

Trabajo Final de Grado

**Evaluación de la comunicación en redes sociales y
enfermedades raras: percepción de la comunidad de
MPN España en Facebook**

Autoría: Judit Díaz Campos
Tutora: Mònica Puntí i Brun
Curso académico 2022-2023
Fecha de entrega: mayo 2023
Grado en Publicidad y Relaciones Públicas

Resumen

[ES] Introducción: La presente investigación trata sobre la evaluación de la comunicación y su percepción en el grupo de Facebook de la Asociación de Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas en España. **Objetivos:** El principal objetivo es evaluar la comunicación de la asociación en el grupo de Facebook, analizando así también la percepción de los afectados y la utilidad del contenido para convivir con estas enfermedades raras. **Marco teórico:** La investigación centra su teoría en el modelo RACE de Marston (1963) y la planificación estratégica, complementando con modelos de evaluación de la comunicación en redes sociales, y las redes sociales y la salud. **Metodología:** Se han aplicado dos técnicas de investigación: por una parte, se ha efectuado un análisis de contenido de las 42 publicaciones hechas por la asociación durante el 2022 en el grupo privado de Facebook; y, por otro lado, se han realizado tres grupos de discusión formados por 12 miembros de la asociación. **Análisis de resultados y conclusiones:** Los formatos más importantes identificados en el análisis ha sido la infografía, contrariamente los miembros perciben más los vídeos e imágenes. Se concluye que el contenido de Facebook es ideal para sentirse apoyados, pero existe la necesidad de los miembros por contenidos relacionados con información extendida y tratamientos.

Palabras clave: [ES] MPN España, enfermedades raras, neoplasias mieloproliferativas, Facebook, redes sociales

Abstract

[EN] Introduction: The present research covers the evaluation of communication and its perception in the Facebook group of the Association of People Affected by Myeloproliferative Neoplasms in Spain. **Objectives:** The main objective is to evaluate the communication of the association in the Facebook group, thus also analyzing the perception of those affected and the usefulness of the content for living with these rare diseases. **Theoretical framework:** The research focuses its theory on Marston's RACE model (1963) and strategic planning, complemented with models of evaluation of communication in social networks, and social media, and health. **Methodology:** Two research techniques were applied: on the one hand, a content analysis of the 42 publications made by the patient association during 2022 in the private Facebook group was carried out; and, on the other hand, three focus groups formed by 12 members of the association were conducted. **Analysis of results and conclusions:** The most important formats identified in the analysis were infographics and text, contrarily members perceive videos and images more. It is concluded that Facebook content is ideal to feel supported, but there is a need among members for content related to extended information and treatments.

Keywords: [EN] MPN Spain, rare diseases, myeloproliferative neoplasms, Facebook, social media

Agradecimientos

Me gustaría expresar mi gratitud a la Asociación de Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas en España (MPN España) por haberme apoyado a lo largo de esta investigación. Concretamente, al presidente de la asociación, Peter Loffelhardt, por siempre estar dispuesto a ayudarme y transmitir la información apropiada y necesaria. Además, no hubiese sido lo mismo sin la participación de los miembros de Facebook de la asociación para llevar a cabo este proyecto de investigación.

También, agradecer a mi tutora del presente Trabajo Final de Grado, Mònica Puntí, por guiarme y supervisar este estudio. Por haberme ayudado a realizar una óptima y necesaria investigación.

Tabla de contenidos

1.	Introducción.....	6
2.	Planteamiento del problema de investigación	6
3.	Marco teórico y conceptual	7
3.1.	Comunicación corporativa y relaciones públicas 2.0	7
3.2.	Las redes sociales y la salud	8
3.3.	La planificación estratégica en comunicación	8
3.4.	La evaluación.....	9
3.4.1.	Evaluación en redes sociales	9
3.4.2.	Tipos de evaluación.....	9
3.4.3.	Modelos de evaluación	10
4.	Metodología.....	10
4.1.	Tipo de estudio.....	10
4.2.	Análisis de contenido.....	11
4.2.1.	Criterios de selección.....	12
4.2.2.	Recolección de datos y operacionalización	12
4.3.	Grupos de discusión.....	13
4.3.1.	Criterios de selección.....	14
4.3.2.	Recolección de datos y operacionalización	14
5.	Análisis de resultados	14
5.1.	Percepción de los tipos de formatos.....	15
5.2.	La influencia del texto en las publicaciones	16
5.3.	El <i>engagement</i> y su relación con la calidad del contenido	17
5.4.	Los valores de MPN España	20
6.	Conclusiones.....	21
7.	Referencias	22

Índice de abreviaturas

ER: Enfermedades Raras

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras

GEMFIN: Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Crónicas Filadelfia Negativas

GMPNSF: Global MPN Scientific Foundation

IACE: Investigación, Acción, Comunicación, Evaluación

MF: Mielofibrosis

MPN España: Asociación de Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas en España

NMP: Neoplasias Mieloproliferativas

RACE: *Research, Action, Communication, Evaluation*

PV: Policitemia vera

TIC: Tecnologías de la Información y Comunicación

TE: Trombocitemia esencial

Índice de gráficos

Gráfico 1. Tipos de formatos de las publicaciones de Facebook	15
Gráfico 2. Número de emoticonos incluidos en las publicaciones	16
Gráfico 3. Enlaces incluidos en el texto de las publicaciones	17
Gráfico 4. Número de "me gusta" en las publicaciones de Facebook	18
Gráfico 5. Número de comentarios en las publicaciones analizadas	18
Gráfico 6. Tema tratado en las publicaciones de Facebook	19
Gráfico 7. Valores presentes en las publicaciones de Facebook	20

1. Introducción

Las enfermedades raras (ER) son uno de los problemas de salud pública que afecta a un porcentaje importante de la población en España. Se estima que aproximadamente 3 millones de personas padecen alguna de estas condiciones poco comunes, teniendo en cuenta los datos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER; s. f.).

Entre las ER están las neoplasias mieloproliferativas (NMP), que son un grupo de tres cánceres sanguíneos poco frecuentes (trombocitemia esencial [TE], policitemia vera [PV], y mielofibrosis [MF]). Para las personas que sufrimos este tipo de enfermedades, el hecho de encontrar un grupo de apoyo donde haya información fiable puede ser muy complicado. Es aquí donde la MPN España, desempeña un papel único e importante.

El siguiente Trabajo Final de Grado se centra en la evaluación de la comunicación de las redes sociales de MPN España, usando técnicas cuantitativas y cualitativas. Se realiza un análisis de contenido de las publicaciones hechas por MPN España en el grupo privado de Facebook, así como diversos grupos de discusión para descubrir la percepción por los miembros de la asociación.

La presente investigación se lleva a cabo por una estrecha relación con esta asociación, con la que he colaborado durante varios años. Además, el plan estratégico de comunicación de la asociación está en proceso de realización, lo que ha motivado la necesidad de realizar una evaluación del estado de la comunicación que se efectúa hacia los pacientes y familiares mediante las redes sociales.

Este trabajo tiene como finalidad analizar los contenidos publicados en redes sociales y su percepción para los miembros de MPN España. De esta manera, se aumentan los escasos estudios existentes sobre las NMP y su comunicación en redes sociales. Hasta el momento, no se ha realizado una investigación completa sobre el contenido, su calidad y recibimiento por parte de los miembros de MPN España.

La organización de este estudio se estructura de la siguiente manera. En primer lugar, se presenta una explicación sobre la planificación estratégica y el modelo RACE, además de la explicación de distintos modelos de evaluación y las redes sociales. A continuación, se propone una metodología de teoría centrada en el análisis de contenido de Facebook, y, seguidamente, se usa esta misma información para evaluar cómo es percibida por los miembros de la asociación. Finalmente, se analizan los resultados del estudio, se exponen las conclusiones, las fortalezas, limitaciones y futuras líneas de investigación.

2. Planteamiento del problema de investigación

La asociación de MPN España está en crecimiento y se enfrenta a nuevas necesidades que debe cubrir. La comunicación juega un papel clave en la prestación de apoyo, y orientación a los afectados. MPN España ya ha empezado a trabajar en su plan estratégico de comunicación, pero es necesario reestructurarlo y seguir paso por paso, para garantizar la efectividad de este. Empezando con una evaluación de la comunicación que realiza y la percepción de los miembros, permitirá identificar áreas de mejora y adaptar el plan a las necesidades actuales de los miembros.

Una comunicación efectiva es vital para proporcionar información precisa y fiable. Las redes sociales se están convirtiendo en una herramienta básica para la comunicación entre organizaciones de afectados por ER y sus miembros. Hay pocos estudios sobre la comunicación de asociaciones de pacientes de ER en redes sociales, y menos, en el contexto de las NMP. En el marco de las NMP, hay un estudio realizado sobre el uso del #mpnsm en Twitter (Pemmaraju

et al., 2017). Sin embargo, no hay una investigación concreta sobre la efectividad de la comunicación por redes sociales de MPN España y la percepción de sus componentes.

El propósito de esta investigación es ampliar este vacío de conocimiento, evaluando la comunicación en redes sociales de MPN España. Los objetivos que se pretenden alcanzar con la elaboración del presente Trabajo Final de Grado son los que se presentan a continuación.

El objetivo principal de este estudio es evaluar el contenido en redes sociales de MPN España y su percepción entre los miembros. En cuanto a los objetivos secundarios, se establecen los siguientes:

- 1- Analizar los 42 *posts* publicados en el grupo privado de Facebook de MPN España, en el período del 1 de enero de 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022.
- 2- Identificar, la percepción de las publicaciones hechas por MPN España en el grupo privado de Facebook; y, qué contenido son los más destacables para los miembros de la asociación.
- 3- Establecer recomendaciones de líneas comunicativas estratégicas útiles para el grupo privado de Facebook de MPN España, de acuerdo con los objetivos de la asociación.

Para llevar a cabo esta investigación, se han establecido las siguientes preguntas de investigación:

PI 1: ¿Qué tipo de contenido se publica en el grupo de Facebook de MPN España y cuál es el *engagement*?

PI 2: Del contenido publicado por MPN España en el grupo privado de Facebook durante el 2022, ¿cuál es la percepción para los miembros de la asociación MPN España?

Es de vital importancia evaluar la efectividad de la comunicación de MPN España en redes sociales, para garantizar apoyo e información necesaria hacia los miembros. Dado que, si la comunicación no es efectiva, los afectados pueden sentirse aún más aislados y desinformados. Además, esta investigación permitirá la continuidad el plan estratégico de comunicación de la asociación, garantizando así que se adapte a las necesidades de los afectados. Como se ha mencionado, la investigación proporcionará recomendaciones para mejorar la comunicación de Facebook de MPN España, y asimismo mejorar la calidad de vida de los miembros.

3. Marco teórico y conceptual

Esta investigación centra su marco teórico en la explicación de la comunicación corporativa, seguido por las relaciones públicas, la planificación estratégica y la explicación del método RACE. Por último, se hace especial énfasis en la evaluación de la comunicación en redes sociales, y las redes sociales y la salud.

3.1. Comunicación corporativa y relaciones públicas 2.0

El término de comunicación corporativa es definido por Escobar (2009) como el proceso a través del cual una empresa o institución transmite sus mensajes y objetivos a su público objetivo (Citado por Smolak-Lozano, 2012).

Las relaciones públicas forman parte de este extenso sistema y son una parte fundamental de una organización, ya que es el puente de relación entre la empresa y sus diferentes públicos objetivos, tanto internos como externos (Castillo, 2010). Uno de los papeles imprescindibles de las relaciones públicas es evaluar las percepciones de su audiencia clave, puesto que tanto lo que dice y lo hace la empresa o asociación, es lo que finalmente forma las percepciones de los públicos interesados en esta, dando así lugar a la reputación corporativa (Haywood, 2005).

Dentro de esta definición, se puede añadir el término relaciones públicas 2.0, que según Smolak-Lozano (2012), se basa en la participación activa y en la contribución de contenido, información y consejos por parte de la empresa, creando así un portafolio en línea de conocimientos que mejore la reputación de la empresa, refuerce su marca y aumente la visibilidad, con el objetivo de fomentar la lealtad del público.

3.2. Las redes sociales y la salud

El uso cada vez más frecuente de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) es una tendencia en aumento a nivel mundial que también se está extendiendo al ámbito de la salud (conocido como eSalud), debido a su habilidad para mejorar la accesibilidad y la calidad de los servicios médicos (Mercado-Martínez y Urias-Vázquez, 2014). Aun así, Clarke et al. (2015), afirman que, la mayoría de las veces, los pacientes confían más en sus médicos debido a su experiencia clínica.

Los pacientes y familiares con enfermedades crónicas usan las redes sociales para encontrar consejos y apoyo basado en información verídica y contrastada científicamente (Apperson et al., 2019). Una de las redes sociales clave para esto es Facebook, la cual permite compartir contenido y opiniones con otros miembros. Facebook es una de las redes sociales con más usuarios en España, con un 71% de usuarios que la usan (Interactive Advertising Bureau [IAB] Spain, 2022). Los grupos de Facebook son una herramienta que permite a los pacientes o familiares conectarse en torno a una organización y encontrar información y apoyo mutuo (Apperson et al., 2019).

Una organización de pacientes con enfermedades crónicas, al gestionar una red social, debería establecer un plan estratégico de comunicación. Uno de los primeros pasos es la evaluación de la comunicación actual (tanto de cantidad como de calidad) y como la perciben los miembros (Francés, 2018). La percepción, es como los miembros o quiénes observan la organización, la conocen, la ven o interpretan (Haywood, 2005).

3.3. La planificación estratégica en comunicación

La planificación estratégica en comunicación es esencial para la gestión de una organización, y es importante que esta comunicación se base en los objetivos de la organización (Álvarez, 2011). Según Francés (2018), se trata de una herramienta de gestión gerencial, que ofrece un enfoque sistemático para la implementación de la filosofía de calidad total, y así fortalecer el desarrollo de la organización y alcanzar los objetivos.

En la práctica, la planificación estratégica en comunicación implica realizar un plan estratégico de comunicación que sigue un proceso conocido como método RACE o Método de la Espiral, (Matilla, 2009). Este método RACE fue establecido por Marston (1963) con el propósito de realizar un proceso para adoptar decisiones estratégicas en el campo de las relaciones públicas que consta de cuatro etapas que se producen en espiral: *Research, Action, Communication y Evaluation* (RACE); en español Investigación, Acción, Comunicación y Evaluación (IACE; Citado por Álvarez, 2011).

La investigación se trata de la primera fase, y consiste en un estudio de la situación actual de la práctica en cuestión de la empresa, hecho que permite detectar en profundidad la dificultad o las dificultades que se deben abordar (Álvarez, 2011). Además, según Francés (2018, p. 15) “La investigación permite detectar el grado de conocimiento de la empresa y la satisfacción de sus colectivos”.

La segunda fase es la acción. Esta estadio consiste en comparar los sentimientos, creencias, pensamientos y respuestas del público objetivo obtenidas en la fase de investigación con las políticas y programas de la organización (Álvarez, 2011).

La tercera fase es la comunicación, y se trata del proceso de selección y utilización de los medios y recursos necesarios para alcanzar un objetivo (Álvarez, 2011). Adicionalmente, el planificador debe supervisar la gestión del programa de comunicación, respetando el presupuesto y el cronograma, para garantizar su éxito (Francés, 2018).

Finalmente, se encuentra la evaluación, que de acuerdo con Matilla (2009) esta fase permite supervisar y evaluar el progreso y determinar los resultados finales.

3.4. La evaluación

La evaluación se trata de una forma de investigación que se suele realizar al final del proceso, hecho que reafirma el modelo RACE como un proceso que evoluciona en forma de espiral, dado que la última etapa lleva de nuevo a la investigación (Francés, 2018). De esta manera se subraya la importancia de hacer investigación previa antes de crear y llevar a cabo las estrategias de comunicación (Smolak-Lozano, 2013).

Por otro lado, Francés (2018, p. 78), define evaluación como “[...] herramienta que mide y valora si la actividad, acción o plan desarrollado ha conseguido alcanzar los objetivos propuestos”.

Entre los objetivos principales de la evaluación, Álvarez (2012) afirma que la evaluación puede ayudar a determinar el grado de satisfacción y la percepción del público, a adaptar la comunicación directa para fortalecer la conexión con ellos, y a comprender lo que es importante, lo que esperan y lo que necesitan.

Asimismo, según lo mencionado por Gregory (1996), si se logran los objetivos propuestos, no hay duda del valor del profesional, ya que el uso adecuado de la evaluación demuestra la efectividad de la inversión realizada y establecer prioridades para obtener resultados sobresalientes (Citado por Marca, Oliveira, Matilla y Miranda, 2017).

3.4.1. Evaluación en redes sociales

La evaluación en redes sociales es un componente clave en la gestión de la reputación y la visibilidad en el ámbito digital de las relaciones públicas, ya que puede mejorar y fortalecer la estrategia de comunicación (Smolak-Lozano, 2012).

En redes sociales, es fundamental asegurar la percepción en el entorno a través de la visibilidad de la empresa en este espacio, tanto la presencia en redes sociales y la *publicity* adquirida mediante el comportamiento comunicativo adecuado (Smolak-Lozano, 2012).

3.4.2. Tipos de evaluación

De acuerdo a Álvarez (2012), existen dos tipos de evaluación: sumativa y formativa. La sumativa (Scriven, 1967) es la evaluación de un programa después de su implementación en términos de sus objetivos establecidos, y la formativa (Pavlic, 1999) es la evaluación que se realiza mientras el programa está en proceso (Citados por Álvarez, 2011). Además, Francés (2018), destaca que se recomienda establecer una monitorización del programa o plan estratégico de comunicación durante la etapa de planificación y al finalizar el programa.

Por otra parte, Corrado (1994) distingue dos tipos de evaluación: la informal y la formal (Citado por Álvarez, 2011): la evaluación informal puede incluir métodos como charlas con grupos específicos, relatos de casos, investigación de documentos de la organización y materiales de lectura y audiovisuales; por otro lado, la evaluación formal se refiere a sistemas tradicionales de medición de la comunicación, como análisis de contenidos, índices de audiencia y recopilación de noticias de prensa.

3.4.3. Modelos de evaluación

A fin de realizar una evaluación precisa, coherente y efectiva durante el estudio del entorno comunicativo en las redes sociales, es necesario determinar las distintas dimensiones de evaluación y seleccionar el modelo más apropiado que mida y valore cada dimensión u objetivo en particular (Smolak-Lozano, 2013).

Álvarez (2011, pp. 58-68) ha enumerado y detallado los distintos modelos de evaluación. En este caso, se han destacado algunos vinculados con las redes sociales, para la presente investigación, teniendo en cuenta el estudio de Smolak-Lozano (2013):

1. Evaluación correctiva y de resultados. Según Smolak-Lozano (2013), se puede utilizar esta evaluación para el seguimiento de las estrategias y campañas en las redes sociales. Este enfoque de modelos incluye la idea de supervisión y manejo de los procesos (Álvarez, 2011).
2. Modelos circulares de evaluación. Este grupo incluye etapas de monitoreo del rendimiento y seguimiento del proceso, pero además utiliza un modelo circular en el que los resultados se usan como input (retroalimentación) para la etapa inicial (Álvarez, 2011). Smolak-Lozano (2013, p. 474) destaca que “[...] el seguimiento continuo de input y su medición y valoración al instante permite cambiar a las demás estrategias en otros canales, lo que es especialmente importante debido a la rapidez e inmediatez de los efectos de social media”.
3. Medición de impacto. Estos modelos pueden utilizarse en la evaluación integral del proceso de comunicación corporativa, tanto en línea como fuera de línea (Smolak-Lozano, 2013). En este caso, se puede evaluar y controlar el impacto que tienen las redes sociales en otros canales de comunicación y los usuarios que las consumen, monitorear este entorno 2.0 y observar la retroalimentación de los públicos destinatarios de la comunicación corporativa (Smolak-Lozano, 2013). Suelen involucrar la comparación entre los atributos originales (identidad) y los atributos percibidos por un público en particular (imagen) (Álvarez, 2011).
4. Modelos de la presencia mediática y producción. En las redes sociales, estos modelos se utilizan para evaluar la propagación del contenido y la visibilidad de la organización en el mundo 2.0 (Smolak-Lozano, 2013). Además, se considera esta evaluación como continúa, ya que puede evaluar la productividad y la repercusión del contenido, haciendo así un seguimiento, hecho que permite la mejora de estrategias adaptadas a las redes sociales (Smolak-Lozano, 2013).
5. Modelos interpretativos. Estos modelos evalúan cómo se comportan y actúan las personas a partir de una perspectiva basada en la comprensión (Álvarez, 2011). Además, pueden utilizarse para evaluar el resultado final de un programa específico o para realizar un análisis del entorno 2.0 de la empresa (Smolak-Lozano, 2013).
6. Modelo integral de evaluación. Este modelo combina la participación y el monitoreo en las redes sociales con la investigación y evaluación de la estrategia implementada en ellas (Smolak-Lozano, 2013).

4. Metodología

La metodología del presente trabajo de investigación se enfoca en la descripción detallada de los procedimientos y técnicas utilizados para llevar a cabo el estudio. Se proporciona una descripción detallada de la población y muestra, la instrumentación utilizada, así como el proceso de análisis de los datos. Además, se discuten los procedimientos adoptados para asegurar la validez y fiabilidad de los resultados obtenidos.

4.1. Tipo de estudio

Se trata de una investigación que según su finalidad es básica, dado que busca conocer el tipo de contenido y el *engagement* del contenido que se publica en el grupo de Facebook, por parte

de la asociación, y, la percepción que recibe dentro de los miembros. En cuanto a su alcance temporal, es longitudinal retrospectiva, ya que se analiza contenido del año 2022, y seccional; puesto que se ha investigado su percepción actual entre los miembros de la asociación.

Según su nivel de profundidad, se considera, exploratoria, porque se ha explorado la percepción que tienen los miembros, y requiere de preguntas de investigación. También, es descriptiva, dado que el objetivo central es evaluar el contenido de Facebook y su percepción entre los públicos.

Se trata de una evaluación formativa, dado que el Plan Estratégico de Comunicación de MPN España está en proceso y no se ha implementado (Pavlic, 1999, citado por Álvarez, 2011), y, por lo tanto, se hace una evaluación antes de la implementación del programa. Además, combina los tipos de evaluación informal (al realizar grupos de discusión) y formal (al hacer un análisis de contenido) (Corrado, 1994 citado por Álvarez, 2011).

Es necesario comentar que se han adaptado los criterios seleccionados en base a los objetivos y valores iniciales del plan estratégico de comunicación de la asociación, el cuál actualmente está en proceso. Es fundamental evaluar la comunicación de la organización para seguir mejorando el plan estratégico de comunicación y adaptarlo a las necesidades de los pacientes.

Las fuentes utilizadas son primarias, porque se han usado los datos extraídos a partir del análisis cuantitativo y los grupos de discusión. Finalmente, según su carácter, se trata de una investigación mixta; por una parte, cuantitativa, ya que se centra en los aspectos objetivos del contenido publicado por MPN España en el grupo privado de Facebook; y, por otro lado, cualitativa al relacionar este contenido con la percepción de los miembros de la asociación.

4.2. Análisis de contenido

Para llevar a cabo esta investigación, en primer lugar, se ha empleado la técnica cuantitativa del análisis de contenido de las publicaciones realizadas por MPN España en el grupo privado de Facebook. El análisis de contenido es una de las técnicas principales para investigar la comunicación, ya que permite examinar exhaustivamente los mensajes y descubrir su estructura y componentes básicos (Iguarta, 2006). Los beneficios del análisis de contenido en redes sociales es que brinda profundos conocimientos sobre una situación y permite descubrir nuevas teorías, aun cuando no existen modelos cuantitativos disponibles (Lai y To, 2015).

La presente investigación ha adaptado al modelo de cuatro fases de "redes sociales a conceptos" desarrollado por Lai y To (2015), junto con la justificación de Iguarta (2006) para llevar a cabo un análisis de contenido completo en el grupo privado de Facebook. El primer modelo se basa en el modelo de cuatro fases de "redes sociales a conceptos" (Lai y To, 2015). Estas cuatro fases incluyen la definición de objetivo y alcance, la recolección de datos, la transformación de datos y la interpretación de resultados. Además, se agregaron los siguientes aspectos para garantizar la validez del análisis (Iguarta, 2006): definición de variables y reglas de codificación.

Destacar, que el modelo de evaluación del marco teórico adaptado específicamente para esta investigación, es el llamado "Modelo de la presencia mediática y producción" (Álvarez, 2011; Smolak-Lozano, 2013). Se ha modificado a las redes sociales en lugar de los medios de comunicación para evaluar la "productividad" en comunicación y la percepción que dicha producción genera en los miembros de MPN España. Por esa razón que se añaden los dos siguientes parámetros al análisis de contenido (tipo de formatos y calidad del contenido).

Tabla 1. Modelo de la presencia mediática y producción

Tipo del modelo	Aplicación/objetivo	Dimensión de la evaluación en social media	Métrica aplicada
Presencia mediática y producción	Cantidad y calidad de contenido	Difusión de contenido y formatos distribuidos en las plataformas sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Métodos de difusión dominantes - <i>Leads</i> - Si ayuda o no a fomentar <i>publicity</i> - Cantidad del contenido - Tipo de formatos - Actitud del público hacia el formato - Calidad del contenido - Escala según público - Formas de interacción (horas) - Reacciones del público a diferentes tipos de contenidos - Redes de presencia de contenido - Impacto del contenido

Nota: Explicación del modelo de presencia mediática y producción, junto con métricas aplicadas (Smolak-Lozano, 2013).

4.2.1. Criterios de selección

Teniendo en cuenta las dos preguntas de investigación (PI 1: ¿Qué tipo de contenido se publica en el grupo de Facebook de MPN España y cuál es su *engagement*?; y, PI 2: Del contenido publicado por MPN España en el grupo privado de Facebook durante el 2022, ¿cuál es la percepción para los miembros de la asociación MPN España?), a continuación, se expondrá la caracterización.

Empezando por la PI 1, el universo son los 42 *posts* publicados en el grupo privado de Facebook de MPN España, por este misma, en el período del 1 de enero de 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022.

Se consideró analizar la cuenta de Instagram de la asociación. Sin embargo, no se podía cumplir con los criterios de selección de miembros de la asociación, ya que se trata de un perfil público, así que se descartó. En el caso del Twitter de MPN España, fue descartado de la investigación dado que uno de los principales objetivos de este perfil es la divulgación científica y el contacto directo con otras entidades y médicos especialistas. Asimismo, la cuenta de LinkedIn no fue considerada ya que no contaba con ninguna publicación. Por otro lado, el YouTube de MPN España cuenta únicamente de 6 vídeos, contando la última publicación de hace dos años. Por ese mismo motivo, el de inactividad de la cuenta, se descarta de esta investigación.

4.2.2. Recolección de datos y operacionalización

La recolección de datos y operacionalización del Trabajo de Fin de Grado se enfoca en la unidad de recogida de datos y su relación con los valores y objetivos establecidos en el plan estratégico de comunicación. Para la codificación se han usado modelos de otras investigaciones (Capirotti, 2012; Apperson et al., 2019). La codificación de datos se realizó mediante Excel.

Los tipos de formatos se refieren a la variedad de formatos utilizados en las publicaciones de MPN España. Este indicador es importante porque permite evaluar la capacidad de MPN España para adaptarse a las necesidades y preferencias de su audiencia. De esta manera, se analizó el formato de las publicaciones, incluyendo texto, imágenes, vídeos e infografías. La codificación de estos valores se ha hecho mediante un 1, si aparece texto y/o vídeo; y, en el caso de las imágenes e infografías, mediante un 0 si no aparece ninguna; un 0,5 si aparecen entre 1 y 3 imágenes; entre 4 y 6 se puntúa con 1,25; y si hay más de 7 con un 2. También se analizó el texto de las publicaciones, incluyendo así el número de palabras (menos de 100: 0,5 puntos; entre 101 y 299: 1,25; más de 300: 2 puntos), los emoticonos, los enlaces y las menciones a otros usuarios (ninguno: 0; entre 1 y 2: 0,5; entre 3 y 4: 1,25; 5 o más de 5: 2 puntos).

Por último, la calidad del contenido se refiere a la relevancia, la claridad y la coherencia de los mensajes publicados por MPN España de acuerdo con sus objetivos y valores. Este indicador es importante porque permite evaluar si los mensajes cumplen con los valores y objetivos iniciales establecidos en el plan estratégico de comunicación. En cuanto al aspecto formal, se categorizó el contenido por tema tratado, incluyendo información básica (1), estilo de vida (2), tratamientos (3), actividades relacionadas con las NMP (4), motivación (5), información extendida (6), TE (7), PV (8) y MF (9). Además de los valores que les gustaría trabajar en la comunicación -extraídos del plan estratégico de comunicación de MPN España- como cohesión (1), participación (2), compromiso (3), transparencia (4), solidaridad (5), optimismo (6), coherencia (7), equidad (8), reivindicación sobre el apoyo (9), lucha y defensa (10), apoyo mutuo (11) y entidad (12) entre todas las personas con NMP. Tanto el contenido tratado como los valores se han codificado según cuál predomina en cada publicación -dado que pueden transmitirse varios en una publicación-, con el número correspondiente -del 1 al 12- al predominante.

Además, se tienen en cuenta otros aspectos de calidad, como el *engagement* a las publicaciones y las reacciones en Facebook con los siguientes parámetros: entre 1 y 10: 0,5; entre 11 y 20: 1,25; más de 21: 2 (me gusta, me encanta, me entristece, me enfada, me alegra, me sorprende), las visualizaciones en el caso de los vídeos (menos de 100: 0,5 puntos; entre 101 y 299: 1,25; más de 300: 2 puntos), los comentarios (entre 1 y 10: 0,5 puntos; entre 11 y 20: 1,25; más de 21: 2 puntos), e impresiones (menos de 100: 0,5 puntos; entre 101 y 299: 1,25; más de 300: 2 puntos). Una última variable que se añadió fue la interacción específica con la publicación (menos de 100: 0,5 puntos; entre 101 y 299: 1,25; más de 300: 2 puntos). Finalmente, se evaluó el enfoque de las publicaciones, clasificándolo como informativo (1) o interactivo (2), y se determinó si el tono era positivo (1), neutral (2) o negativo (3).

Se han creado dos tablas que responden a la PI 1: ¿Qué tipo de contenido se publica en el grupo de Facebook de MPN España y cuál es su *engagement*?: una tabla referente a Tipo de formatos y otra a Calidad del contenido, dentro de la aparecerá el *engagement*. Los modelos de plantilla se pueden observar en el Anexo 1.

4.3. Grupos de discusión

Se han realizado tres grupos de discusión. El grupo de discusión es una herramienta investigativa en la que su dinámica permite a un grupo de personas tener una discusión mientras el investigador analiza las conversaciones para determinar patrones en la información obtenida (Canales y Peinado, 1995). Además, los paneles de discusión brindan ventajas como un dinamismo grupal que ayuda a fortalecer la confianza, ambientes seguros, apoyo y validación de pares, permitiendo a las personas participar en discusiones de investigación (Mayer, Alvarez, Gronewold y Schultz, 2020).

Los grupos de discusión se sustentan bajo el modelo de evaluación adaptado específicamente para esta investigación, llamado “Modelo de la presencia mediática y producción” (Álvarez, 2011; Smolak-Lozano, 2013). Este modelo de evaluación se adapta a las redes sociales en lugar de los medios de comunicación, y considerará los siguientes parámetros para determinar su percepción en los miembros de MPN España: Actitud del público hacia los tipos de formatos y percepción del contenido. El indicador del modelo habla de “impacto”, pero al tratarse de una opinión de los grupos de discusión, se decide aplicar la palabra “percepción”. Todo, coincidiendo con Haywood (2005). Además, no es un impacto general de todos los miembros, es por eso por lo que se decide describirlo como percepción.

La investigación se basa en el marco teórico adaptado de Canales y Peinado (1995), y consta de los siguientes pasos principales: primero, se establece una pregunta de investigación o un conjunto de ellas. Luego, se realiza un diseño que incluye el número total de grupos y el número de participantes por grupo.

4.3.1. Criterios de selección

Teniendo en cuenta la segunda pregunta de investigación (PI 2: Del contenido publicado por MPN España en el grupo privado de Facebook durante el 2022, ¿cuál es la percepción para los miembros de la asociación MPN España?), a continuación, se expondrá los criterios de selección de los grupos de discusión.

El universo son los miembros del grupo privado de Facebook de la Asociación MPN España (tanto pacientes como familiares). En referencia al territorio, el establecido es España. Se decidió hacer un total de 3 grupos de discusión de mínimo 3 y máximo 5 participantes. El reclutamiento se hizo mediante una publicación en el grupo privado de Facebook de MPN España, con una encuesta. Esta encuesta se lanzó el 20 de febrero del 2023 hasta el 27 de febrero del 2023. A partir de las respuestas, se hizo el reclutamiento. Participaron un total de 12 miembros, y las discusiones grupales se hicieron mediante la plataforma Zoom.

El período temporal en el cual se realizaron los grupos de discusión fue del 6 de marzo de 2023 al 10 de marzo del 2023. Continuando por las unidades de análisis son hombres y mujeres que formen parte del grupo privado de la asociación MPN España y que residan en España.

Por lo que respecta al tipo de muestra, se trata de una muestra no probabilística, ya que no representa estadísticamente a todos los miembros de la asociación, al tratarse de un total de 12 entrevistados, y en grupo de Facebook hay más de 700. Además, también se trata de una muestra voluntaria, porque se apuntaron para realizar los paneles de discusión las personas que lo desearan.

4.3.2. Recolección de datos y operacionalización

Antes de empezar los grupos de discusión, se les aseguró que la grabación y la información extraída sería anónima y confidencial, con fines únicamente de investigación. El procedimiento que seguir fue el siguiente: Primero, el moderador, enseñó 4 publicaciones hechas por MPN España en Facebook. Y, se les preguntó “¿Qué percepción tenéis de estas publicaciones?”. Cabe destacar que, en cada grupo focal, se mostraron diferentes imágenes, y que fueron seleccionadas, según el análisis de contenido realizado previamente.

Después de realizar los grupos de discusión, se transcribieron y analizaron las conversaciones teniendo en cuenta la guía para analizar la percepción. En primer lugar, se dividieron las frases destacables según la “Actitud del público hacia los tipos de formatos”, es decir según su actitud o opinión respecto a los formatos como imagen, vídeo, infografía y texto. En segundo lugar, se siguió la misma metodología, pero adaptada según la “Percepción del contenido”, según los temas que más mencionaban y los valores que les transmitían las publicaciones en general. En el Anexo 2, se puede apreciar una pequeña muestra de ejemplo de estas codificaciones.

Es necesario destacar que se han editado las transcripciones con el propósito de proteger la identidad de las personas, por lo que cualquier información personal ha sido omitida. En el Anexo 3 se pueden ver las transcripciones completas.

La autora fue quien moderó los paneles de discusión, interfiriendo solo cuando era necesario, por ejemplo, si se desviaba de tema central tratado. La duración de los grupos de discusión fue de entre 40 y 60 minutos cada una. La lengua en que se hicieron fue el español, ya que era la nativa en todos los participantes.

5. Análisis de resultados

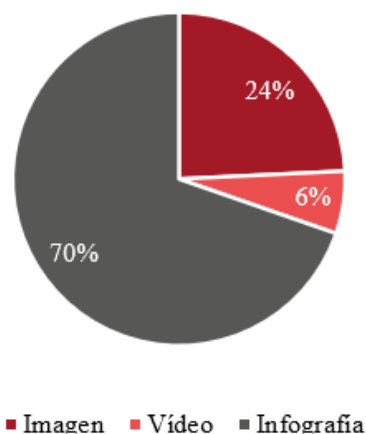
Las publicaciones examinadas en relación con el contenido de Facebook son diversas y proyectadas a las enfermedades NMP y a la asociación. Estas incluyen temáticas y formatos diversos que a continuación se expondrán. Además, el contraste realizado de estas con los

grupos de discusión permite tener unos resultados más amplios y clarificadores con respecto a la comunicación que realiza la asociación.

5.1. Percepción de los tipos de formatos

Se identificaron cuatro tipos de formatos claves en las publicaciones de la asociación: la imagen, el vídeo, la infografía y el texto. Este último parámetro está presente en todas las publicaciones analizadas.

Gráfico 1. Tipos de formatos de las publicaciones de Facebook



Elaboración propia

Empezando con el primer parámetro, la imagen, representa un 24% de las publicaciones analizadas. Este tipo de formato fue el segundo mejor percibido y nombrado por los miembros, descrito como “agradable”, más llamativo a la vista que una infografía. Además, también se añadió que “las imágenes pueden ser útiles para entender información sencilla y rápida, como por ejemplo serían los síntomas” (Paciente 9, mujer, 10 de marzo del 2023). En referencia al número de imágenes adjuntas en el texto de las publicaciones, el 100% de las imágenes publicadas contienen entre 1 y 3 (0,5 puntos).

En referencia al segundo parámetro, el vídeo (6%), se trata del tipo de formato que tiene menor prominencia. Aun así, todos los sujetos entrevistados consideraron que es el formato que más les impacta y les gusta ver: “Los vídeos, el hecho de verse, montar reuniones, considero que es fundamental, porque al final el paciente se siente muy apoyado, cuando habla con gente o médicos especializados” (Paciente 3, hombre, 7 de marzo del 2023). Además, también se afirmó que los vídeos los consideran más cercanos y sencillos de ver en su día a día. En referencia a las visualizaciones de los dos únicos vídeos publicados por MPN España, uno de ellos tuvo menos de 100 visualizaciones (0,5), y el otro entre 101 y 299 visualizaciones (1,25). Cabe destacar que el vídeo que tiene más visualizaciones es donde aparece el presidente de MPN España.

Siguiendo con el tercer parámetro, de estas publicaciones analizadas, la mayoría (70%) son infografías. Respecto a la infografía, fue el tipo de formato menos mencionado en los grupos de discusión (únicamente por tres participantes), pareciendo así no tener respaldo ni percepción por los miembros del grupo. De los participantes que hablaron sobre las infografías, destacaron que les era útil ver sobre que trataba la publicación, y así saber si era de su interés o no. Teniendo en cuenta el 70% de infografías publicadas, cabe destacar que el 96% de las publicaciones contienen entre 1 y 3 infografías (0,5 puntos), y solo en un 4% (1,25 puntos) se incluyen entre 4 y 6 infografías. Ninguna publicación contiene más de 7 infografías.

Por lo que respecta al cuarto parámetro, el texto, 9 de las 42 publicaciones, solo cuentan con este formato. Este fue percibido por dos maneras distintas según los participantes. Había los

miembros a favor de los textos, fuese la que fuese su longitud, dado que, les permitía seguir su propio ritmo y procesar la información lentamente. Así, lo afirmaba una participante:

Creo que la información en formato texto puede ser muy útil para lo que necesiten tiempo para procesar la información. En mi caso, a veces lo tengo que leer varias veces para entenderlo, pero así me va bien y me gusta. (Paciente 7, mujer, 10 de marzo del 2023)

En cambio, había otros que afirmaban que se aburrían y se perdían con el texto. Aunque el texto es un formato que aparece en todas las publicaciones, los participantes agradecían el contenido que estaba acompañado por una imagen, ya que le facilitaba la lectura.

Por último, hay que destacar que hubo participantes que destacaron que les parecía útil que hubiera diferentes formatos disponibles de publicaciones, porque así cada persona puede elegir el formato que se adapte mejor a sus necesidades. Como, por ejemplo, hay gente que prefiere leer porque lo pueden hacer a su ritmo. Pero, en cambio, otros afirmaron que los vídeos les ayudan cuando no tienen la concentración necesaria para leer un texto.

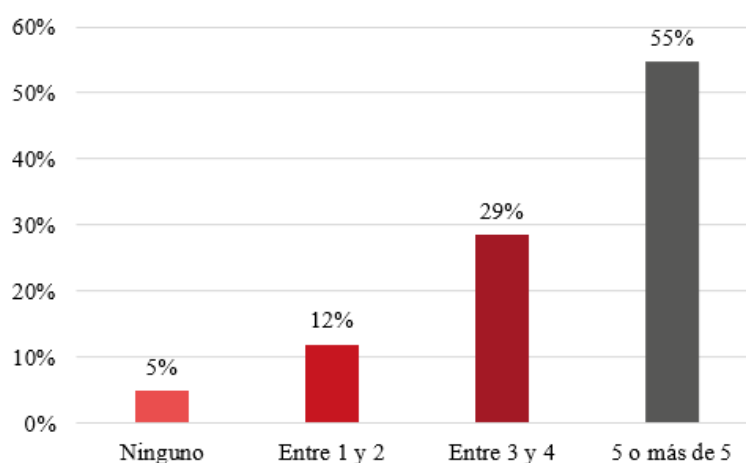
5.2. La influencia del texto en las publicaciones

En las publicaciones con texto se identificaron diferentes parámetros para tener en cuenta y que podrían influir en la percepción del contenido: número de palabras, emoticonos, enlaces y menciones.

En referencia al número de palabras de una publicación, ayudaban a saber si a los miembros tenían la energía suficiente para leerlo. Como afirmaron en los grupos de discusión, el texto podía ser largo y aburrido, pero si era escueto y clarificador, lo podían leer sin problema. En el caso de las publicaciones analizadas, un 83% de las publicaciones, tienen menos de 100 palabras (0,5). Y, un 17% entre 101 y 299 palabras (1,25). En cambio, ninguna publicación supera las 300 palabras (2). Este tipo de formato fue descrito por los miembros como útil para cuando se trata de información detallada, pero sencilla. A banda de esto, que la publicación incluyera un título ayudaba a saber si era de su incumbencia o no.

Los emoticonos dentro del texto podrían ayudar a la comprensión lectora. Hay que destacar que el 55% de las publicaciones contienen 5 o más de cinco emoticonos (2) y el 29% (1,25), incluyen entre 3 y 4 (0,5).

Gráfico 2. Número de emoticonos incluidos en las publicaciones

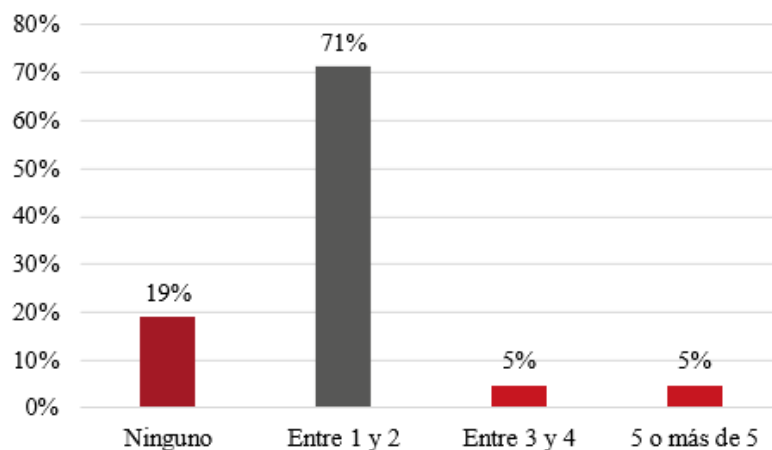


Elaboración propia

Publicar contenido, suele ir acompañado de enlaces a informaciones u otros recursos de interés. Esto podría facilitar también el texto, al ser resumido y que los pacientes que desearan encontrar

más información lo hicieran mediante el enlace. En el 71% (0,5) de las publicaciones se incluyen entre 1 y 2 enlaces.

Gráfico 3. Enlaces incluidos en el texto de las publicaciones



Elaboración propia

La mayoría de estos enlaces (68%) son para las actividades que realiza MPN España con médicos profesionales y pacientes, por lo tanto, dirigen a los miembros de la asociación a la página web de MPN España (<https://mpn-esp.es/>). El resto de los enlaces (32%) redirigen al usuario a otras actividades organizadas por otras plataformas como el Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Crónicas Filadelfia Negativas (GEMFIN) o fundaciones mundiales de NMP como la Global MPN Scientific Foundation (GMPNSF). De estos enlaces, la mayoría tiene más de 5 clics.

Por lo que se refiere a las menciones dentro del texto de las publicaciones, cabe destacar que el 83% de las publicaciones no contienen ninguna mención (0). Y, el 17% (0,5) de las publicaciones tienen entre 1 y 2 menciones. En ninguna publicación sobrepasan entre 3 y 4 menciones (1,25); ni tampoco 5 o más de 5 menciones (2). En las publicaciones con menciones, la persona más mencionada es el presidente de la asociación MPN España, Peter Loffelhardt (83%). Este hecho se podría relacionar con la percepción que tienen los miembros con la figura del presidente, un hombre que fue mencionado hasta más de 10 veces en los grupos de discusión. Por lo tanto, se podría decir que la reputación de la asociación va ligada a la de su presidente.

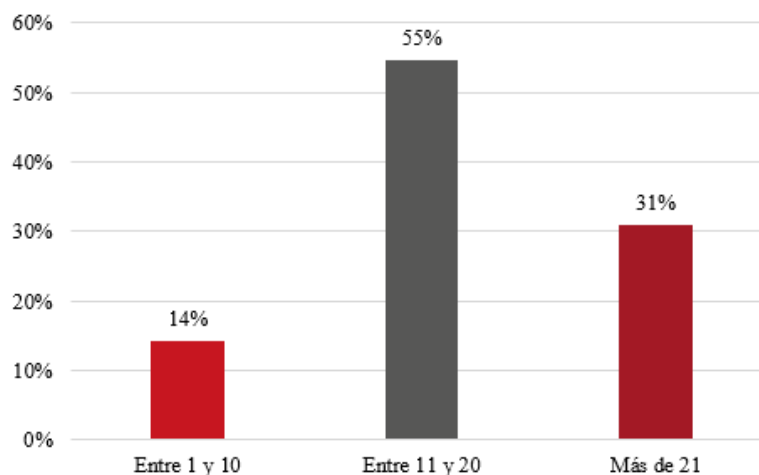
5.3. El *engagement* y su relación con la calidad del contenido

En general, en el contenido publicado hay una interacción mediana-alta. En referencia al enfoque de las publicaciones, con un 52% se encuentra el enfoque informativo y con un 48% el enfoque interactivo. Siguiendo por con el tono de las publicaciones, el 81% es neutro y el 19% positivo. No se ha encontrado ninguna publicación con tono negativo, hecho que se puede relacionar con que en ninguna publicación haya ningún “me enfada” o comentarios negativos.

Las reacciones del grupo de Facebook en respecto a las publicaciones es diverso. Hay algunos parámetros que se han analizado para saber las reacciones: número de “me gusta”, comentarios e impresiones.

Empezando con el número de “me gusta”, en el 55% de las publicaciones analizadas hay entre 11 y 20 me gusta (1,25). Mientras que el 31% faltante llegan a más de 21 me gusta (2).

Gráfico 4. Número de "me gusta" en las publicaciones de Facebook



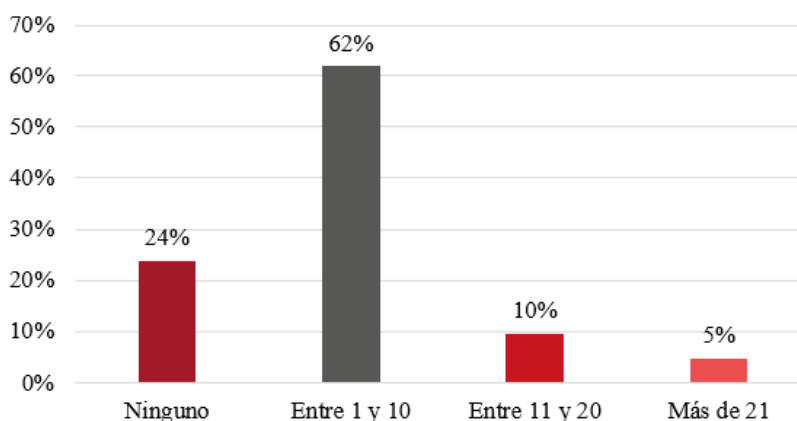
Elaboración propia

En referencia a los “me encanta”, el 60% de las publicaciones tienen entre 1 y 10 (0,5). Por lo que respecta a “me entristece”, “me enfada” y “me alegra”, hay 0 en los 42 posts. Finalmente, de “me sorprende”, solo hay aparece uno en las publicaciones.

En resumen, hay que destacar que el 100% de las publicaciones tienen “me gusta”, mostrando así una participación y visibilidad del contenido de la asociación entre sus miembros. Además, el 67% de las publicaciones tienen “me encanta”. Hay que tener en cuenta que paralelamente en una publicación hay me gusta, también hay me encanta.

Siguiendo con los comentarios, el 62% de publicaciones tienen entre 1 y 10 comentarios (0,5). Cabe destacar, que en los grupos de discusión hablaron de la percepción que tienen con los comentarios que se hacen en las publicaciones, describiéndolos como muy útiles y que genera la sensación de unión y comunidad.

Gráfico 5. Número de comentarios en las publicaciones analizadas



Elaboración propia

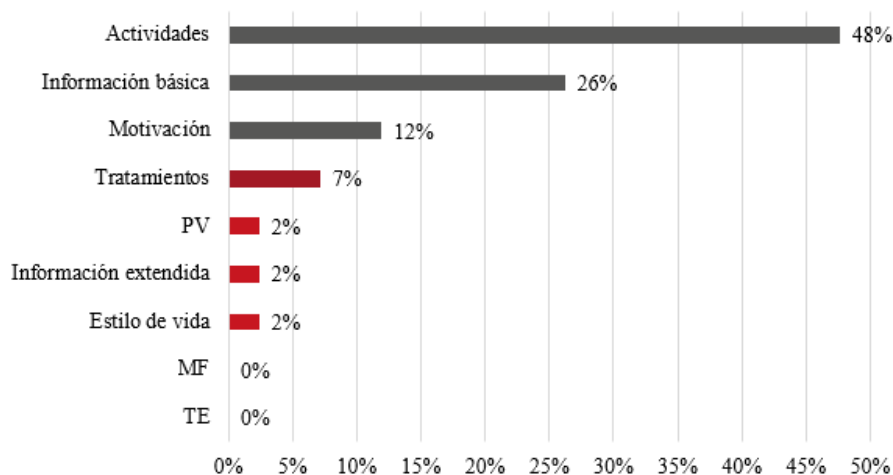
El tipo de formato con más reacciones (tanto “me gusta” como “comentarios”) son los vídeos (29%), seguido de las imágenes e infografías (24% ambas), y, por último, un 23% con solo texto. Estos datos coinciden con lo argumentado sobre qué tipos de formatos mejor perciben los miembros.

Siguiendo con las impresiones del contenido publicado, un 60% de las publicaciones tienen entre 101 y 299 impresiones (1,25). Y, un 40% de publicaciones, más de 300 (2). Y, siguiendo con la interacción, la mayoría de las publicaciones tienen una interacción baja, es decir, menor de 100 (0,5). Y, un 19% tienen entre 101 y 299 interacciones (1,25).

Dentro de los objetivos del Plan Estratégico de Comunicación de MPN España, se encontraba realizar acciones formativas (actividades), impulsar la información sobre NMP (información básica), proporcionar información veraz sobre tratamientos e información científica (tratamientos, información extendida) y fomentar el papel activo de los miembros de MPN España (motivación, estilo de vida).

Pasando a la calidad del contenido, teniendo en mente estos objetivos y con un contenido amplio, hay diferentes temas tratados en las publicaciones. El 48% de las publicaciones están relacionadas con “actividades”, seguido por un 26% con “información básica” y con un 12% de las publicaciones “motivación”. El fenómeno de las “actividades” siendo el máximo tema tratado, podría ir relacionado a lo que se ha mencionado anteriormente sobre que la mayoría de las publicaciones con enlaces son sobre actividades de la asociación.

Gráfico 6. Tema tratado en las publicaciones de Facebook



Elaboración propia

En los diferentes grupos de discusión, el tema más mencionado fue sobre las actividades, bajo el nombre de ‘webinarios’. Todos destacaron la importancia de la presencia de especialistas en NMP, que les dan más seguridad y apoyo. Además, algunos destacan que les interesa seguir los webinarios dado que les ayuda a conocer más su enfermedad (Paciente 1, mujer, 6 de marzo del 2023). Otros pacientes encontraron muy útil este formato, ya que dura dos horas y los médicos responden detenidamente sus dudas, contrariamente a la consulta médica sanitaria, donde tienen 5 o 10 minutos.

El segundo tema más mencionado en las discusiones grupales fue relacionado con información con rigor científico, que es un tipo de información que les gustaría tener más. Esto coincide con el análisis realizado, dado que ‘información extendida’ conlleva un 2% de las publicaciones de MPN España. Mencionan que prefieren recibir información extendida y verídica de la asociación que no de Google, una plataforma que les hizo mucho daño al inicio de su diagnóstico y en la que no confían para buscar información sobre la enfermedad, con afirmaciones como “Antes de entrar en el grupo, fui a “San” Google, y leí todo lo que había, y, eso me mató” (Paciente 4, mujer, 7 de marzo del 2023) o “Busqué por Internet y te volvías loco” (Paciente 5, hombre, 7 de marzo del 2023).

La información básica, relacionada con el primer diagnóstico, los síntomas y conceptos básicos de la enfermedad, también fue mencionada por parte de los participantes; coincidiendo así con el 26% de publicaciones hechas sobre este tema. Esto, también puede ir relacionado con lo comentado anteriormente sobre el motor de búsqueda de Google.

Por último, las felicitaciones, que entran dentro del parámetro “motivación” fueron mencionadas también. Encuentran que es un contenido que les gusta mucho y tiene un buen

impacto en su día a día: “Lo que veo muy bien e importante, las felicitaciones. Me parece una buena idea y que es superhumano, cercano con nosotros, muy bonito. Cuando recibes algo así tiene que ser un chute de energía total” (Paciente 2, mujer, 7 de marzo del 2023). Las publicaciones relacionadas como “motivación” incluían contenidos relacionados con días específicos, como el Día de las NMP o una felicitación de Navidad. En general, este tipo de contenido era bien recibido por los participantes, ya que encuentran mucho apoyo y no se sienten solos.

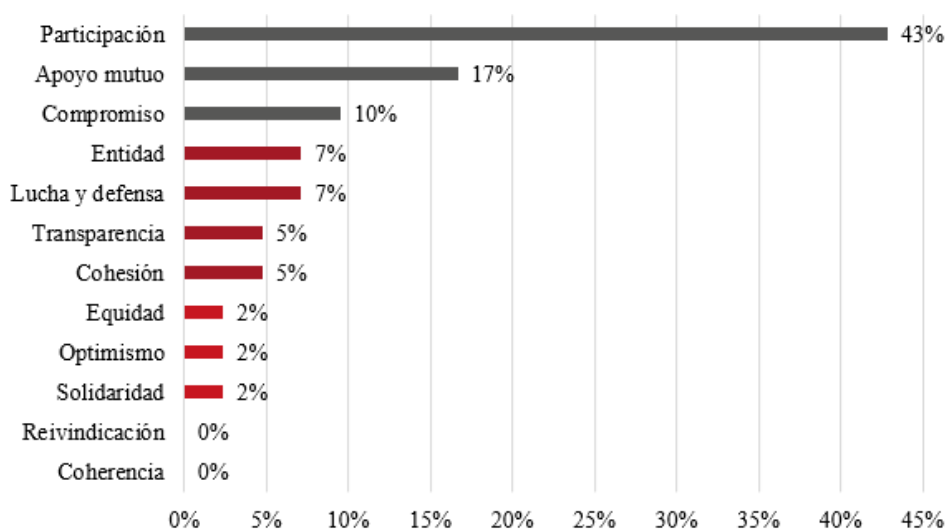
Y, el tipo de contenido con más reacciones son la “información básica” con un 29%, seguida del 27% de publicaciones sobre “tratamientos”, 24% de “actividades y motivación” (20% de reacciones). De esta manera, coincide mayoritariamente con lo mencionado anteriormente, sobre los temas tratados más mencionados por los grupos de discusión: “actividades”, “información básica” y “motivación”.

5.4. Los valores de MPN España

Tener acceso a una amplia variedad de publicaciones, podría ser una de las razones que hace que los pacientes y familiares del grupo tengan un sentimiento de unión y apoyo. La comunidad de MPN España es muy fuerte, como describieron los participantes de los grupos de discusión: “la sensación de comunidad y apoyo que se siente es reconfortante y hace que nos sintamos menos aislados en nuestro largo viaje con la enfermedad” (Paciente 1, mujer, 6 de marzo del 2023).

El valor que más predomina en las publicaciones es el de “participación” con un 43%, seguido por el de “apoyo mutuo” con un 17%, y con un 10% el de “compromiso”. Los valores de “reivindicación” y “coherencia” no están presentes en las publicaciones analizadas en Facebook.

Gráfico 7. Valores presentes en las publicaciones de Facebook



Elaboración propia

Coincidiendo así con uno de los valores más mostrados ‘apoyo mutuo’ es como los miembros entrevistados describieron como se sienten en el grupo, descrito como “ayuda entre todos”, “arropada”, “apoyada”, “cercano”. Esto, podría ir relacionado al hecho que los miembros que están el MPN España, son afectados por una enfermedad minoritaria, hecho que describieron como: “la enfermedad puede hacernos sentir muy solos, pero el grupo ayuda” (Paciente 5, hombre, 7 de marzo del 2023) o “es muy difícil encontrar alguien que entienda por lo que estamos pasando” (Familiar 1, hombre, 6 de marzo del 2023).

Compromiso, transparencia y lucha y defensa fueron otros de los valores mencionados. Además, en las discusiones grupales la mayoría de los participantes tenían una visión positiva en torno a la Asociación, su labor y su futuro con frases como: “Aunque somos pocos, porque es una enfermedad rara, la unión de todos, hace que tengamos más fuerza” (Paciente 5, hombre, 7 de marzo del 2023). En general, los afectados afirmaban que usaban el grupo para encontrar información relevante, intercambiar información y encontrar apoyo.

6. Conclusiones

El principal objetivo de esta investigación ha sido evaluar el contenido publicado por la asociación en redes sociales, además de su percepción entre los miembros. Para cumplir los objetivos y preguntas de investigación establecidas, se han analizado las publicaciones de grupo privado de Facebook de la asociación y se han realizado grupos de discusión.

En primer lugar, respecto al tipo de contenido (PI 1), se ha podido comprobar que la infografía no es para nada relevante entre los miembros del grupo de MPN España. Contrariamente, los vídeos, a pesar de ser un contenido poco publicado, son los que reciben un mayor número de reacciones, tanto de “me gusta”, como de comentarios. Además, este formato ha sido clave para los participantes de los grupos de discusión, al ser descrito como fácil de consumir y cercano. Esto se debe, principalmente, a que es un contenido en el que suele aparecer el presidente de la asociación, un hombre con una buena reputación entre los miembros. Por lo tanto, se puede afirmar que mediante esta evaluación se ha observado como la reputación de la asociación está estrechamente ligada con la imagen y liderazgo de su presidente, por lo que es relevante incluirlo en la estrategia de comunicación para mejorar y fortalecer la reputación y visibilidad en redes sociales, coincidiendo así con lo mencionado en el marco teórico por Smolak-Lozano (2012).

En segundo lugar, respecto a la calidad del contenido (PI 1), se puede apreciar que existe una prevalencia del contenido relacionado con las actividades que organiza la asociación. Esto se debe a que algunos participantes expresaron que los eventos organizados por la asociación les dan más confianza y apoyo que sus propios médicos, lo que sugiere que existe una falta de comprensión por parte de los profesionales médicos en las consultas de los hospitales en relación con las necesidades de los pacientes. Sin embargo, este hecho entra en conflicto con lo establecido por Clarke et al. (2015), quienes sugieren que los pacientes confían más en sus médicos. Por otro lado, teniendo en cuenta el objetivo del plan estratégico de comunicación sobre proporcionar información igualitaria sobre las NMP, no se cumple dado que no hay contenidos relacionados con la TE y MF. Por último, lo que llama la atención son como la participación y el apoyo mutuo son los valores más comunes en las publicaciones y también los que más eran percibidos por los miembros. Este hecho, coincide con la premisa de Apperson et al. (2019) sobre los objetivos de los pacientes y familiares, como encontrar apoyo al usar los grupos de Facebook. En consecuencia, se concluye que hay una concordancia con los valores que quiere mostrar la asociación – y los establecidos en el plan estratégico de comunicación en proceso- y los que perciben los miembros.

En tercer lugar, por lo que se refiere a la percepción de los miembros de este contenido (PI 2), se ha podido comprobar una preferencia clara hacia el formato del vídeo y el contenido relacionado con las actividades, como se ha mencionado anteriormente. Por otro lado, se observa una percepción de falta de contenido relacionado con la información extendida y tratamientos en el grupo de Facebook. Aunque el contenido de Facebook proporciona un valioso apoyo emocional, se llega a la conclusión de que los componentes necesitan contenidos sobre estos temas en cuestión.

En cuarto lugar, se establecerán las recomendaciones de líneas comunicativas estratégicas que serán útiles para desarrollar el plan estratégico de comunicación de acuerdo con los resultados

de esta investigación. Una de ellas, es utilizar el formato vídeo en las publicaciones y extraer los fragmentos cortos de los webinarios para aumentar el impacto de la comunicación. Otra línea comunicativa sería ofrecer información segura y científica para evitar que los miembros confíen en información poco veraz de fuentes no verídicas ofrecidas por Google. Además, es importante potenciar los temas abordados en las publicaciones para incluir más información sobre TE, MF e información extendida. De esta forma, se asegura que la asociación ofrece información relevante y actualizada a sus miembros.

Como conclusión general, la combinación de ambas técnicas en esta investigación ha permitido evaluar la comunicación de la asociación y así identificar recomendaciones para acabar de desarrollar el plan estratégico de comunicación. En este trabajo se muestra el potencial de las asociaciones de afectados por ER para crear una comunidad de apoyo mediante las redes sociales. Y, es que las asociaciones tienen un papel destacable en el entorno de afectados por enfermedades minoritarias y un plan estratégico de comunicación es clave de acuerdo con Castillo (2010). La evaluación realizada coincide con el enfoque retroalimentativo y evaluación formativa, coincidiendo así con Pavlic (1999, citado por Álvarez, 2011). Esta investigación permite completar el plan estratégico de comunicación de MPN España y hacer así una evaluación antes de la implementación.

El presente trabajo investigación presenta alguna limitación de las cuales pueden aparecer futuras líneas de investigación. Una de las limitaciones es que no se han analizado todas las redes sociales y, por lo tanto, los resultados no se pueden generalizar, ya que cada red social tiene su función particular. Por último, la evaluación del grupo de Facebook se ha llevado a cabo en un momento concreto, por lo que no se sabe cómo evolucionan las opiniones de los miembros a lo largo de tiempo.

Las fortalezas del estudio residen principalmente en la capacidad de las redes sociales para mejorar la promoción, las necesidades y la atención de personas con una ER, como las NMP. La relevancia de esta investigación radica en ser uno de los primeros estudios en analizar el contenido y la percepción de un grupo privado de Facebook de una asociación de ER en España, hecho que destaca la importancia de continuar con investigaciones en este campo de las redes sociales. Otra importante fortaleza es la combinación de dos técnicas, una cuantitativa y otra cualitativa, que ha ofrecido una amplia visibilidad al contenido y ha permitido contrastarlo con la opinión de los miembros de MPN España.

En referencia a las futuras líneas de investigación de este trabajo, una de las posibilidades sería ampliar el análisis a las otras redes sociales de la asociación y comparar los resultados. También, se podría realizar un mayor tamaño de la muestra de los grupos de discusión para obtener una visión más amplia sobre su percepción del contenido. Además, sería interesante hacer una evaluación periódica de la comunicación en redes sociales para saber como evolucionan las opiniones de los miembros a lo largo del tiempo.

7. Referencias

- Álvarez, A. (2011). Medición y Evaluación en Comunicación. En *Doxa Comunicación: revista interdisciplinaria de estudios de comunicación y ciencias sociales*. <https://www.uma.es/media/files/2011-10-medicion.pdf>
- Apperson, A., Stollefson, M., Paige, S. R., Chaney, B. H., Don Chaney, J., Wang, M. Q., y Mohan, A. (2019). Facebook groups on chronic obstructive pulmonary disease: Social media content analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20). <https://doi.org/10.3390/ijerph16203789>
- Canales, M., y Peinado, A. (1995). *MÉTODOS Y TÉCNICAS CUALITATIVAS DE INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS SOCIALES: Grupos de discusión*.

https://biblioteca.colson.edu.mx/e-docs/RED/Metodos_y_tecnicas_cualitativas_de_investigacion_en_ciencias_sociales.pdf

- Capriotti, P. (2012). Las Vegas en Los Monegros: Evaluating the mass media coverage of the social and economic impact of a business project from a corporate communication perspective. *Estudios Sobre el Mensaje Periodístico*, 18(1), 305-320. <https://revistas.ucm.es/index.php/ESMP/article/view/39372/37918>
- Castillo, A. (2010). Introducción a las Relaciones Públicas. *Instituto de Investigación en Relaciones Públicas*, 238. http://www.uma.es/media/files/libropr_1.pdf
- Clarke, M. A., Moore, J. L., Steege, L. M., Koopman, R. J., Belden, J. L., Canfield, S. M., Meadows, S. E., Elliott, S. G., y Kim, M. S. (2015). Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review. *Health Informatics Journal*, 22(4), 992-1016. <https://doi.org/10.1177/1460458215602939>
- FEDER. (s. f.). *Preguntas frecuentes*. Feder. <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er/preguntas-frecuentes>
- Francés, M. (2018). *Cómo hacer un plan estratégico de comunicación Vol. IV. La investigación estratégica de evaluación*.
- Haywood, R. (2005). Corporate reputation, the brand and the bottom line: powerful proven communications strategies for maximising value. En *International Journal of Productivity and Performance Management* (3ª edición, Vol. 54, Número 8). <https://doi.org/10.1108/ijppm.2005.07954hae.002>
- IAB Spain. (2022). *Estudio anual de redes sociales: versión reducida*. <https://iabspain.es/estudio/estudio-de-redes-sociales-2022/>
- Iguarta, J. J. (2006). Métodos cuantitativos de investigación en comunicación: Análisis de contenido. En *Métodos cuantitativos de investigación en comunicación* (pp. 175-217).
- Lai, L. S. L., y To, W. M. (2015). Content analysis of social media: A grounded theory approach. *Journal of Electronic Commerce Research*, 16(2), 138-152. https://www.researchgate.net/publication/276304592_Content_analysis_of_social_media_A_grounded_theory_approach
- Marca, G., Oliveira, A., Matilla, K., y Miranda, T. (2017). The value of the evaluation of public relations and communication in organizations: The case of the Spanish national health system hospitals. *Palabra Clave*, 20(2), 506-528. <https://doi.org/10.5294/pacla.2017.20.2.9>
- Matilla, K. (2009). Aportaciones para un nuevo modelo de planificación estratégica de relaciones públicas. *FISEC-Estrategias*, V(12), 17-32.
- Mayer, G., Alvarez, S., Gronewold, N., y Schultz, J. H. (2020). Expressions of individualization on the internet and social media: multigenerational focus group study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(11). <https://doi.org/10.2196/20528>
- Mercado-Martínez, F. J., y Urias-Vázquez, J. E. (2014). Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010-2012. (Spanish). *Panam Salud Pública*, 35(5/6), 392-398. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rps_p/v35n5-6/14.pdf
- Pemmaraju, N., Utengen, A., Gupta, V., Kiladjian, J. J., Mesa, R., y Thompson, M. A. (2017). Rare Cancers and Social Media: Analysis of Twitter Metrics in the First 2 Years of a Rare-Disease Community for Myeloproliferative Neoplasms on Social Media—#MPNSM.

Current Hematologic Malignancy Reports, 12(6), 598-604.
<https://doi.org/10.1007/s11899-017-0421-y>

Smolak-Lozano, E. (2012). Gestión estratégica de Relaciones Públicas 2.0: Estrategia de visibilidad en las redes sociales en la gestión de reputación. Propuesta de un modelo integral de evaluación de Relaciones Públicas en las redes sociales. *Relaciones Públicas: el diálogo de las organizaciones: VII Congreso Internacional de Investigadores en Relaciones Públicas, Facultad de Comunicación de la Universidad de Sevilla, 21, 22 y 23 de marzo de 2012, 2012, págs. 290-308, 290-308.*
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5807002>

Smolak-Lozano, E. (2013). Conceptos teóricos de la evaluación de las estrategias de comunicación en social media. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 19(0), 469-479.
https://doi.org/10.5209/rev_esmp.2013.v19.42133