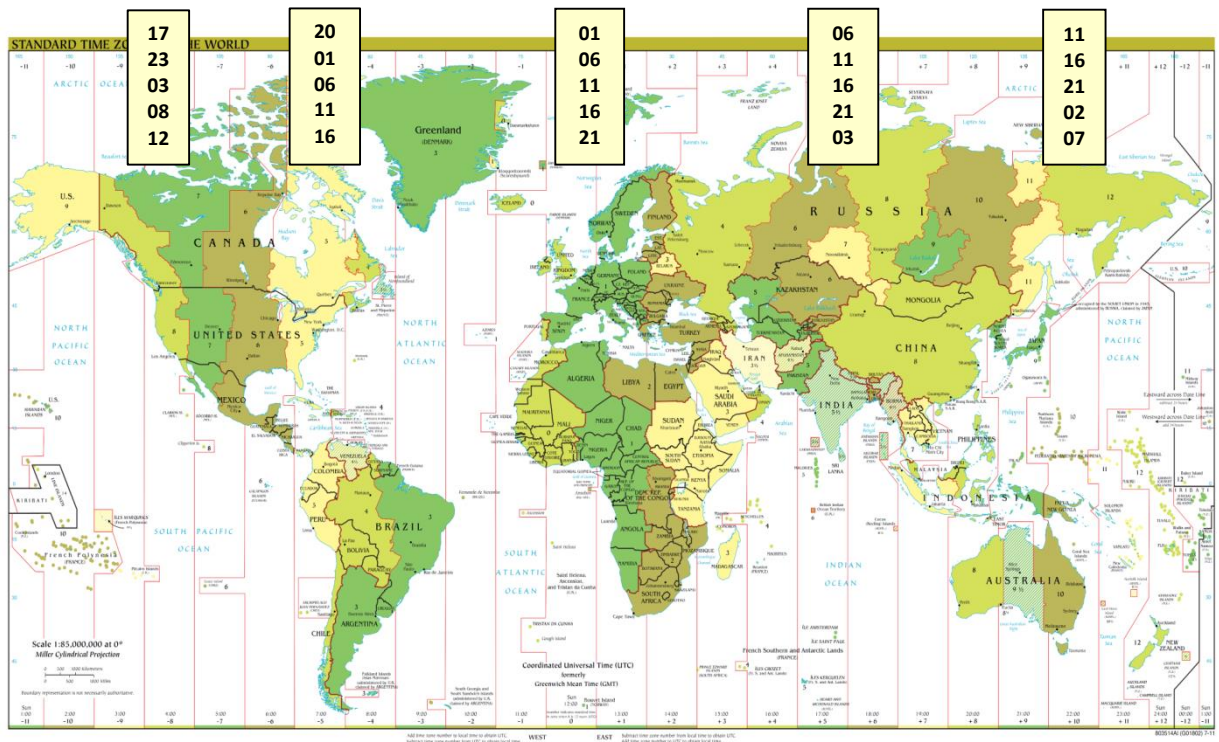
- Avaluar els continguts dels tweets en els que el terme “diabetes” era rellevant (#diabetes).
- Avaluar els usuaris de Twitter que s'autoidentifiquen com a relacionats amb la diabetis.

### 1. METODOLOGIA

#### 1.1 Procés de selecció de tweets

Per obtenir una mostra significativa de tweets procedents de tot el món es van cercar i recollir **tots els tweets publicats en anglès amb el terme “#diabetes”** en períodes de 1h a les hores UTC (temps universal coordinat) 1, 6, 11, 16 i 21.

A la **Figura 34** es mostren les hores locals corresponents a les hores UTC seleccionades, de fusos horaris representatius.



La cerca es va realitzar durant les hores estipulades de 2 dies laborables (12 i 22 de març de 2012) utilitzant els paràmetres de cerca que ofereix per defecte la pròpia xarxa social.

Els tweets obtinguts es van emmagatzemar en una adreça de Twitter creada expressament (@web20diabstudy) per la seva posterior avaluació.

### **1.2 Procés de selecció d'usuaris relacionats amb la diabetis**

Per seleccionar els usuaris relacionats amb la diabetis, es va utilitzar el cercador d'usuaris de la pròpia xarxa social, amb els seus paràmetres per defecte, utilitzant els termes "diabetes" o "diabetic".

Es va seleccionar una mostra aleatòria de 100 usuaris dels primers 500 mostrats pel cercador, utilitzant un llistat de nombres aleatoris generat pel programa Microsoft Excel.

### **1.3 Classificació dels tweets i usuaris**

Després d'un treball exploratori previ amb tweets amb el terme @diabetes (no emmagatzemats, ni utilitzats en l'estudi), es van classificar els tweets segons:

- La tipologia de l'autor
- El contingut del missatge

Segons la **tipologia de l'autor** es van classificar en:

- Autor privat
  - Pacient o familiar
  - Professional de la salut
  - Altres
- Autor corporatiu
  - Organitzacions sanitàries
  - Organitzacions sense ànim de lucre
  - Organitzacions amb finalitats comercials
- Llocs web no vinculats als anteriors amb compte de Twitter
  - Llocs web de caràcter sanitari
  - Llocs web de notícies

- Altres

Segons el **contingut del missatge** es van classificar en:

- Experiència personal
- Referents al tractament
- Referents al maneig dietètic
- Referents a les complicacions
- Referents al sistema sanitari
- Referents a la fisiopatologia i bases de la malaltia
- No relacionats

Independentment de la classificació segons el contingut, els tweets es van classificar segons la **presència/absència de promoció de marca (“branding”)** ja fos en el cos del missatge o en els enllaços presents en la descripció de l'autor. Es va considerar com a “promoció de marca” tant la promoció de productes com de serveis professionals.

L'anàlisi dels usuaris relacionats amb la diabetis es va limitar a caracteritzar-los segons les tipologies d'autor prèviament esmentades.

L'anàlisi el van realitzar dos avaluadors de forma independent i les diferències detectades es van resoldre mitjançant acord entre ells.

#### **1.4 Anàlisi estadística**

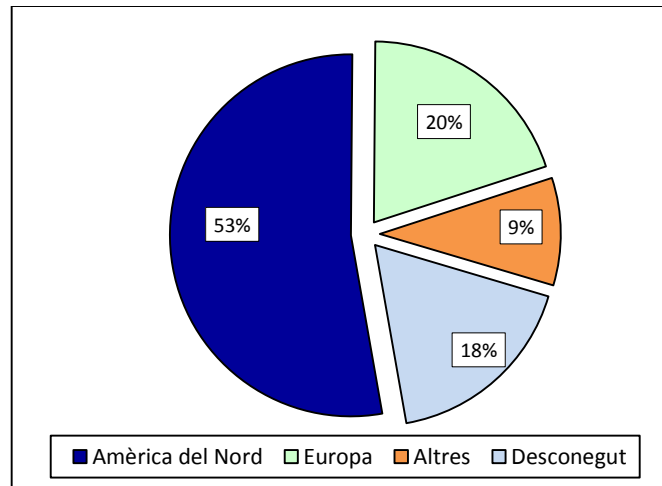
Es va realitzar una anàlisi descriptiva amb freqüències relatives de les diferents variables sense realitzar anàlisis d'inferència estadística.

## 2. RESULTATS

### 2.1 Tweets obtinguts

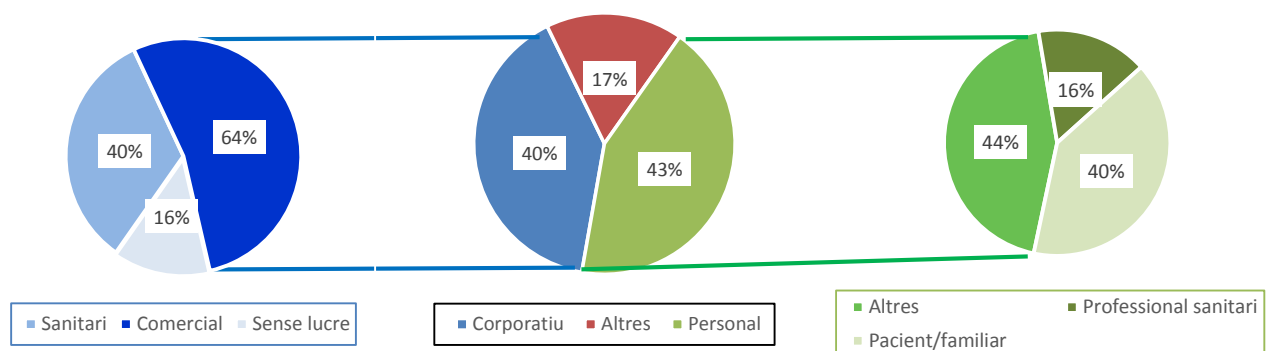
Es van obtenir un total de 446 tweets, dels quals **342 (77%)** estaven redactats en anglès, i van ser objecta d'anàlisi.

La **Figura 35** mostra la distribució geogràfica del total de tweets obtinguts



### 2.2 Classificació segons la tipologia d'autor

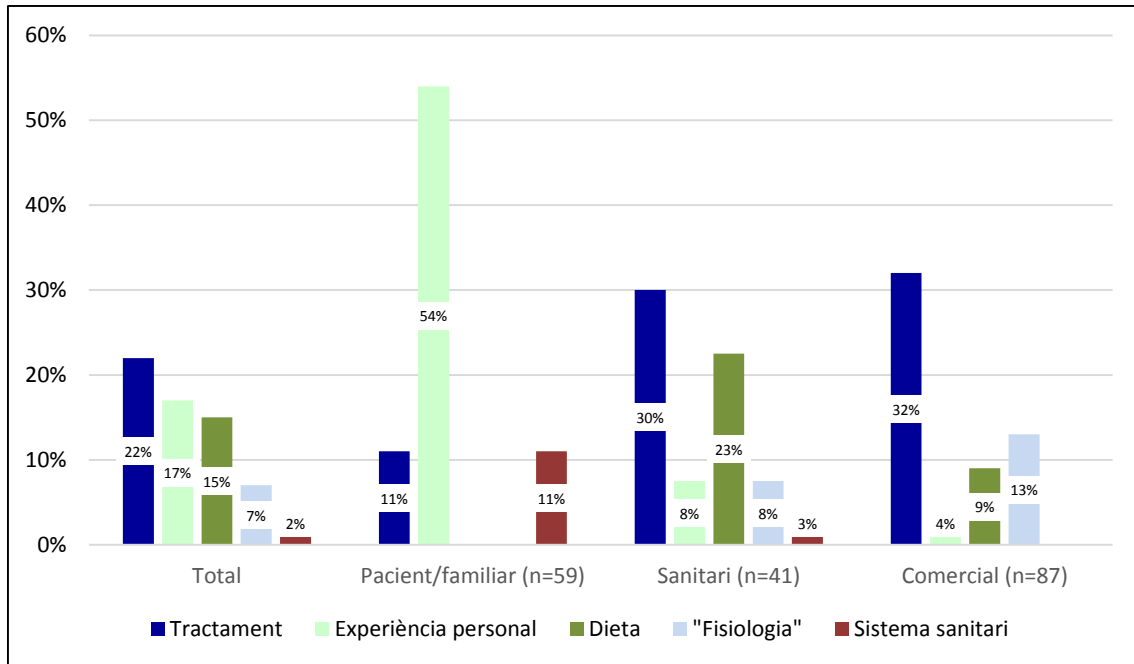
La **Figura 36** mostra la distribució percentual dels tweets avaluats (n=342) segons la tipologia d'autor



Els tweets publicats per **personal o corporacions sanitàries representaven el 12% (n=41).**

### 2.3 Tipus de contingut

La **Figura 37** mostra la distribució percentual segons el tipus de contingut del total de tweets avaluats (n=342), i segons la tipologia d'autor (no es mostra la categoria "altres" entre un 25% 30% per totes les tipologies).

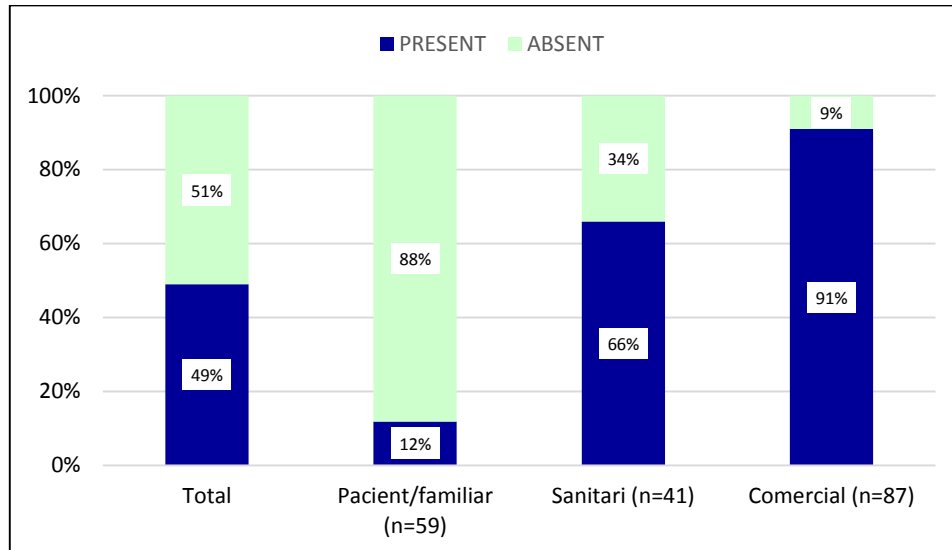


El contingut del missatge mostra diferències clares i raonables segons el tipus d'autor. Així, predominen els missatges de caire personal en pacients/familiars, i els de caire terapèutic en els autors comercials i sanitaris.

El 76% dels tweets analitzats tenia enllaços a contingut addicional fet que incrementa el contingut del missatge més enllà del 140 caràcters del mateix. El 75% dels enllaços (57% sobre el total) eren enllaços a webs o blogs.

## 2.4 Promoció de marca

La **Figura 38** mostra la distribució percentual de la promoció de marca pel total de tweets avaluats (n=342), i segons la tipologia d'autor.

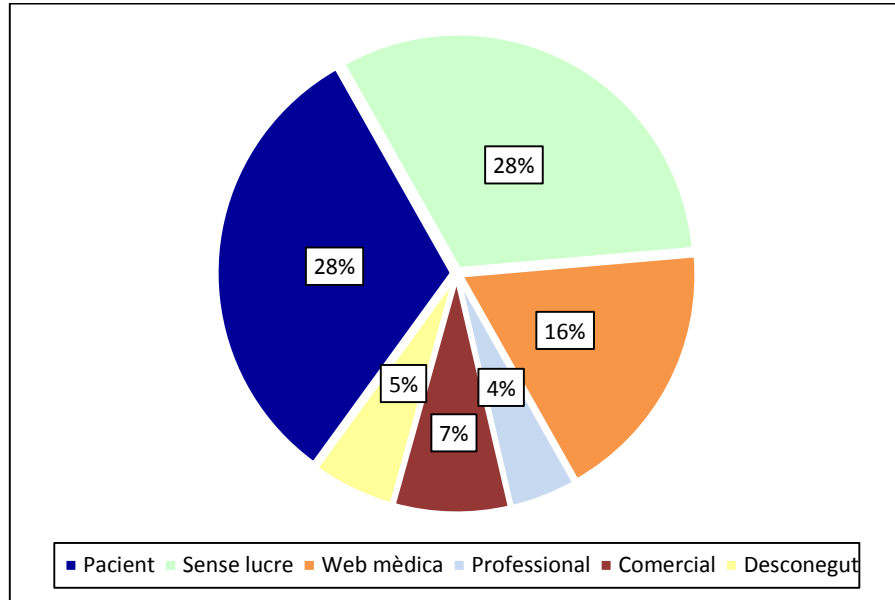


Les diferències entre tipologies d'autor són evidents.

## 2.5 Usuaris identificats amb la diabetis

Dels 100 usuaris identificats amb la diabetis, 74 provenien d'Amèrica del Nord, 19 d'Europa i 7 de la resta del món.

La **Figura 39** mostra la distribució segons la tipologia d'autor dels usuaris analitzats.



Cal destacar que només un 20% dels usuaris identificats pertanyen al món de la salut, entre els qual només un 4% són professionals identificats amb la diabetis.



## **AVALUACIÓ DE CONTINGUTS A YOUTUBE**

L'objectiu del darrer treball de la present tesi fou avaluar si els vídeos publicats a Youtube relacionats amb la diabetis tenen utilitat per l'educació sobre l'autocura dels pacients amb diabetis tipus 2.

Els objectius concrets foren:

- Avaluar la presència/absència de continguts i habilitats segons les definicions de la American Association of Diabetes Educators Self-Care Behaviour Definitions (AADE7, 2011).
- Avaluar la presència/absència d'informació clarament errònia.
- Avaluar les diferències en les variables anteriors segons la tipologia de l'emissor del vídeo.

### **1. METODOLOGIA**

#### **1.1 Procés de selecció**

Amb la hipòtesi de partida de que més del 50% dels vídeos contenen informació útil, utilitzant una precisió del 5% i un nivell de confiança del 95%, el nombre resultant de vídeos a avaluar era de 385. Per disposar d'un marge d'error en la selecció es va decidir seleccionar **400 vídeos**.

Les paraules de cerca es van escollir mitjançant el programa Google Trends (<https://www.google.com/trends/>), realitzant diferents combinacions de la paraula "diabetes" amb els termes utilitzats per definir els continguts i habilitats a American Association of Diabetes Educators Self-Care Behaviour Definitions (AADE7, 2011).

Per evitar que l'historial de cerques prèvies afectés els resultats de la cerca de l'estudi, la mateixa es va realitzar utilitzant un compte nou de Google mai utilitzat prèviament.

La cerca es realitzà utilitzant els paràmetres per defecte de Youtube amb els termes seleccionats a Google Trends.

Els vídeos es van seleccionar utilitzant una "estratègia de la bola de neu" modificada. En concret, es van seleccionar, segons els criteris d'inclusió i exclusió descrits a continuació, tots

els vídeos mostrats a les 5 primeres pàgines de la cerca (10 vídeos per pàgina, primera ronda). De cada vídeo seleccionat, es van seleccionar també els vídeos que complien criteris i que s'oferien com a suggeriments al clicar sobre el vídeo en qüestió (segona ronda). Un cop finalitzat aquesta procés, si el nombre de vídeos no arribava al nombre prèviament establert (400) es continuava el mateix procediment amb els vídeos seleccionats a la segona ronda fins arribar al nombre necessari. L'adreça dels vídeos seleccionats es va guardar en un full Microsoft Excel per l'anàlisi posterior.

Els criteris d'inclusió/exclusió foren

**a) Criteris d'inclusió**

- Vídeos en anglès relacionats amb la diabetis tipus 2

**b) Criteris d'exclusió**

- Vídeos no relacionats amb el terme de cerca.
- Vídeos especificats pel cercador com a "anuncis" (ads)
- Vídeos sense veu.
- Vídeos adreçats específicament a la diabetis tipus 1 o la diabetis gestacional.
- Vídeos de una durada superior als 10 minuts.

**1.2 Variables de caracterització del vídeo**

Per caracteritzar addicionalment els vídeos es va valorar:

- Durada en minuts
- Nombre de visionats per dia
- Producció amateur/professional segons criteris publicats (Lo, 2010)
- Utilització de recursos addicionals (animacions i presentacions en pantalla)

Les dades de visionat es van recopilar el mateix dia per tots els vídeos seleccionats (22/10/2015).

### **1.3 Classificació dels autors**

La classificació de l'autoria del vídeo es va realitzar de forma esglaonada considerant en primer lloc el propietari del canal de Youtube on es trobava el vídeo seleccionat i, en segon lloc, el tipus de protagonista del vídeo.

El propietari del canal de Youtube es va classificar en:

- Personal
- Professional de la salut
- Institució sanitària, universitària o associació professional
- Organització sense ànim de lucre
- Canal de Youtube de contingut sanitari
- Canal de Youtube de contingut general
- Companyia no farmacèutica
- Companyia farmacèutica

El protagonista del vídeo es va classificar en:

- Professional de la salut
- Pacient/familiar
- Professional de la salut + pacient/familiar
- Educatiu sense mostrar personatges
- No professional
- Comercial

Addicionalment, tant els propietaris del canal com els protagonistes es van classificar com pertanyents a la medicina oficial (d'acord amb els coneixements impartits a la llicenciatura de medicina) o alternativa (coneixements d'altre índole: medicina integrativa, medicina ayurvèdica, homeopatia, osteopatia, veganisme, etc.).

#### 1.4 Selecció de continguts a avaluar

La **Taula 8** mostra els continguts seleccionats entre els publicats a American Association of Diabetes Educators Self-Care Behaviour Definitions (AADE7, 2011), motiu d'avaluació en els vídeos seleccionats.

Topic	AADE7™ Self-Care behaviour	Contents and skills
Nutritional management	Healthy eating	Effect of food on blood glucose Sources of carbohydrates Sources of fat Meal planning Resources to assist in food choices Reading labels Meal preparation Measuring foods for portion control, fat control and carbohydrate counting
Diabetes treatment	Taking medication	To be knowledgeable about medications action Side effects, Efficacy Toxicity Prescribed dosage, Appropriate timing and frequency of administration Effect of missed and delayed doses Instructions for storage, travel, and safety.
Physical activity	Being active	Addressing barriers to physical activity Develop an appropriate activity plan that balances food and medication with the activity level
Diabetes complications	Reducing risks	Standards of care Therapeutic goals Preventive care services Smoking cessation Foot inspection Blood pressure monitoring Self-monitoring of blood glucose Aspirin use Maintenance of personal care records

També es va avaluar la presència d'informació clarament enganyosa o errònia, en concret afirmacions que:

- Insinuessin o afirmessin la curabilitat de la malaltia amb qualsevol tipus de tractament (“cure” o “reversal”).

- Oferissin explicacions fisiopatològiques o efectes dels tractaments sense una mínima base experimental.
- Defensessin dietes específiques amb termes que insinuessin que altres aproximacions no són vàlides.

No es va considerar com clarament enganyosa o errònia la defensa en el tractament de la diabetis de teràpies alternatives i la utilització de suplementos sempre i quan no s'insinués la curació de la malaltia amb la seva utilització.

Independentment de si els continguts del vídeo versaven sobre els continguts i habilitats especificats a la Taula 8, es va avaluar de forma subjectiva si els mateixos tenien utilitat des de la perspectiva de la educació dels pacients al fer referència a altres temes no inclosos a la Taula 8.

### **1.5 Anàlisi estadística**

Les variables qualitatives s'exposen en freqüències absolutes i relatives i amb l'interval de confiança del 95%. Les variables quantitatives de distribució no normal s'exposen amb la mediana, el interval mínim-màxim i el rang inter-quartílic.

Las variables discretes es van comparar amb la prova de Chi-cuadrat.

Les variables quantitatives, atesa la seva distribució no normal, es van analitzar amb la prova de Mann-Whitney per grups  $n \leq 200$  i amb la prova de la T d'Student per grups  $n > 200$ .

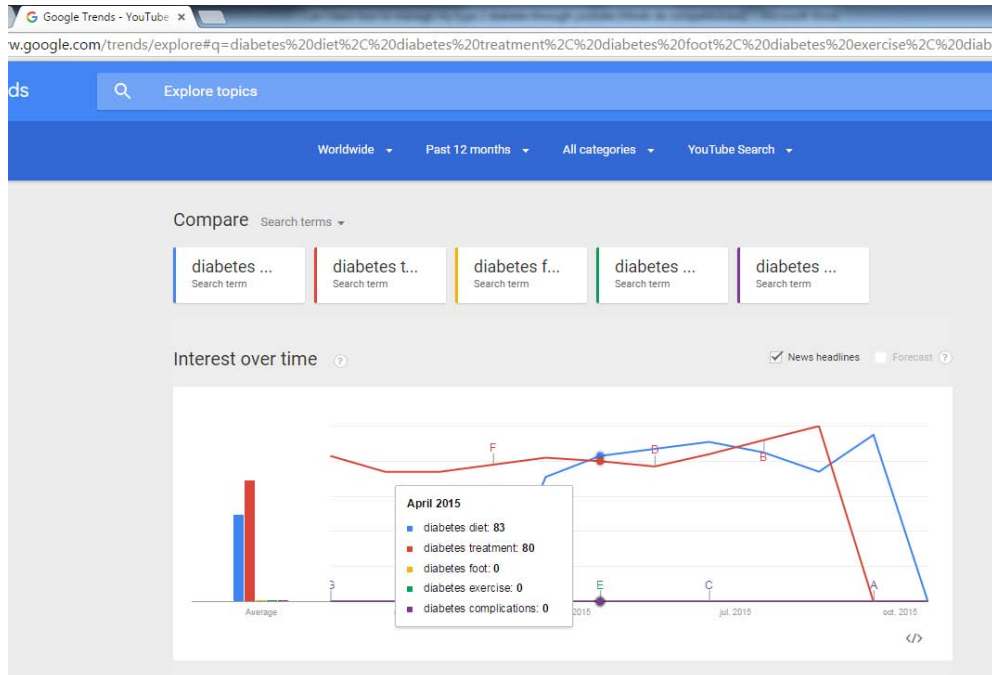
La diferència entre variables es considerarà significativa si el valor  $p$  era inferior a 0,05.

Els anàlisis estadístics es van realitzar amb els programes online VassarStats (<http://vassarstats.net/>) i Social Science Statistics (<http://www.socscistatistics.com/>).

## 2. RESULTATS

### 2.1 Selecció de termes de cerca

La **Figura 40** mostra el pes relatiu de diversos termes de cerca a Youtube segons l'anàlisi de Google Trends realitzat a l'8 d'octubre de 2015 i restringit als darrers 12 mesos



Atesos els resultats, es van escollir com a termes de cerca “diabetes diet” i “diabetes treatment”.

### 2.2 Procés de selecció de vídeos

Per obtenir el nombre de vídeos pre-especificat es van haver de revisar 2084 vídeos. Les raons d'exclusió foren:

- Vídeos repetits: 1.299 (62,3%)
- Durada superior als 10 minuts: 412 (19,8%)
- No relacionats: 197 (9,5%)
- Vídeos en idioma no anglès: 84 (4%)
- Sense veu: 56 (2,7%)
- Específicament relacionats amb diabetis tipus 1 o gestacional: 36 (1,7%)

Dels 400 vídeos seleccionats (200 per cada terme de cerca), 7 vídeos no contenien res més que un missatge de veu anunciant un tractament curatiu de la diabetis disponible mitjançant un enllaç a una pàgina web que no era operativa i sense propietari identificable del canal de vídeo (vídeos coneguts com “scam vídeo”) i van ser eliminats de l’anàlisi. Per tant, la **mostra final fou de 393 vídeos**, provinents de 261 canals diferents amb un **temps de visionat total de 34 hores i 11 minuts**. Dels vídeos obtinguts, 199 van sorgir de la cerca “diabetis diet” i 194 de “diabetis treatment”.

### **2.3 Característiques generals**

La durada mitjana dels vídeos fou de 05’:13” ± 02’:44” (interval 0’:27”-10’:00”).

La data de publicació més antiga fou el 10/08/2006 i la més recent el 30/09/2015.

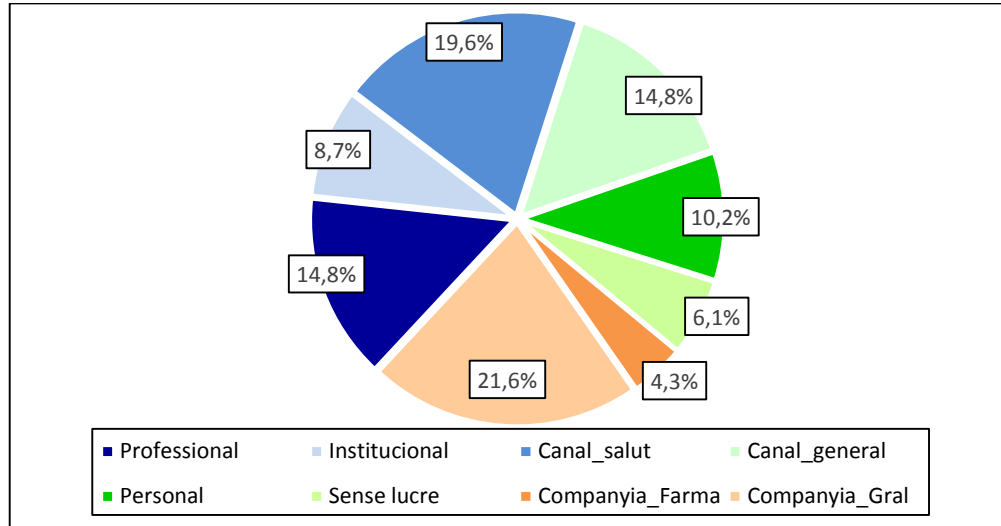
La mediana de visionats/dia fou de 12,38 (interval 0,05-4254; rang inter-quartílic 47,83). Un nombre de 59 vídeos tenien més de 100.000 visionats totals, dels quals 10 tenien més 500.000 visionats.

El 47,8% dels vídeos (n=188) es valorà com de producció amateur.

El 50,1% (n=191) presentava recursos addicionals, dels quals el 29% (n=56; 14,2% del total) presentaven recursos d’animació.

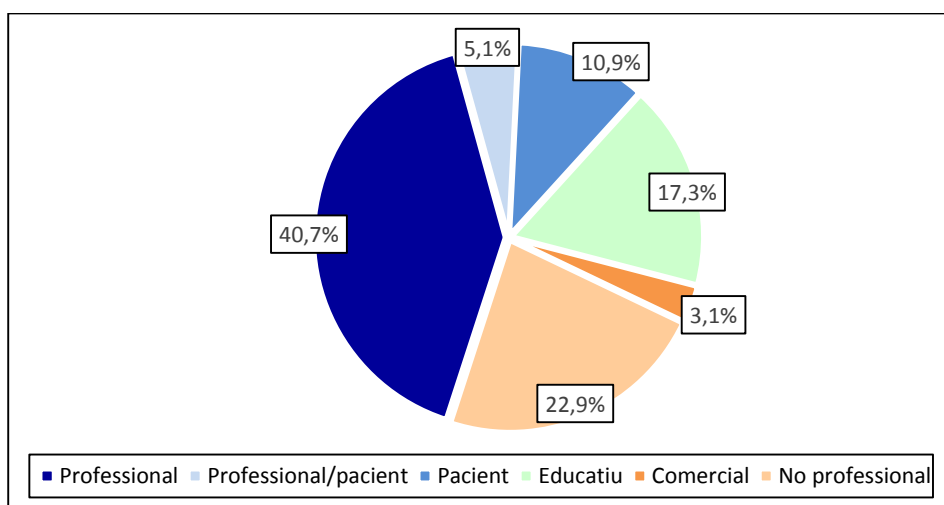
## 2.4 Classificació segons l'autoria

La **Figura 41** mostra la distribució percentual de vídeos segons el propietari dels canal de publicació.



El 42,5% (37,7%-47,4%; n=167) dels vídeos provenien de canals relacionats amb salut (professionals, institucionals i canals salut de Youtube). D'aquests, el 45,6% (n=77; 19,6% del total) corresponien a canals de Youtube dedicats a temes de salut però no vinculats a professionals o institucions. Dels canals pertanyents a professionals o institucions (n=92), el 34,8% (n=32) van ser classificats dins de la categoria "medicina alternativa".

La **Figura 42** mostra la distribució percentual de vídeos segons els protagonistes principals del vídeo.





El 56,7% (51,8%-61,5%; n=223) dels vídeos tenien com a protagonistes professionals o pacients; d'aquests el 37% (n=83) van ser classificats dins de la categoria "medicina alternativa".

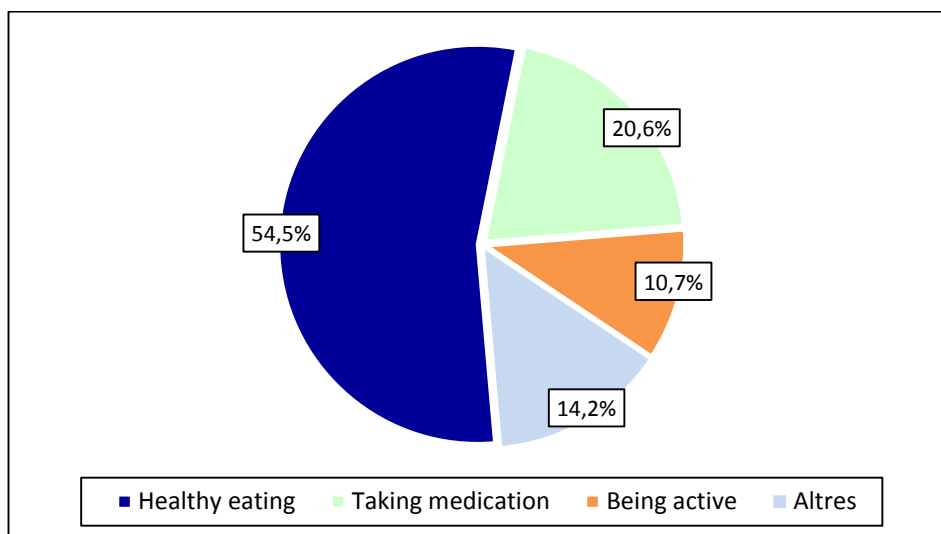
En global, en el **42,2% (37,4%-47,2%; n=166) dels vídeos el canal i/o els protagonistes van ser classificats dins de la categoria "medicina alternativa"**.

## **2.5 Avaluació de continguts**

### **2.5.1 Presència de continguts i habilitats descrits a l'AADE7™-2011**

Dels 393 vídeos avaluats, en 233 (59,3%) el contingut feia referència als continguts i habilitats descrits a la AADE7™-2011.

La **Figura 43** mostra la distribució percentual segons les conductes d'autocura descrites a l'AADE7™-2011 (**Taula 8**, AADE7™; "Self-Care behaviour"). Vint vídeos feien referència a dues conductes d'autocura, amb un total de 253 referències a conductes d'autocura.



A més de la presència de conductes d'autocura, es va analitzar la presència dels continguts i habilitats descrits a l'AADE7™-2011 (Taula 8; "Contents and Skills"), entenent que la simple referència a una conducta sense explicar algun dels continguts/habilitats inclosos en la mateixa no dotava al vídeo de valor educatiu.

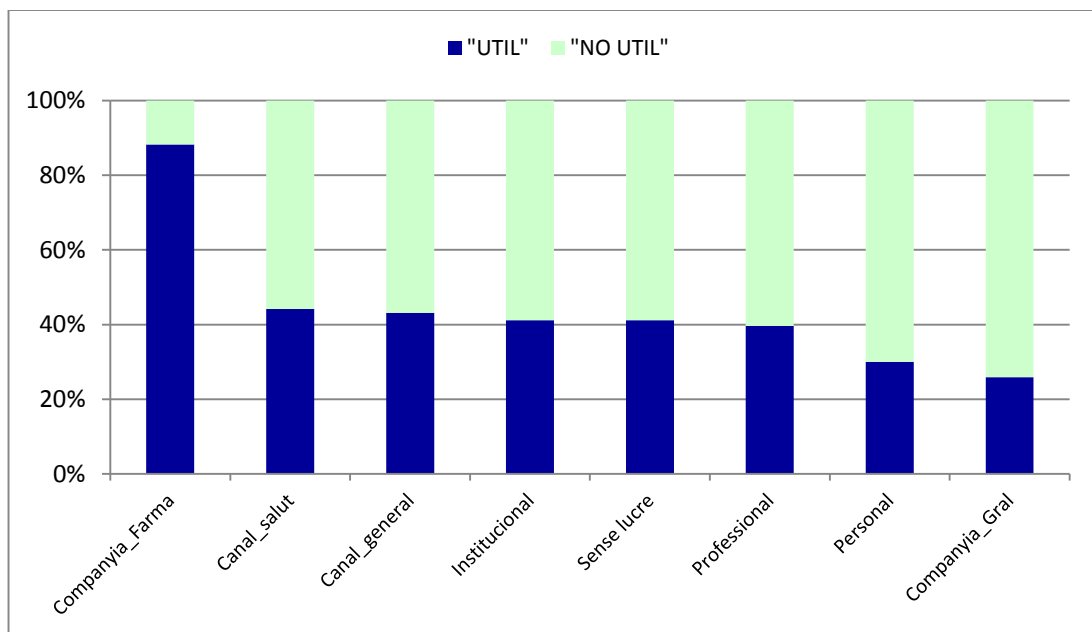
Dels 233 vídeos amb referències a conductes d'autocura, en 41 el material del vídeo no versava sobre cap dels continguts/habilitats descrits a l'AADE7™-2011; per tant, 192 vídeos (48,8% del total) contenien material de valor educatiu segons l'AADE7™-2011. D'aquests, 34

contenien informació considerada com clarament enganyosa o errònia, ja fos com a part del contingut/habilitat descrit o bé de forma addicional dins del mateix vídeo i, per tant, la proporció de vídeos amb continguts/habilitats segons l'AADE7™-2011 i útils per la instrucció dels pacients amb diabetis tipus 2 fou del 40,2% (35,12% - 45,03%; n=158; Z = 3,96; p<0,001). Atès el valor Z, **es rebutjà la hipòtesi nul·la de que la proporció de vídeos d'utilitat educativa segons els continguts AADE7™ és del 50%.**

La mediana del nombre de visionats/dia dels "vídeos útils" fou de 8,41 (interval 0,16-2098; rang inter-quartílic 34,38) vs. 17,05 (interval 0,05-4254; rang inter-quartílic 58,17) dels "vídeos no útils" (p=0,14).

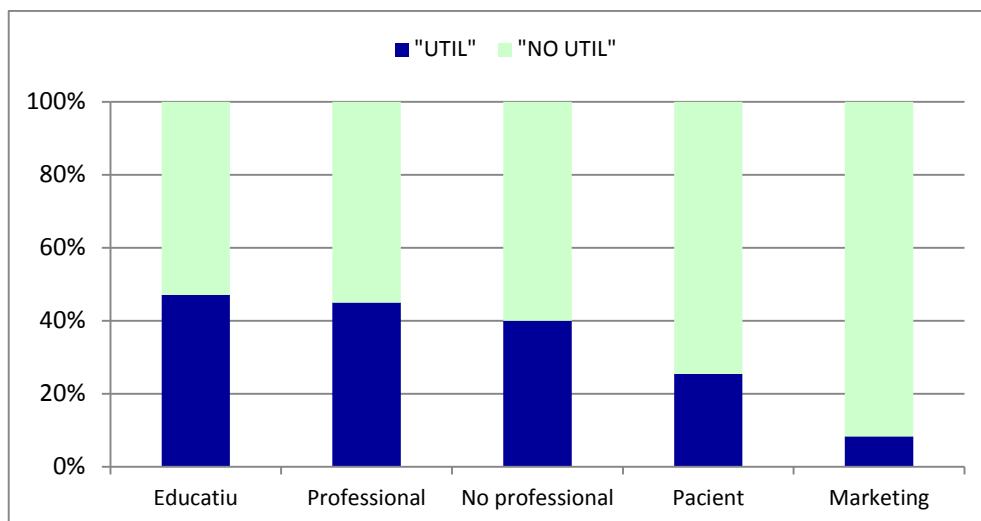
El 38,6% (n=61) dels "vídeos útils" va ser catalogat com format amateur enfront d'un 51,9% (n=121) dels vídeos "no útils" (p<0,005).

La **Figura 44** mostra la distribució percentual entre vídeos "útils" i "no útils" segons el canal de Youtube que els emet.



Pot observar-se que a excepció dels canals de companyies farmacèutiques, amb només 17 vídeos, 2 dels quals no útils, la resta de canals mostren una distribució força homogènia sense diferències significatives.

La **Figura 45** mostra la distribució percentual entre vídeos “útils” i “no útils” segons el la tipologia del protagonista principal.



En aquest cas, poden observar-se diferències segons la tipologia del protagonista. De tota manera, entre els tipus de protagonista dels que s'esperen continguts educatius útils (vídeos educatius sense personatge, professionals i no professionals) les diferències no foren significatives ( $p=0,63$ ).

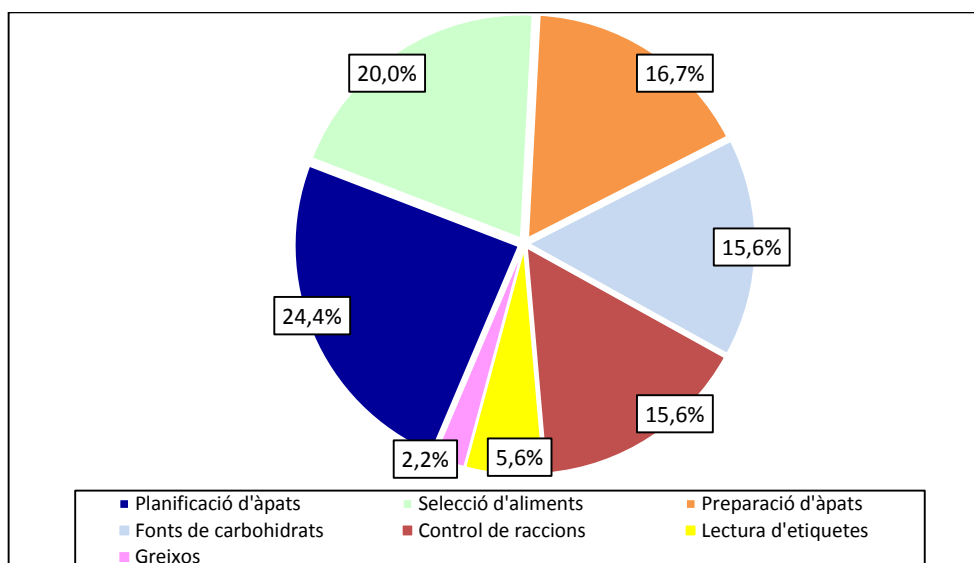
La proporció de vídeos provinents de canals/autors de “medicina alternativa” entre els “vídeos útils” fou del 21,5% ( $n=34$ ) i del 55,7% ( $n= 131$ ) entre els “no útils” ( $p<0,001$ ).

#### a) Continguts/habilitats referents a l'alimentació saludable

Adicionalment, i per tractar-se de la conducta d'autocura més freqüent, vam analitzar els continguts/habilitats presents en el vídeos considerats com a útils d'aquest apartat.

En els 80 (50,6%) vídeos útils que versaven sobre alimentació saludable (“Healthy eating”) es van identificar un total de 90 continguts/habilitats dels exposats a la **Taula 8**.

La **Figura 46** mostra la distribució percentual dels continguts/habilitats identificats.



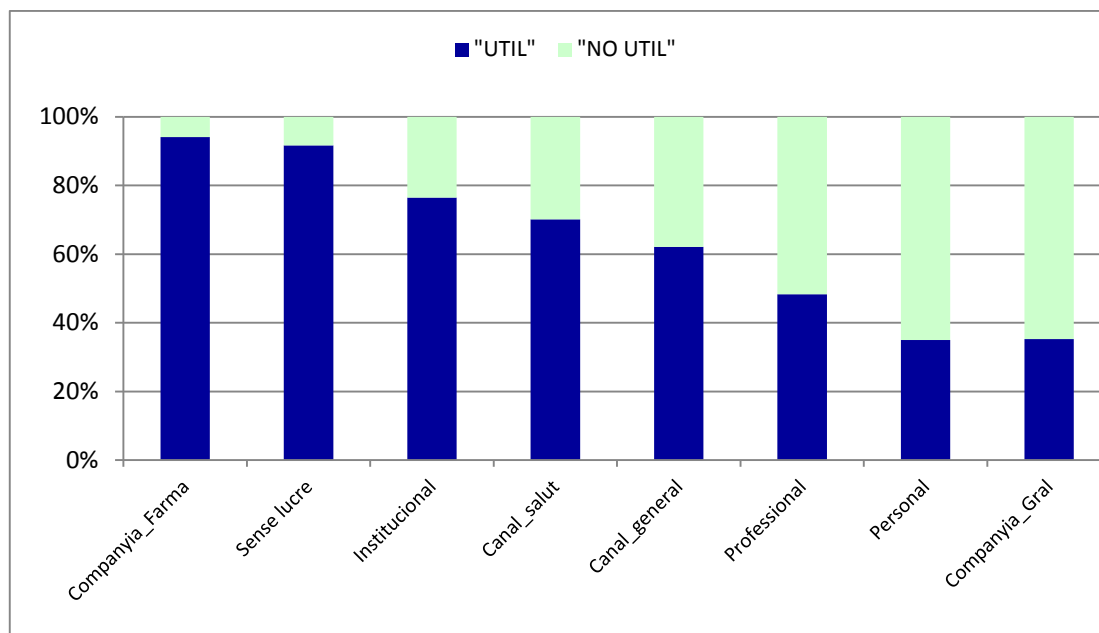
### 2.5.2 Avaluació subjectiva de la utilitat educativa

Dels 393 vídeos avaluats, en 255 (64,9%) el contingut es va considerar d'utilitat educativa, independentment de la presència de continguts/habilitats l'AADE7™-2011. D'aquests 29 contenien a més informació considerada com clarament enganyosa o erroni i, per tant, la proporció de vídeos considerats d'utilitat per la educació dels pacients amb diabetis tipus 2 fou del 57,50% (51,94% - 61,95%; n=226; Z=2,77;  $p<0,01$ ). Atès el valor Z, **la proporció de vídeos d'utilitat educativa subjectiva fou significativament superior al 50%**.

La mediana del nombre de visionats/dia dels "vídeos útils" fou de 9,85 (interval 0,16-2098; rang inter-quartílic 45,11) vs. 16,86 (interval 0,05-4254; rang inter-quartílic 61,17) del "vídeos no útils" ( $p=0,13$ ).

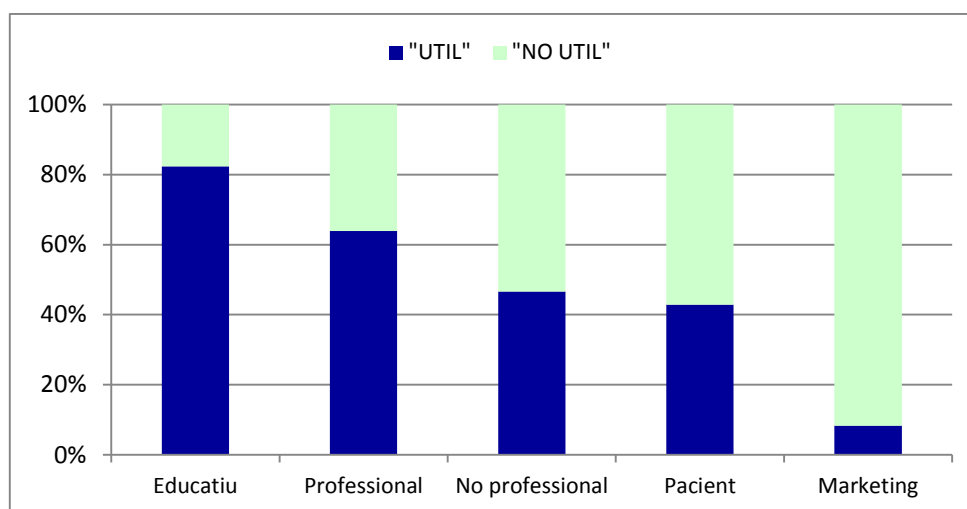
El 34,2% (n=61) dels "vídeos útils" va ser catalogat com format amateur enfront d'un 62,9% (n=121) dels vídeos "no útils" ( $p<0,001$ ).

La **Figura 47** mostra la distribució percentual entre vídeos "útils" i "no útils" segons el canal de Youtube que els emet.



Pot observar-se que la distribució de vídeos útils va ser diferent segons el canal de distribució. L'anàlisi Chi-quadrat entre les columnes centrals [de Institucional (76,5%) a Professional (48,3%)] va ser significativa ( $p < 0,05$ ).

La **Figura 48** mostra la distribució percentual entre vídeos "útils" i "no útils" segons la tipologia del protagonista principal.



De nou la distribució de vídeos útils/no útils va ser aparentment diferent segons la tipologia de protagonista. En aquest cas les diferències entre els tipus de protagonista dels que

s'esperen continguts educatius útils (vídeos educatius sense personatge, professionals i no professionals) foren significatives ( $p < 0,001$ ).

La proporció de vídeos de canals/autors de "medicina alternativa" fou del 18,6% ( $n=42$ ) entre els "vídeos útils" i del 74,3% ( $n=124$ ) entre els "no útils" ( $p < 0,001$ ).

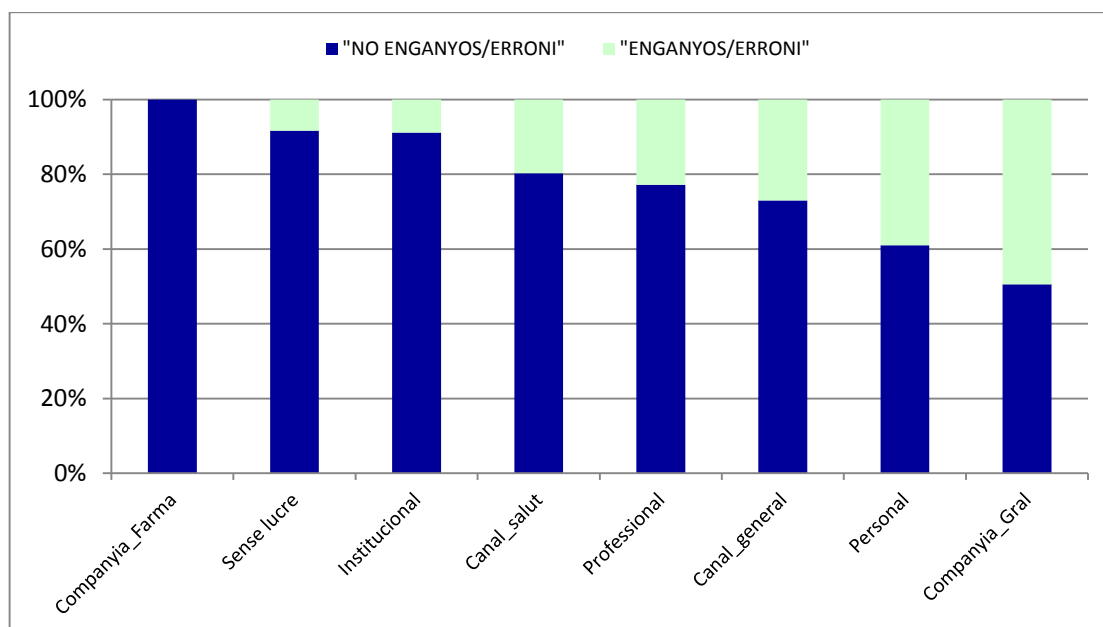
### 2.5.3 Anàlisi de la informació clarament enganyosa o errònia

**Un total de 101 vídeos (25,7%; 21,6%-30,2%) es va considerar que contenien informació clarament enganyosa o errònia.** En 78 casos (19,8%) aquesta informació feia referència a la **curació o reversibilitat de la diabetis o les seves complicacions.**

La mediana del nombre de visionats/dia dels vídeos "no erronis" fou de 9,85 (interval 0,05-4254; rang inter-quartílic 46,7) vs. 17,22 (interval 0,17-1190; rang inter-quartílic 67,4) del vídeos "erronis" ( $p=0,094$ ).

El 42,5% ( $n=124$ ) dels vídeos "no erronis" va ser catalogat com format amateur enfront d'un 57,4% ( $n=58$ ) dels vídeos "no erronis" ( $p < 0,01$ ).

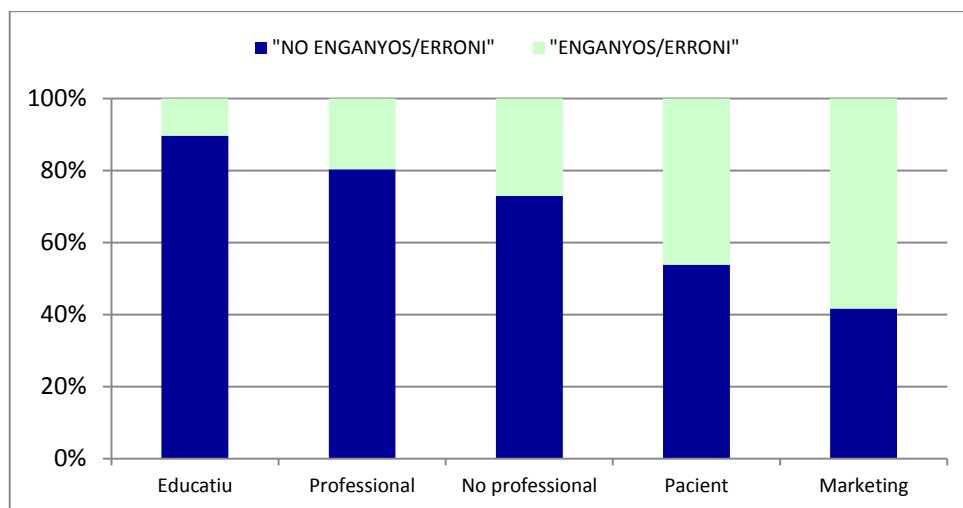
La **Figura 49** mostra la distribució percentual entre vídeos "no enganyosos/erronis" i "enganyosos/erronis" segons el canal de Youtube que els emet.



Pot observar-se com la distribució d'informació enganyosa o errònia va se sensiblement diferent entre canals d'emissió. Les diferències globals segons l'anàlisi de Chi-quadrat per

categories múltiples fou significativa ( $p < 0,001$ ). De l'anàlisi categoria a categoria la **informació enganyosa/errònia dels canals de companyies no farmacèutiques era significativament superior a la de la resta de categories**. En concret, el 41,6% ( $n=42$ ) de tota la informació enganyosa/errònia residia en aquests canals.

La **Figura 50** mostra la distribució percentual entre vídeos “no enganyosos/erronis” i “enganyosos/erronis” segons la tipologia del protagonista principal.



La informació enganyosa/errònia també mostrà una distribució significativament diferent ( $p < 0,001$ ) segons els protagonistes del vídeo. De l'anàlisi categoria a categoria, cal destacar que la diferència entre professionals i no professionals no va ser significativa ( $p=0,26$ ), i sí que ho fou, però, la diferència entre professionals i pacients ( $p < 0,001$ ).

#### 2.5.4 Anàlisi dels vídeos publicats/protagonitzats per professionals de la salut

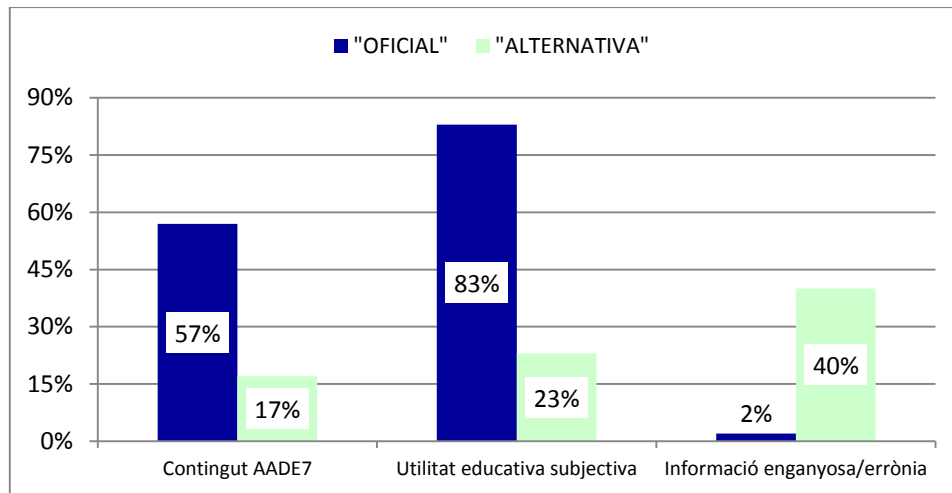
Es va realitzar una anàlisi comparativa dels vídeos provinents de canals professionals o amb protagonistes professionals, segons s'haguessin classificat dins la categoria “medicina oficial” o “medicina alternativa”.

Del total de 200 vídeos professionals, un 70% ( $n=140$ ; 63,3%-75,93%) van ser catalogats com “medicina oficial”.

La mediana del nombre de visionats/dia dels vídeos de “medicina oficial” fou de 7,29 (interval 0,6-4254; rang inter-quartílic 34,68) vs. 12,26 (interval 0,05-349; rang inter-quartílic 59,95) del vídeos de “medicina alternativa” ( $Z=-1,68$ ;  $p=0,0,09$ ).

El 33,6% (n=47) dels vídeos de “medicina oficial” va ser catalogat com format amateur enfront d’un 55,0% (n=33) dels vídeos “no útils ( $p<0,005$ ).

La **Figura 51** mostra la distribució percentual de diferents característiques del contingut segons la categoria professional. En aquest cas, i per una major objectivitat en l’avaluació, només es va considerar com enganyosa la presència d’afirmacions sobre la reversibilitat/curació de la diabetis tipus 2 o les seves complicacions.



Les diferències foren clarament significatives entre ambdós grups ( $p<0,001$ ).



# **DISCUSSIÓ**

Aquesta tesi consta de dos objectius diferenciats la discussió dels quals es realitzarà per separat.

## **1. HÀBITS D'UTILITZACIÓ D'INTERNET DE PERSONES AMB DIABETIS TIPUS 1**

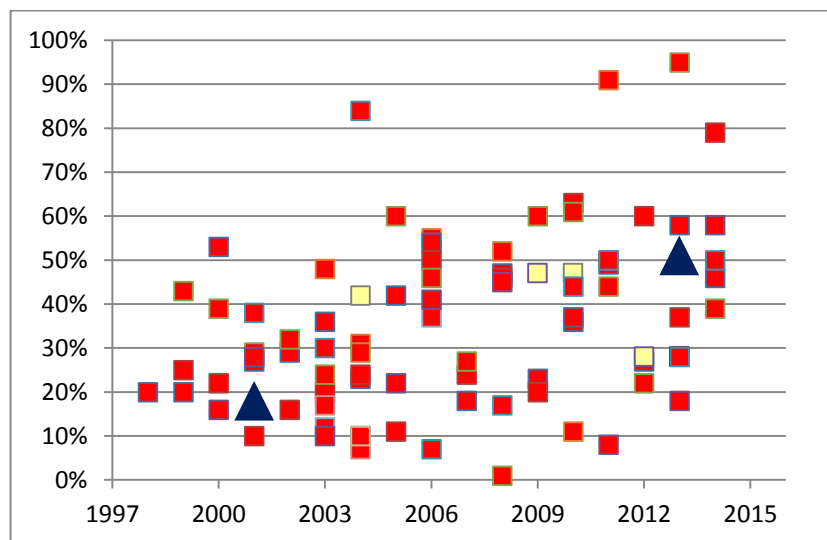
S'ha avaluat la utilització d'Internet i, en concret, l'accés a continguts de salut a Internet en persones amb diabetis tipus 1 en dos estudis realitzats amb una diferència de 12 anys (2001 i 2013; Giménez-Pérez, 2002; Giménez-Pérez, 2016).

Malgrat que la població estudiada no és la mateixa ni pertany a la mateixa àrea geogràfica, el fet de que la població estudiada en el Temps 2 tingui una edat significativament major fa que les diferències que es puguin trobar entre els dos temps, siguin més fiables que en el cas contrari, atenent que un dels elements amb capacitat predictora d'una menor utilització d'Internet és l'increment de la edat.

Les diferències trobades entre els dos temps en la utilització d'internet, coincideixen amb l'evolució dels hàbits de la població global (Purcell, 2011, AIMC, 2016) i dels grups de pacients avaluats al llarg del temps (Kowalski, 2014) i així, trobem un increment important tant de la disponibilitat de recursos telemàtics com de la utilització d'Internet. Per altre banda, el perfil de l'usuari d'Internet entre ambdós temps es manté estable, sent els usuaris més joves i de nivell educatiu més elevat. També en ambdós períodes el percentatge de dones és significativament menor entre els usuaris d'Internet. De tota manera, l'anàlisi de regressió logística elimina aquesta variable en el Temps 2 el que podria indicar una evolució cap a una menor importància del sexe com a predictor de la utilització d'Internet al llarg del temps.

La variable de major interès, compartida per ambdós estudis, fou la utilització d'Internet per accedir a continguts de salut (e-salut), i, en aquest sentit, els nostres resultats mostren una evolució clarament favorable i significativa, incrementant-se la proporció d'usuaris d'Internet que accedeixen a continguts de salut d'un 49,4% a un 68,8%. Si a aquest increment li afegim l'increment en la utilització global d'Internet resulta que el percentatge de la població total que accedeix a continguts de salut s'incrementa del 18,1% al 51,2%. Les dades estan en la línia dels resultats d'altres estudis tal com podem observar si actualitzem la **Figura 8** de la introducció amb els nostres resultats.

**Figura 52.** Percentatge d'utilització d'Internet com a font d'informació de salut de persones amb malaltia actualitzada amb els resultats de la present tesi (Annex 1; en groc: pacients amb diabetis; triangle blau: resultats de la present tesi)



Cal destacar que les dades del Temps 1 constitueixen la primera aportació existent sobre la utilització d'Internet en persones amb diabetis i la segona sobre pacients a Espanya després de la de Panés et al de l'any 2000 (Panés, 2002) en pacients amb patologia inflamatòria intestinal.

Respecte al perfil d'usuari d'e-salut i les diferències entre ambdós períodes, cal destacar que les diferències trobades en el nivell educatiu en el Temps 1 van deixar de ser significatives en el Temps 2. A més, el percentatge de persones amb nivell educatiu baix (ISCED <3) que accedia a continguts de salut es va incrementar de forma significativa des del 31,8% al Temps 1 al 49,3% al Temps 2, suggerint una disminució de l'esclletxa digital al llarg del temps. Malgrat que l'accés a Internet segueix estant determinat pel nivell educatiu i l'edat, i per tant la esclletxa digital persisteix, semblaria que un cop es té accés a Internet, les activitats tendeixen a igualar-se entre nivells educatius. Les diferències de nivell educatiu i/o socioeconòmic són habituals en els estudis inicials d'utilització d'e-salut (Pereira, 2000; Parés 2002). En l'actualitat, en general, segueixen trobant-se diferències socioeconòmiques (Disler, 2015; Wong 2014) i de nivell educatiu (Kowalski, 2014) encara que en alguns estudis en poblacions més joves no es troben diferències (van Pelt, 2015; O'Higgins, 2014). Els nostres estudis no han estat dirigits de forma específica a la gent jove; de tota manera, en el Temps

2 el 43,5% de la població era menor de 40 anys (Figura 21) el que pot haver afavorit la desaparició de diferències en quant al nivell educatiu entre els usuaris d'e-salut.

### **1.1 Utilització de xarxes socials**

La utilització de les xarxes socials com a eina per adquirir i compartir informació de salut per part dels pacients ha estat menys estudiada que la utilització d'Internet. Els estudis inicials daten de l'any 2010 en pacients amb diabetis tipus 1 després d'una gestació (Sparud-Laudin, 2011) i en pares de nadons de molt baix pes (Gabbert 2013). En aquests estudis, la taxa d'utilització de xarxes socials es situa al voltant del 50%, i la utilització de les xarxes per compartir informació de salut entre el 30% i el 50% dels usuaris de xarxes, i aproximadament entre un 15% i un 20% de la població total estudiada. Les nostres dades de l'any 2013 en població catalana amb diabetis tipus 1 són quelcom més baixes, amb una utilització de xarxes socials relacionada amb la salut del 24,8% entre els usuaris de xarxes i del 12,1% en el total de la població estudiada. Les raons per la baixa utilització de les xarxes socials en relació a la salut no han estat adreçades en el nostre estudi, però les diferències respecte a estudis previs i d'altres actuals amb una utilització encara més alta (O'Higgins, 2014; Vaala, 2015; van Pelt, 2015;) cal buscar-les en les especificitats de cada població. Així, la majoria d'estudis van ser realitzats en poblacions joves, ja fossin pares recents (Sparud-Laudin 2011; Gabbert, 2013; O'Higgins, 2014) o adolescents (Vaala 2015; van Pelt, 2015). És probable que, en el nostre cas a l'estudiar una població sense límit d'edat i amb un nombre de participants superior a la majoria d'estudis, i dirigit a una malaltia crònica doni una visió més real de la utilització de les xarxes socials en relació a la salut de les persones amb una malaltia. No podem tampoc descartar que la baixa utilització sigui deguda a la relativament recent implantació d'aquestes tecnologies i que la seva utilització s'incrementi al llarg dels anys, tal com hem observat amb la utilització de l'Internet en el present estudi.

En quant al perfil demogràfic dels usuaris de xarxes socials i en concret de xarxes socials per temes de salut, observem que a part de l'edat superior dels no usuaris de xarxes, i de les variables de la malaltia relacionades amb l'edat, no hi ha diferències entre grups, de nou suggerint que un cop es té accés a Internet els hàbits d'utilització no difereixen per nivells educatius o sexe; aquests resultats són similars als de Sparaud-Laudin i O'Higgins (Sparaud-Laudin, 2011 i O'Higgins, 2014)

Independentment de la utilització de xarxes socials, també es va avaluar la predisposició a comunicar-se amb professionals mitjançant TICs i la predisposició a formar part d'un grup de Facebook dirigit a pacients i moderat per un professional.

La predisposició a mantenir contacte amb professionals mitjançant TIC fou elevada (73,3%) amb la utilització d'Internet com una única variable predictora. Com en altres estudis (Aleo, 2014, Edwards, 2014; Hanson 2014), però, el mitjà preferit de comunicació, fou el correu electrònic i no les xarxes socials.

Malgrat la baixa participació en xarxes socials per qüestions de salut, una majoria de pacients (66,5%) estaria disposat a participar en un grup de Facebook moderat per professionals, sent la única variable predictora d'aquesta predisposició el ser ja membre d'una xarxa. Aquesta predisposició a la participació i la percepció de necessitat de suport professional mitjançant TICs és un fet general en la majoria d'estudis que avaluen la utilització de TICs per grups de pacients (Disler, 2015; Mitchell, 2014; Gabbert, 2013; Sparud-Laudin 2011). La discordança entre la utilització real de les xarxes com a eina de comunicació en salut i la predisposició a utilitzar-les, sembla apuntar a la necessitat d'una major implicació dels professionals en el desenvolupament d'aplicacions web 2.0 ajustades a les necessitats dels pacients tal com també han suggerit altres autors (Fischer, 2012).

## **1.2 Utilització de telefonia mòbil**

En el Temps 1, la utilització de telefonia mòbil i d'SMS fou més elevada que la utilització d'Internet (66% vs. 37%), fet que apuntava al potencial d'aquesta tecnologia per difondre continguts de salut.

L'adveniment de nous desenvolupaments tecnològics ha fet que aquesta hipòtesi s'hagi vist ratificada amb la proliferació d'Apps mòbils de caràcter mèdic, especialment les relacionades amb la diabetis (Martínez-Pérez, 2013), d'una qualitat en general acceptable (Arnhold, 2014). La utilització d'Apps relacionades amb la salut en el Temps 2 fou del 34% del usuaris de telefonia intel·ligent (19% del total de població), en la línia d'alguns estudis (Jahns, 2015) però clarament inferior a d'altres (Vaala, 2015) en població adolescent. Un cop adquirit un telèfon intel·ligent (més freqüent quant menor edat i major nivell educatiu), la utilització d'Apps de salut no mostra diferències demogràfiques significatives. Els usuaris d'Apps

mèdiques tenen, però, major interès en l'adquisició de coneixements sobre la malaltia (major accés a e-salut i major interès en la participació a Facebook).

### **1.3 Limitacions**

El nostre estudi presenta diverses limitacions, entre elles el fet de que la població estudiada en els dos temps no sigui la mateixa i que limita òbviament l'abast de les conclusions extretes. De tota manera la diferència d'edat entre ambdues poblacions juga en la línia de la hipòtesi. Al ser la edat un dels elements predictors d'una menor utilització d'Internet, si una població més gran utilitza més l'Internet (Temps 2) que una població més jove (Temps 1) es pot concloure que aquesta troballa és certa.

Una segona limitació és la patologia motiu d'estudi. El fet d'escollir la diabetis tipus 1 com objecte d'anàlisi fa que els resultats no siguin exportables a la diabetis en el seu conjunt, sent altament probable que la realitat dels pacients amb diabetis tipus 2 sigui clarament diferent als nostres resultats. Per altra banda, es podria considerar que per que els resultats fossin fiables, l'estudi s'hagués hagut de realitzar fóra de l'àmbit hospitalari. De tota manera, i segons la cartera de serveis habitual a Catalunya, l'atenció a la diabetis tipus 1 és majoritàriament hospitalària i, per tant, no sembla que aquest fet hagi d'afectar els resultats de forma significativa.

En quant a la generalització dels resultats, és obvi que tot estudi realitzat en un àmbit geogràfic limitat i amb una població limitada és aplicable a l'àmbit estudiat i no necessàriament generalitzable a la resta de poblacions. De tota manera, les coincidències amb altres estudis en població atesa a atenció primària a nivell estatal (Marín-Torres, 2013) i en pacients amb diabetis d'altres àmbits geogràfics (Cho, 2010) referma la fiabilitat dels nostres resultats.

### **1.4 Punts forts i utilitat dels resultats**

El punt fort dels resultats aportats rau en la seva originalitat. Com ja s'ha comentat el nostre estudi inicial fou el primer estudi realitzat en pacients amb diabetis a nivell global i el segon realitzat a l'Estat espanyol, després de l'estudi de Panés et al en pacients amb patologia inflamatòria intestinal (Panés 2012), pràcticament contemporani al nostre. Tampoc hi ha massa estudis que hagin tingut la oportunitat de comparar resultats al llarg del temps

(Kowalski, 2014) i tot i que la població estudiada no és la mateixa creiem que aquesta aportació es suficientment fiable i original. Per altra banda en el Temps 2 hem tingut la oportunitat d'explorar els hàbits d'utilització de les xarxes socials i la telefonia mòbil fet escassament estudiat a la literatura.

En quant a la utilitat dels resultats, creiem que el tenir una imatge fiable dels hàbits d'utilització de les TIC per part dels pacients d'una malaltia determinada pot ajudar en el disseny d'eines telemàtiques d'ajuda i contacte amb els pacients. Per altre banda, la constatació de la disponibilitat per participar en xarxes socials malgrat una escassa participació actual hauria de ser un incentiu pels professionals i el sistema de salut per implicar-se més activament en aquest àmbit.

## **2. AVALUACIÓ DELS CONTINGUTS RELACIONATS AMB LA DIABETIS TIPUS 2 I EL SEU VALOR EDUCATIU EN DIVERSOS FORMATS DE TIC**

### **2.1 Qualitat de continguts a Internet**

Avaluar la qualitat dels continguts disponibles a Internet sobre qualsevol malaltia o condició és d'interès sobre tot des de la perspectiva de saber a quin tipus de coneixement estan exposats els pacients (Hardy, 2016). La dificultat d'aquest tipus de recerca rau en què vol dir "qualitat" i com s'avalua la mateixa. En aquest sentit les opcions que es poden escollir són diverses, prioritzant-se en general l'actualitat dels continguts, el prestigi de les fonts d'informació i la facilitat d'accés als continguts (Kim, 1999). Una opció, compartida en els 2 estudis (Giménez-Pérez, 2005; Giménez-Pérez 2010) que hem realitzat sobre aquets tema, i sabent d'antuvi que un dels déficits previsibles era la manca d'exhaustivitat de la informació (Berland, 2001), va ser avaluar fins a quin punt les àrees que generen incertesa en les opcions de tractament de la diabetis tipus 2 estaven present en els llocs web d'informació per pacients.

En el primer cas es va escollir el model de "Patient Oriented Evidence that Matters (POEM)" ideat per Shaughnessy et al (Shaughnessy, 1994) i ja adaptat, pel que fa a la diabetis, als resultats de l'estudi UKPDS (Shaughnessy, 2003). Darrera el concepte de POEM rau presentar la evidència existent des de la perspectiva del pacient i de com un determinat tractament el pot ajudar a viure més o millor (Shaughnessy, 1994). Malgrat el concepte de

POEM ha esta oblidat a la literatura sobre diabetis, darrerament ha tornat a sorgir com una forma vàlida d'enfocar la utilitat de la evidència de la que disposem (Ebell, 2016; Sterret, 2016). En aquest primer cas, els nostres resultats mostren una manca pràcticament absoluta d'aquells POEMs que suggereixen un efecte neutre del tractament en qüestió (en aquest cas el tractament intensiu de la hiperglucèmia), i significativament inferior a la presència de POEMs de caràcter positiu. Per tant, cal considerar que la informació disponible és sensiblement incompleta perquè un pacient pugui prendre una decisió informada sobre quin tractament li és més convenient.

En el segon cas, sis anys després, vam escollir com a element a avaluar la presència de referències als estudis publicats al 2009 que no mostraven beneficis evidents de la intensificació del control glucèmic sobre la mortalitat cardiovascular, comparant-la amb les referències a estudis ja clàssics que demostraven els beneficis del control glucèmic, bàsicament sobre les complicacions microvasculars. La presència de comentaris sobre "estudis beneficiosos" fou significativament superior a la presència de comentaris sobre "estudis neutres" i, per tant, de nou es fa evident que la informació disponible és incompleta i no permet la presa de decisions informades sobre el tractament més convenient.

Als dos estudis es van utilitzar com a eina addicional dos instruments d'avaluació de la qualitat (DISCERN i HONcode), tot i que l'enfoc va ser lleugerament diferent. En el primer estudi es van utilitzar exclusivament per classificar els llocs web seleccionats, mostrant la seva potencial utilitat ja que hi havia una major presència de POEMs en els llocs web més ben qualificats.

En el segon estudi, es va aprofundir sobre la qualitat dels llocs web segons l'instrument DISCERN valorant no tant sols la qualitat global sinó els ítems individuals, en un intent de valorar si hi havia dèficits específics en la qualitat de la informació. Val a dir que l'instrument DISCERN va ser dissenyat com a eina per facilitar la valoració de la qualitat de les opcions terapèutiques des de la perspectiva de la persona no experta i, per tant, no avalua la veracitat dels continguts sinó fins a quin punt una documentació és potencialment vàlida per la presa de decisions (Charnock, 1999). En aquest sentit, tot i que un 40,5% de les pàgines avaluades es van considerar globalment d'una qualitat alta, es van trobar dèficits sensibles



en àrees d'importància per la presa de decisions com són les àrees d'incertesa, els beneficis esperables d'un tractament concret i la presència d'ajudes per la presa compartida de decisions que, al nostre entendre, limiten el potencial de la informació disponible per la presa de decisions per part dels pacients.

Des d'un altre perspectiva, en el segon estudi, els instruments de qualitat no van discernir adequadament la presència de referències als estudis centrals sobre el tractament de la diabetis, i per tant, tot i que no era un objectiu de l'estudi, els nostres resultats posen en dubte la utilitat dels instruments com a mètode d'avaluació de la qualitat tal com han apuntat alguns autors (Gagliardi, 2002).

Un altre element important alhora de valorar la utilitat per l'usuari de la informació disponible és la seva llegibilitat. En el segon estudi d'aquest apartat vam avaluar la llegibilitat dels llocs web seleccionats fent servir mètodes freqüentment utilitzats (DuBay, 2004). Els resultats van corroborar la troballa habitual de que la facilitat de lectura és inferior a la desitjable (Walsh, 2008)

### **2.1.1 Limitacions**

Una de les limitacions dels estudis presentats és que la realitat d'Internet és canviant i, per tant, es qüestionable la validesa d'estudis realitzats als anys 2003 i 2009. De tota manera, la coincidència en els resultats d'ambdós estudis així com la existència d'estudis recents que segueixen mostrant dèficits sensibles en la qualitat de la informació en la diabetis (Weymann (2015) i altres patologies (Alsaïari, Gul, Hardy i Hutchinson, 2016) i deficiències utilitzant els ítems DICERN (Cerminara, 2014; Wasserman, 2014; Barnes, 2015; Dueñas-Garcia, 2015; Yeung, 2015) fan altament probable que els resultats siguin vàlids a dia d'avui.

Un altra limitació a tenir en compte és que els resultats es basen en una avaluació, per força, subjectiva. De tota manera, totes les avaluacions han estat fetes per més d'un avaluador, el grau de concordança entre avaluadors ha estat acceptable i les discordances s'han resolt mitjançant discussió i, per tant, creiem que en aquest sentit els resultats són fiables.

Per altre banda, el nombre de llocs web avaluat ha esta limitat i, tot i que s'ha intentat simular la cerca habitual d'una persona no experta amb els cercadors habituals, no podem descartar que hi hagi a Internet informació molt més útil que la que hem estat capaços de

trobar. De tota manera, en tot cas, aquesta informació es menys accessible a l'usuari habitual. A més, el nombre de llocs web avaluats està en la línia de la majoria d'estudis publicats (Annex 3).

També cal mencionar que els nostres estudis no han abastat tots els aspectes a considerar en l'avaluació de la qualitat d'un determinat lloc web i per tant cal considerar-la parcial. Val a dir, però, que pràcticament cap estudi fa una avaluació complerta de la qualitat dels llocs web de salut (Kim, 1999).

### **2.1.2 Punts forts i utilitat dels resultats**

En aquest cas, de nou, un punt fort dels nostres estudis és la seva originalitat, doncs són pràcticament contemporanis dels primers estudis publicats sobre la qualitat dels continguts sobre la diabetis a Internet (Thakurdesai, 2004). Per altra banda no hi ha cap altre estudi que hagi adreçat la presència de POEMs a Internet, una aproximació que creiem vàlida i rellevant. Per altra banda, les primeres referències a l'instrument DISCERN per avaluar continguts a Internet daten de l'any 2002 (Griffiths, 2002), força proper a la data de realització del primer estudi d'aquest apartat.

La utilitat dels resultats es centra en el coneixement que aporten sobre la utilitat de la informació disponible per la presa de decisions terapèutiques per part del pacient, i, en aquest sentit, ajuden a reflexionar sobre si la informació oferta per Internet, en gran part publicada per professionals, es basa tant sols en la evidència freda o també en les pròpies conviccions i biaix, no necessàriament basats només en la evidència, sobre els beneficis d'una determinada opció terapèutica.

## **2.2 Avaluació dels continguts a les xarxes socials**

En els estudis d'avaluació de continguts a les xarxes socials vam estudiar els continguts disponibles a Twitter i Youtube.

Es va escollir avaluar els continguts a Twitter atenent la escassetat de dades sobre el tema i les perspectives d'aquesta xarxa com a eina de difusió de continguts i intervencions de promoció de la salut (Huesch, 2016). La dispersió dels resultats va fer poc recomanable realitzar una anàlisi d'estadística inferencial, realitzant-se exclusivament una anàlisi descriptiva.

L'anàlisi de continguts a Twitter és difícil atenent la gran quantitat de tweets que es publiquen i, en moltes ocasions, es realitzen amb l'ajut d'eines informàtiques per la gestió de gran quantitat de dades (Odlum, 2015). En el nostre cas això no va ser possible i vam intentar rescabalar un nombre suficient de tweets representatius de tot el món i tots els horaris seguint l'esquema de la Figura 34. La cerca manual, tot i no ser tant exhaustiva, pot ser més precisa doncs les eines informàtiques no permeten un anàlisi del tweet en sí sinó només una anàlisi de paraules clau (Odlum, 2015).

En el nostre cas, seguint l'enfoc general de la tesi, no ens vam centrar en l'anàlisi de la veracitat de la informació sinó en la tipologia dels autors i dels missatges per tal d'avaluar qui i perquè s'utilitza Twitter en el món de la diabetis.

Una de les dades més remarcables de l'estudi és la baixa participació dels professionals de la diabetis dins de Twitter, autors d'un 12% dels tweets avaluats i propietaris d'un 4% de les adreces avaluades i identificades amb la diabetis.

L'anàlisi de la tipologia de continguts és força coherent amb el tipus d'autor així, per exemple, en els tweets dels pacients/familiars predominen els missatges de caire personal. Globalment, la distribució entre continguts és relativament homogènia.

Una troballa important de l'estudi fa referència a la existència, dins del tweet o en els enllaços del mateix, de continguts de promoció de marca. En aquest cas s'ha entès com a promoció de marca tant la promoció de productes com de serveis. Pràcticament el 50% dels tweets contenia promocions de marca. Per autors, cal destacar que tot i que la promoció de marca era majoritària en els tweets dels autors catalogats com a comercials (91%), també eren predominants en els tweets dels professionals (66%).

En un segon estudi, vam avaluar el continguts i autors de vídeos relacionats amb la diabetis a Youtube. Youtube és una eina diferent a la majoria de xarxes socials, atès que distribueix els continguts en format d'imatge i so, fet que li dona, des del nostre punt de vista, un valor afegit com a eina educativa.

El nombre de vídeos a seleccionar es va decidir sobre la base d'una hipòtesi de treball que maximitzava la "n" i que oferia garanties d'una avaluació fiable.

Els termes de la cerca, el mètode de selecció i les variables a avaluar es van escollir seguint les recomanacions actuals (Gabarrón, 2013).

Com a criteri clau de la validesa del vídeo es van seleccionar els continguts i habilitats definits per l'American Association of Diabetes Educators Self-Care Behaviour Definitions (AADE7, 2011) en un intent de basar la recerca en elements educatius àmpliament acceptats. Tampoc en aquest cas es tractava d'avaluar la veracitat absoluta del contingut sinó de si el vídeo tenia contingut vàlid des de la perspectiva de la utilitat per adquirir habilitats per part del pacient. A mode d'exemple, si un vídeo feia referència a una dieta concreta i diferent a l'habitualment recomanada, sense dotar-la de capacitat curativa, i explicava com desenvolupar-la es considerava que el vídeo tenia contingut vàlid dins de l'habilitat "meal planning" (veure per exemple: <https://www.youtube.com/watch?v=PbMyUbzrsQA>).

Per altre banda per considerar un vídeo útil no havia de contenir informació clarament errònia o enganyosa, bàsicament relacionada amb insinuacions de curació i/o reversibilitat.

Addicionalment es va valorar la utilitat educativa del vídeo de forma subjectiva, es a dir sense basar-se en els criteris AADE7, com a reconeixement de la possibilitat del valor educatiu fora d'uns continguts/habilitats pre-definits. En aquesta categoria entraven bàsicament vídeos que tractaven sobre les causes o la fisiopatologia de la diabetis.

En l'avaluació de l'autoria del vídeo vam fer servir un sistema doble basat en el canal emissor i el protagonista que, creiem, és el primer cop que s'utilitza.

Respecte a l'autoria dels vídeos, les dades més destacables són la presència d'una majoria de canals i protagonistes de la categoria "professional de la salut". Per altre banda cal destacar, també, la presència d'un percentatge proper al 50% de canals i/o protagonistes classificats com pertanyents a la "medicina alternativa".

En quant a continguts podem destacar que la hipòtesi de que el percentatge de vídeos amb continguts/habilitats AADE7 seria igual o superior al 50% no va poder corroborar-se, tot i el percentatge va ser proper al 50% (40,2% (35,12% - 45,03%)).

Utilitzant un criteri més subjectiu i lax, el percentatge de vídeos amb valor educatiu sí fou igual o superior al 50% (57,50% (51,94% - 61,95%)) tot i que aquests vídeos no necessàriament aportaven habilitats al pacient sinó només coneixements.

De l'anàlisi detallat d'autors/protagonistes segons la utilitat del vídeo cal destacar que els autors/protagonistes catalogats dins de l'apartat "medicina alternativa" oferien menys vídeos útils. Per altra banda, utilitzant el criteri lax d'utilitat, hi ha diferències segons la tipologia del protagonista, sent més útils els vídeos amb protagonistes de caire professional.

El percentatge de vídeos amb informació clarament errònia o enganyosa no és gens menyspreable (25,7%; (21,6%-30,2%)), fet que cal tenir en compte a l'hora de fer recomanacions genèriques als pacients sobre la utilització de Youtube com a eina educativa. Existeixen també canals/protagonistes on la presència d'informació enganyosa és clarament superior, en particular els canals comercials no farmacèutics i els vídeos de contingut comercial i, en menor mesura, els protagonitzats per pacients.

També es va realitzar una anàlisi dels vídeos professionals segons fossin de "medicina oficial" o "alternativa". En aquest cas hi havia diferències clares i sensibles tant en quant a la major utilitat dels vídeos de "medicina oficial" com al major potencial enganyós dels vídeos de "medicina alternativa".

En definitiva, podem dir que els vídeos sobre diabetis a Youtube tenen un potencial educatiu considerable i proper al 50% dels vídeos, però que existeixen riscos evidents de mala informació fonamentalment quan el canal/protagonista té interessos comercials no vinculats a la indústria farmacèutica o pertany al camp de la "medicina alternativa".

### **2.2.1 Limitacions**

Més enllà de les limitacions que els presents estudis comparteixen amb els estudis anteriors referents als avaluadors i la seva subjectivitat hi ha limitacions específiques que cal esmentar.

En referència a l'estudi de Twitter la manca d'una anàlisi estadística és una limitació evident. De tota manera, creiem que el fet de que el 60% dels tweets entrés dins la categoria "altres" limita la utilitat de l'anàlisi, i és per això que es va decidir fer un estudi merament descriptiu i no inferencial.

Respecte a l'estudi a Youtube, la principal limitació té a veure en els criteris escollits per valorar un vídeo com a "útil" o "no útil" des de la perspectiva del pacient. Conscientment, s'ha evitat catalogar directament com a "no útil" qualsevol vídeo que provingués de les teràpies alternatives, en un intent de respectar totes les opcions terapèutiques (moltes d'elles basades en canvis d'estil de vida) sempre i quan no utilitzessin informació enganyosa, fonamentalment centrada en la curació/reversibilitat de la malaltia. Altres enfoc més estrictes són també respectables i haurien rendit un percentatge de vídeos útils probablement més baix.

Per altre banda, aquest enfoc ens permet avaluar d'una forma probablement més objectiva, la utilitat dels vídeos provinents de la medicina alternativa, amb resultats que els fan clarament no aconsellables des d'una perspectiva de utilitat i potencial d'engany.

### **2.2.2 Punts forts i utilitat dels resultats**

Cal esmentar de nou com a punt fort d'aquest estudis la seva originalitat.

Els estudis sobre continguts a Twitter són escassos, i només estan disponibles 4 estudis a Pubmed (Myslin, 2013; Gabarron, 2014; Lee 2015; Gabarron 2015), tots ells de publicació posterior al nostre estudi (Giménez-Pérez, 2012) i només un (Gabarron, 2015) relatiu a la diabetis.

La recerca de continguts a Youtube és més nombrosa (Gabarron, 2013), però en el camp de la diabetis només hi ha un estudi recent de 89 vídeos sobre peu diabètic (Abedin, 2015). En aquest sentit, creiem que la nostra aportació al coneixement del valor educatiu de Youtube en el camp de la diabetis pot considerar-se com a original i primera.

Respecte al valor dels resultats obtinguts, i en la línia dels estudis anteriors, creiem que es centra en el millor coneixement d'una realitat que ens envolta de forma exponencial. Aquest coneixement pot ser útil per poder fer recomanacions, als pacients i als professionals que els atenen, per una millor utilització, amb tota la seva potencialitat i garanties de bon ús, de la informació de salut disponible a la xarxa.

# **CONCLUSIONS**

De l'estudi dels **hàbits d'utilització de tecnologies de la informació i comunicació (TICs) de les persones amb diabetis tipus 1** podem concloure:

- La utilització d'Internet per accedir a continguts de salut s'ha incrementat significativament entre l'any 2001 i 2013 tant en la població global estudiada com en els usuaris d'Internet.
- Aquest increment s'ha acompanyat d'una disminució de les diferències de nivell educatiu entre els usuaris de recursos de salut a Internet.
- La utilització de recursos de salut a les xarxes socials és escassa i inferior a estudis en altres malalties i àrees geogràfiques.
- La utilització d'Apps mòbils de salut és baixa.
- Existeix un elevat interès en compartir informació amb els professionals mitjançant tecnologies de la informació i comunicació.
- El medi preferit per compartir informació sobre la seva condició vas ser el correu electrònic.
- Existeix un interès elevat en la participació en xarxes socials moderades per professionals.
- Existeix una diferència important entre la utilització real de les xarxes i l'interès mostrat en utilitzar-les. Aquest fet podria indicar la necessitat d'una major implicació dels professionals en el desenvolupament de xarxes socials adaptades a les necessitats dels usuaris.



De l'estudi d'avaluació **dels continguts relacionats amb la diabetis tipus 2 en diversos formats de TIC** podem concloure:

- Els continguts sobre diabetis tipus 2 a Internet presenten dèficits importants que poden limitar la capacitat per la presa de decisions per part de l'usuari.
- Els continguts a Twitter presenten una proporció elevada de promocions de marca tant en els perfils de caire comercial com els perfils de professionals de la salut.
- Els continguts i habilitats, avaluats segons l'American Association of Diabetes Educators Self-Care Behaviour Definitions presents a Youtube és inferior al 50%. Malgrat aquest fet, la proporció de vídeos amb alguna utilitat educativa es superior al 50%.
- Una quarta part dels vídeos analitzats presenta informació clarament errònia o enganyosa.
- Els vídeos procedents de canals o autors de "medicina alternativa" presenten menys continguts educatius i més informació clarament errònia o enganyosa.

# **ANNEXOS**

**ANNEX 1. RECURS DE PUBLICACIONS SOBRE EL PERCENTATGE D'ACCÉS A INFORMACIÓ DE SALUT DE PERSONES AMB MALALTIA**

Autor (any de publicació)	Any d'estudi	Àrea d'interès	Lloc	n	Accés a Internet	Accés a Internet-salut <sup>1</sup>
Beall (2002)	1998	traumatologia	EEUU	154		20
Hellawell (2000)	1999	urologia	Regne Unit	323		20
O'connor (2000)	1999	gastrointestinal	EEUU	924	50	25
Pereira (2000)	1999	càncer	Canada	79		43
Diaz (2002)	2000	atenció primària	EEUU	512		53
Murero (2001)	2000	cirurgia	Holanda	82	43	22
Panes (2002)	2000	gastrointestinal	Catalunya	172	49	39
Trotter (2008)	2000	ORL	Austràlia	204	43	16
Gordon (2002)	2001	reumatologia	Regne Unit	138	43	27
Jeannot (2004)	2001	atenció primària	Suïssa	1604	33	10
Kalichman (2002)	2001	VIH	EEUU	227	51	29
Richter (2004)	2001	reumatologia	Alemanya	326	50	28
Wong (2005)	2001	cardiovascular	Canada	105	52	38
Metz (2003)	2002	càncer	EEUU	921		29
Peterson (2003)	2002	càncer	EEUU	139		16
Smith (2003)	2002	càncer	EEUU	295		32
<b>Wagner (2004)<sup>2</sup></b>	<b>2002</b>	<b>DIABETIS</b>	<b>EEUU</b>	<b>147</b>		<b>52</b>
Dickerson (2004)	2003	atenció primària	EEUU	315	53	36
Lake (2004)	2003	cirurgia	EEUU	298		20
Mancini (2006)	2003	càncer	França	560	49	24
Proude (2004)	2003	cirurgia	Austràlia	1571		10
Sabel (2005)	2003	càncer	EEUU	1613		30
Schwartz (2006)	2003	atenció primària	EEUU	1289	65	48
Tassone (2004)	2003	ORL	Regne Unit	535	64	12
Wolf (2004)	2003	traumatologia	EEUU	120	90	17
Abdullah (2005)	2004	càncer	EEUU	416	46	23
Akerkar (2005)	2004	atenció primària	Índia	880	32	24
Asai (2006)	2004	dermatologia	Japó	62	82	29
Helft (2005)	2004	càncer	EEUU	200		10
Larsson (2009)	2004	embaràs	Suècia	182	91	84
Lea (2005)	2004	càncer	Canada	207		31
<b>Nordfeldt (2005)</b>	<b>2004</b>	<b>DIABETIS-T1</b>	<b>Suècia</b>	<b>90</b>		<b>42</b>
Roshandel (2005)	2004	gastrointestinal	Iran	401	28	10
Stoovesandt (2006)	2004	cardiovascular	Alemanya	255	18	7
Tak (2005)	2004	reumatologia	EEUU	71	26	10
Alarcon (2006)	2005	gastrointestinal	Espanya	423	72	42
Larner (2006)	2005	neurologia	Regne Unit	1000	40	11
Liszka (2006)	2005	atenció primària	EEUU	203	77	60

Neelapala (2008)	2005	ginecologia	Regne Unit	484	82	22
Cima (2007)	2006	gastrointestinal	EEUU	169	81	54
De Boer (2007)	2006	dolor	Holanda	122	66	50
Lear (2009)	2006	cardiovascular	Canada	294	65	46
Richter (2009)	2006	cardiovascular	Alemanya	165	81	41
Santos-Arrontes (2007)	2006	urologia	Espanya	1067	62	7
Trotter (2008)	2006	ORL	Austràlia	209	70	55
Zhang (2009)	2006	atenció primària	EEUU	1890		37
Borzekowski (2009)	2007	psiquiatria	EEUU	100	30	18
Corcoran (2010)	2007	dolor	Austràlia	122	51	24
Kowalski (2014)	2007	càncer	Alemanya	3164		27
Alghamdi (2011)	2008	dermatologia	Aràbia saudita	432	87	47
Angelucci (2009)	2008	gastrointestinal	Itàlia	495	62	46
Kommalage (2009)	2008	atenció primària	Sri Lanka	355		1
Ortego (2009)	2008	autoimmune	Espanya	184	50	45
Tamhankar (2009)	2008	cirurgia	Regne Unit	105	59	17
van Uden-Kraan (2009)	2008	atenció primària	Holanda	679		52
Baker (2010)	2009	dolor	Irlanda	213	75	23
<b>Cho (2010)</b>	<b>2009</b>	<b>DIABETIS-T2</b>	<b>EEUU</b>	<b>201</b>	<b>59</b>	<b>47</b>
Lim (2010)	2009	cirurgia	Regne Unit	68	51	20
<b>Shaw (2011)<sup>2</sup></b>	<b>2009</b>	<b>DIABETIS<sup>3</sup></b>	<b>EEUU</b>	<b>57</b>		<b>82</b>
Teriaky (2015)	2009	gastrointestinal	Turquia	87		60
Alarcon-Fernandez (2011)	2010	gastrointestinal	Espanya	671		36
Castleton (2011)	2010	càncer	EEUU	500	80	63
Marin-Torres (2013)	2010	atenció primària	Espanya	323		61
Shaw (2012)	2010	càncer	Regne Unit	201	85	37
<b>Sparud-Laudin (2011)<sup>2</sup></b>	<b>2010</b>	<b>DIABETIS-T1 (embaràs)</b>	<b>Suècia</b>	<b>105</b>		<b>78</b>
Teufel (2011)	2010	psicosomàtica	EEUU	274	74	44
Valero-Aguilera (2012)	2010	càncer	Espanya	169		11
Cooksey (2012)	2011	reumatologia	Regne Unit	211	73	49
Crabb (2012)	2011	atenció primària	EEUU	50	75	50
Katz (2014)	2011	càncer	Canada	225	74	44
Kivuti-Bitok (2012)	2011	càncer	Kenia	199	8	8
Lima-Pereia (2012)	2011	embaràs	Paraguai	135	93	91

Littlechild (2013)	2011	càncer	Regne Unit	200	63	50
<b>Kalantzi (2015)</b>	<b>2012</b>	<b>DIABETIS<sup>3</sup></b>	<b>Grecia</b>	<b>203</b>		<b>28</b>
Liu (2013)	2012	neurologia	Xina	780	37	27
Marrie (2013)	2012	neurologia	Canada	8586		60
Ohlow (2013)	2012	cardiovascular	Alemanya	1000		22
<b>Jamal (2015)</b>	<b>2013</b>	<b>DIABETIS-T2</b>	<b>Aràbia Saudita</b>	<b>344</b>	<b>39</b>	<b>28</b>
Kalckreuth (2014)	2013	psiquiatria	Alemanya	346	79	58
Kowalski (2014)	2013	càncer	Alemanya	3991		37
O'Higgins (2014)	2013	embaràs	Irlanda	522		95
Shafi (2014)	2013	cirurgia	Austràlia	200	84	18
Wong (2014)	2013	atenció primària	Austràlia	2944	63	28
Trefflich (2015)	2013	psiquiatria	Alemanya	337	79	58
Disler (2015)	2014	cardiovascular	Austràlia	123	86	46
Ebel (2015)	2014	càncer	Alemanya	255		79
<b>Rivas-Nieto (2015)</b>	<b>2014</b>	<b>DIABETIS<sup>3</sup></b>	<b>Perú</b>	<b>206</b>	<b>16</b>	
Slomian (2015)	2014	reumatologia	Bèlgica	171	78	39
Van Pelt (2015)	2014	reumatologia	Holanda	142		50

<sup>1</sup> % sobre el total de la població estudiada, excepte Wagner (2004) i Sparud-Laudin (2011).

<sup>2</sup> % sobre el total de la població amb accés a Internet

<sup>3</sup> no especifica tipus de diabetis

0-25%
26-50%
51-75%
76-100%

## ANNEX 2. INSTRUMENTS DE L'AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DE LES PÀGINES WEB MÉS FREQUÈNTMENT UTILITZATS

1. **Criteris de qualitat DISCERN** (Charnock, 2004; disponible a: [http://www.discern.org.uk/discern\\_instrument.php](http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php) )

<b>Section I</b>																																																			
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center; background-color: #f0f0f0; margin-bottom: 10px;"><b>IS THE PUBLICATION RELIABLE?</b></div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p><b>1 Are the aims clear?</b></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">No</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Partially</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Yes</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> </tr> </table> </div> <p><b>HINT</b> Look for a clear indication at the beginning of the publication of:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• what it is about</li> <li>• what it is meant to cover (and what topics are meant to be excluded)</li> <li>• who might find it useful.</li> </ul> <p>If the answer to Question 1 is 'No', go directly to Question 3</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p><b>2 Does it achieve its aims?</b></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">No</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Partially</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Yes</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> </tr> </table> </div> <p><b>HINT</b> Consider whether the publication provides the information it aimed to as outlined in Question 1.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p><b>3 Is it relevant?</b></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">No</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Partially</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Yes</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> </tr> </table> </div> <p><b>HINT</b> Consider whether:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• the publication addresses the questions that readers might ask</li> <li>• recommendations and suggestions concerning treatment choices are realistic or appropriate.</li> </ul>	No		Partially		Yes	1	2	3	4	5	No		Partially		Yes	1	2	3	4	5	No		Partially		Yes	1	2	3	4	5	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p><b>4 Is it clear what sources of information were used to compile the publication (other than the author or producer)?</b></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">No</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Partially</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Yes</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> </tr> </table> </div> <p><b>HINT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Check whether the main claims or statements made about treatment choices are accompanied by a reference to the sources used as evidence, e.g. a research study or expert opinion.</li> <li>• Look for a means of checking the sources used such as a bibliography/reference list or the addresses of the experts or organisations quoted.</li> </ul> <p><b>Rating note:</b> In order to score a full '5' the publication should fulfil both hints. Lists of <i>additional</i> sources of support and information (Q7) are not necessarily sources of <i>evidence</i> for the current publication.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p><b>5 Is it clear when the information used or reported in the publication was produced?</b></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">No</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Partially</td> <td></td> <td style="text-align: center;">Yes</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> </tr> </table> </div> <p><b>HINT</b> Look for:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dates of the main sources of information used to compile the publication</li> <li>• date of any revisions of the publication (but not dates of reprinting)</li> <li>• date of publication (copyright date).</li> </ul> <p><b>Rating note:</b> The hints are placed in order of importance – in order to score a full '5' the dates relating to the first hint should be found.</p>	No		Partially		Yes	1	2	3	4	5	No		Partially		Yes	1	2	3	4	5
No		Partially		Yes																																															
1	2	3	4	5																																															
No		Partially		Yes																																															
1	2	3	4	5																																															
No		Partially		Yes																																															
1	2	3	4	5																																															
No		Partially		Yes																																															
1	2	3	4	5																																															
No		Partially		Yes																																															
1	2	3	4	5																																															

**6 Is it balanced and unbiased?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- a clear indication of whether the publication is written from a personal or objective point of view
- evidence that a *range* of sources of information was used to compile the publication, e.g. more than one research study or expert
- evidence of an external assessment of the publication.

Be wary if:

- the publication focuses on the advantages or disadvantages of one particular treatment choice without reference to other possible choices
- the publication relies primarily on evidence from single cases (which may not be typical of people with this condition or of responses to a particular treatment)
- the information is presented in a sensational, emotive or alarmist way.

**7 Does it provide details of additional sources of support and information?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for suggestions for further reading or for details of other organisations providing advice and information about the condition and treatment choices.

**8 Does it refer to areas of uncertainty?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT**

- Look for discussion of the gaps in knowledge or differences in expert opinion concerning treatment choices.
- Be wary if the publication implies that a treatment choice affects everyone in the same way, e.g. 100% success rate with a particular treatment.

**12 Does it describe what would happen if no treatment is used?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for a description of the risks and benefits of postponing treatment, of watchful waiting (i.e. monitoring how the condition progresses without treatment) or of permanently forgoing treatment.

**13 Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- description of the effects of the treatment choices on day-to-day activity
- description of the effects of the treatment choices on relationships with family, friends and carers.

**14 Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- a description of who is most likely to benefit from each treatment choice mentioned, and under what circumstances
- suggestions of alternatives to consider or investigate further (including choices not fully described in the publication) before deciding whether to select or reject a particular treatment choice.

## Section 2

### HOW GOOD IS THE QUALITY OF INFORMATION ON TREATMENT CHOICES?

N.B. The questions apply to the treatment (or treatments) described *in the publication*. Self-care is considered a form of treatment throughout this section.

**9 Does it describe how each treatment works?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for a description of how a treatment acts on the body to achieve its effect.

**10 Does it describe the benefits of each treatment?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Benefits can include controlling or getting rid of symptoms, preventing recurrence of the condition and eliminating the condition, both short-term and long-term.

**11 Does it describe the risks of each treatment?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Risks can include side-effects, complications and adverse reactions to treatment, both short-term and long-term.

**12 Does it describe what would happen if no treatment is used?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for a description of the risks and benefits of postponing treatment, of watchful waiting (i.e. monitoring how the condition progresses without treatment) or of permanently forgoing treatment.

**13 Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- description of the effects of the treatment choices on day-to-day activity
- description of the effects of the treatment choices on relationships with family, friends and carers.

**14 Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- a description of who is most likely to benefit from each treatment choice mentioned, and under what circumstances
- suggestions of alternatives to consider or investigate further (including choices not fully described in the publication) before deciding whether to select or reject a particular treatment choice.

### 15 Does it provide support for shared decision-making?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for suggestions of things to discuss with family, friends, doctors or other health professionals concerning treatment choices.

## Section 3

### OVERALL RATING OF THE PUBLICATION

#### 16 Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices

Low <i>Serious or extensive shortcomings</i>		Moderate <i>Potentially important but not serious shortcomings</i>		High <i>Minimal shortcomings</i>
1	2	3	4	5

Copyright British Library and the University of Oxford 1997

2. Codi HON (disponible a: <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html>)

The HON Code of Conduct for medical and health Web sites (HONcode)		<a href="#">&gt; Apply for certification</a>
<b>1. Authoritative</b>	Indicate the qualifications of the authors	<a href="#">&gt; complete version</a>
<b>2. Complementarity</b>	Information should support, not replace, the doctor-patient relationship	<a href="#">&gt; complete version</a>
<b>3. Privacy</b>	Respect the privacy and confidentiality of personal data submitted to the site by the visitor	<a href="#">&gt; complete version</a>
<b>4. Attribution</b>	Cite the source(s) of published information, date medical and health pages	<a href="#">&gt; complete version</a>
<b>5. Justifiability</b>	Site must back up claims relating to benefits and performance	<a href="#">&gt; complete version</a>
<b>6. Transparency</b>	Accessible presentation, accurate email contact	<a href="#">&gt; complete version</a>
<b>7. Financial disclosure</b>	Identify funding sources	<a href="#">&gt; complete version</a>
<b>8. Advertising policy</b>	Clearly distinguish advertising from editorial content	<a href="#">&gt; complete version</a>

3. Directrius Silberg (Silberg, 1997)

- **Authorship:** Authors and contributors, their affiliations, and relevant credentials should be provided.
- **Attribution:** References and sources for all content should be listed clearly, and all relevant copyright information noted.
- **Disclosure:** Web site “ownership” should be prominently and fully disclosed, as should any sponsorship, advertising, underwriting, commercial funding arrangements or support, or potential conflicts of interest. This includes arrangements in which links to other sites are posted as a result of financial considerations. Similar standards should hold in discussion forums.
- **Currency:** Dates that content was posted and updated should be indicated.



#### 4. Puntuació Sandvik (Sandvik, 1999)

- Ownership (2=name and type of provider clearly stated, 1=all other indications of ownership, 0=no indication of ownership)
- Authorship (2=author's name and qualification clearly stated, 1=all other indications of authorship, 0=no indication of authorship)
- Source (2=references given to scientific literature, 1=all other indications of source, 0=no indication of source)
- Currency (2=date of publication or update clearly stated on all pages, 1=all other indications of currency, 0=no indication of currency)
- Interactivity (2=clear invitation to comment or ask questions by an email address or link to a form, 1=any other email address on the site, 0=no possibility for interactivity)
- Navigability (2=information easily found by following links from home page, 1=information found only with difficulty by following links, search engine provided if information widely scattered on site, 0=information scattered around, no search engine)
- Balance (2=balanced information, 1=biased in favour of own products or services, 0=only promoting own products or services).

**ANNEX 3. RECURS DE PUBLICACIONS D'AVUACIÓ DE LA QUALITAT DE LA INFORMACIÓ  
SOBRE DIABETIS DISPONIBLE A LA WEB**

Autor	Nº de webs avaluades	Idioma	Tema	Criteris d'avaluació	Conclusió
Kusec (2002)	10	Croata		Llegibilitat	Llegibilitat per sobre de la mitja poblacional
Kusec (2003)	99	Anglès	Webs amb acreditació HON	Llegibilitat	Llegibilitat per sobre de la mitja poblacional
Thakurdesai (2004)	53	Anglès	Conceptes d'educació bàsics	HSWG	Informació altament variable
Boulos (2005)	20	Anglès	Documents web de proveïdors de confiança	Llegibilitat	Llegibilitat per sobre de la mitja poblacional
Van Esch (2006)	34	Anglès	Genètica de la DM2	Criteris propis dels autors	Informació absent o molt deficitària
Richard (2007)	27	Francès	Peu diabètic	Criteris propis dels autors	Informació variable i generalment pobre
Post (2010)	39	Anglès	Recomanacions dietètiques de la American Diabetes Association	Criteris propis dels autors	Informació correcta però molt incompleta
Del Giglio (2012)	20	Portuguès	Diabetis general	DISCERN/HON	Informació inadequada i insuficient
Weymann (2015)	46	Alemany i anglès	Suport a la presa de decisions	Criteris propis dels autors/HON	Informació insuficient per donar suport a la presa de decisions

#### ANNEX 4. PUBLICACIONS DERIVADES D'AQUESTA TESI

- 1- **Giménez-Pérez G**, Gallach M, Acera E, Prieto A, Carro O, Ortega E, González-Clemente JM, Mauricio D. Evaluation of accessibility and use of new communication technologies in patients with type 1 diabetes mellitus. *J Med Internet Res*. 2002 Dec;4(3):E16.
- 2- **Giménez-Pérez G**, Recasens A, Simó O, Aguas T, Suárez A, Vila M, Castells I. Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement. *Prim Care Diabetes*. 2016;10:121-8.
- 3- **Giménez-Pérez G**, Caixàs A, Giménez-Palop O, González-Clemente JM, Mauricio D. Dissemination of 'patient-oriented evidence that matters' on the Internet: the case of Type 2 diabetes treatment. *Diabet Med*. 2005;22:688-92.

## Original Paper

## Evaluation of Accessibility and Use of New Communication Technologies in Patients With Type 1 Diabetes Mellitus

Gabriel Giménez-Pérez<sup>1</sup>, MD; María Gallach<sup>1</sup>, RN; Edita Acera<sup>1</sup>, RN; Araceli Prieto<sup>1</sup>, RN; Olga Carro<sup>1</sup>, RN; Emilio Ortega<sup>1</sup>, MD; José-Miguel González-Clemente<sup>1</sup>, MD; Dolac Mauricio<sup>1</sup>, MD

Hospital de Sabadell, Unit of Diabetes, Endocrinology and Nutrition, Institut Universitari Parc Taulí, Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell, Spain

**Corresponding Author:**

Gabriel Giménez-Pérez, MD

Unit of Diabetes, Endocrinology and Nutrition

Hospital de Sabadell

Parc Taulí s/n

08208 Sabadell

Spain

Phone: +34 93 745 84 12

Fax: +34 93 716 06 46

Email: [ggimenez@csapt.es](mailto:ggimenez@csapt.es)

### Abstract

**Background:** The role of patients in the management and control of type 1 diabetes mellitus, a chronic disease, is well established. The advent of new communication technologies is expected to improve patients' access to health information. However, little is known about the extent to which patients with type 1 diabetes mellitus use the Internet to retrieve medical information and about the impact, if any, this retrieval has on their health status.

**Objective:** To evaluate the accessibility and use of new communication technologies in a population of patients with type 1 diabetes mellitus.

**Methods:** Patients with type 1 diabetes mellitus attending the Diabetes Clinic of the Hospital de Sabadell, Sabadell, Spain, in a 6-month period were asked to answer a structured questionnaire about education level, Internet accessibility, use of health-related Web sites, and mobile-phone ownership and use.

**Results:** Of 302 patients with type 1 diabetes mellitus attending the Diabetes Clinic on a regular basis, 244 (115 men, 129 women) were interviewed (response rate 80.8%). Personal computers were owned by 58.2% of patients. Fifty-nine percent had access to the Internet, 39.3% had access to the Internet at home; however, only 36.5% were regular Internet users. Internet users were younger, more frequently men, and of higher education level. Among Internet users only 49.4% had ever accessed a health-related Web site. Internet users who had ever accessed a health-related Web site had a higher level of education, presented severe hypoglycemia more frequently, and were more likely to have access to the Internet at home. No differences were found in metabolic control between Internet users and nonusers or between Internet users who had ever accessed a health-related Web site and Internet users who had never accessed a health-related Web site. Of the 76.6% of the patients that owned a mobile phone, 96% used it more than once a week.

**Conclusions:** The impact of new communication technologies might be jeopardized by the low rate of access and utilization of the Internet for health-related purposes. Because of their high rate of ownership and use, mobile phones show promise as a tool in health care communication technologies.

(*J Med Internet Res* 2002;4(3):e16) doi:10.2196/jmir.4.3.e16

**KEYWORDS**

Diabetes mellitus, insulin-dependent, Internet, attitude to computers, patient education

### Introduction

The increased use of the Internet by ordinary people is changing the way health care providers and the general population search

for and retrieve medical information, which, in turn, modifies user-provider interaction and health care delivery. Studies have evaluated the use of the Internet in different medical conditions to assess its impact on patients' knowledge and well-being [1-4].

<http://www.jmir.org/2002/3/e16/>

*J Med Internet Res* 2002 | vol. 4 | iss. 3 | e16 | p. 15  
(page number not for citation purposes)

The role of patients in the management and control of type 1 diabetes mellitus, a chronic disease, is well established. Several studies have evaluated different Internet-based solutions for diabetes care [5-8]. However, we are not aware of any study assessing Internet accessibility and use among patients with type 1 diabetes mellitus. This data might be important for assessing the potential impact of Internet-based solutions for diabetes care in different settings. Therefore, we conducted this study to assess the accessibility and use of Internet resources in a population of patients with type 1 diabetes mellitus.

**Methods**

Between October 2000 and March 2001 all patients with type 1 diabetes mellitus who attended the Diabetes Clinic of the Hospital de Sabadell, Sabadell, Spain, were asked to answer a structured questionnaire about education level, Internet accessibility and frequency of use, and access to health-related Web sites. Ownership and use of mobile phones was also evaluated. Demographic and clinical data regarding the level of metabolic control and the associated morbidity complications were retrieved from clinical records. Type 1 diabetes mellitus was diagnosed according to criteria published elsewhere [9].

**Statistical analysis**

Discrete and continuous variables were compared using the Pearson chi-square test and the Student t test respectively. Logistic regression analysis was performed using the stepwise method to predict use of the Internet and access to health-related

Web sites. Differences between variables were considered significant when P value was less than .05. All analyses were performed using SPSS 11.0 software.

Internet accessibility was defined as the possibility of access to the Internet either at home, school, work, or other places. Internet users were defined as those accessing the Internet at least once a month. Access to health-related Web sites was defined as ever having accessed a health-related Web site. Mean HbA<sub>1c</sub> (glycosylated hemoglobin) level was defined as the mean of all HbA<sub>1c</sub> levels obtained during the 12 months before the interview. Presence of severe hypoglycemia was defined as any episodes of hypoglycemia requiring external help during the 12 months before the interview. Intensified diabetes treatment was defined according to usual criteria [10].

**Results**

Of 302 patients with type 1 diabetes mellitus who attended the Diabetes Clinic at least once a year and who kept appointments for visits, 255 had an appointment during the study period. Of these, 11 failed to keep the appointment. Therefore, a total of 244 patients were interviewed. Patients not interviewed (n = 58) were older (41.5 [15.6] vs 34.3 [12.9] years, P < .005), had a longer duration of diabetes (14.5 [11.7] vs 11.5 [9.1] years, P < .05) and used intensified treatment protocols less frequently (60.3% vs 75%, P < .05). Gender, presence of complications, and mean HbA<sub>1c</sub> levels were not different among both groups. Clinical and educational data of interviewed patients are shown in Table 1.

Table 1. Clinical and educational characteristics of patients interviewed

	All patients interviewed* (n = 244)	Nonusers of Internet* (n = 155)	Users of Internet* (n = 89)	P value
Age (years)	34.3 ± 12.9	36.5 ± 14.1	30.6 ± 9.4	< .005
Gender (M/F)	115/129	65/90	50/39	< .05
Education level †				< .001‡
University/high school	85 (35.4%)‡	36 (23.5%)‡	49 (56.3%)‡	
Secondary school	55 (22.1%)‡	37 (24.2%)‡	18 (20.4%)‡	
Primary school	102 (42.5%)‡	80 (52.3%)‡	22 (25.3%)‡	
Duration of diabetes (years)	11.5 (9.0)	12.8 (9.8)	9.2 (7.6)	< .005
HbA <sub>1c</sub> (%)	7.60 ± 1.60	7.71 ± 1.58	7.41 ± 1.63	.160
Intensified treatment	181 (74.2%)	113 (72.9%)	68 (76.4%)	.547
Microvascular or macrovascular complications	86 (35.2%)	64 (41.3%)	22 (24.7%)	< .05
Severe hypoglycemia	22 (9.0%)	15 (9.7%)	7 (7.9%)	.634

\* Data are mean ± SD, mean (SD), n/n, or n (%).

† Secondary school refers to the obligatory education between the ages of 12 and 16 in Spain; afterwards people can opt for high school which allows for University education (Spanish: Bachillerato Superior 16-18) or for other options.

‡ Because there was no education data for 2 nonusers and for 2 users, these percentages were calculated based on the number of patients for which data was available.

§ Grouping primary and secondary school.

Of the 244 patients interviewed, 142 (58.2%) owned a personal computer, 144 (59%) had access to the Internet, 96 (39.3%) had

access to the Internet at home; however, only 89 (36.5%) patients were Internet users. Of the 187 (76.6%) patients that



owned a mobile phone, 180 (96.3%) used it more than once a week and 162 (86.6%) patients know how to use the Short Messages System.

As seen in Table 1, compared with Internet nonusers, Internet users were younger, were more frequently men, were of higher education level, had diabetes of shorter duration, and had a lower degree of complications. In a logistic regression analysis after introducing all significant variables included in Table 1, only educational level, age, and gender predicted Internet use. Internet users owned personal computers (87.6% vs 41.4%,  $P < .001$ ) and mobile phones (87.6% vs 41.3%,  $P < .001$ ) more frequently than Internet nonusers.

Among Internet users only 44 (49.4%) had ever accessed a health-related Web site. Table 2 shows the characteristics of Internet users who had ever accessed a health-related Web site and Internet users who had never accessed a health-related Web site. As shown, Internet users who had ever accessed a health-related Web site had a higher level of education, presented severe hypoglycemia more frequently, were more likely to have access to the Internet at home, and were more likely to own personal computers. Level of education, severe hypoglycemia, and Internet access at home remained significant after logistic regression analysis of significant variables.

Table 2. Clinical and educational data of Internet-users

	Had ever accessed a health-related Web site* (n = 44)	Had never accessed a health-related Web site* (n = 45)	P value
Age (years)	30.5 ± 8.0	30.6 ± 10.6	.804
Gender (M/F)	22/22	28/17	.249
Education level†			<.001‡
University/high school	30 (68.2%)	20 (44.4%)	
Secondary school	8 (18.2%)	14 (31.1%)	
Primary school	6 (13.6%)	11 (24.4%)	
Internet at home	40 (90.9%)	23 (51.1%)	.001
Personal computer	42 (95.5%)	36 (80.0%)	<.05
Duration of diabetes (years)	9.4 (8.0)	9.0 (7.2)	.844
HbA <sub>1c</sub> (%)	7.171 ± 1.62	7.64 ± 1.62	.182
Intensified treatment	37 (84.0%)	31 (68.9%)	.091
Micro or macrovascular complications	11 (25.0%)	11 (24.4%)	.992
Severe hypoglycemia	7 (15.9%)	0 (0%)	<.01

\* Data are mean ± SD, mean (SD), n/n, or n (%).

† Secondary school refers to the obligatory education between 12 and 16 in Spain; afterwards people can opt for high school which allows for University education (Spanish: Bachillerato Superior 16-18) or for other options.

‡ Grouping primary and secondary school.

## Discussion

To our knowledge, this study is the first to evaluate the use of new communication technologies in patients with type 1 diabetes mellitus in the real world. Although the purpose of the study was to evaluate its use in a nonselected population, patients evaluated were significantly different from those not interviewed. Clinical characteristics of the latter group suggest that they may be less prone to use new technologies. Therefore, the present study may have overestimated the use of these technologies.

Internet utilization and demographic characteristics of Internet users compare well with national data about Internet use [11] and are lower than results obtained from other European countries with the exception of France and Ireland [12]. Internet users were of higher education level, younger, and predominantly men.

Patients looking for health information were, as expected, of higher education level and they were more likely to have access to the Internet at home. Additionally, they presented serious hypoglycemia more frequently. However, the low number of patients with this condition casts doubt on the significance of this result. No differences were found in metabolic control between Internet users and nonusers or between Internet users who had ever accessed a health-related Web site and Internet users who had never accessed a health-related Web site, contrary to other studies where Internet use has been associated with a better health profile [3].

The rate of use of the Internet for health purposes is in accordance with other studies [2,3]. Internet users who access health information on the Web are around 50% of all Internet users [1-4], a figure which can be considered low for chronic diseases in which patient's self-management is highly encouraged. Reasons for not accessing health information on the Web were not addressed in our study. Results from other studies suggest that lack of training in information technology

is felt to be one of the main determinants for not retrieving medical information from the Web [1], an obstacle which can be easily overcome [13,14]. Other issues which can affect the patient's willingness to use the Internet as a health tool are related to the anxiety and stress derived from having different sources of information [2], lack of time [15], and poor readability [16]. Alternatively, quality of information, one of the major concerns of health professionals [16,17], although important for those who actually search for health information on the Web [15], does not seem to worry those who do not seek for it [1]. Another aspect to be considered is the lack of a specifically-designed, professionally-moderated Web page, which is felt by patients to be a reassuring tool [18] and might increase the rate of health-related Internet use. However, in the best case, this specific product would have been used by 59% of our patients with type 1 diabetes mellitus. Based on the profile of younger, male Internet users with a shorter duration of diabetes (Table 1), this percentage would have been lower in patients with type 2 diabetes mellitus, because (a) patients with type 2 diabetes mellitus are older (because type 2 diabetes mellitus usually starts in people older than 40 years) and (b) it seems that age is one of the determinants of Internet use.

The rate of ownership and use of mobile phones in our study is high. Use of wireless technology in health care has been evaluated mainly as a telemedicine tool [19,20] and patient-oriented tools are still under development [21]. We are not aware of any study exploring the role of Short Messages Systems as reminders or as empowerment tools. There is a need to explore the role of present and future mobile-phone technologies in health care delivery. However, these technologies may not yet be powerful enough to support the tools needed for delivery of health care.

In summary, although the advent of the Internet will probably change the way in which health care is delivered, at present its impact, according to our study, might be partially jeopardized by the rate of access to and utilization of the Internet for health-related purposes. Further studies are warranted to evaluate the needs and worries of patients to better address patient-oriented Internet-based solutions for type 1 diabetes mellitus. Because of their high rate of ownership and use, mobile phones show promise as a tool in health care communication technologies.

#### Conflicts of Interest

None declared.

#### References

- Pereira JL, Koski S, Hanson J, Brusera ED, Mackey JR. Internet usage among women with breast cancer: an exploratory study. *Clin Breast Cancer* 2000 Jul;1(2):148-153 discussion 154-155. [Medline: [11899653](#)]
- Mureto M, D'Arcora G, Karamanoukian H. Use of the Internet by patients before and after cardiac surgery: telephone survey. *J Med Internet Res* 2001 Sep 30;3(3):e27 [FREE Full text] [Medline: [21578034](#)] [doi: [10.2196/jmir.3.3.e27](#)]
- Kalichman SC, Benotsch EG, Weinhardt LS, Austin J, Luke W. Internet use among people living with HIV/AIDS: association of health information, health behaviors, and health status. *AIDS Educ Prev* 2002 Feb;14(1):51-61. [Medline: [21896777](#)] [doi: [10.1521/aeap.14.1.51.24335](#)]
- Bentha CM, Kozinets CA, Feltes TF, Fraser CD, McKenzie ED, Shah N, et al. Internet use in families with children requiring cardiac surgery for congenital heart disease. *Pediatrics* 2002 Mar;109(3):419-422 [FREE Full text] [Medline: [21864834](#)] [doi: [10.1542/peds.109.3.419](#)]
- Lehmann ED. Experience with the Internet release of AIDA v4.0—<http://www.diabetic.org.uk/aida.htm>—an interactive educational diabetes simulator. *Diabetes Technol Ther* 1999 Sep;1(1):41-54. [Medline: [21366744](#)] [doi: [10.1089/152091599317567](#)]
- Iafusco D, Ingenito N, Prisco F. The chatline as a communication and educational tool in adolescents with insulin-dependent diabetes: preliminary observations. *Diabetes Care* 2000 Dec;23(12):1853 [FREE Full text] [Medline: [21012155](#)]
- Plougmann S, Hejlesen OK, Cavan DA. DiasNet—a diabetes advisory system for communication and education via the internet. *Int J Med Inform* 2001 Dec;64(2-3):319-330. [Medline: [21592431](#)] [doi: [10.1016/S1386-5056\(01\)00214-3](#)]
- McKay HG, King D, Eakin EG, Seeley JR, Glasgow RE. The diabetes network internet-based physical activity intervention: a randomized pilot study. *Diabetes Care* 2001 Aug;24(8):1328-1334 [FREE Full text] [Medline: [21365601](#)]
- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 2000 Jan;23 Suppl 1):S4-19. [Medline: [12017675](#)]
- American Diabetes Association. Implications of the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care* 2000 Jan;23 Suppl 1):S24-S26. [Medline: [12017672](#)]
- Asociación para la investigación de medios de comunicación-EGM [Association for the investigation of communication media-EGM]. Audiencia de Internet: Octubre/Noviembre 2002 [Internet audience: October/November 2002]. URL: <http://download.aimc.es/html/datos/egm/internet.pdf> [accessed 2002 Dec 18] [WebCite Cache]
- Asociación de Usuarios de Internet [Internet Users Association]. Home page. Madrid, Spain URL: <http://www.aui.es/> [accessed 2002 Oct 11] [WebCite Cache]
- Feil EG, Glasgow RE, Boles S, McKay HG. Who participates in Internet-based self-management programs? A study among novice computer users in a primary care setting. *Diabetes Educ* 2000 Oct;26(5):806-811. [Medline: [21021526](#)]

14. Leaffer T, Gonda B. The Internet: an underutilized tool in patient education. *Comput Nurs* 2000 Feb;18(1):47-52. [Medline: [20138771](#)]
15. Health On The Net Foundation. Evolution of Internet use for health purposes - Feb/Mar 2001. URL: <http://www.hon.ch/Sources/FebMar2001/sources.html> [accessed 2002 Aug 23] [[WebCite Cache](#)]
16. Berland GK, Elliott MN, Morales LS, Algury JI, Kravitz RL, Broder MS, et al. Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA* 2001 May 23;285(20):2612-2621. [Medline: [21262346](#)] [doi: [10.1001/jama.285.20.2612](#)]
17. Gagliardi A, Jafar AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMI* 2002 Mar 9;324(7337):569-573 [[FREE Full text](#)] [PMC: [11884330](#)] [Medline: [21881325](#)]
18. Zrebiec JF, Jacobson AM. What attracts patients with diabetes to an internet support group? A 21-month longitudinal website study. *Diabet Med* 2001 Feb;18(2):154-158. [Medline: [21150039](#)] [doi: [10.1046/j.1464-5491.2001.00443.x](#)]
19. Yegesan K, Constable U, Morgan W, Soebadi DY. International transmission of tele-ophthalmology images. *J Telemed Telecare* 2000;6(1):41-44. [Medline: [20284404](#)] [doi: [10.1258/1357633001933934](#)]
20. Reponen J, Ilkko E, Jykinen L, Teronen O, Niinimäki J, Karhula V, et al. Initial experience with a wireless personal digital assistant as a teleradiology terminal for reporting emergency computerized tomography scans. *J Telemed Telecare* 2000;6(1):45-49. [Medline: [20284405](#)] [doi: [10.1258/1357633001933943](#)]
21. Maglaveras N, Koukias V, Meletiadis S, Chouvarda I, Balas EA. The role of wireless technology in home care delivery. *Medinfo* 2001;10(Pt 1):835-839. [Medline: [21490639](#)]

#### Abbreviations:

HbA1c: glycosylated hemoglobin

#### Articles which have cited this one

For an updated list of articles which cite this one, please go to <http://www.jmir.org/2002/5/e16/#link>.

Submitted 11.10.02; peer-reviewed by M Alvarez; comments to author 03.11.02; revised version received 15.11.02; accepted 25.11.02; published 20.12.02

#### Please cite as:

Gutiérrez-Pérez G, Gallach M, Acera R, Prieto A, Carro G, Ortega R, González-Clemente J, Muyorico D. Evaluation of Accessibility and Use of New Communication Technologies in Patients With Type 1 Diabetes Mellitus. *J Med Internet Res* 2002;4(3):e16  
 <URL: <http://www.jmir.org/2002/3/e16/>>





Contents lists available at ScienceDirect

Primary Care Diabetes

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/pcd>



## Original research

# Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement

Gabriel Giménez-Pérez<sup>a,b,+</sup>, Assumpta Recasens<sup>a</sup>, Olga Simó<sup>a</sup>,  
Teresa Aguas<sup>a</sup>, Ana Suárez<sup>a</sup>, Maria Vila<sup>a</sup>, Ignasi Castells<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Endocrinology Unit, Hospital General de Granollers, Granollers, Spain

<sup>b</sup> Doctorate Programme, Medicine Departament, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Spain

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 21 January 2015

Received in revised form

23 July 2015

Accepted 3 September 2015

Available online xxx

#### Keywords:

Social networking

Web 2.0

Internet

Type 1 diabetes mellitus

### ABSTRACT

**Aims:** To evaluate the health-related use of Web 2.0 tools by patients with type 1 diabetes.

**Methods:** Cross-sectional survey assessing views and usage of the Internet, Apps and Web 2.0.

**Results:** Number of participants: 289 (age 42.8 ± 13.5 years; diabetes duration 18.4 ± 12.2 years; 58.7% males; 39% with an upper secondary or higher education level). Web 2.0 usage for health purposes was low with 19.6% and 14% of Web 2.0 members (147; 50.9%) having health-related contacts and posting health comments. Health-related Apps were used by 35.4% of Smartphone owners (161; 55.7%). 75.3% patients would share information online with professionals, preferably through e-mail (78.7%) rather than Facebook (47.7%). 141 (66.5%) of those willing to share information would participate in a professional-moderated Facebook group.

**Conclusions:** Web 2.0 and Apps usage for health purposes is low. The difference between the use of Web 2.0 networks and the willingness to participate in professional-moderated Web 2.0 groups points to the need of a higher implication of health professionals in promoting Web 2.0 technologies if these are to be adopted in a clinical setting. Currently, e-mail is the tool to be considered when aiming to increase online communication with patients with type 1 diabetes.

© 2015 Primary Care Diabetes Europe. Published by Elsevier Ltd. All rights reserved.

## 1. Introduction

The advent of the Internet has definitely changed the way we gain access to health information [1,2]. In recent years

Internet tools have evolved into the Web 2.0 environment which allows users to easily create and share content and interact through virtual networks rather than only accessing one-way information. Although most popular Web 2.0 networks such as Facebook or Twitter are mainly used for

<sup>+</sup> Corresponding author at: Endocrinology Unit, Hospital General de Granollers, Francesc Ribas Avenue s/n, 08402 Granollers, Spain.

Tel.: +34 649282990; fax: +34 938425007.

E-mail address: [26082ggp@comb.cat](mailto:26082ggp@comb.cat) (G. Giménez-Pérez).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>

1751-9918/© 2015 Primary Care Diabetes Europe. Published by Elsevier Ltd. All rights reserved.

Please cite this article in press as: G. Giménez-Pérez, et al., Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement, Prim. Care Diab. (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>

social interaction and emotional disclosure [3,4] these tools can potentially modify still more the way health-care and education are delivered [5–8].

Type 1 diabetes mellitus is a chronic disease usually diagnosed in children and young adults in which self-management is widely advocated [9]. These features make it an excellent candidate to test the use of new communication technologies in chronic diseases. Several studies have evaluated different aspects of the use of new communication tools in diabetes, such as the content available in social networks [10,11], the features of mobile applications [12,13] and the effectiveness of web-based support tools for self-management [14], usually involving highly motivated and technically skilled users or research settings. However, little is known about the use of and views on Web 2.0 technologies, which can increase the interaction with peers or professionals, in patients with type 1 diabetes in normal life.

Bearing in mind a future development of Web 2.0 tools, specifically a closed and health professional-moderated Facebook group, for patients in our Endocrinology Unit, it was our aim to evaluate how the people with type 1 diabetes we attend use the Internet and specifically Web 2.0 technologies and what is their willingness to participate in new forms of communication between healthcare users and providers.

## 2. Methods

The Endocrinology Unit of the Hospital General de Granollers is a university hospital which offers publicly funded specialized endocrinology services for a population of 245,000 inhabitants. Patients with type 1 diabetes are usually seen every 3–6 months based on individual needs. Therefore, a study period of 6 months from December 2012 to May 2013 was planned in order to evaluate all patients with type 1 diabetes who usually attend the Unit. During that period of time a total of 309 patients with type 1 diabetes with more than 1 year diabetes duration and age between 18 and 75 years were attended.

Survey items were constructed by the investigators to assess patients' views and usage patterns of the Internet, mobile apps and social media. A 24-item questionnaire was developed (Appendix 1), which was pre-tested with the first surveyed patients without major modifications. The questionnaire contained items designed to assess the frequency of patients' use of the Internet, mobile applications and social media as well as their use for health-related activities. We also surveyed their willingness to share information with health professionals through information technology tools (e-mail, WhatsApp, professional-moderated forum or Facebook, either alone or in combination) and specifically their willingness to participate in a future, and not further specified, Facebook group for patients and professionals within the Unit. It also contained a free text question addressing reasons for not wishing to use information technology tools for communication with health professionals. Demographic and clinical data were also collected through self-report of age, sex, education level, time since diagnosis of type 1 diabetes, diabetes related complications, treatment for other chronic conditions

and "usual" level of HbA1c. No data were extracted from clinical records.

Eligibility criteria were type 1 diabetes duration  $\geq 1$  year and age 18–75 years.

The Local Research Ethics Committee does not require or grants the approval of studies that only involve surveys, provided that there are no clinical data obtained from clinical records, therefore the Committee was informed without asking for a formal approval.

The instrument was self-administered at the first clinical appointment during the study period after signing an informed consent form. Patients were able to ask any doubts about the questionnaire to the investigators.

Discrete and continuous variables were compared using the Pearson's chi-square test and Student's *t* test respectively. Logistic regression analysis was performed using the stepwise method to predict the use of the Internet, the willingness to share health-related information and the willingness to participate in a Facebook group. Qualitative variables are described in absolute and relative frequencies (percentages). Mean and SD were used to describe normally distributed quantitative variables. Differences between variables were considered significant when *P* value was less than 0.05. All analyses were performed using SPSS 11.0 software.

## 3. Results

Of the 309 eligible patients attended during the study period 289 were willing to participate. Power calculation renders that with a ratio of Internet access of 75%, the evaluation of 289 individuals offers a precision of 5% and a confidence level of 95%.

158 (54.7%) were male, the average age was  $42.8 \pm 13.5$  years, 39% with upper secondary education level [15] or above, and diabetes duration was  $18.4 \pm 12.2$  (range 1–55) years. Detailed demographic and clinical data according to the use of the Internet use are shown in Table 1. As shown, Internet users were younger, had a higher level of education, had diabetes of shorter duration and with fewer complications, and were more frequently men. Logistic regression analysis showed that the variables which predicted Internet use were age ( $p < 0.001$ ) and education level ( $p < 0.001$ ).

Table 1 also shows differences between patients according to Smartphone ownership and social networks membership. As shown, differences are rather similar to those found in Internet use except for education level, which was not different between members and not members of social networks, and the absence of sex differences in both comparisons. Facebook was by far the most frequently used social network (95%; 140 out of 147 members of social networks) while twitter was used by 26% (38 patients) and other networks by 22% (33 patients) of social network members.

Table 2 shows habits and health-related activities through new communication technologies. Access to health-related web sites was common with 60% of Internet users accessing them occasionally and 8.8% stating a frequent use. Women accessed health related web sites more frequently than men (77.8% vs. 62.4%;  $p < 0.02$ ), with no other differences between groups. Of note, only 8.1% of Smartphone owners stated a



**Table 1 – Internet, Smartphone and Web 2.0 use in patients with type 1 diabetes.**

	Internet use (n = 289)		Smartphone ownership (n = 289)		Social network membership (Internet users; n = 215)	
	No (n = 74)	Yes (n = 215)	No (n = 128)	Yes (n = 161)	No (n = 68)	Yes (n = 147)
Sex						
Female/male	41/33 (55.4/44.6)	90/125 (41.9/58.1) <sup>a</sup>	64/64 (50.0/50.0)	67/94 (41.6/58.4)	27/41 (39.7/60.3)	63/84 (42.9/57.1)
Age (years)	54.4 ± 11.3	38.7 ± 11.8 <sup>c</sup>	50.9 ± 12.3	36.3 ± 10.6 <sup>c</sup>	44.2 ± 10.2	36.2 ± 11.6 <sup>c</sup>
Education level	13 (17.6)	100 (46.5) <sup>c</sup>	39 (30.5)	76 (47.2) <sup>b</sup>	32 (47.1)	68 (46.3)
≥ upper secondary						
Diabetes duration (years)	23.8 ± 13.6	16.5 ± 11.1 <sup>c</sup>	21.2 ± 13.0	16.2 ± 11.0 <sup>c</sup>	19.8 ± 11.5	15.0 ± 10.5 <sup>b</sup>
Presence of diabetes chronic complications	37 (50.0)	70 (32.6) <sup>b</sup>	58 (45.3)	49 (33.4) <sup>b</sup>	27 (39.7)	43 (29.3)
Serious hypoglycaemia	11 (14.9)	36 (16.7)	22 (17.2)	25 (15.5)	15 (22.1)	21 (14.3)
Treatment for other chronic condition	38 (51.3)	111 (51.6)	69 (53.9)	50 (31.1) <sup>c</sup>	33 (48.5)	48 (32.7) <sup>a</sup>
*usual HbA1c level (self-reported)	8.3 ± 1.3	8.1 ± 1.2	8.2 ± 1.2	8.2 ± 1.3	8.1 ± 1.3	8.1 ± 1.2

Data are n (%) or mean ± SD.  
<sup>a</sup> p < 0.05.  
<sup>b</sup> p < 0.01.  
<sup>c</sup> p < 0.001.

**Table 2 – Internet and social media access and usage in patients with type 1 diabetes.**

How often do you use the Internet? (for Internet users; n = 215)	Daily: 167 (77.7%) Weekly: 33 (15.3%) Less often: 15 (7.0%)
Do you access health-related web sites? (for Internet users; n = 215)	Never: 67 (31.2%) Occasionally: 129 (60%) Frequently: 19 (8.8%)
Do you use health-related Apps? (for Smartphone owners; n = 161)	Never: 106 (65.8%) Occasionally: 42 (26.1%) Frequently: 13 (8.1%)
Which social network are you a member of? (for social network members; n = 143)	Facebook: 137 (96%) Twitter: 38 (26.6%) Others: 32 (22.4%)
How often do you use your social media networks? (for Web 2.0 users; n = 143)	Daily: 75 (52.4%) Weekly: 37 (25.9%) Less often: 31 (21.7%)
Do you have health-related contacts in your social media networks? (for Web 2.0 users; n = 143)	No: 115 (80.4%) Yes: 28 (19.6%)
Do you post health-related comments or information in your social media networks? (for Web 2.0 users; n = 143)	No: 123 (86%) Yes: 20 (14%)

frequent use of health-related Apps, and a further 26.1% used them occasionally. No differences were observed between Smartphone owners depending on their use of health-related Apps.

Also, Table 2 shows social networks usage patterns in general and specifically for health-related activities, in Internet users. The use of social media for health-related activities was rather low with only 23.8% (35 patients) of Web 2.0 members performing health-related activities such as having health-related contacts (28 patients) and/or making health-related comments through the social media (20 patients). We did not find any significant difference between social media members with or without health-related activities, except for the question "treatment for other chronic conditions", where 32.4% of patients who answered "no" performed health related activities vs. 17.3% of those who answered "yes" ( $p < 0.05$ ).

Table 3 shows patients' characteristics according to their willingness to share health information with healthcare professionals through information technology tools. As shown, most patients were willing to share information with healthcare professionals (212 out of 289; 73.4%). Patients willing to share information were younger, with a higher level of education, and more "technology friendly" (internet and smartphone users). However, the percentage of membership of social networks was not different depending on their willingness to share health information (60.6% vs. 67.6% of Internet users, not shown in Table 3). There were also small

Please cite this article in press as: G. Giménez-Pérez, et al., Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement, Prim. Care Diab. (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>

**Table 3 – Willingness to share health information and to participate in a Facebook health group in patients with type 1 diabetes.**

	Willingness to share information (n = 289)		Willingness to participate in a Facebook group (for patients willing to share information; n = 212)	
	No (n = 77)	Yes (n = 212)	No (n = 71)	Yes (n = 141)
Sex	39/38 (50.6/49.4)	92/120 (43.4/46.6)	23/48 (32.4/67.6)	69/72 (48.9/51.1) <sup>a</sup>
Female/male				
Age (years)	49 ± 15.2	40.1 ± 12 <sup>c</sup>	44.3 ± 11.8	38.5 ± 11.9 <sup>b</sup>
Education level	21 (27.3)	91 (43.1) <sup>a</sup>	38 (53.5)	82 (58.6)
≥upper secondary				
Internet use (yes)	33 (42.9)	182 (85.8) <sup>c</sup>	55 (77.5)	127 (90.1) <sup>a</sup>
Smartphone use (yes)	26 (33.8)	135 (63.7) <sup>b</sup>	41 (57.7)	94 (66.7)
Diabetes duration (years)	21.9 ± 14.1	17.1 ± 11.5 <sup>b</sup>	16.8 ± 10.9	17.3 ± 11.5
Presence of diabetes chronic complications	35 (45.5)	72 (34)	22 (31)	50 (35.5)
Serious hypoglycaemia	9 (11.7)	38 (17.9)	12 (16.9)	26 (18.4)
Treatment for other chronic condition	59 (76.6)	122 (57.5) <sup>b</sup>	48 (67.6)	74 (52.5) <sup>a</sup>
*usual* HbA1c level (self-reported)	8.4 ± 1.4	8.1 ± 1.1 <sup>a</sup>	7.9 ± 1.1	8.2 ± 1.1

Data are n (%) or mean ± SD.  
<sup>a</sup> p < 0.05.  
<sup>b</sup> p < 0.01.  
<sup>c</sup> p < 0.001.

differences between groups in self-reported HbA1c levels, concomitant morbid conditions and diabetes duration. After logistic regression analysis, the only variable which predicted the willingness to share health information was Internet usage ( $p < 0.005$ ).

Fig. 1 shows willingness to share information with health professionals according to quartiles of age and education level (<upper secondary vs. ≥upper secondary). It also shows willingness to use e-mail and/or Facebook as communication channel. As shown, e-mail, either as the only option or in combination with other options, would have been used by most patients. As a whole, e-mail would have been used by 78.7% of patients willing to share information, whereas 52.3% did not state Facebook as a tool to be used for communication with health professionals.

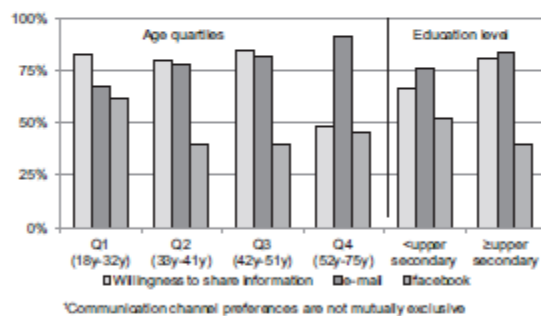
As also shown in Table 3, most patients willing to share health information (141; 66.5%) would also participate in a professional moderated Facebook group, not otherwise specified or developed, a proportion significantly higher than those who would spontaneously use Facebook as a communication tool with health professionals (99; 46.7%;  $p < 0.001$ ). Patients willing

to participate in Facebook were younger, with a higher proportion of women and again with a higher usage of the Internet. Also, the percentage of membership of social networks was higher in those willing to participate in the Facebook group (40% vs. 79.5% of Internet users, not shown in Table 3). However, the level of education was not different between both groups. The clinical profile of both groups was also rather similar. After logistic regression analysis, the only variable which predicted the willingness to participate in a Facebook group was being an active member of social networks ( $p < 0.001$ ).

Only 41 participants out of 148 not willing to use information technology tools or participate in a Facebook group expressed their reasons for not doing so. The most common reasons were technical difficulties for using such tools ( $n = 14$ ), viewing them as excessively time consuming ( $n = 10$ ), the preference for a face-to-face contact with health professionals ( $n = 5$ ) and the feeling that "no change is needed" in the process of care ( $n = 5$ ).

#### 4. Discussion

Many studies have evaluated the use of the Internet for accessing health information in different clinical conditions [16–18]; however even in most recent studies [18] the use of Web 2.0 tools has not been addressed or has been limited to small study samples [19]. A recently published study [20] analyzed the use of the Internet and social networks in a large population of patients from an ophthalmic clinic with either acute or chronic conditions. The preference for social networks for receiving health reminders was very low (3%). In the present study we analyze the use of Web 2.0 tools and mobile apps in patients with type 1 diabetes a chronic condition where self-care is critical for maintaining a satisfactory health status. The results provide useful information for estimating what can be expected from the implementation of these tools in chronic clinical conditions where self-care is recommended. The first conclusion which can be drawn from the study is that



**Fig. 1 – Willingness to share information and communication channel preferences in patients with type 1 diabetes according to age quartiles and education level<sup>1</sup>.**

Please cite this article in press as: G. Giménez-Pérez, et al., Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement, Prim. Care Diab. (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>



although the vast majority of Internet users are active users of social media networks, especially Facebook, these networks are not spontaneously used to share health-related content. Similarly, although most patients own a Smartphone able to use mobile apps, the use of health-related apps is low. Conversely, the willingness to share information with health care providers and to participate in a professional moderated Facebook group is clearly higher. These disparate findings might suggest a role for health care professionals in promoting the adoption of Web 2.0 tools by patients with a chronic condition in order to promote self-management, as suggested by others [21]. Unfortunately, some studies have shown that health professionals use Web 2.0 networks for communication with colleagues and for marketing reasons rather than for communication with patients [22,23].

Another reason for the low use of Web 2.0 technologies for health purposes in this study might be the time elapsed since the adoption of these technologies. Having boosted the use of Web 2.0 networks in Spain over the last 5 years [24], it may be only a matter of time that their use for health purposes becomes customary. As an example, a previous study [16] in a similar population performed in 2002 showed that the use of the Internet for health purposes was about 50% of Internet users, whereas in the present study is about 70%.

We did not find clinically relevant differences according to the use of new communication technologies for health-related purposes. In contrast with other diseases [25] the access to new communication technologies for health-related purposes was not associated with a better diabetes-related health profile, since no differences were found in self-reported "usual" HbA1c levels. Unfortunately, since the study is based on a questionnaire without access to medical records, we were unable to make a comparison with real data. However, self-reported health-status and HbA1c levels have been used successfully in other studies [26].

As previously shown [16,27], we found a digital divide which may limit the effectiveness of the adoption of new communication technologies in health care. Patients' willingness to use these technologies for interacting with healthcare providers was dependant on being an Internet user, and Internet users were younger and had a higher education level. Although some differences in the clinical profile of Internet users and non-users were found these are probably due to the difference in age between both groups, as observed in similar studies [16]. Web 2.0 use in general and for health related purposes was more frequent in younger patients, with no differences according to educational level. This fact may suggest that Internet use is the only limit for the implementation of communication technologies in healthcare, since no relevant differences were seen in Internet habits once access to the Internet is gained. In fact, technical limitations aroused as the main reason for not willing to use new communication technologies in the process of care. Unfortunately, we were not able to explore the effect of ethnicity or economic income which can also limit the use of new communication technologies [27,28].

We also explored channel of communication preferences. As in other studies [20,21,29] e-mail was the preferred channel of communication. Although not addressed in our study, the main reason advocated for preferring e-mail to other more

visible options may be the concern about privacy of social media [21,22].

Although the results of study may be of interest for health-care providers interested in implementing social media and digital communications in clinical care, it must be acknowledged that this type of patient-provider interactions suppose some ethical concerns, specially confidentiality issues, that cannot be ignored. Position statements of medical organizations give advice on how to address this implementation while maintaining the adequate safeguards for patients and professionals [30].

Our study has some limitations. Firstly, it is a single centre study, and although our data compare well with Spanish and European data about Internet use for health-purposes [2], the power calculation renders a reasonable level of precision and confidence, and patients with type 1 diabetes in Spain are usually attended in units similar to ours, the data may not be applicable to other populations. In particular, it would be of interest to reproduce the data in a sample of patients with type 2 diabetes. Secondly, clinical data were retrieved through a questionnaire since no data were extracted from clinical records and therefore, may not be accurate. This fact also prevented the comparison with those patients not willing to answer the questionnaire or with poor clinic attenders, in theory a group with most to gain from the use of such tools. And thirdly, the reasons for not using information technology tools and social media for communication with health professionals was only addressed through an open question with a low response rate, and therefore the recommendations for improving their use remain speculative.

---

## 5. Conclusion

Although the use of the Internet for health-related purposes in patients with type 1 diabetes is high, the use of new communication technologies such as mobile apps and Web 2.0 networks is low. However, the willingness to use Web 2.0 technologies to communicate with health professionals is higher than its actual use. This difference points to the need of a higher implication of health professionals in promoting the use of Web 2.0 technologies if these are to be adopted in a clinical setting. Currently, e-mail is the tool to be considered when aiming to increase online communication with patients with type 1 diabetes.

Actions to overcome the digital divide are still necessary when considering the implementation of these technologies.

---

## Conflict of interest

The authors state that they have no conflict of interest.

---

## Acknowledgements

Authors are indebted to Ms. M. Marqués for her technical assistance and to Drs. D. Mauricio and S.M. Webb for their useful comments during the elaboration of this manuscript.

Please cite this article in press as: G. Giménez-Pérez, et al., Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement, *Prim. Care Diab.* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>

### Appendix I. QUESTIONNAIRE (English translation)

Date:

Registration number:

		sex	<input type="radio"/> Female <input type="radio"/> Male
Year of birth	Which year were you diagnosed of diabetes:		
Do you have complications due to diabetes (eye, kidney, nerves, heart, foot, circulation...)?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes		
Have you ever had a low sugar value with loss of consciousness, confusion, seizures or the need of others to overcome it?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes		
Do you take medications for treating cholesterol levels or hypertension?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes		
Do you routinely take medications for other conditions?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes		
What's your usual level of glycosylated hemoglobin (HbA1c)?			
1-Education level (ongoing or completed)	<input type="radio"/> I don't have formal education <input type="radio"/> Compulsary education (EGB; ESO) <input type="radio"/> Ciclos formativos <input type="radio"/> Bachillerato/ University		
2-Do you have mobile phone?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes, not Smartphone <input type="radio"/> Yes, Smartphone/ Blackberry		
3-Do you use health related Apps?	<input type="radio"/> Never <input type="radio"/> Sometimes <input type="radio"/> Frequently	3b-ones?	Which - - -
4-Do you have computer at home?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes		
5-Do you have Internet access?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes		
<b>IF YOU HAVE ANSWERED NO TO QUESTION 5 GO TO QUESTION 14</b>			
<b>IF YOU HAVE ANSWERED YES TO QUESTION 5 GO TO QUESTION 6</b>			
6-Where?	<input type="radio"/> At home <input type="radio"/> Other places		
7-Do you access the Internet?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Less than once a month <input type="radio"/> Less than once a week <input type="radio"/> More than once a week <input type="radio"/> Daily		
8-Do you access health-related websites?	<input type="radio"/> Never <input type="radio"/> Sometimes <input type="radio"/> Frequently		
9-Are you member of social networks?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes		
<b>IF YOU HAVE ANSWERED NO TO QUESTION 9 GO TO QUESTION 14</b>			
<b>IF YOU HAVE ANSWERED YES TO QUESTION 9 GO TO QUESTION 10</b>			
10-Which one?	<input type="radio"/> Facebook <input type="radio"/> Twitter <input type="radio"/> Other		
11-Do you access to social networks?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Less than once a month <input type="radio"/> Less than once a week <input type="radio"/> More than once a week <input type="radio"/> Daily		

Please cite this article in press as: G. Giménez-Pérez, et al., Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement, Prim. Care Diab. (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>

12-Do you have health-related contacts in your social network?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes
13-Do you publish health related commentaries in your social network?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes
14-Would you like to share information, or make comments or questions about your disease with your healthcare team online?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> I don't know
<b>IF YOU HAVE ANSWERED NO OR I DON'T KNOW TO QUESTION 14 GO TO QUESTION 17</b> <b>IF YOU HAVE ANSWERED YES TO QUESTION 14 GO TO QUESTION 15</b>	
15-Which tool would you prefer to use (you can answer more than one)	<input type="radio"/> E-mail <input type="radio"/> Professional moderated forum <input type="radio"/> WhatsApp <input type="radio"/> Facebook <input type="radio"/> Any/I don't know
16- Would you participate in a Facebook group restricted to professionals/patients of the Endocrinology Unit?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> I don't know <input type="radio"/>
17- Do you want to add any comentaries? (In case you have answered NO or I don't know to question 14, we would like to know why)	

## REFERENCES

- [1] S. Fox, M. Duggan, Health Online 2013, available at: [http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/PIP\\_HealthOnline.pdf](http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf) (accessed 15.01.15).
- [2] The National Observatory for Telecommunications and the Information Society, Individuals Using the Internet for Seeking Health-Related Information, available at: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/en/indicador/individuals-using-internet-seeking-health-related-information> (accessed 15.01.15).
- [3] R. Corten, Composition and structure of a large online social network in The Netherlands, *PLoS ONE* 7 (2012) e34760.
- [4] A.M. Manago, T. Taylor, P.M. Greenfield, Me and my 400 friends: the anatomy of college students' Facebook networks, their communication patterns, and well-being, *Dev. Psychol.* 48 (2012) 369-380.
- [5] M.N. Boulos, I. Maramba, S. Wheeler, Wikis, blogs and podcasts: a new generation of Web-based tools for virtual collaborative clinical practice and education, *BMC Med. Educ.* 6 (2006) 41.
- [6] M.A. Napolitano, S. Hayes, G.G. Bennett, et al., Using Facebook and text messaging to deliver a weight loss program to college students, *Obesity (Silver Spring)* 22 (2013) 25-31.
- [7] M. Meckert, E. Kim, M. Guadagno, et al., Using Twitter for prenatal health promotion: encouraging a multivitamin habit among college-aged females, *Stud. Health Technol. Inform.* 182 (2012) 93-103.
- [8] D. Scanfeld, V. Scanfeld, E.L. Larson, Dissemination of health information through the social networks: Twitter and antibiotics, *Am. J. Infect. Control* 38 (2010) 182-188.
- [9] M.M. Funnell, T.L. Brown, B.P. Childs, et al., National standards for diabetes self management education, *Diabetes Care* 34 (Suppl. 1) (2011) S89-S96.
- [10] J.A. Greene, N.K. Choudhry, E. Kilabuk, et al., Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook, *J. Gen. Intern. Med.* 26 (2010) 287-292.
- [11] Y. Zhang, D. He, Y. Sang, Facebook as a platform for health information and communication: a case study of a diabetes group, *J. Med. Syst.* 37 (2013) 9942.
- [12] T. Chomutare, L. Fernandez-Luque, E. Arsan, et al., Features of mobile diabetes applications: review of the literature and analysis of current applications compared against evidence-based guidelines, *J. Med. Internet Res.* 13 (2011) e65.
- [13] A.P. Demidowich, K. Lu, R. Tamler, et al., An evaluation of diabetes self-management applications for Android Smartphones, *J. Telemed. Telecare* 18 (2012) 235-238.
- [14] M. Stollefson, B. Chaney, A.E. Barry, et al., Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review, *J. Med. Internet Res.* 15 (2013) e35.
- [15] Unesco Institute for Statistics, Revision of the International Standard Classification of Education, available at: <http://www.uis.unesco.org/Education/Documents/isced-2011-en.pdf> (accessed 15.01.15).
- [16] G. Giménez-Pérez, M. Gallach, E. Acera, et al., Evaluation of accessibility and use of new communication technologies in

Please cite this article in press as: G. Giménez-Pérez, et al., Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement, *Prim. Care Diab.* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>



# Dissemination of 'patient-oriented evidence that matters' on the Internet: the case of Type 2 diabetes treatment

G. Giménez-Pérez, A. Caixàs, O. Giménez-Palop, J. M. González-Clemente and D. Mauricio

Unit of Diabetes, Endocrinology and Nutrition, Hospital de Sabadell, Institut Universitari Parc Taulí, Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell, Spain

Accepted 26 July 2004

## Abstract

**Aims** To evaluate the dissemination of patient-oriented evidence that matters (POEMs) derived from the UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) through health information websites.

**Methods** Google and Altavista search engines were used to generate a list of websites about Type 2 diabetes treatments. We evaluated a random sample of 50 websites from each list, plus the first 10 websites displayed on each search engine looking for the presence of POEMs about diabetes treatment derived from the UKPDS. Websites were also ranked using the DISCERN instrument.

**Results** The final sample consisted of 66 websites. The most frequently stated item was that tight blood pressure decreased complications and/or mortality (55.5%). The effects of metformin on morbidity and/or mortality in overweight patients and the greater effect of control of blood pressure rather than blood glucose control on complications were stated in 18.2 and 16.7% of cases, whereas the lack of effect of tight blood glucose control on premature mortality and of insulin or sulphonylureas on aggregate micro- or macrovascular outcomes in overweight patients were stated in one case each (1.5%). The lack of effect of tight blood glucose control on quality of life was not stated in any website. POEMs were more frequently present in websites rated high with the DISCERN instrument, websites with the Health-on-the-Net seal and non-commercial websites.

**Conclusions** The dissemination of POEMs through the Internet is poor. If patients are to be involved in decision-making processes, efforts should be made to update the Internet contents to meet this challenge.

*Diabet. Med.* 22, 688–692 (2005)

**Keywords** evidence-based information, Internet, Type 2 diabetes

**Abbreviations** HON, Health on the Net; POEM, patient-oriented evidence that matters, UKPDS, United Kingdom Prospective Diabetes Study

## Introduction

The active involvement of patients in decisions about preventive, therapeutic or diagnostic interventions is increasingly

advocated [1]. This is especially important in diseases, such as Type 2 diabetes mellitus, where interventions addressed at reducing the risk of complications are not able to eliminate them completely. In these circumstances, health education can not only be designed to increase patient cooperation with physicians' defined therapeutic strategies, but also to allow patients to be involved in the decision-making processes [2]. One way of delivering such information is the so-called 'patient-oriented evidence that matters' (POEM). POEM describes how a

Correspondence to: Gabriel Giménez-Pérez, Unit of Diabetes, Endocrinology and Nutrition, Hospital de Sabadell, Parc Taulí s/n, 08208 Sabadell, Spain. E-mail: ggimenez@cspt.es



diagnostic, therapeutic or preventive procedure helps patients live longer or better [3].

The UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) [4,5] is the only study, other than the University Group Diabetes Project [6], of patients with Type 2 diabetes of new onset that evaluates the effect of intensive blood glucose and hypertension control on long-term complications and mortality, and as such offers important information about Type 2 diabetes care. Recently, the presence of POEMs derived from the UKPDS has been evaluated in a systematic search of medical review articles about diabetes treatment [7]. The study revealed that most medical reviews failed to transmit accurately the valid POEM results from the UKPDS study, relying basically on recommendations based on outcomes for which no patient-oriented evidence exists [7].

Because the Internet is widely used to retrieve health related information, it has great potential to influence patients' understanding of their health [8]. Therefore, the evaluation of the presence of evidence-based information in health-related websites is of interest. We aimed to investigate the presence of UKPDS-derived POEMs in a sample of Internet health information websites.

## Research design and methods

### Selection of websites

We used the search terms 'Type 2 diabetes', 'health information' and 'treatment' on Google ([www.google.com](http://www.google.com)) and Altavista ([www.altavista.com](http://www.altavista.com)) search engines to generate a list of sites. Both search engines were accessed on 4 September 2003. The search was limited to English language websites updated in the past year. The initial search rendered approximately 16 900 websites in Google and 3183 in Altavista. A sample of 50 websites out of the first 500 websites of each search was randomly selected using a random number list. Additionally, the first 10 different websites shown in each search engine were evaluated.

### Evaluation of websites

The UKPDS-derived POEMs were defined according to Shaughnessy and Slawson [7] with slight modifications (Table 1). Four endocrinologists with expertise in diabetes management independently evaluated whether POEMs were presented in the selected websites. Two investigators evaluated the Altavista search, while the other two evaluated the Google search. All evaluated the first 10 websites from both search engines. Discrepancies between investigators were resolved by discussion with the aid of an additional investigator who decided the final outcome. The evaluation was restricted to health information addressed to non-professionals available on the selected websites.

An independent investigator, unaware of the results of the evaluation, assessed the affiliation of website according to Meric [9], the presence of the Health-on-the-Net ([www.hon.ch/](http://www.hon.ch/)) seal (HON seal), and rated their quality using the DISCERN instrument ([www.discern.org.uk](http://www.discern.org.uk)) [10]. To evaluate the inter-rater agreement when using the DISCERN instrument, we performed a post-hoc analysis, several months apart from the initial study, using a random sample of 20% of the initially selected websites, which were rated again by the same investigator and by a second individual.

The DISCERN instrument is a standardized index designed to help users of consumer health information judge the quality of written information about treatment choices. During its development, the inter-rater agreement among different user groups was determined and questions with insufficient inter-rater agreement eliminated from the final instrument [11]. The instrument consists of 15 questions plus an overall quality question rated using a 1–5 Likert's scale. The first section of eight questions addresses the reliability of the publication based on the specification of its aims and sources of information, the second section of seven questions addresses the quality of information on treatment choices based on the description of how treatments work, their benefits and risks, the effect of not using any treatment, their effects on the quality of life, the statement of the possibility of more than one treatment and the support for shared decision making, and the last question rates the overall

Table 1 POEMs derived from the UKPDS reported in 66 selected websites

	Completely stated	Partially stated	Not stated	Cohen's $\kappa$ Altavista search	Cohen's $\kappa$ Google search
Tight blood pressure control decreased complications and/or mortality	13 (19.7)	23 (34.8)	30 (45.5)	0.63	0.54
In overweight patients treatment with metformin decreased morbidity and/or mortality related to diabetes or other cause	12 (18.2)	0 (0)	54 (81.8)	0.78	0.79
Control of blood pressure had greater effect on complications than blood glucose control	11 (16.7)	0 (0)	55 (83.3)	0.66	0.79
Tight blood glucose control did not prevent premature mortality	0 (0)	1 (1.5)	65 (98.5)	1	1
In overweight patients treatment with insulin or sulphonylureas had no effect on aggregate micro or macrovascular outcomes	0 (0)	1 (1.5)	65 (98.5)	1	1
Quality of life not affected, positively or negatively, by tight glucose control	0 (0)	0 (0)	66 (100)	1	1

Data are  $n$  (%).



quality of the publication based on the previous answers. Each question is presented with short hints and a guide to how it should be rated using examples. Its validity and reliability to assess health information on the Internet has recently been established [12].

#### Statistical methods

Differences between groups were evaluated using the Fisher's exact test with significance at the  $P \leq 0.05$  level. Cohen's  $\kappa$  statistic was used to assess inter-rater reliability for the Altavista and Google searches separately and for the inter-rater agreement of the overall quality question of the DISCERN instrument. Additionally, the first 10 websites available on each search engine, which were evaluated by all four investigators, were assessed with the multi-rater  $\kappa$  statistic. All statistical analyses were performed using the SPSS 11.5 software (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). The multi-rater  $\kappa$  statistic [13] was performed using the `mkppas.sps` macro in SPSS available in <http://support.spss.com>.

#### Results

Of the initial 120 websites, one was not accessible, 13 were repeated among searches, 14 only provided links to diabetes-related websites and 26 did not deal with health information about Type 2 diabetes treatment. Therefore, a total of 66 websites were finally evaluated (available on request). Of these, 40 were classified as professional (government, universities, medical centres), 15 non-profit organizations and 11 commercial. The HON seal was present in 15. The DISCERN rating was high in 48 cases, moderate in 16 cases and low in two cases. The weakest areas in the DISCERN evaluation were the reference to areas of uncertainty (not addressed in 33 websites) and the provision of support for shared decision-making (33 websites). Most websites gave balanced and unbiased information (59 websites) and stated clearly that more than one treatment existed (52 websites). No differences were observed in the DISCERN evaluation between commercial and non-commercial websites ( $P = 0.155$ ). Evaluation of inter-rater agreement of the DISCERN overall rating rendered a  $\kappa$ -value of 0.79.

Assessment of the presence of POEMs derived from the UKPDS is shown in Table 1. As shown, the most frequently stated item, either partially or completely, was that tight blood pressure decreased complications and/or mortality (55.5%). The decrease of morbidity and/or mortality in overweight patients treated with metformin and the greater effect of control of blood pressure rather than blood glucose control on complications were stated in 18.2 and 16.7% of cases, respectively, whereas the lack of effect of tight blood glucose control on premature mortality and that of insulin or sulphonylureas on aggregate micro- or macrovascular outcomes in overweight patients were stated in one case each (1.5%). The lack of effect of tight blood glucose control on quality of life was not stated in any website. Kappa values for the Altavista and the Google search ranged between 0.63–1 and 0.54–1, respectively. Agreement between evaluators for the first 10 websites present in

each search engine was moderate or high with  $\kappa$ -values ranging between 0.58 and 1, the lowest value corresponding to the assessment that tight blood pressure control decreased complications and/or mortality.

POEMs were present in 34 (69%) websites rated high with the DISCERN instrument, 35 (64%) of non-commercial websites and, in 12 (80%) websites which displayed the HON seal. However, only three (17%) of those websites with moderate or low DISCERN ratings, one (9%) commercial website and 24 (47%) websites without the HON seal, displayed at least one POEM. Thirty-three (54%) of the stated POEMs were reported by 11 websites that shared the same provider of health information.

#### Discussion

Involving patients in decisions about preventive, therapeutic or diagnostic interventions, means communicating their benefits, lack of benefits and unwanted effects in an unbiased manner [2,11]. Our results show that the information about treatment of Type 2 diabetes contained in health information websites doesn't accomplish this objective. Although most websites showed good quality according to the DISCERN instrument, their statement of POEMs derived from the results of the UKPDS study was poor. Most stated POEMs were related to positive findings, whereas the statement of negative findings such as the lack of effect of tight blood glucose control on quality of life were uniformly neglected. It can be argued that not all the medical community agrees about the findings and validity of the UKPDS study [14]. However, it is the most informative study about long-term effects of therapeutic measures in Type 2 diabetes mellitus currently available and serves as basis for widely used therapeutic guidelines [15].

Our results support the findings of a previous study about the presence of POEMs derived from the UKPDS in medical review articles [7]. However, the target population and the communication tool evaluated are different, extending the observation of poor dissemination of evidence-based information not only to health professionals but also to patients and consumers, and to a new communication tool such as the Internet.

The use of the Internet by patients and consumers for retrieving health information and making health decisions is continuously increasing. In a recent survey [16], it was estimated that 80% of adult Internet users have searched for health information, this being among the commonest reasons for Internet access. Moreover, those who access the Internet for health purposes feel that their health information and services improve and that their relationship with their doctors changes [16]. Therefore, quality of health information on the Internet is critical and a matter of concern, especially for health professionals [8]. Numerous studies have evaluated the quality of health information on the Internet and most have concluded that quality is a problem [17]. While accuracy of contents is usually rated as adequate [18], and as such is seen by users



[16], completeness is generally poor [18]. Our study confirms the lack of completeness of the information available on the Internet from the perspective of evidence-based, patient-oriented results. Although there is no professional consensus about the role POEMs on diabetes self-management, we think that its absence is a potential barrier to shared decision making.

The control of quality of information on the Internet is debated among medical Internet researchers [11,19]. Although our study was not primarily designed to assess quality control instruments, our results highlight differences between websites that might be important in the search for good-quality health information. Non-commercial websites reported more POEMs than commercial websites. Additionally, the use of DISCERN and the presence of the HON seal are indicators of improved quality.

Our study has limitations. Obviously, we were not able to evaluate all available websites and therefore cannot be sure that our results are accurate. However, our randomised strategy plus the evaluation of the first 10 websites in each search engine approximates the typical approach of consumers to the Internet searches [20] and, hence, we believe that our results are reliable. POEMs might not be an accurate summary of the UKPDS results, but agree with other interpretations [21] and so might be considered valid. The DISCERN rating was initially performed by a single investigator but in a post-hoc analysis, the agreement between raters was high. In some cases, the agreement between evaluators was only moderate. However, the main differences between evaluators were not because of diverging opinions about the content, but to a failure to find the information present into the website. Finally, neither the POEMs used nor the DISCERN allow rating of the format in which information is presented, e.g. treatment effectiveness as relative or absolute per cent, and therefore the study does not cover all the aspects of quality of information from the perspective of evidence-based patient information [2].

In summary, our results show that the presence of evidence-based health information about diabetes treatment on the Internet is poor. If patients are to be involved in decision-making processes, efforts should be made to update content on the Internet. However, doubts still exist on whether this information will reach those involved in the decision-making processes [22] and what the impact would be in the care of patients.

## Competing interests

None declared.

## Acknowledgements

This work has been supported by a grant from the 'Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS)': RGDM 03/212 (Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo, Spain). Authors are indebted to Anna Espinal from the Statistics Service, Universitat Autònoma de Barcelona for her kind assistance in the use of the multi-rater kappa statistic.

## References

- 1 Coulter A. Evidence based patient information. *Br Med J* 1998; 317: 225–226.
- 2 Mülhauser I, Berger M. Evidence-based patient information in diabetes. *Diabet Med* 2000; 17: 823–829.
- 3 Shaughnessy AF, Slawson DC, Bennett JH. Becoming an information master: a guidebook to the medical information jungle. *J Fam Pract* 1994; 39: 489–499.
- 4 UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with Type 2 diabetes (UKPDS 33). *Lancet* 1998; 352: 837–853.
- 5 UK Prospective Diabetes Study Group. Tight blood pressure control and risk of macrovascular and microvascular complications in Type 2 diabetes: UKPDS 38. *Br Med J* 1998; 317: 703–713.
- 6 Goldner MG, Knatterud GL, Prout TE. Effects of hypoglycemic agents on vascular complications in patients with adult-onset diabetes. 3. Clinical implications of UGDP results. *J Am Med Assoc* 1971; 218: 1400–1410.
- 7 Shaughnessy AF, Slawson DC. What happened to the valid POEMs? A survey of review articles on the treatment of type 2 diabetes. *Br Med J* 2003; 327: 266–270.
- 8 Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K *et al*. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national US survey among 1050 US physicians. *J Medical Internet Research* 2003; 5: e17. Available from: <http://www.jmir.org/2003/3/e17>.
- 9 Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ, Hunt KK, Ames FC, Ross MI *et al*. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *Br Med J* 2002; 324: 577–581.
- 10 Chamock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999; 53: 105–111.
- 11 Eysenbach G, Jadad AR. Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age. *J Medical Internet Research* 2001; 3: e19. Available from: <http://www.jmir.org/2001/2/e19>.
- 12 Ademiluyi G, Rees CE, Sheard CE. Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet. *Patient Educ Couns* 2003; 50: 151–155.
- 13 Siegel S, Castellan's JN. *Nonparametric Statistics for the Behavioural Sciences*, 2nd edn. New York: McGraw-Hill, 1988.
- 14 Ewart RM. The case against aggressive treatment of type 2 diabetes: critique of the UK prospective diabetes study. *Br Med J* 2001; 323: 854–858.
- 15 Working Party of the International Diabetes Federation (European Region). Hypertension in people with Type 2 diabetes: knowledge-based diabetes-specific guidelines. *Diabet Med* 2003; 20: 972–987.
- 16 Fox S, Fallows D. Health searches and email have become more commonplace, but there is room for improvement in searches and overall Internet access. Washington DC: Pew Internet & American Life Project, 2003. Available from: [http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP\\_Health\\_Report\\_July\\_2003.pdf](http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Health_Report_July_2003.pdf).
- 17 Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *J Am Med Assoc* 2002; 287: 2691–2700.
- 18 Berland GK, Elliott MN, Morales LS, Algazy JI, Kravitz RL, Broder MS *et al*. Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *J Am Med Assoc* 2001; 285: 2612–2621.
- 19 Craigie M, Loader B, Burrows R, Muncer S. Reliability of health information on the Internet: an examination of experts' ratings. *J Medical Internet Research* 2002; 4: e2. Available from: <http://www.jmir.org/2002/1/e2/>.

# **BIBLIOGRAFIA**

**Abdullah M, Theobald DE, Butler D, et al**, (2005). Access to communication technologies in a sample of cancer patients: an urban and rural survey. *BMC Cancer*. 2005 Feb 17;5:18.

**Abedin T, Ahmed S, Al Mamun M, et al**, (2015). YouTube as a source of useful information on diabetes foot care. *Diabetes Res Clin Pract*. 2015;110:e1-4.

**ACCORD Study group et al**, (2008). Effects of intensive glucose lowering in type 2 diabetes. *N Engl J Med*. 2008;358:2545-59.

**Adams SA**, (2010). Revisiting the online health information reliability debate in the wake of "web 2.0": an interdisciplinary literature and website review. *Int J Med Inform*. 2010;79:391-400.

**ADVANCE Collaborative Group et al**, (2008). Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes. *N Engl J Med*. 2008;358:2560-72.

**Aedi, S**, (2013). Facebook vs. Twitter: Know whom you are writing for. *Socialnomics*. Disponible a: <http://www.socialnomics.net/2013/03/15/facebook-vs-twitter-know-whom-you%E2%80%99re-writing-for/>

**Ahmed S, Haines-Saah RJ, Afzal AR, et al**, (2016). User-driven conversations about dialysis through Facebook: A qualitative thematic analysis. *Nephrology (Carlton)*. 2016 Mar 22. [Epub ahead of print].

**AIMC**, (2015). Audiencia de Internet en el EGM – Febrero/Marzo 2016. Asociación para la investigación en medios de comunicación. Disponible a: <http://www.aimc.es/-Audiencia-de-Internet-en-el-EGM-.html>

**Akerkar SM, Kanitkar M, Bichile LS**, (2005). Use of the Internet as a resource of health information by patients: a clinic-based study in the Indian population. *J Postgrad Med*. 2005;51:116-8.

**Alarcón O, Baudet JS, Sánchez Del Río A, et al**, (2006). [Internet use to obtain health information among patients attending a digestive diseases office]. *Gastroenterol Hepatol*. 2006;29:286-90.

**Alarcón-Fernández O, Alonso-Abreu I, Carrillo-Palau M, et al**, (2011). [Internet use among patients with gastrointestinal diseases in a general hospital]. *Gastroenterol Hepatol*. 2011;34:667-71.

**Aleo CL, Hark L, Leiby B, Dai Y, et al**, (2014). Ophthalmic patients' utilization of technology and social media: an assessment to improve quality of care. *Telemed J E Health*. 2014;20:887-92.

**AlGhamdi KM, Almohideb MA**, (2011). Internet use by dermatology outpatients to search for health information. *Int J Dermatol*. 2011;50:292-9.

**Alsaiani A, Joury A, Aljuaid M, et al**, (2016). The Content and Quality of Health Information on the Internet for Patients and Families on Adult Kidney Cancer. *J Cancer Educ*. 2016 Apr 29.

**Angelucci E, Orlando A, Ardizzone S, et al**, (2009). Internet use among inflammatory bowel disease patients: an Italian multicenter survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2009;21:1036-41.

**Anker AE, Reinhart AM, Feeley TH**, (2011). Health information seeking: A review of measures and methods. *Patient Educ Couns*. 2011;82:346-54.

**Arnhold M, Quade M, Kirch W**, (2014). Mobile applications for diabetics: a systematic review and expert-based usability evaluation considering the special requirements of diabetes patients age 50 years or older. *J Med Internet Res*. 2014 Apr 9;16(4):e104.

**Asai Y, Kotani K, Kurozawa Y**, (2006). The status of Internet access in adult patients with atopic dermatitis in Japan. *Tohoku J Exp Med*. 2006;210:37-40.

**Attai DJ, Cowher MS, Al-Hamadani M et al** (2015). Twitter Social Media is an Effective Tool for Breast Cancer Patient Education and Support: Patient-Reported Outcomes by Survey. *J Med Internet Res.* 2015 Jul 30;17(7):e188.

**Avent, R,** (2014). The third great wave. Disponible a: <http://www.economist.com/news/special-report/21621156-first-two-industrial-revolutions-inflicted-plenty-pain-ultimately-benefited>

**Askarzai, W,** (2011). The negative impact of ICT waste on environment and Health. A: Green technologies: Concepts, methodologies, tools and applications; pp 242-55. Ed: Information resources management association. EEUU (2011).

**Baker JF, Devitt BM, Kiely PD, et al,** (2010). Prevalence of Internet use amongst an elective spinal surgery outpatient population. *Eur Spine J.* 2010;19:1776-9.

**Barnes JA, Davies L,** (2015). Reading grade level and completeness of freely available materials on thyroid nodules: there is work to be done. *Thyroid.* 2015;25:147-56.

**Baron J, McBain H, Newman S,** (2012). The impact of mobile monitoring technologies on glycosylated hemoglobin in diabetes: a systematic review. *J Diabetes Sci Technol.* 2012;6:1185-96.

**Beall MS 3rd, Beall MS Jr, Greenfield ML, Biermann JS,** (2002). Patient Internet use in a community outpatient orthopaedic practice. *Iowa Orthop J.* 2002;22:103-7.

**Berland GK, Elliott MN, Morales LS, et al,** (2001). Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA* 2001;285:2612-21.

**Bernstam EV, Shelton DM, Walji M, et al** (2005). Instruments to assess the quality of health information on the World Wide Web: what can our patients actually use? *Int J Med Inform.* 2005;74:13-9.

**Bhandari N, Shi Y, Jung K,** (2014). Seeking health information online: does limited healthcare access matter? *J Am Med Inform Assoc.* 2014; 21: 1113–1117.

**Bhuyan SS, Lu N, Chandak A, et al** (2016). Use of Mobile Health Applications for Health-Seeking Behavior Among US Adults. *J Med Syst.* 2016;40:153.

**Black AD, Car J, Pagliari C, Anandan C, et al,**(2011). The Impact of eHealth on the Quality and Safety of Health Care: A Systematic Overview . *PLoS Med* 8(1): e1000387.

**Blurton, C** (2002). “New Directions of ICT-Use in Education”. Disponible a: <http://www.unesco.org/education/educprog/lwf/dl/edict.pdf>

**Borzekowski DL, Leith J, Medoff DR, et al,** (2009). Use of the Internet and other media for health information among clinic outpatients with serious mental illness. *Psychiatr Serv.* 2009;60:1265-8.

**Bosley JC, Zhao NW, Hill S, et al,** (2013). Decoding twitter: Surveillance and trends for cardiac arrest and resuscitation communication. *Resuscitation.* 2013;84:206-12.

**Boulos MN,** (2005). British internet-derived patient information on diabetes mellitus: is it readable? *Diabetes Technol Ther.* 2005;7:528-35.

**Breckons M, Jones R, Morris J, et al,** (2008). What do evaluation instruments tell us about the quality of complementary medicine information on the internet? *J Med Internet Res.* 2008 Jan 22;10(1):e3.

**Bundorf MK, Wagner TH, Singer SJ, Baker LC** (2006) Who searches the Internet for health information? *Health Serv Res.* 2006;41:819-36.

- Canal Salut**, (2014). Cat@Salut La meva salut. Què hi trobaré. Generalitat de Catalunya, Canal Salut, 2014. Disponible a: [http://ticsalut.gencat.cat/ca/projectes\\_estrategics/canal\\_personal\\_de\\_salut/](http://ticsalut.gencat.cat/ca/projectes_estrategics/canal_personal_de_salut/)
- Castells, M**, (2004). Informationalism, networks, and the network society: a theoretical blueprint. A: M. Castells (ed.) The network society: a cross-cultural perspective. Ed: Edward Elgar; Northampton, MA. EEUU (2004).
- Castleton K, Fong T, Wang-Gillam A, et al**, (2011). A survey of Internet utilization among patients with cancer. Support Care Cancer. 2011;19:1183-90.
- Cerminara C, Santarone ME, Casarelli L, et al**, (2014). Use of the DISCERN tool for evaluating web searches in childhood epilepsy. Epilepsy Behav. 2014;41:119-21.
- Charnock D, Shepperd S, Needham G, et al**, (1999). DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. J Epidemiol Community Health. 1999;53:105-11.
- Charnock D, Shepperd S**, (2004) Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. Health Education Research 2004;19:440-446.
- Cho AH, Arar NH, Edelman DE, et al** (2010). Do diabetic veterans use the Internet? Self-reported usage, skills, and interest in using My HealthVet Web portal. Telemed J E Health. 2010;16:595-602.
- Chrvala CA, Sherr D, Lipman RD**, (2015). Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes mellitus: A systematic review of the effect on glycemic control. Patient Educ Couns pii: S0738-3991(15)30116-6. doi: 10.1016/j.pec.2015.11.003. [Epub ahead of print].
- Cima RR, Anderson KJ, Larson DW, et al**, (2007). Internet use by patients in an inflammatory bowel disease specialty clinic. Inflamm Bowel Dis. 2007;13:1266-70.
- Coiera E**, (1996). The Internet's challenge to health care provision. BMJ. 1996;312:3-4.
- CoMB**, (2015). Web Mèdic Acreditat. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, 2015. Disponible a: <http://wma.comb.es/ca/wma/quees.php>
- Comorde G, Krishnamurthy B**, (2008). Key differences between Web 1.0 and Web 2.0. First Monday, apr. 2008. ISSN 13960466. Disponible a: <http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/2125/1972>
- Corcoran TB, Haigh F, Seabrook A, et al** (2010). A survey of patients' use of the Internet for chronic pain-related information. Pain Med. 2010;11:512-7.
- Cooksey R, Brophy S, Husain MJ, et al**, (2012). The information needs of people living with ankylosing spondylitis: a questionnaire survey. BMC Musculoskelet Disord. 2012 Dec 10;13:243.
- Cotter AP, Durant N, Agne AA, et al** (2014). Internet interventions to support lifestyle modification for diabetes management: a systematic review of the evidence. J Diabetes Complications. 2014;28:243-51.
- Crabb RM, Rafie S, Weingardt KR**, (2012). Health-related Internet use in older primary care patients. Gerontology. 2012;58:164-70.
- DCCT**, (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications (DCCT) Trial Research Group. N Engl J Med. 1993;329:977-86.
- de Boer MJ, Versteegen GJ, van Wijhe M** (2007). Patients' use of the Internet for pain-related medical information. Patient Educ Couns. 2007;68:86-97.



- Del Giglio A, Abdala B, Ogawa C, et al**, (2012). Quality of internet information available to patients on websites in Portuguese. *Rev Assoc Med Bras.* 2012;58:645-9.
- Dickerson S, Reinhart AM, Feeley TH, et al**, (2004). Patient Internet use for health information at three urban primary care clinics. *J Am Med Inform Assoc.* 2004;11:499-504
- Disler RT, Inglis SC, Newton PJ, et al**, (2015). Patterns of technology use in patients attending a cardiopulmonary outpatient clinic: a self-report survey. *Interact J Med Res.* 2015 Mar 6;4(1):e5.
- Doctoralia**, (2015). Primer informe Doctoralia. *Salud Internet* 2015. Doctoralia. Disponible a: <http://es.slideshare.net/Doctoralia/informe-doctoralia-sobre-salud-e-Internet-2015>
- Dolan P**, (2011) Rebuff patient Facebook friend overtures, *British Medical Assn. advises.* *AMA MedNews.* 1 August 2011. Disponible [www.ama-assn.org/amednews/2011/08/01/bisb0801.htm](http://www.ama-assn.org/amednews/2011/08/01/bisb0801.htm)
- Dueñas-García OF, Kandadai P, Flynn MK, et al**, (2015). Patient-focused websites related to stress urinary incontinence and pelvic organ prolapse: a DISCERN quality analysis. *Int Urogynecol J.* 2015;26:875-80.
- Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R**, (2009). Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009 Jan 21;(1):CD005268.
- DuBay WH**, (2004). The principles of readability. Disponible a: [www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf](http://www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf)
- Ebel MD, Stellamanns J, Keinki C, et al**, (2015). Cancer Patients and the Internet: a Survey Among German Cancer Patients. *J Cancer Educ.* 2015 Nov 9. [Epub ahead of print]
- Ebell MH, Grad R**, (2016). Top 20 Research Studies of 2015 for Primary Care Physicians. *Am Fam Physician.* 2016;93:756-62.
- Ebiz MBA**, (2016). Top 15 most popular search engines - May 2016. Ebiz Inc, 2016. Disponible a: <http://www.ebizmba.com/articles/search-engines>
- EC**, (2015). E-Health. European Commission. Department of Health and Food Safety. Public Health. Disponible a: [http://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/index_en.htm)
- Edwards L, Thomas C, Gregory A, et al**, (2014). Are people with chronic diseases interested in using telehealth? A cross-sectional postal survey. *J Med Internet Res.* 2014 May 8;16(5):e123.
- Expert Committee**, (2000). The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 2000 Jan(23 Suppl 1):S4-19.
- Eysenbach G, Köhler C**, (2002). How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ.* 2002;324:573-7.
- Fallis D, Frické M**, (2002). Indicators of accuracy of consumer health information on the Internet: a study of indicators relating to information for managing fever in children in the home. *J Am Med Inform Assoc.* 2002;9:73-9.
- Farnan JM, Sulmasy LS, Worster BK, Chaudhry HJ, et al**, (2013). Online Medical Professionalism: Patient and Public Relationships: Policy Statement From the American College of Physicians and the Federation of State Medical Boards. *Ann Intern Med.* 2013;158:620-627.



- Fergie G, Hilton S, Hunt K** (2015). Young adults' experiences of seeking online information about diabetes and mental health in the age of social media. *Health Expect*. 2015 Dec 8.
- Fernández-Huerta J**, (1959). Medida sencillas de lecturabilidad. *Consigna* 1959;214:29-32
- Fisher J, Clayton M**, (2012). Who gives a tweet: assessing patients' interest in the use of social media for health care. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2012;9:100–108
- Fox S**, (2011). *The Social Life of Health Information*, 2011. Pew Research Center. Disponible a: <http://www.pewinternet.org/2011/05/12/the-social-life-of-health-information-2011/>
- Fox S, Duggan M** (2012). *Mobile Health 2012*. Pew Research Center. Disponible a: <http://www.pewinternet.org/2012/11/08/mobile-health-2012/>
- Fusaro VA, Daniels J, Duda M, et al** (2014). The potential of accelerating early detection of autism through content analysis of YouTube videos. *PLoS One*. 2014 Apr 16;9(4):e93533.
- Gabarron E, Fernandez-Luque L, Armayones M, et al**, (2013). Identifying Measures Used for Assessing Quality of YouTube Videos with Patient Health Information: A Review of Current Literature. *Interact J Med Res*. 2013 Feb 28;2(1):e6.
- Gabarron E, Serrano JA, Wynn R, et al** (2014). Tweet content related to sexually transmitted diseases: no joking matter. *J Med Internet Res*. 2014 Oct 6;16(10):e228.
- Gabarron E, Makhlysheva A, Marco L**, (2015). Type 1 Diabetes in Twitter: Who All Listen To? *Stud Health Technol Inform*. 2015;216:972.
- Gabbert TI, Metzke B, Bühner C, et al**, (2013). Use of social networking sites by parents of very low birth weight infants: experiences and the potential of a dedicated site. *Eur J Pediatr*. 2013;172:1671-7.
- Gagliardi A, Jadad AR** (2002). Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ*. 2002;324:569-73.
- Giménez-Pérez G, Gallach M, Acera E, et al**, (2002). Evaluation of accessibility and use of new communication technologies in patients with type 1 diabetes mellitus. *J Med Internet Res*. 2002 Dec;4(3):E16
- Giménez-Pérez G, Caixàs A, Giménez-Palop O, et al** (2005). Dissemination of 'patient-oriented evidence that matters' on the Internet: the case of Type 2 diabetes treatment. *Diabet Med*. 2005;22:688-92.
- Gimenez-Perez G, Simo O, Recasens A, et al**, (2010). Type 2 diabetes treatment information for patients in the Internet. Is it useful for shared decision making? *Diabetologia* 2010;53:[Suppl1]S415
- Gimenez-Perez G, Robert-Vila M, Recasens A, et al**, (2012). Who is using Twitter to communicate about diabetes and what for? *Diabetologia* 2012;55:[Suppl1]S407
- Giménez-Pérez G, Recasens A, Simó O, et al**, (2016). Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement. *Prim Care Diabetes*. 2016;10:121-8.
- Gordon MM, Capell HA, Madhok R**, (2002). The use of the Internet as a resource for health information among patients attending a rheumatology clinic. *Rheumatology (Oxford)*. 2002;41:1402-5.
- Grajales FJ 3rd, Sheps S, Ho K, et al**, (2014). Social media: a review and tutorial of applications in medicine and health care. *J Med Internet Res*. 2014 Feb 11;16(2):e13.

- Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, et al** (2011). Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *J Gen Intern Med.* 2011;26:287-92.
- Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, et al,** (2010). Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *BMJ.* 2010;341:c5814.
- Griffiths KM, Christensen H,** (2002). The quality and accessibility of Australian depression sites on the World Wide Web. *Med J Aust.* 2002;176, Suppl:S97-S104.
- Gschwind YJ, Eichberg S, Ejupi A, et al,** (2015). ICT-based system to predict and prevent falls (iStoppFalls): results from an international multicenter randomized controlled trial. *Eur Rev Aging Phys Act* 2015;12:10.
- Gul M, Kaynar M,** (2016). Evaluating the content and quality of information about premature ejaculation on the Internet: what are men being exposed to? *Andrologia.* 2016 May 2. [Epub ahead of print].
- Hampton K, Goulet LS, Jaher E, Rainee L,** (2009). Social isolation and new technology. Pew Research Center Communications. Disponible a: <http://www.pewInternet.org/2009/11/04/social-isolation-and-new-technology/>
- Hanson CL, West J, Thackeray R, et al,** (2014). Understanding and predicting social media use among community health center patients: a cross sectional survey. *J Med Internet Res* 2014 Nov 26;16(11):e270
- Hardy C, Sillence E,** (2016). What Are Women Being Exposed to? A Review of the Quality, Content and Ownership of Websites on Premenstrual Dysphoric Disorder. *Womens Health Issues.* 2016;26:183-9.
- HealthIt,** (2015). What is a patient portal? HealthIT.gov, 2015. Disponible a: <https://www.healthit.gov/providers-professionals/faqs/what-patient-portal>
- Helft PR, Eckles RE, Johnson-Calley CS, et al,** (2005). Use of the Internet to obtain cancer information among cancer patients at an urban county hospital. *J Clin Oncol.* 2005;23:4954-62.
- Hellawell GO, Turner KJ, Le Monnier KJ, et al,** (2000). Urology and the Internet: an evaluation of Internet use by urology patients and of information available on urological topics. *BJU Int.* 2000;86:191-4.
- Hersh L, Salzman B, Snyderman D,** (2015). Health Literacy in Primary Care Practice. *Am Fam Physician* 2015;92:118-24.
- Hilbert, M,** (2015). Digital Technology and Social Change [Curs online obert a la University of California] Disponible a: <https://canvas.instructure.com/courses/949415>
- Hsu WC, Lau KH, Huang R, et al,** (2016). Utilization of a Cloud-Based Diabetes Management Program for Insulin Initiation and Titration Enables Collaborative Decision Making Between Healthcare Providers and Patients. *Diabetes Technol Ther.* 2016;18:59-67.
- Huesch MD, Galstyan A, Ong MK et al,** (2016). Using Social Media, Online Social Networks, and Internet Search as Platforms for Public Health Interventions: A Pilot Study. *Health Serv Res.* 2016;51 Suppl 2:1273-90.
- Hutchinson N, Baird GL, Garg M,** (2016). Examining the Reading Level of Internet Medical Information for Common Internal Medicine Diagnoses. *Am J Med.* 2016 Jan 30. [Epub ahead of print]
- Ilic D, Bessell TL, Silagy CA, et al,** (2003). Specialized medical search-engines are no better than general search-engines in sourcing consumer information about androgen deficiency. *Hum Reprod.* 2003;18:557-61.
- Instituto Nacional de Estadística,** (2015). Encuesta sobre equipamiento y uso de las TIC en los hogares. Disponible a: <http://www.ine.es/prensa/np1015.htm>

- Investopedia**, (2016). How does Twitter (TWTR) make money?. Disponible a: <http://www.investopedia.com/ask/answers/120114/how-does-twitter-twtr-make-money.asp>
- Irizarry T, DeVito Dabbs A, Curran CR**, (2016). Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review. *J Med Internet Res*. 2015 Jun 23;17(6):e148.
- ISCED**, (2011). Unesco Institute for Statistics, Revision of the International Standard Classification of Education (ISCED), disponible a: <http://www.uis.unesco.org/Education/Documents/isced-2011-en.pdf>
- Ito M, Horst H, Bittani M**, (2008) Living and Learning With New Media: Summary of Findings From the Digital Youth Project. John D. and Catherine T. MacArthur Foundation Reports on Digital Media and Learning; Disponible a: <http://digitalyouth.ischool.berkeley.edu/files/report/digitalyouth-TwoPageSummary.pdf>
- Jacobs, I**, (2004). Architecture of the World Wide Web, Volume I. W3C Recommendation. Disponible a: <https://www.w3.org/TR/webarch/>
- Jamal A, Khan SA, AlHumud A, et al** (2015). Association of Online Health Information-Seeking Behavior and Self-Care Activities Among Type 2 Diabetic Patients in Saudi Arabia. *J Med Internet Res*. 2015 Aug 12;17(8):e196.
- Jeannot JG, Froehlich F, Wietlisbach V, et al**, (2004). Patient use of the Internet for health care information in Switzerland. *Swiss Med Wkly*. 2004;134:307-12.
- Jahns R**, (2015). Currently, only 1.2% of diabetics that have a smartphone use a diabetes app. Disponible a: <http://research2guidance.com/currently-only-12-of-diabetics-that-have-a-smartphone-use-a-diabetes-app-until-2018-the-share-will-rise-to-78-globally/>
- Kalantzi S, Kostagiolas P, Kechagias G, et al** (2015). Information seeking behavior of patients with diabetes mellitus: a cross-sectional study in an outpatient clinic of a university-affiliated hospital in Athens, Greece. *BMC Res Notes*. 2015 Feb 20;8:48.
- Kalckreuth S, Trefflich F, Rummel-Kluge, C** (2014). Mental health related Internet use among psychiatric patients: a cross sectional analysis. *BMC Psychiatry*. 2014 Dec 24;14:368.
- Kalichman SC, Benotsch EG, Weinhardt LS, et al**, (2002). Internet use among people living with HIV/AIDS: association of health information, health behaviors, and health status. *AIDS Educ Prev*. 2002;14:51-61.
- Katz JE, Roberge D, Coulombe G**, (2014). The cancer patient's use and appreciation of the Internet and other modern means of communication. *Technol Cancer Res Treat*. 2014;13:477-84.
- Khazaal Y, Chatton A, Cochand S, et al**, (2008). Quality of Web-based information on cocaine addiction. *Patient Educ Couns*. 2008;72:336-41.
- Khazaal Y, Chatton A, Zullino D, et al**, (2012). HON label and DISCERN as content quality indicators of health-related websites. *Psychiatr Q*. 2012;83:15-27.
- Kim P, Eng TR, Deering MJ, et al**, (1999). Published criteria for evaluating health related web sites: review. *BMJ*. 1999; 318:647-649.
- Kivuti-Bitok LW, McDonnell G, Pokhariyal GP, et al**, (2012). Self-reported use of Internet by cervical cancer clients in two National Referral Hospitals in Kenya. *BMC Res Notes*. 2012 Oct 9;5:559.
- Kommalage M**, (2009). Use of the Internet by patients attending specialist clinics in Sri Lanka: a cross sectional study. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2009 Feb 12;9:12.

**Kowalski C, Kahana E, Kuhr K, et al**, (2014). Changes over time in the utilization of disease-related Internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013. *J Med Internet Res.* 2014 Aug 26;16(8):e195.

**Kusec S, Brborovic O, Schillinger D**, (2003). Diabetes websites accredited by the Health On the Net Foundation Code of Conduct: readable or not? *Stud Health Technol Inform.* 2003;95:655-60.

**Kusec S, Mastilica M, Pavlekovic G, et al**, (2012). Readability of patient information on diabetes on the Croatian Web sites. *Stud Health Technol Inform.* 2002;90:128-32.

**Lake JP, Ortega A, Vukasin P, et al**, (2004). Internet use by colorectal surgery patients: a surgeon's tool for education and marketing. *Am Surg.* 2004;70:553-8.

**Landis JR, Koch GG**, (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics.* 1977;33:159-74.

**Laranjo L, Arguel A, Neves AL, et al**, (2015). The influence of social networking sites on health behavior change: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Inform Assoc.* 2015;22:243-56.

**Larner AJ**, (2006). Searching the Internet for medical information: frequency over time and by age and gender in an outpatient population in the UK. *J Telemed Telecare.* 2006;12:186-8.

**Larsson M** (2009). A descriptive study of the use of the Internet by women seeking pregnancy-related information. *Midwifery.* 2009;25:14-20.

**Lawson McLean AC, Lawson McLean A, Kalff R, et al**, (2016). Google search queries about neurosurgical topics: Are they a suitable guide for neurosurgeons? *World Neurosurg.* 2016 Feb 17. pii: S1878-8750(16)00290-4.

**Lea J, Lockwood G, Ringash J**, (2005). Survey of computer use for health topics by patients with head and neck cancer. *Head Neck.* 2005;27:8-14.

**Lear SA, Araki Y, Maric B, et al**, (2009). Prevalence and characteristics of home Internet access in patients with cardiovascular disease from diverse geographical locations. *Can J Cardiol.* 2009;25:589-93.

**Lee JL, DeCamp M, Dredze M, et al**, (2014). What are health-related users tweeting? A qualitative content analysis of health-related users and their messages on twitter. *J Med Internet Res.* 2014 Oct 15;16(10):e237

**Lim J, Phillips AW, Sayeed R**, (2010). Use of the world wide web by cardiac surgery patients. *Interact Cardiovasc Thorac Surg.* 2010 ;10:719-20.

**Lima-Pereira P, Bermúdez-Tamayo C, Jasienska G**, (2012). Use of the Internet as a source of health information amongst participants of antenatal classes. *J Clin Nurs.* 2012;21:322-30.

**Liszka HA, Steyer TE, Hueston WJ**, (2006). Virtual medical care: how are our patients using online health information? *J Community Health.* 2006;31:368-78.

**Littlechild SA, Barr L**, (2013). Using the Internet for information about breast cancer: a questionnaire-based study. *Patient Educ Couns.* 2013;92:413-7.

**Liu J, Liu Z, Zhang Z, et al** (2013). Internet usage for health information by patients with epilepsy in China. *Seizure.* 2013;22:787-90.

**Maher CA, Lewis LK, Ferrar K et al** (2014). Are health behavior change interventions that use online social networks effective? A systematic review. *J Med Internet Res.* 2014 Feb 14;16(2):e40.

- Mancini J, Noguès C, Adenis C, et al**, (2006). Patients' characteristics and rate of Internet use to obtain cancer information. *J Public Health (Oxf)*. 2006;28:235-7.
- Madathil KC, Rivera-Rodriguez AJ, Greenstein JS et al**, (2015). Healthcare information on YouTube: A systematic review. *Health Informatics J*. 2015;21:173-94.
- Marín-Torres V, Valverde J, Sánchez I et al**, (2013). Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria*. 2013;45:46---53
- Marrie RA, Salter AR, Tyry T**, (2011). Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: degree of trust and information sought. *J Med Internet Res*. 2013 Mar 17;15(4):e67.
- Martínez-Pérez B, de la Torre-Díez I, Bargiela-Flórez B, et al**, (2015). Content analysis of neurodegenerative and mental diseases social groups. *Health Informatics J*. 2015;21:267-83.
- Martínez-Pérez B, de la Torre-Díez I, López-Coronado M**, (2013). Mobile health applications for the most prevalent conditions by the World Health Organization: review and analysis. *J Med Internet Res*. 2013 Jun 14;15(6):e120.
- MedlinePlus**, (2016). How to Write Easy-to-Read Health Materials. NIH. US National Library of Medicine. MedlinePlus. Disponible a: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/etr.html>
- Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ, et al**, (2002). Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ*. 2002;324:577-81.
- Metz JM, Devine P, DeNittis A, et al**, (2003). A multi-institutional study of Internet utilization by radiation oncology patients. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2003;56:1201-5.
- Myslín M, Zhu SH, Chapman W, et al**, (2013). Using twitter to examine smoking behavior and perceptions of emerging tobacco products. *J Med Internet Res*. 2013 Aug 29;15(8):e174.
- Mitchell SJ, Godoy L, Shabazz K, et al**, (2014). Internet and mobile technology use among urban African American parents: survey study of a clinical population. *J Med Internet Res*. 2014;16(1):e9.
- Montoya A, Llopis N, Gilaberte I**, (2011). Validation of the translation of an instrument to measure reliability of written information on treatment choices: a study on attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Educ Health (Abingdon)*. 2011 Dec;24(3):577.
- Murero M, D'Ancona G, Karamanoukian H**, (2001). Use of the Internet by patients before and after cardiac surgery: telephone survey. *J Med Internet Res*. 2001 Jul-Sep;3(3):E27
- Mushcab H, Kernohan WG, Wallace J, et al**, (2015). Web-Based Remote Monitoring Systems for Self-Managing Type 2 Diabetes: A Systematic Review. *Diabetes Technol Ther*. 2015;17:498-509.
- Neelapala P, Duvvi SK, Kumar G, et al**, (2008). Do gynaecology outpatients use the Internet to seek health information? A questionnaire survey. *J Eval Clin Pract*. 2008;14:300-4.
- Ng SM**, (2015). Improving patient outcomes with technology and social media in paediatric diabetes. *BMJ Qual Improv Rep*. 2015 Sep 9;4(1).
- Nissen SE, Wolski K**, (2007). Effect of rosiglitazone on the risk of myocardial infarction and death from cardiovascular causes. *N Engl J Med*. 2007;356:2457-71.
- Nordfeldt S, Johansson C, Carlsson E, et al** (2005). Use of the Internet to search for information in type 1 diabetes children and adolescents: a cross-sectional study. *Technol Health Care*. 2005;13:67-74.

- O'Connor JB, Johanson JF**, (2000). Use of the Web for medical information by a gastroenterology clinic population. *JAMA*. 2000;284:1962-4.
- Odlum M, Yoon S**, (2015). What can we learn about the Ebola outbreak from tweets? *Am J Infect Control*. 2015;43:563-71.
- OECD**, (2011). Understanding the digital divide. Organisation for economic co-operation and development. OECD publications, Paris, França (2011).
- Ohlow MA, Brunelli M, Lauer B**, (2013). Internet use in patients with cardiovascular diseases: Bad Berka Cross-Sectional Study (BABSYS). *Int J Clin Pract*. 2013;67:990-5.
- O'Keeffe GS, Clarke-Pearson K, and Council on communications and media**, (2011). Clinical Report—The Impact of Social Media on Children, Adolescents, and Families. *Pediatrics*. 2011;127:800-4.
- Oksanen A, Garcia D, Sirola A**, et al, (2016). Pro-Anorexia and Anti-Pro-Anorexia Videos on YouTube: Sentiment Analysis of User Responses. *J Med Internet Res*. 2015 Nov 12;17(11):e256.
- Olaore, R**, (2014). The impacts (positive and negative) of ICT on education in Nigeria. *Developing Country Studies* 2014;4:154-6
- OMC**, (2014). Manual de estilo para médicos y estudiantes de medicina sobre el buen uso de redes sociales. Organización médica colegial de España. Disponible a: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/etica\\_y\\_redes/index.html#](https://www.cgcom.es/sites/default/files/etica_y_redes/index.html#)
- O'Higgins A, Murphy OC, Egan A, et al**, (2014). The use of digital media by women using the maternity services in a developed country. *Ir Med J*. 2014;107:313-5.
- O'Reilly, T**, (2005). "What Is Web 2.0". O'Reilly Network. Disponible a: <http://www.oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html>
- Ortego Centeno N, Barnosi Marín AC, Simeón Aznar CP, et al**, (2009). [Search for information on the Internet by patients with chronic autoimmune diseases in different Spanish populations]. *Med Clin (Barc)*. 2009;133:467-71.
- Orozco L, Buchleitner AM, Gimenez-Perez G, et al**, (2008) Exercise or exercise and diet for preventing type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Jul 16;(3):CD003054.
- Page, V**, (2016). How WhatsApp makes money?. Investopedia. Disponible a: <http://www.investopedia.com/articles/personal-finance/040915/how-whatsapp-makes-money.asp>
- Panés J, de Lacy AM, Sans M, et al**, [Frequent Internet use among Catalan patients with inflammatory bowel disease]. *Gastroenterol Hepatol*. 2002 May;25(5):306-9.
- Park S, Oh HK, Park G, et al**, (2016). The Source and Credibility of Colorectal Cancer Information on Twitter. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Feb;95(7):e2775.
- Patel R, Chang T, Greysen SR, Chopra V**, (2015). Social Media Use in Chronic Disease: A Systematic Review and Novel Taxonomy. *Am J Med*. 2015;128: ):1335-50
- Pereira JL, Koski S, Hanson J, Bruera ED, Mackey JR**, (2000) Internet usage among women with breast cancer: an exploratory study. *Clin Breast Cancer*. 2000;1:148-53
- Peterson MW, Fretz PC**, (2003). Patient use of the Internet for information in a lung cancer clinic. *Chest*. 2003;123:452-7.

- Peterson NB, Dwyer KA, Mulvaney SA**, (2009). Computer and Internet use in a community health clinic population. *Med Decis Making*. 2009;29:202-6.
- Petrovski G, Zivkovic M, Stratrova SS** (2015). Social media and diabetes: can Facebook and Skype improve glucose control in patients with type 1 diabetes on pump therapy? One-year experience. *Diabetes Care*. 2015;38:e51-2.
- Pew Research Center**, (2013). Health Fact Sheet. Highlights of the Pew Internet Project's research related to health and health care. Pew Research Center. Disponible a: <http://www.pewInternet.org/fact-sheets/health-fact-sheet/>
- Post RE, Mainous AG 3<sup>rd</sup>**, (2010). The accuracy of nutrition information on the Internet for type 2 diabetes. *Arch Intern Med*. 2010;170:1504-6.
- Proude EM, Shourie S, Conigrave KM, et al**, (2004). Do elective surgery patients use the Internet to look for information about their condition? *ANZ J Surg*. 2004 May;74(5):304-7.
- Purcell K, Brenner J, Rainie L**, (2011). Search and e-mail still top the list of most popular online activities. Pew Research Center Communications. Disponible a: <http://www.pewInternet.org/2011/08/09/search-and-email-still-top-the-list-of-most-popular-online-activities/>
- Ramirez V, Johnson E, Gonzalez C, et al**, (2016). Assessing the Use of Mobile Health Technology by Patients: An Observational Study in Primary Care Clinics. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2016 Apr 19;4(2):e41.
- Rees CE, Ford JE, Sheard CE**, (2002). Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient Educ Couns*. 2002;47:273-5.
- Ricci-Cabello I, Olry de Labry-Lima A, Bolívar-Muñoz J, Pastor-Moreno G, et al**, (2013). Effectiveness of two interventions based on improving patient-practitioner communication on diabetes self-management in patients with low educational level: study protocol of a clustered randomized trial in primary care. *BMC Health Serv Res*. 2013 Oct 23;13:433. doi: 10.1186/1472-6963-13-433.
- Richard JL, Schuldiner S, Jourdan N, et al**, (2007). The Internet and the diabetic foot: quality of online information in French language. *Diabetes Metab*. 2007;33:197-204.
- Richter JG, Becker A, Specker C et al**, (2004). [Disease-oriented Internet use in outpatients with inflammatory rheumatic diseases]. *Z Rheumatol*. 2004;63:216-22.
- Richter JG, Becker A, Koch T, et al**, (2009). Internet use in rheumatology outpatients in 2006: gender less important. *Clin Exp Rheumatol*. 2009;27:15-21.
- Riley, J** (2015). What is ICT? Disponible a: <http://www.tutor2u.net/business/reference/what-is-ict>
- Rivas-Nieto AC, Málaga G, Ruiz-Grosso P, et al** (2015). [Use and perceptions of information and communication technologies in patients with hypertension, dyslipidemia or diabetes in a national hospital in Lima, Peru]. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2015;32:283-8.
- Ronda MC, Dijkhorst-Oei LT, Gorter KJ, et al**, (2013). Differences between diabetes patients who are interested or not in the use of a patient Web portal. *Diabetes Technol Ther*. 2013;15:556-63.
- Ronda MC, Dijkhorst-Oei LT, Rutten GE**, (2014). Reasons and barriers for using a patient portal: survey among patients with diabetes mellitus. *J Med Internet Res*. 2014 Nov 25;16(11):e263.
- Ronda MC, Dijkhorst-Oei LT, Rutten GE** (2015). Patients' Experiences with and Attitudes towards a Diabetes Patient Web Portal. *PLoS One*. 2015 Jun 18;10(6):e0129403.



- Roshandel D, Rezailashkajani M, Ansari S, et al**, (2005). Internet use by a referral gastroenterology clinic population and their medical information preferences. *Int J Med Inform.* 2005;74:447-59.
- Rouse, M**, (2016). Internet. Searchwindevelopment.com. Disponible a: <http://searchwindevelopment.techtarget.com/definition/Internet>
- Sabel MS, Strecher VJ, Schwartz JL, et al**, (2005). Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma. *J Am Acad Dermatol.* 2005;52:779-85.
- Saberi P, Johnson MO** (2015). Correlation of Internet Use for Health Care Engagement Purposes and HIV Clinical Outcomes Among HIV-Positive Individuals Using Online Social Media. *J Health Commun.* 2015;20:1026-32.
- Sandvik H**, (1999). Health information and interaction on the internet: a survey of female urinary incontinence. *BMJ.* 1999;319:29-32.
- Santos Arrontes D, García González JI, Martín Muñoz MP, et al**, (2007). [Internet use in patients attending a hospital urology clinic]. *Actas Urol Esp.* 2007;31:1161-5.
- Schwartz KL, Roe T, Northrup J, et al**, (2006). Family medicine patients' use of the Internet for health information: a MetroNet study. *J Am Board Fam Med.* 2006;19:39-45.
- Shafi A, Dewar A, Cowan C, et al**, (2014). Use of the Internet by patients attending hospital for oral and maxillofacial procedures. *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2014;52:48-53.
- Shaughnessy AF, Slawson DC, Bennett JH**, (1994). Becoming an information master: a guidebook to the medical information jungle. *J Fam Pract.* 1994;39:489-99.
- Shaughnessy AF, Slawson DC**, (2003). What happened to the valid POEMs? A survey of review articles on the treatment of type 2 diabetes. *BMJ* (2003);327:266
- Shaw B, Farboud A, Trinidad A, et al**, (2012). Internet and e-mail use in ENT: a survey of patient usage and satisfaction. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2012;269:1051-4.
- Shaw RJ, Johnson CM** (2011). Health Information Seeking and Social Media Use on the Internet among People with Diabetes. *Online J Public Health Inform.* 2011;3(1).
- Shirazi, F**, (2008). The contribution of ICT to freedom and democracy: An empirical analysis of archival data on the middle east. *EJISDC* 2008; 35:1-24.
- Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA** (1997). Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewer—Let the reader and viewer beware. *JAMA.* 1997;277:1244-5.
- Slev VN, Mistiaen P, Pasman HR et al**, (2016) Effects of eHealth for patients and informal caregivers confronted with cancer: A meta-review. *Int J Med Inform* 2016;87:54-67
- Slomian J, Reginster JY, Gaspard U, et al**, (2015). Exploring the interest in and the usage of the Internet among patients eligible for osteoporosis screening. *Calcif Tissue Int.* 2015;96:518-26.
- Smith, A**, (2014). Six new facts about Facebook. Pew Research Center Publications. Disponible a: <http://www.pewresearch.org/fact-tank/2014/02/03/6-new-facts-about-facebook/>
- Smith RP, Devine P, Jones H, et al**, (2003). Internet use by patients with prostate cancer undergoing radiotherapy. *Urology.* 2003;62:273-7.



**Sparud-Lundin C, Ranerup A, Berg M** (2011). Internet use, needs and expectations of web-based information and communication in childbearing women with type 1 diabetes. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2011 Jul 7;11:49.

**STLC partners** (2015). Google – How (precisely) it profits from Youtube. Analyst's notes. Disponible a: [http://www.telco2research.com/articles/AN\\_google-Internet-behemoth-youtube\\_full](http://www.telco2research.com/articles/AN_google-Internet-behemoth-youtube_full)

**Stephen K, Cumming GP**, (2012). Searching for pelvic floor muscle exercises on YouTube: what individuals may find and where this might fit with health service programmes to promote continence. *Menopause Int.* 2012;18:110-5.

**Sterrett JJ, Bragg S, Weart CW** (2016). Type 2 Diabetes Medication Review. *Am J Med Sci.* 2016;351:342-55.

**Stoevesandt D, Diez C**, (2006). Is the Internet a useful and relevant source for health and health care information retrieval for German cardiothoracic patients? First results from a prospective survey among 255 patients at a German cardiothoracic surgical clinic. *J Cardiothorac Surg.* 2006;1:36.

**Tak SH, Hong SH**, (2005). Use of the Internet for health information by older adults with arthritis. *Orthop Nurs.* 2005;24:134-8.

**Tamhankar AP, Mazari FA, Everitt NJ, et al**, (2009). Use of the Internet by patients undergoing elective hernia repair or cholecystectomy. *Ann R Coll Surg Engl.* 2009;91:460-3.

**Teriaky A, Tangri V, Chande N**, (2015). Use of Internet resources by patients awaiting gastroenterology consultation. *Turk J Gastroenterol.* 2015;26:49-52.

**Tassone P, Georgalas C, Patel NN, et al**, (2004). Do otolaryngology out-patients use the Internet prior to attending their appointment? *J Laryngol Otol.* 2004;118:34-8.

**Teufel M, Schäffeler N, de Zwaan M, et al**, (2011). Internet use among patients with psychosomatic disorders: what are the health-related demands and needs? *J Health Psychol.* 2011;16:1120-6.

**Thakurdesai PA, Kole PL, Pareek RP**, (2004). Evaluation of the quality and contents of diabetes mellitus patient education on Internet. *Patient Educ Couns.* 2004;53:309-13.

**Thompson LA, Dawson K, Ferdig R, Black EW, et al**, (2008). The intersection of online social networking with medical professionalism. *J Gen Intern Med.* 2008;23:954-7.

**Trefflich F, Kalckreuth S, Mergl R et al**, (2015). Psychiatric patients' Internet use corresponds to the Internet use of the general public. *Psychiatry Res.* 2015;226:136-41.

**Trotter MI, Morgan DW**, (2008). Patients' use of the Internet for health related matters: a study of Internet usage in 2000 and 2006. *Health Informatics J.* 2008;14:175-81.

**Tsuya A, Sugawara Y, Tanaka A, Narimatsu H**, (2014). Do cancer patients tweet? Examining the twitter use of cancer patients in Japan. *J Med Internet Res.* 2014 May 27;16(5):e137

**Twitter**, (2016). Twitter Help Center. New user's FAQs. Disponible a: <https://support.twitter.com/articles/13920>.

**UKPDS**, (1998). Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. *Lancet.* 1998;352:837-53.

- Vaala SE, Hood KK, Laffel L, et al**, (2015). Use of Commonly Available Technologies for Diabetes Information and Self-Management Among Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Parents: A Web-Based Survey Study. *Interact J Med Res*. 2015 Dec 29;4(4):e24.
- VADT Investigators et al**, (2009) Glucose control and vascular complications in veterans with type 2 diabetes. *N Engl J Med*. 2009;360:129-39.
- Valero-Aguilera B, Bermúdez-Tamayo C, García-Gutiérrez JF, et al**, (2012). Factors related to use of the Internet as a source of health information by urological cancer patients. *Support Care Cancer*. 2012;20:3087-94.
- van der Velden M, El Emam K**, (2013). "Not all my friends need to know": a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. *J Am Med Inform Assoc*. 2013;20:16-24.
- van Dulmen SA, Lukersmith S, Muxlow J, et al**, (2015). Supporting a person-centred approach in clinical guidelines. A position paper of the Allied Health Community - Guidelines International Network (G-I-N). *Health Expect*. 2015;18:1543-58.
- van Esch SC, Cornel MC, Snoek FJ**, (2006). Type 2 diabetes and inheritance: what information do diabetes organizations provide on the Internet? *Diabet Med*. 2006;23:1233-8.
- van Gemert-Pijnen JE, Nijland N, van Limburg M, et al**, (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *J Med Internet Res*. 2011 Dec 5;13(4):e111.
- van Pelt PA, Drossaert CH, Kruize AA, et al**, (2015). Use and perceived relevance of health-related Internet sites and online contact with peers among young people with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2015;54:1833-41.
- van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, et al**, (2009). Health-related Internet use by patients with somatic diseases: frequency of use and characteristics of users. *Inform Health Soc Care*. 2009;34:18-29.
- Wagner TH, Baker LC, Bundorf MK, Singer S**, (2004). Use of the Internet for health information by the chronically ill. *Prev Chronic Dis*. 2004;1:A13.
- Walsh TM, Volsko TA**, (2008). Readability assessment of internet-based consumer health information. *Respir Care*. 2008;53:1310-5.
- Wasserman M, Baxter NN, Rosen B, et al** (2014). Systematic review of internet patient information on colorectal cancer surgery. *Dis Colon Rectum*. 2014;57:64-9.
- Weymann N, Härter M, Dirmaier J**, (2015). Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study. *Health Promot Int*. 2015;30:821-31.
- Weymann N, Härter M, Petrak F et al**, (2013) Health information, behavior change, and decision support for patients with type 2 diabetes: development of a tailored, preference-sensitive health communication application. *Patient Prefer Adherence*. 2013;7:1091-9.
- Wolf JM, Ritter M, Weiss AP, Akelman E**, (2004). Access and use of the Internet in a hand surgery population. *Hand Surg*. 2004 Jul;9(1):29-33.
- Wong BM, Yung BM, Wong A, et al**, (2005). Increasing Internet use among cardiovascular patients: new opportunities for heart health promotion. *Can J Cardiol*. 2005;21:349-54.

**Wong C, Harrison C, Britt H, Henderson J, (2014).** Patient use of the Internet for health information. Aust Fam Physician. 2014;43:875-7.

**Xu X, Hong T, Li B, Liu W, (2015).** Effect of Internet on Chinese patients undergoing elective laparoscopic cholecystectomy. Patient 2015;8:179-85.

**Yeung TM, Sacchi M, Mortensen NJ, et al, (2015).** Assessment of the Quality of Patient-Orientated Information on Surgery for Crohn's Disease on the Internet. Dis Colon Rectum. 2015;58:857-61.

**Zhang Y, Jones B, Spalding M, et al, (2009).** Use of the Internet for health information among primary care patients in rural West Texas. South Med J. 2009;102:595-601.

**Nota:** Tots els enllaços a llocs web de les referències bibliogràfiques vas se comprovats entre el 11 i 14 de Juliol de 2016.