



REVISTA DE GASTROENTEROLOGÍA DE MÉXICO

www.elsevier.es/rgmx



ARTÍCULO ORIGINAL

YouTube® en español como fuente de información para pacientes con hepatitis autoinmune



C.E. Lombo-Moreno^{a,b,*}, O.M. Muñoz-Velandia^{b,c}, D.G. Fernández-Ávila^{b,c,d},
J.E. Barahona-Correa^{b,c}, H.C. Aranguren^b y F.A. Avila^a

^a Unidad de Gastroenterología, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

^b Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

^c Departamento de Medicina Interna, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

^d Unidad de Reumatología, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

Recibido el 25 de enero de 2023; aceptado el 8 de marzo de 2023

Disponible en Internet el 19 de abril de 2023

PALABRAS CLAVE

Hepatitis autoinmune;
Medios de comunicación sociales;
Educación del paciente como asunto

Resumen

Introducción: Gran parte de los pacientes con hepatitis autoinmune (HA) buscan información de su enfermedad en internet. La confiabilidad, la exhaustividad y la calidad de esta información en español no han sido estudiadas.

Objetivo: Describir las características de la información sobre HA en YouTube®.

Métodos: Estudio observacional analítico que incluyó videos en español sobre HA disponibles en YouTube®. Se describen características generales, interacción y fuentes generadoras. Se utilizaron herramientas estandarizadas para la evaluación de la confiabilidad (DISCERN), la exhaustividad y la calidad global (*Global Quality Score* [GQS]).

Resultados: Cien videos fueron incluidos. El 93% representaban información proveniente de profesionales en salud (grupo 1) y el 7% opiniones de pacientes (grupo 2). Hubo diferencias en la mediana del puntaje de confiabilidad (DISCERN: 4 vs 2, $p \leq 0.05$), exhaustividad (4 vs 2, $p \leq 0.05$) entre grupos, aunque igual calidad global (GQS: 3 vs 2, $p = 0.2$). La confiabilidad (DISCERN: 4; RIC: 3-4) y la exhaustividad (4.5; RIC: 3-5) fueron mayores en videos realizados por organizaciones profesionales comparados con los usuarios independientes, con las páginas de información en salud y con agencias con ánimo de lucro (DISCERN: 3; RIC: 2.5-3.5; $p < 0.001$). La confiabilidad (DISCERN: 2; RIC: 1.5-3), la exhaustividad (2; RIC: 1.5-2.5) y la calidad (GQS: 2.5; RIC: 1.5-3.5) fueron menores para videos por agencias con ánimo de lucro.

* Autor para correspondencia. Dirección: Cra 7 # 40-62 piso 7 Dirección Postal: 110231, Teléfono: (57) 601 5946161.
Correo electrónico: carloslombom@javeriana.edu.co (C.E. Lombo-Moreno).

<https://doi.org/10.1016/j.rgmx.2023.03.006>

0375-0906/© 2023 Asociación Mexicana de Gastroenterología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Conclusión: La mayoría de los videos sobre HA en YouTube® en español tienen buena confiabilidad, exhaustividad y calidad. Se obtuvieron mayores puntajes en videos realizados por organizaciones académicas. Se sugiere aumentar la colaboración con videos que representen la opinión de pacientes.

© 2023 Asociación Mexicana de Gastroenterología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Autoimmune hepatitis;
Social media;
Patient education as a topic

YouTube® in Spanish as an information source for patients with autoimmune hepatitis

Abstract

Introduction: A large number of patients with autoimmune hepatitis (AH) seek information about their disease on the internet. The reliability, comprehensiveness, and quality of said information in Spanish has not been studied.

Aim: Our aim was to describe the characteristics of the information about AH on YouTube®.

Methods: An analytic observational study evaluated videos in Spanish about AH available on YouTube®, describing their general characteristics, viewer engagement, and information sources. Standardized tools were utilized to analyze reliability (DISCERN), comprehensiveness, and overall quality (Global Quality Score [GQS]).

Results: One hundred videos were included, 93% of which provided information from healthcare professionals (group 1), and 7% of which reflected patient opinions (group 2). There were differences in the median reliability (DISCERN: 4 vs 2, $P \leq .05$) and comprehensiveness (4 vs 2, $P \leq .05$) scores between groups, but equal overall quality (GQS 3 vs 2, $P = .2$). Reliability (DISCERN: 4; IQR: 3-4) and comprehensiveness (4.5; IQR: 3-5) were higher in videos by professional organizations, compared with those by independent users, healthcare information websites, and for-profit organizations (DISCERN: 3; IQR: 2.5-3.5; $P < .001$). Reliability (DISCERN: 2; IQR: 1.5-3), comprehensiveness (2; IQR: 1.5-2.5), and quality (GQS: 2.5; IQR: 1.5-3.5) were lower for videos made by for-profit organizations.

Conclusion: The majority of videos about AH in Spanish on YouTube® have good reliability, comprehensiveness, and quality. Videos created by academic organizations had higher scores, thus their collaboration, with respect to patient opinion videos, is suggested.

© 2023 Asociación Mexicana de Gastroenterología. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El uso de redes sociales (ReSo) es un fenómeno global que ha transformado la forma en que consumimos y usamos la información¹. Para el año 2021 el 70% de los adultos usan ReSo, destacándose YouTube® (81%), seguida por Facebook® (69%) e Instagram® (40%)². De igual forma, cerca del 70% los pacientes con enfermedades crónicas utilizan las ReSo como fuente de información sobre sus problemas médicos, los tratamientos y los medicamentos³.

La información que reciben los pacientes de las ReSo les brinda beneficios en el entendimiento de su enfermedad y empoderamiento de su cuidado, facilitando su relacionamiento con el personal de salud y promoviendo la adherencia al tratamiento^{4,5}. Sin embargo, muchos profesionales de la salud tienden a considerar la información allí publicada como de baja calidad, considerando que no se evalúa de forma pareada y rigurosa, y manifiestan preocupación en utilizar las ReSo para compartir información con sus pacientes, argumentando un potencial impacto negativo sobre su reputación⁶. Estas inquietudes motivan la realización de estudios que evalúen la calidad y la validez de la información

en salud encontrada en ReSo para diferentes enfermedades crónicas^{6,7}.

La hepatitis autoinmune (HA) es una hepatitis crónica secundaria a la pérdida de tolerancia contra los antígenos hepáticos propios⁸. Sin embargo, cuenta con tratamiento médico, el cual mejora la sobrevida de los pacientes⁹. Diversos estudios evidencian una prevalencia de la HA de entre 17.3 y 21.2 casos por 100,000 habitantes¹⁰⁻¹², afectando a personas de todas las edades¹³. Adicionalmente, la HA reduce la calidad de vida de estos pacientes de forma significativa¹⁴. En otras enfermedades gastrointestinales se ha descrito que hasta el 75% de los pacientes buscan información específica de su enfermedad en internet¹⁵. Sin embargo, se desconoce la información sobre la confiabilidad de la información en ReSo en español para HA.

El objetivo de este estudio es describir las características de la información sobre HA encontrada en los videos en español disponibles en YouTube®, evaluando su calidad, su confiabilidad y su exhaustividad, utilizando herramientas estandarizadas, y determinar si existen diferencias según la fuente generadora de la información.

Métodos

Se realizó un estudio observacional analítico evaluando los videos sobre HA, en español disponibles en YouTube®. Los videos que incluyeron información de epidemiología, factores de riesgo, síntomas, diagnóstico, tratamiento u otra información relacionada con HA fueron incluidos. Se excluyeron los videos duplicados.

Método de colección de datos

Se creó una cuenta de YouTube® exclusiva para este estudio, y se realizó una estrategia de búsqueda en modo incógnito (Navegador Google Chrome) con el objetivo de minimizar el riesgo de sesgos con búsquedas previas. La búsqueda fue realizada el 13 de septiembre de 2022 utilizando los términos «hepatitis autoinmune». Se filtró la búsqueda de acuerdo al número de vistas. Se seleccionaron los primeros 100 videos en español, basándose en un estudio previo que reportó que el 90% de los usuarios consumen únicamente los resultados presentados en las primeras tres páginas de resultados¹⁶.

Dos autores de forma independiente obtuvieron la información sobre el público objetivo del video más probable (paciente o personal de salud, de acuerdo a la presentación general, descripción y fuente del video), la fuente generadora del video, el tipo de video de acuerdo al contenido (experiencia personal, publicidad, educación del paciente, tratamientos alternativos, generar conciencia de la enfermedad, educación médica profesional y otros). En caso de haber clasificado las variables de forma diferente, dos autores acordaron a qué categoría pertenecían esos videos. Adicionalmente se obtuvo información respecto a la duración, el número de vistas, los suscriptores, los comentarios y los *likes*, el tiempo en línea en días (tiempo entre publicación y evaluación) y el índice de popularidad (definido como el número de *likes*/tiempo en línea en días). La fuente generadora del video se clasificó como usuarios independientes (individuo desde su cuenta personal en YouTube®), agencias gubernamentales, organizaciones profesionales/canales académicos (páginas generadas por asociaciones de profesionales en salud o presentaciones en congresos), páginas de información en salud (no asociadas a asociaciones profesionales) o agencias con ánimo de lucro (páginas cuyo objetivo fuese la promoción de servicios médicos o productos). Para los videos repetidos se sumaron el número de visitas y se seleccionó la fecha más antigua en que el video fue subido a la red para calcular el tiempo en internet. Para los videos presentados en múltiples partes, estas fueron sumadas y analizadas como un único video. La extracción de la información y la clasificación en los grupos descritos fueron realizadas por uno de los investigadores.

Puntajes de evaluación

Una evaluación inicial determinó de forma general si los videos presentaban información que pudiese ser considerada como engañosa para el paciente. La información engañosa era calificada de esta manera si los videos contenían información incorrecta que pudiera afectar el diagnóstico, el tratamiento o el seguimiento de los pacientes con HA. Para ser evaluado un video como «engañoso» debía tener este

calificativo en consenso por los dos evaluadores. Posterior a ello se realizó la evaluación de la confiabilidad, la calidad y la exhaustividad, utilizando herramientas estandarizadas. Todas las evaluaciones fueron realizadas de forma pareada por especialistas en medicina interna. Cuando existieron diferencias en la evaluación, el equipo revisó los datos y llegó a un consenso. Las herramientas se describen a continuación:

- **Confiabilidad.** Fue definida como la presentación de información correcta y precisa desde un punto de vista científico en cualquier aspecto de la enfermedad. Se utilizó la herramienta DISCERN modificada, la cual contiene cinco preguntas y tiene un rango de puntajes entre 0 y 5¹⁷.
- **Exhaustividad.** Fue definida como la completitud y pormenorización de la información presentada de la enfermedad. Se utilizó una herramienta utilizada por Singh et al.¹⁸ que comprende cinco dominios y tiene un puntaje de 0 a 5.
- **Calidad global del video.** Fue evaluada con la herramienta *Global Quality Score (GQS)*, una escala de 5 puntos que ya ha sido utilizada para evaluar portales web de educación para pacientes con HA^{19,20} y que busca determinar qué tan útil es la información presentada para un paciente.

El presente artículo fue estructurado de acuerdo con las guías de Refuerzo de Reporte de Estudios Observacionales en Epidemiología (STROBE, por sus siglas en inglés).

Análisis estadístico

Las variables cualitativas se describen mediante frecuencias absolutas y relativas. Las variables cuantitativas se reportan como mediana y rango intercuartílico (RIC), considerando que no tenían una distribución normal. Se evaluó el supuesto de normalidad mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov bajo un nivel de significancia del 5% ($p < 0.05$). La comparación de las variables categóricas entre grupos se hizo con una prueba chi cuadrado (χ^2). Las características de los videos de acuerdo con el grupo de opinión (profesionales de salud vs pacientes) fueron comparadas mediante una prueba U de Mann-Whitney. Los puntajes de las escalas que evalúan la calidad, la exhaustividad y la calidad fueron dicotomizados en «buenas» (puntajes 3 a 5) y «malas» (puntajes de 0/1 a 2). La evaluación de la concordancia de las evaluaciones fue realizada con la variable dicotomizada mediante el coeficiente kappa de Cohen. La comparación de las características de los videos de acuerdo con la fuente generadora fue realizada mediante la prueba de Kruskal-Wallis. El análisis estadístico fue realizado mediante el programa estadístico STATA (Stata Statistical Software: Release 16. College Station, TX: StataCorp LLC).

Consideraciones éticas

Por las características de este estudio, no se requería la firma de consentimientos informados. El estudio fue aprobado por el comité institucional de ética e investigación del Hospital Universitario San Ignacio y la Pontificia Universidad Javeriana (número de acta FM-CIE-0301-22).

Tabla 1 Características de video en español de YouTube® para hepatitis autoinmune por grupo de opinión

	Total	Grupo 1: Opinión de profesionales en salud	Grupo 2: Opinión de pacientes	p
Número de videos, n (%)	n = 100 (100)	n = 93 (100)	n = 7 (100)	
Características de los videos				
<i>Video sobre hepatitis autoinmune, n (%)</i>	55 (55)	50 (53.8)	5 (71.4)	
<i>Video sobre hepatitis autoinmune en síndrome de sobreposición, n (%)</i>	21 (21)	19 (20.4)	2 (28.6)	
<i>Video sobre hepatopatía crónica, n (%)</i>	12 (12)	12 (12.9)	0 (0)	
<i>Revisión sobre otras enfermedades autoinmunes, n (%)</i>	9 (9)	9 (9.7)	0 (0)	
<i>Otro tipo de videos, n (%)</i>	3 (3)	3 (3.2)	0 (0)	0.22
<i>Paciente como público objetivo, n (%)</i>	28 (28)	21 (22.6)	7 (100)	< 0.05
<i>Personal de salud como público objetivo, n (%)</i>	72 (72)	72 (77.4)	0 (0)	< 0.05
<i>Video con información inexacta, n (%)</i>	12 (12)	8 (8.6)	4 (57.1)	< 0.05
<i>Procedencia, n (%)</i>				
México	30 (30)	29 (31.2)	1 (14.3)	
Colombia	17 (17)	14 (15.1)	3 (42.9)	
España	15 (15)	15 (16.1)	0 (0)	
Argentina	15 (15)	14 (15.1)	1 (14.3)	
Perú	8 (8)	8 (8.6)	0 (0)	
Chile	7 (7)	6 (6.5)	1 (14.3)	
Resto	8 (8)	7 (7.5)	1 (14.3)	0.75
Tipo de video				
<i>Experiencia personal, n (%)</i>	4 (4)	1 (1.1)	3 (42.9)	
<i>Publicidad, n (%)</i>	3 (3)	1 (1.1)	2 (28.6)	
<i>Educación del paciente, n (%)</i>	13 (13)	13 (14.0)	0 (0)	
<i>Tratamientos alternativos, n (%)</i>	7 (7)	6 (6.5)	1 (14.3)	< 0.05
<i>Generar conciencia de la enfermedad, n (%)</i>	3 (3)	3 (3.2)	0 (0)	
<i>Educación médica profesional, n (%)</i>	69 (69)	69 (74.2)	0 (0)	
<i>Otros, n (%)</i>	1 (1)	0 (0)	1 (14.3)	
Parámetros de interacción de la audiencia				
<i>Vistas, mediana (RIC)</i>	813 (279.5-4,296)	734.5 (245.2-4,757.2)	2,195 (1,539-3,290)	0.09
<i>Duración en segundos, mediana (RIC)</i>	1,231 (468-3,247)	1,367 (522.7-3,367.5)	254 (78-361)	< 0.05
<i>Tiempo en internet en días, mediana (RIC)</i>	760 (439-1,599.5)	730.5 (245.2-4,767.2)	2,186 (710-3,358)	< 0.05
<i>Número de suscriptores, mediana (RIC)</i>	2,830 (537-18,200)	3,930 (594-18,375)	585 (78-8,040)	0.16
<i>Número de comentarios, mediana (RIC)</i>	0 (0-4.5)	0 (0-4)	2 (0-25)	0.15
<i>Número de likes, mediana (RIC)</i>	12 (3-65.5)	11.5 (3-67)	19 (15-67)	0.18
<i>Índice de popularidad, mediana (RIC)</i>	0.01651 (0.00381-0.05427)	0.016 (0.00356-0.05714)	0.0139 (0.00447-0.094)	0.82
Fuente generadora				
<i>Usuarios independientes, n (%)</i>	39 (39)	34 (36.6)	5 (71.4)	
<i>Organizaciones profesionales/canales académicos, n (%)</i>	54 (54)	53 (57.0)	1 (14.3)	
<i>Páginas de salud en línea, n (%)</i>	3 (3)	3 (3.2)	0 (0)	
<i>Publicidad médica/compañías con ánimo de lucro, n (%)</i>	4 (4)	3 (3.2)	1 (14.3)	0.21
Puntaje de evaluación				
<i>Confiabilidad (DISCERN), mediana (RIC)</i>	4 (3-4)	4 (3-4)	2 (2-3)	< 0.05
«Bueno», n (%) ^a	85 (85)	82 (88.2)	3 (42.9)	< 0.05
<i>Exhaustividad, mediana (RIC)</i>	4 (3-5)	4 (3-5)	2 (1.5-2.5)	< 0.05
«Bueno», n (%) ^a	80 (80)	78 (83.9)	2 (28.6)	< 0.05
<i>Calidad (GQS score), mediana (RIC)</i>	3 (3-4)	3 (3-4)	2 (2-4)	0.20
«Bueno», n (%) ^a	87 (87)	84 (90.3)	3 (42.9)	0.20

GQS: Global Quality Score; RIC: rango intercuartil.

^a «Bueno» es definido como un puntaje ≥ 3 en la escala.

Resultados

Se realizó la búsqueda de los primeros 100 videos, evidenciando nueve videos no relacionados con HA, por lo que se ingresaron los siguientes nueve videos en la lista de reproducción. Los 100 videos finalmente incluidos fueron evaluados por dos evaluadores independientes. El grado de concordancia, determinado mediante el índice kappa de Cohen, evidenció un acuerdo justo para confiabilidad ($\kappa = 0.50$, intervalo de confianza [IC]: 0.24-0.76), substancial para exhaustividad ($\kappa = 0.27$, IC: 0.03-0.50) y moderado para la evaluación de calidad ($\kappa = 0.45$, IC: 0.17-0.74), teniendo un acuerdo estadísticamente significativo ($p < 0.05$ para cada una de las evaluaciones). No se encontraron videos realizados por agencias gubernamentales.

Doce videos presentaron en algún punto información inexacta que pudiese ser considerada como engañosa para el paciente. Noventa y tres videos incluían información generada por profesionales en salud y sus puntos de vista (grupo 1) y 7 incluían opiniones de pacientes (grupo 2). Al comparar ambos grupos (tabla 1), los pacientes fueron el público objetivo de todos los videos generados por pacientes, pero solo del 22.6% de los generados por profesionales de salud ($p < 0.05$).

La mayoría de los videos provenían de México (30%), seguidos de Colombia (17%) y de España y de Argentina (15%) (tabla 1). El grupo 2 estuvo más frecuentemente enfocado en describir su experiencia personal (1.1% vs 42.9%) o publicidad (1.1% vs 28.6%), mientras que el grupo 1 se enfocó con mayor frecuencia a la educación médica profesional (74.2% vs 0%) ($p < 0.05$).

Hubo diferencia estadísticamente significativa en la duración de los videos (137 vs 254 segundos, $p < 0.05$) y el tiempo desde que el video fue subido a internet (730.5 vs 2,186 días, $p < 0.05$). El resto de los parámetros de interacción de la audiencia no presentaron diferencias estadísticamente significativas. Finalmente, se encontraron diferencias en cuanto a la mediana del puntaje de confiabilidad (DISCERN: 4 vs 2, $p < 0.05$) y de exhaustividad (4 vs 2, $p < 0.05$) entre ambos grupos, aunque no se encontraron diferencias en la calidad en los videos (GQS: 3 vs 2, $p = 0.20$).

Fuente generadora

Al evaluar la fuente generadora (tabla 2), se encontró que las páginas de salud (100%) y las agencias con ánimo de lucro (75%) generaban con más frecuencia videos dirigidos a pacientes, mientras que el personal de salud fue el público objetivo principal de los videos generados por usuarios independientes (51.3%) y organizaciones profesionales (94.4%). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los parámetros de interacción de la audiencia.

Finalmente, la confiabilidad fue mayor para los videos realizados por organizaciones profesionales (DISCERN: 4; RIC: 4-4), en comparación con los generados por usuarios independientes, páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro (DISCERN: 3, 3 y 2, respectivamente) ($p < 0.05$). El puntaje de exhaustividad también fue mayor para los videos realizados por organizaciones profesionales (DISCERN: 4.5; RIC: 3-5), en comparación con los generados por usuarios independientes, páginas de información en

salud y agencias con ánimo de lucro (DISCERN: 3, 2 y 2, respectivamente) ($p < 0.05$). Finalmente, la mediana de la evaluación global de calidad fue similar en todas las fuentes ($p = 0.21$). Sin embargo, la evaluación dicotómica del puntaje de calidad evidencia calidad «buena» en los videos realizados por organizaciones profesionales y usuarios independientes (96.3% y 79.5%, respectivamente) comparado con páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro (67.7 y 50%, respectivamente) ($p < 0.05$).

Discusión

El presente es el primer estudio que evalúa los videos disponibles en YouTube® en español como fuente de información para pacientes con HA. Nuestros resultados sugieren que la mayoría de los videos tienen una buena confiabilidad, exhaustividad y calidad. En cuanto a la fuente de información, se puede mencionar que la información dirigida a pacientes es generada más frecuentemente por páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro, mientras que aquella dirigida a personal de salud es producida por organizaciones académicas. Nuestros datos sugieren que la confiabilidad y la exhaustividad de los datos son superiores cuando provienen de videos realizados por organizaciones académicas. Por otra parte, se presentaron menores puntajes en los videos que representan la opinión de pacientes y en los videos generados por agencias con ánimo de lucro.

Este estudio evidencia que la mayoría de los videos de HA en YouTube® tienen buena confiabilidad, exhaustividad y calidad global. Por lo anterior, YouTube® puede ser una fuente útil de información para los pacientes. Otros estudios han evidenciado resultados similares en otras enfermedades, como enfermedad inflamatoria intestinal²¹, osteoporosis²², gota²³, lupus^{24,25}, artritis reumatoide¹⁸, Sjögren²⁶ y espondilolistesis²⁷.

Menos de la mitad de los videos de HA tienen como población objetivo a los pacientes con HA. Pacientes con otras enfermedades gastrointestinales tienen una demanda elevada de información respecto a su enfermedad¹⁵, por lo que enfocar estos videos hacia el público con HA podría ayudar a empoderarlos respecto a su enfermedad, mejorar su relacionamiento con el personal de salud y promover la adherencia al tratamiento^{4,5}. La principal fuente generadora de videos para pacientes con HA son los usuarios independientes. Si bien esta información tiene una confiabilidad, una exhaustividad y una calidad buenas, este debería ser un llamado de atención a las organizaciones académicas y profesionales para ver las ReSo como una oportunidad de educar y empoderar a los pacientes con información evaluada por pares. Por lo anterior, se recomienda a la comunidad médica trabajar en conjunto con los usuarios independientes y los pacientes para cubrir esta demanda de información de los pacientes con HA.

En cuanto a la menor confiabilidad y exhaustividad en los videos que reportan la opinión de los pacientes, esto estaría asociado a la presencia de información inexacta en un poco más de la mitad de los videos. Esto estaría relacionado con la publicidad respecto a consultas no médicas que incitaban al paciente al cese de sus medicamentos mediante información inexacta y a la recomendación de uso de tratamientos alternativos para el manejo de la HA. Cabe aclarar

Tabla 2 Características de video en español de YouTube® para hepatitis autoinmune por fuente generadora

	Total	Usuarios independientes (individuo desde su cuenta personal de YouTube)	Organizaciones profesionales, canales académicos (congresos)	Páginas de información en salud (paginas no asociadas a asociaciones profesionales que divulguen información sobre asuntos médicos)	Agencias con ánimo de lucro (páginas cuyo objetivo esté en la adquisición de servicios médicos o productos)	p
Número de videos, n (%)	n = 93 (100)	n = 39 (100)	n = 54 (100)	n = 3 (100)	n = 4 (100)	
Características de los videos						
<i>Video sobre hepatitis autoinmune, n (%)</i>	50 (53.8)	18 (46.2)	31 (57.4)	3 (100)	3 (75)	
<i>Video sobre hepatitis autoinmune en síndrome de sobreposición, n (%)</i>	19 (20.4)	7 (17.9)	14 (25.9)	0 (0)	0 (0)	
<i>Video sobre hepatopatía crónica, n (%)</i>	12 (12.9)	10 (25.6)	2 (3.7)	0 (0)	0 (0)	
<i>Revisión sobre otras enfermedades autoinmunes, n (%)</i>	9 (9.7)	3 (7.7)	5 (9.3)	0 (0)	1 (25)	
<i>Otro tipo de videos, n (%)</i>	3 (3.2)	1 (2.6)	2 (3.7)	0 (0)	0 (0)	
<i>Video con información inexacta, n (%)</i>	8 (8.6)	8 (20.5)	1 (2.1)	1 (33.3)	0 (0)	0.24
<i>Paciente como público objetivo, n (%)</i>	21 (22.6)	19 (48.7)	3 (5.6)	3 (100)	3 (75)	
<i>Personal de salud como público objetivo, n (%)</i>	72 (77.4)	20 (51.3)	51 (94.4)	0 (0)	1 (25)	< 0.05
Tipo de video						
<i>Experiencia personal, n (%)</i>	1 (1.1)	3 (7.7)	1 (1.9)	0 (0)	0 (0)	
<i>Publicidad, n (%)</i>	1 (1.1)	2 (5.1)	0 (0)	0 (0)	1 (25)	
<i>Educación del paciente, n (%)</i>	13 (14.0)	7 (17.9)	3 (5.6)	2 (66.7)	1 (25)	
<i>Tratamientos alternativos, n (%)</i>	6 (6.5)	6 (15.4)	0 (0)	0 (0)	1 (25)	
<i>Generar conciencia de la enfermedad, n (%)</i>	3 (3.2)	1 (2.6)	1 (1.9)	1 (33.3)	0 (0)	
<i>Educación médica profesional, n (%)</i>	69 (74.2)	19 (48.6)	49 (90.7)	0 (0)	1 (25)	< 0.05
<i>Otros, n (%)</i>	0 (0)	1 (2.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Parámetros de interacción de la audiencia						
<i>Vistas, mediana (RIC)</i>	813 (279.5-4,296)	1,241 (507.5-5,743.5)	546.5 (231-2,114)	1,205 (800-8,071)	4,653 (1,716-24,336)	0.10
<i>Duración en segundos, mediana (RIC)</i>	1,231 (468-3,247)	664 (381.5-2,510.5)	1,486 (724-3,327)	244 (241-2,116.0)	804 (139.5-2,696)	0.20
<i>Tiempo en internet en días, mediana (RIC)</i>	760 (439-1,599.5)	810 (555-211.5)	666 (301-1,433)	1,398 (1,123-2,410)	1,017 (883-1,525.5)	0.10
<i>Índice de popularidad, mediana (RIC)</i>	0.016 (0.004-0.054)	0.01425 (0.005-0.103)	0.017 (0.002-0.040)	0.006 (0.003-0.006)	0.027 (0.008-0.789)	0.27
<i>Número de suscriptores, mediana (RIC)</i>	2,830 (537-18,200)	1,440 (198.5-24,900)	3,380 (1,600-10,400)	19,700 (16,650-24,350)	10,990 (3,282.5-33,200)	0.22
<i>Número de comentarios, mediana (RIC)</i>	0 (0-4.5)	0 (0-14.5)	0 (0-3)	1 (0.5-1.5)	2 (1-63)	0.61
<i>Número de likes, mediana (RIC)</i>	12 (3-65.5)	17 (4.5-171.5)	10.5 (1-31)	5 (2.5-7.5)	45.5 (9-715)	0.11
Puntaje de evaluación						
<i>Confiabilidad (DISCERN), mediana (RIC)</i>	4 (3-4)	4 (3-4)	3 (3-3.5)	4 (4-4)	3 (2-3)	< 0.05
«Bueno», n (%) ^a	82 (88.2)	82 (88.2)	30 (76.9)	52 (96.3)	2 (66.7)	< 0.05
<i>Exhaustividad, mediana (RIC)</i>	4 (3-5)	4 (3-4.5)	3 (3-4.5)	4.5 (3-5)	2 (1.5-3)	< 0.05
«Bueno», n (%) ^a	78 (83.9)	78 (83.9)	30 (76.9)	48 (88.9)	1 (33.3)	< 0.05
<i>Calidad (GQS score), mediana (RIC)</i>	3 (3-4)	3 (3-4)	3 (3-4)	3 (3-4)	3 (2.5-3.5)	0.28
«Bueno», n (%) ^a	84 (90.3)	84 (90.3)	31 (79.5)	52 (96.3)	2 (67.7)	< 0.05

GQS: Global Quality Score; RIC: rango intercuartil.

^a «Bueno» es definido como un puntaje ≥ 3 en la escala.

que la clasificación de «opinión de paciente» estaba supeditada a la autoidentificación de la persona que aparecía en el video como paciente, situación que no podemos corroborar. Por lo anterior, se sugiere a las organizaciones académicas trabajar en conjunto con los pacientes o asociaciones de pacientes con HA con el objetivo de generar información fidedigna avalada por pares académicos que den respuestas a las necesidades de información de los pacientes con HA.

Finalmente, encontramos diferencias en la confiabilidad y la exhaustividad al comparar la fuente generadora del video, la cual fue mayor para los videos realizados por organizaciones profesionales en comparación con las otras fuentes generadoras. Hallazgos similares a los encontrados en otros estudios^{22,24,26}. Además, la calidad de los videos de acuerdo con las diferentes fuentes generadoras fue similar. Por otra parte, los puntajes más bajos de confiabilidad, exhaustividad y calidad fueron encontrados en los videos realizados por agencias con ánimo de lucro. Cabe destacar que la mayoría de estos videos están dirigidos a los pacientes, y que la mitad de estos videos se enfocaron principalmente en publicidad y en tratamientos alternativos. Aunque no se encontró una mayor inexactitud de la información presentada por esta fuente generadora, dado que la motivación del video estaba enfocada en la venta de servicios de atención no médicos y tratamientos alternativos, se consideró que la información podría haberse presentado de forma sesgada, disminuyendo de tal forma sus puntajes de evaluación. Se considera necesario que el médico esté atento a la información que se pueda presentar por esta fuente generadora en ReSo, ya que las recomendaciones de estos videos podrían entrar en conflicto con el tratamiento de la HA²⁸.

Dentro de las limitaciones del estudio encontramos que, a pesar del uso de herramientas estandarizadas en la evaluación, existe un componente de subjetividad en la evaluación de los distintos videos; este efecto se controló al realizar evaluación pareada de los videos así como la búsqueda de consenso entre los distintos evaluadores, y teniendo en cuenta que la evaluación de la información en salud reportada en ReSo es un campo de investigación en crecimiento²⁹, se espera a futuro la optimización y el desarrollo de mejores herramientas para la evaluación de la confiabilidad, la exhaustividad y la calidad de la información. Otra limitación adicional es que solo se realizó evaluación de la información disponible en YouTube®, por lo que es posible que estos resultados no sean extrapolables a otras ReSo³⁰.

Como conclusión, la mayoría de los videos sobre HA en YouTube® en español tienen una calidad, una confiabilidad y una exhaustividad buenas, siendo superior cuando proviene de videos realizados por organizaciones profesionales. Se debe estar atento a la información que se pueda presentar como opinión de los pacientes y por agencias con ánimo de lucro. Se sugiere que las sociedades académicas trabajen en conjunto con organizaciones de pacientes para generar contenidos audiovisuales que resuelvan sus necesidades educativas.

Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

- Firth J, Torous J, Stubbs B, et al. The «online brain»: How the internet may be changing our cognition. *World Psychiatry*. 2019;18:119–29, <http://dx.doi.org/10.1002/wps.20617>.
- Auxier B, Anderson M. *Social Media Use in 2021*. Pew Research Center. 2021 [consultado 9 Abr 2021]. Disponible en: <https://www.pewresearch.org/internet/2021/04/07/social-media-use-in-2021/>.
- Pew Research Center. The diagnosis difference. 2013 [consultado 26 Feb 2021]. Disponible en: <https://www.pewresearch.org/science/2013/11/26/the-diagnosis-difference/>.
- Tang PC, Newcomb C. Informing patients: A guide for providing patient health information. *J Am Med Inform Assoc*. 1998;5:563–70, <http://dx.doi.org/10.1136/jamia.1998.0050563>.
- Smailhodzic E, Hooijsma W, Boonstra A, et al. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Serv Res*. 2016;16:1–14, <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>.
- Lui C-W, Wang Z, Wang N, et al. A call for better understanding of social media in surveillance and management of noncommunicable diseases. *Health Res Policy Syst*. 2021;19:18, <http://dx.doi.org/10.1186/s12961-021-00683-4>.
- Hill JA, Agewall S, Baranchuk A, et al. Medical misinformation. *Circulation*. 2019;139:571–2, <http://dx.doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.118.039193>.
- Mieli-Vergani G, Vergani D, Czaja AJ, et al. Autoimmune hepatitis. *Nat Rev Dis Prim*. 2018;4:18017, <http://dx.doi.org/10.1038/nrdp.2018.17>.
- Kirk AP, Jain S, Pocock S, et al. Late results of the Royal Free Hospital prospective controlled trial of prednisolone therapy in hepatitis B surface antigen negative chronic active hepatitis. *Gut*. 1980;21:78–83, <http://dx.doi.org/10.1136/gut.21.1.78>.
- Van Gerven NMF, Verwer BJ, Witte BI, et al. Epidemiology and clinical characteristics of autoimmune hepatitis in the Netherlands. *Scand J Gastroenterol*. 2014;49:1245–54, <http://dx.doi.org/10.3109/00365521.2014.946083>.
- Danielsson Borssén Å, Marschall H-U, Bergquist A, et al. Epidemiology and causes of death in a Swedish cohort of patients with autoimmune hepatitis. *Scand J Gastroenterol*. 2017;52:1022–8, <http://dx.doi.org/10.1080/00365521.2017.1335772>.
- Tunio NA, Mansoor E, Sheriff MZ, et al. Epidemiology of autoimmune hepatitis (AIH) in the United States between 2014 and 2019: A population-based national study. *J Clin Gastroenterol*. 2021;55:903–10, <http://dx.doi.org/10.1097/MCG.0000000000001449>.
- Díaz-Ramírez GS, Martínez-Casas OY, Marín-Zuluaga JI, et al. Características diferenciales de la hepatitis autoinmune en adultos mayores colombianos: estudio de cohorte. *Rev Colomb Gastroenterol*. 2019;34:135–43, <http://dx.doi.org/10.22516/25007440.291>.
- Jones E, Watkins M, Anderson E, et al. Overlooked symptoms in autoimmune hepatitis negatively impact many facets of life. *Dig Dis Sci*. 2023;68:77–86, <http://dx.doi.org/10.1007/s10620-022-07484-x>.
- Cima RR, Anderson KJ, Larson DW, et al. Internet use by patients in an inflammatory bowel disease specialty clinic. *Inflamm Bowel Dis*. 2007;13:1266–70, <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20198>.

16. iProspect Search Engine User Behaviour Study [Internet] [consultado 1 Dic 2021]. Disponible en: <https://dokumen.tips/documents/iprospect-search-engine-user-behavior-university-of-the-iprospect-search-engine.html?page=1>.
17. Charnock D, Shepperd S, Needham G, et al. DISCERN: An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health*. 1999;53:105–11, <http://dx.doi.org/10.1136/jech.53.2.105>.
18. Singh AG, Singh S, Singh PP. YouTube for information on rheumatoid arthritis — A wakeup call? *J Rheumatol*. 2012;39:899–903, <http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.111114>.
19. Van der Marel S, Duijvestein M, Hardwick JC, et al. Quality of web-based information on inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis*. 2009;15:1891–6, <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20976>.
20. Langille M, Bernard A, Rodgers C, et al. Systematic review of the quality of patient information on the internet regarding inflammatory bowel disease treatments. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2010;8:322–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.cgh.2009.12.024>.
21. Lombo-Moreno C.E. Muñoz-Velandia O.M. Fernández-Ávila D.G. et al. YouTube® en español como fuente de información para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Gastroenterol Mex*. En prensa.
22. Onder ME, Onder CE, Zengin O. Quality of English-language videos available on YouTube as a source of information on osteoporosis. *Arch Osteoporos*. 2022;17:19, <http://dx.doi.org/10.1007/s11657-022-01064-2>.
23. Onder ME, Zengin O. YouTube as a source of information on gout: A quality analysis. *Rheumatol Int*. 2021;41:1321–8, <http://dx.doi.org/10.1007/s00296-021-04813-7>.
24. Ng CH, Lim GRS, Fong W. Quality of English-language videos on YouTube as a source of information on systemic lupus erythematosus. *Int J Rheum Dis*. 2020;23:1636–44, <http://dx.doi.org/10.1111/1756-185X.13852>.
25. Barahona-Correa JE, Romero-Alvernia D, Rueda-Ortiz C, et al. Social media as source of information for Spanish-speaking patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2022;31:953–62, <http://dx.doi.org/10.1177/09612033221098884>.
26. Delli K, Livas C, Vissink A, et al. Is YouTube useful as a source of information for Sjögren's syndrome? *Oral Dis*. 2016;22:196–201, <http://dx.doi.org/10.1111/odi.12404>.
27. Yaradılmış YU, Evren AT, Okkaoğlu MC, et al. Evaluation of quality and reliability of YouTube videos on spondylolisthesis. *Interdiscip Neurosurg*. 2020;22:100827, <http://dx.doi.org/10.1016/j.inat.2020.100827>.
28. Mack CL, Adams D, Assis DN, et al. Diagnosis and management of autoimmune hepatitis in adults and children: 2019 Practice Guidance and Guidelines from the American Association for the Study of Liver Diseases. *Hepatology*. 2020;72:671–722, <http://dx.doi.org/10.1002/hep.31065>.
29. Hamm MP, Chisholm A, Shulhan J, et al. Social media use among patients and caregivers: A scoping review. *BMJ Open*. 2013;3:e002819, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2013-002819>.
30. Drenkard C, Fuentes-Silva Y, Parente-Costa Seguro L, et al. Let's talk about lupus. Overview of an innovative, high-reach, online program to fill the education gaps of Latin Americans living with lupus. *J Clin Rheumatol*. 2022;28:e368–74, <http://dx.doi.org/10.1097/RHU.0000000000001728>.