

### Dr. Pablo MEDINA-AGUERREBERE

Canadian University Dubai. Emiratos Árabes Unidos. pmpelz@hotmail.com.  
<https://orcid.org/0000-0002-4463-4721>

### Dr. Toni GONZÁLEZ-PACANOWSKI

Universidad de Alicante. España. toni.gonzalez@ua.es. <http://orcid.org/0000-0003-3005-2218>

### Dr. Eva MEDINA

Canadian University Dubai. Emiratos Árabes Unidos. eva.medina25818@gmail.com.  
<https://orcid.org/0000-0001-6276-4127>

## **La gestión de la reputación online en las asociaciones españolas de enfermos de cáncer: una propuesta de modelo**

### **Online reputation management in Spanish cancer patients' associations: a proposal model**

**Fechas** | Recepción: 12/03/2022 - Revisión: 02/05/2022 - En edición: 14/05/2022 - Publicación final: 01/07/2022

#### **Resumen**

Las asociaciones de enfermos de cáncer se han convertido en un verdadero actor de salud pública ya que ayudan a los pacientes a afrontar esta enfermedad desde un punto de vista físico, emocional y social. Algunas de estas asociaciones recurren a las redes sociales para mejorar sus relaciones con los pacientes, así como para promocionar su propia marca. Este artículo tiene como objetivo comprender cómo las asociaciones españolas de pacientes con cáncer gestionan sus redes sociales para promover su marca. Para ello, realizamos una revisión de literatura sobre comunicación en salud; recurrimos a 48 indicadores para analizar cómo las 107 asociaciones pertenecientes al Grupo Español de Enfermos de Cáncer (Gepac) gestionaban Facebook, Twitter, Youtube y su web corporativa para promocionar su marca; y finalmente proponemos un modelo de comunicación para ayudar a dichas asociaciones a promocionar su marca en las redes sociales (Modelo MedPac). Concluimos que las asociaciones españolas de enfermos de cáncer priorizan la información médica pero no la arquitectura de marca, carecen de los recursos económicos y humanos necesarios para producir contenidos de calidad, y no implementan un verdadero enfoque de comunicación corporativa.

#### **Palabras clave**

Asociaciones de Pacientes de Cáncer; Comunicación Corporativa; Marca; Reputación; Redes Sociales

#### **Abstract**

Cancer patients' associations have become valid public health players because they help patients to face this disease from physical, emotional and social perspectives. Some of these associations resort to social media platforms not only to improve their relationships with patients, but also to promote their own brand. This paper seeks to understand how Spanish cancer patients' associations manage their social media platforms to promote their brand. To do that, we conducted a literature review about health communication; we considered 48 indicators to analyze how 107 associations belonging to the Spanish Group of Cancer Patients (Gepac) managed Facebook, Twitter, Youtube and their corporate website for branding initiatives; and we proposed a communication model for branding cancer patients' associations on these platforms (MedPac Model). We concluded that Spanish cancer patients' associations prioritize medical information but not brand-related elements, they lack the economic and human resources to produce a quality content, and they have not yet implemented a true corporate communication approach.

#### **Keywords**

Cancer Patients' Associations; Corporate Communication; Brand; Reputation; Social Media

## 1. Introducción

El impacto social del cáncer, así como las consecuencias físicas y psicológicas para los pacientes y sus familiares, ha llevado a los propios enfermos, médicos y enfermeras de todo el mundo a desarrollar diferentes asociaciones de pacientes afectados por esta enfermedad. Dichos colectivos son pioneros en estos movimientos asociativos en el ámbito médico, desde un punto de vista organizativo, pero también desde un punto de vista de la comunicación: eventos, revistas, sitios web, etc. Las asociaciones de pacientes con cáncer se han convertido en un verdadero actor de salud pública. Ayudan a los pacientes a través de muchas iniciativas, como los programas de educación para la salud, el asesoramiento legal y médico, las campañas de concienciación sobre diferentes enfermedades y el establecimiento de redes de apoyo emocional. Los pacientes con cáncer se enfrentan a situaciones complicadas desde un punto de vista físico, emocional y social. El cáncer constituye un verdadero trauma para muchos de ellos: la falta de conocimiento y experiencia sobre esta enfermedad, la incertidumbre, y el rechazo social determinan el comportamiento de los pacientes. La gestión de estos colectivos constituye un reto para las asociaciones de pacientes, pero también para otras organizaciones sanitarias como los hospitales o las administraciones públicas. La mayoría de dichos colectivos recurren a las redes sociales para ayudar a los pacientes a afrontar el cáncer, pero también para promover su propia marca corporativa. Este trabajo tiene como objetivo evaluar cómo las asociaciones españolas de pacientes con cáncer gestionan las redes sociales para promover su reputación de marca. Para ello, realizamos una revisión bibliográfica sobre comunicación en salud, marca, redes sociales y asociaciones de pacientes. Posteriormente, recurrimos a 48 indicadores para analizar cómo las 107 asociaciones pertenecientes al Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) gestionaban *Facebook*, *Twitter*, *Youtube* y su página web corporativa para promocionar su marca. Finalmente, propusimos un modelo de comunicación para el branding de estas asociaciones en redes sociales (*MedPac Model for Branding Cancer Patients' Association*). Los resultados obtenidos son de utilidad para ayudar a las asociaciones de pacientes con cáncer a mejorar su presencia en las redes sociales. Además, dichos resultados constituyen un punto de partida para otras asociaciones de pacientes especializadas en otras enfermedades, aunque estas últimas deberían desarrollar sus propios modelos de comunicación online.

## 2. Revisión de literatura

La gestión profesional de la comunicación corporativa se ha convertido en una prioridad para las organizaciones sanitarias, especialmente los hospitales, las asociaciones de pacientes y las autoridades de salud pública (Hannawa, García-Jiménez, Candrian, Rossmann & Schulz, 2015). Gracias a la comunicación corporativa, estas organizaciones mejoran su propio funcionamiento interno, así como sus relaciones con los distintos públicos: empleados, pacientes, proveedores, empresas de medios (Brent, 2016). El desarrollo de la comunicación corporativa en las organizaciones de salud constituye una oportunidad para mejorar las habilidades de los pacientes en diferentes ámbitos (educación para la salud, alfabetización en salud), así como sus percepciones sobre temas relacionados con la salud (Jones, Jensen, Scherr, Brown, Christy & Weaver, 2015; Weberling & McKeever, 2014). Las organizaciones de salud centran sus iniciativas de comunicación en tres áreas principales: comunicación interpersonal, interna y externa.

La comunicación interpersonal se refiere a todas las iniciativas implementadas por las organizaciones de salud para ayudar a sus empleados a interactuar entre sí, así como con otros públicos, de una manera más eficiente (Gilligan, James, Snow, Outram, Ward, Powell, Lonsdale, Cushing, Silverman, Regan, Harvey & Lynagh, 2016). Los hospitales forman a sus médicos en habilidades de comunicación interpersonal que les permitan escuchar a los pacientes de una manera más eficiente (Jahromi, Tatabaee, Abdar & Rajabi, 2016), establecer con ellos relaciones satisfactorias basadas en valores humanos (Brent, 2016) y convencerles sobre la importancia de seguir los tratamientos y consejos médicos (Archiopoli, Ginossar, Wilcox, Avila, Hillm & Oetzel, 2016). En cuanto a la comunicación interna, dicha actividad abarca todas las iniciativas llevadas a cabo para compartir contenidos organizacionales, mejorar los procesos internos (Rodrigues & Azevedo, Calvo, 2016) y promover la arquitectura de marca de la compañía -identidad, misión, visión, valores y cultura- (Medina Aguerrebere, 2020). Finalmente, la comunicación externa incluye diferentes acciones dirigidas a influir en las percepciones que los públicos externos tienen sobre la organización de salud, sus empleados y sus servicios (Pelitti, 2016). Uno de los objetivos más importantes de la comunicación externa es la interacción con los pacientes porque, por un lado, son verdaderos líderes de opinión capaces de influir en las percepciones de otros ciudadanos (Becerra, Reina & Victoria, 2015); y, por otro lado, poseen diferentes derechos que deben ser respetados por las organizaciones sanitarias (Maier, 2016).

A la hora de implementar iniciativas de comunicación interpersonal, interna y externa, las organizaciones de salud recurren a las redes sociales (Matarín Jiménez, 2015). Para gestionar dichas redes de una manera profesional, estas organizaciones cuentan con expertos en comunicación corporativa que difunden contenidos significativos que satisfacen las necesidades de los grupos de interés y refuerzan la marca de la empresa (Ruiz-Granja, 2015). Las organizaciones sanitarias definen presupuestos y

protocolos (Rando Cueto de las Heras Pedrosa, 2016), así como diferentes indicadores de rendimiento para monitorear y evaluar todas las iniciativas lanzadas en dichas plataformas (Abramson, Keefe & Chou, 2015). Gracias a las redes sociales, las organizaciones de salud implementan procesos de toma de decisiones colectivas entre los pacientes y los médicos (Lim 2016), refuerzan el *empowerment* de los pacientes (Fischer, 2014), establecen un diálogo con diferentes públicos sobre iniciativas de educación para la salud (Visser, Bleijenbergh, Benschop, Van Riel & Bloem, 2016), y aceleran su transformación digital para ser más eficientes (Househ, Borycki & Kushniruk, 2014).

Los pacientes se han convertido en uno de los usuarios más activos en las redes sociales (Medina Aguerrebere, González Pacanowski & Medina, 2020). Gracias a estas plataformas, los pacientes buscan información sobre tratamientos o enfermedades, comparten sus experiencias de salud y construyen una red de apoyo emocional (Myrick, Holton, Himboim & Love, 2016). Las redes sociales se han convertido en una verdadera fuente de información médica que determina las decisiones de los pacientes con respecto a su decisión de seguir, o no, el tratamiento (Badr, Carmack & Diefenbach, 2015). Los hospitales actúan como verdaderos centros de educación para la salud en las redes sociales (Costa-Sánchez, Túñez-López & Videla-Rodríguez, 2016), lo que puede llevar a otras organizaciones a hacer lo mismo, como las asociaciones de pacientes. Estas experiencias online determinan los comportamientos y actitudes de los pacientes cuando interactúan con los profesionales de la salud en el hospital (Namkoong, Record & Van Stee, 2017): sus relaciones de comunicación se basan en el respeto, lo cual permite que los pacientes y los médicos pueden dialogar (Smalhodzic, Hooijsma, Boonstra y Langley, 2016).

No existe una relación directa entre los recursos de salud de un país y la presencia de sus hospitales en las redes sociales (Busto Salinas, 2021). Sin embargo, gracias a dichas plataformas, las organizaciones de salud implementan diferentes iniciativas para reforzar su marca (Medina Aguerrebere, 2020). La marca representa valores tangibles e intangibles que influyen en las percepciones que los grupos de interés tienen sobre la empresa (Esposito, 2017). Las organizaciones de salud implementan iniciativas de *branding* para reforzar su posicionamiento estratégico en el mercado y así adaptarse al contexto cambiante de manera óptima (Kemp, Jilipalli & Becerra, 2014). Construir una marca sólida es esencial para reforzar la reputación de la organización, así como su legitimidad social en tanto que proveedora de servicios médicos (Blomgren, Hedmo & Waks, 2016). Por otro lado, los pacientes se enfrentan a situaciones complicadas desde un punto de vista emocional (enfermedad, incertidumbre), lo cual lleva a muchas organizaciones de salud a priorizar un enfoque emocional cuando usan las redes sociales para promocionar su marca (Maier, 2016). Respeto, ética, empatía y confianza son algunos de los valores emocionales utilizados por dichas organizaciones para construir una marca creíble (Trong, 2014).

Al evaluar las marcas y la reputación de las organizaciones sanitarias, los grupos de interés consideran diferentes criterios, incluida su presencia en las redes sociales: las interacciones, la información científica difundida, y las iniciativas destinadas a los pacientes contribuyen a reforzar la marca de la organización (Huesch, Currid-Halkett & Doctor, 2014). Algunas organizaciones también recurren a las comunidades online para promover sus marcas y reforzar su compromiso con grupos de interés (Liu, Guo, Wu y Vogel, 2014). El uso de las redes sociales constituye una oportunidad porque las organizaciones sanitarias pueden analizar las necesidades y expectativas de los grupos de interés (Fernández-Gómez & Díaz-Campo, 2016); pero también suponen un riesgo ya que algunos pacientes pueden reaccionar negativamente y criticar a estas organizaciones, sus empleados o servicios (Lagu, Goff, Craft, Calcasola, Benjamin, Priya & Lindenauer, 2016). Dos de las plataformas más importantes utilizadas por las organizaciones sanitarias son Facebook y Twitter (Triemstra, Stork & Arora, 2018): en ambas redes sociales, los pacientes leen sobre temas generales de salud, comparten experiencias personales e interactúan con los médicos (Costa-Sánchez & Míguez-González, 2018). Las organizaciones de salud también recurren a redes sociales más visuales e interactivas como *Youtube* para difundir información médica y ayudar a los pacientes a reforzar su *empowerment* (Basch, Basch, Hillyer & Reeves, 2015; Kotsenas, Aase, Arce & Timimi, 2018).

En España, las organizaciones sanitarias son muy activas en las redes sociales, especialmente los hospitales, las administraciones públicas y las asociaciones de pacientes (Medina Aguerrebere, 2019). Respecto a estas últimas, existen 1904 asociaciones de pacientes, la mayoría de ellas en Madrid -448-, Barcelona -201- y Valencia -76- (Somos Pacientes, 2021). Una de las principales asociaciones de pacientes es el *Foro Español de Pacientes*, fundado en 2004, integrado por 68 asociaciones y especializado en iniciativas de educación e investigación dirigidas a pacientes (Foro Español de Pacientes, 2021). En España, las asociaciones de pacientes se han convertido en una verdadera fuente de información médica, así como en una plataforma para que los pacientes compartan sus experiencias (Almodóvar, Gratacos & Zarco, 2018). Gracias a estas asociaciones, las organizaciones sanitarias en España -especialmente los hospitales y las autoridades públicas- se han vuelto más transparentes y eficientes, lo cual influye positivamente en su reputación así como en la satisfacción de los pacientes (Sánchez Fierro, 2019).

### 3. Metodología

Para comprender mejor cómo las asociaciones españolas de pacientes oncológicos gestionan sus redes sociales y sus páginas web para implementar iniciativas de promoción de marca, recurrimos al ranking oficial de asociaciones de pacientes con cáncer pertenecientes al *Grupo Español de Pacientes con Cáncer* (GEPAC). Los rankings son importantes para mejorar el aprendizaje, reforzar la competencia global y optimizar las políticas de las organizaciones (Ali, 2022). GEPAC agrupa a las principales asociaciones españolas de pacientes oncológicos. Fundada en 2020, GEPAC integra diferentes asociaciones especializadas en cáncer: tumores raros, mama, cabeza y cuello, hígado, páncreas, próstata, pulmón, riñón, piel y melanoma. En enero de 2021, GEPAC estaba integrado por 107 asociaciones (ver Anexo 1 Lista de Asociaciones de Pacientes con Cáncer)<sup>1</sup>.

Del 28 de marzo al 23 de abril de 2021, realizamos un análisis cuantitativo sobre cómo las asociación perteneciente a GEPAC gestionaban *Facebook*, *Twitter*, *Youtube* y su propia web corporativa para promocionar sus marcas. Nos centramos en cómo gestionaban cada plataforma desde un punto de vista corporativo, sin hacer referencias a la situación excepcional vivida durante la pandemia Covid 19. El análisis también consideró si las páginas web corporativas permiten a las organizaciones sanitarias centralizar sus estrategias de comunicación en línea y reforzar así sus relaciones con los grupos de interés (Sedrak, Cohen, Merchant & Schapira, 2016). Estas organizaciones también recurren a *Facebook*, la red social más importante con más de 2.700 millones de usuarios activos mensuales en diciembre de 2020 (Statista, 2021); *Twitter*, una de las plataformas más útiles para entablar conversaciones activas con los pacientes (Park, Reber & Chon, 2016); y *Youtube*, la mejor red social para difundir información visual relacionada con la salud, los tratamientos y las enfermedades (Balasooriya-Smeekens, Walter & Scott, 2015).

Con el fin de evaluar cómo las asociaciones españolas de pacientes con cáncer gestionaron sus iniciativas de *branding* en *Facebook*, *Twitter*, *Youtube* y en su página web, definimos 48 indicadores agrupados en tres categorías: a) identidad, b) actividades de comunicación y c) compromiso del paciente (ver *Tabla 1. Indicadores clave*). En cuanto a la identidad, el logotipo representa la identidad de la organización (Alkibay, Ozdogan & Ermec, 2007), los *links* entre el sitio web de la empresa y sus perfiles en redes sociales aumentan el impacto de las iniciativas de *branding* (Antheunis, Tates & Nieboer, 2013), y la explicación de los elementos corporativos -misión, visión, valores y premios- permite a las organizaciones justificar mejor la singularidad de su marca (Cady, Wheeler, DeWolf & Brodke, 2011). Según Moore, Rivera, Bravo-Soto, Olivares & Lawrie (2018), los pacientes con cáncer tienen una alta prevalencia de estrés y necesitan información clara, por eso utilizan diferentes herramientas como motores de búsqueda para encontrar médicos (antecedentes profesionales, especializaciones, número de teléfono, correo electrónico, etc.) y enfermedades (descripciones, síntomas, etc.), *links* a departamentos de investigación y educación, y descripciones corporativas sobre la asociación de pacientes. Recurrir a sitios web multilingües, imágenes de médicos y *hashtags* también facilita este proceso. En cuanto a las actividades de comunicación, el uso de videos, notas de prensa, eventos online y los contactos con medios de comunicación son fundamentales para profesionalizar las estrategias de comunicación corporativa de las organizaciones sanitarias en redes sociales (Taken, 2017). Finalmente, con respecto a la participación de los pacientes, las aplicaciones móviles y las plataformas de pacientes hacen que las experiencias de los usuarios sean más personalizadas, lo cual impacta positivamente en la imagen de la organización (Prochaska, Coughlin & Lyons, 2017).

Estos indicadores nos permitieron evaluar si las asociaciones compartían contenido relacionado con la marca. En la medida de lo posible, hemos intentado homogeneizar todos los indicadores en las cuatro plataformas; sin embargo, también hemos considerado los datos particulares proporcionados por cada red social. Por otro lado, el análisis se centró en los perfiles corporativos. Para evitar la dispersión, descartamos los perfiles que algunas asociaciones utilizan para eventos especiales o para algunos departamentos. En cada perfil, solo consideramos las entradas que podíamos identificar inmediatamente en la página de inicio o en la sección *Acerca de Nosotros*, y no aquellas entradas para las que se precisaba hacer más de un clic y navegar en diferentes menús.

En resumen, se fijaron 107 unidades de análisis (asociaciones), 4 variables (*Facebook*, *Twitter*, *Youtube*, sitio web) y tres categorías principales (identidad, actividades de comunicación y compromiso del paciente). Todos los indicadores se analizaron según el sistema binario, excepto siete de ellos que se analizaron como números absolutos: *Facebook* (11, 12), *Twitter* (9,11,12) y *Youtube* (11,12).

**Tabla 1. Indicadores clave**

<b>Página web</b>	<b>Facebook</b>	<b>Twitter</b>	<b>Youtube</b>
<b>Identidad*</b>			
1. Logo corporativo	1. Logo corporativo	1. Logo corporativo	1. Logo corporativo
2. Página multilingüe	2. Links a páginas corporativas	2. Links a páginas corporativas	2. Links a páginas corporativas
3. Sección Sobre Nosotros	3. Descripción corporativa	3. Descripción corporativa	3. Descripción corporativa
4. Buscador de médicos	4. Hitos	4. Fecha inscripción	4. Hitos
5. Buscador de enfermedades	5. Premios	5. Fecha de fundación	5. Premios
6. Links a departamentos de educación e investigación	6. Valores de marca	6. Hashtags en la descripción	6. Valores de marca
7. Link al Departamento de Prensa	7. Misión	7. Imagen de médicos o edificios de la asociación como principal imagen de perfil	7. Misión
8. Links a redes sociales	8. Visión	8. Links a otras redes sociales	8. Visión
<b>Actividades de comunicación **</b>			
9. Vídeos en la homepage	9. Vídeos integrados	9. Número de Followings	9. Playlists
10. Comunicados de prensa en la homepage	10. Eventos	10. Sección para prensa con vídeos	10. Canales
<b>Compromiso del paciente***</b>			
11. Plataforma de pacientes	11. Número de me gustas	11. Número de me gustas	11. Número de suscriptores
12. Mobile apps	12. Número de seguidores	12. Número de seguidores	12. Número de vistas

Fuente. Elaboración propia de los autores.

\*Página de inicio en la página web corporativa y en *Twitter*; y la sección *Acerca de Nosotros* en *Facebook* y *Youtube*.

\*\* Página de inicio en todas las plataformas.

\*\*\*Página de inicio en todas las plataformas.

#### **4. Resultados**

Las asociaciones españolas de pacientes con cáncer recurren a webs corporativas y plataformas de redes sociales (*Facebook*, *Twitter* y *Youtube*) para implementar iniciativas de *branding* que les permitan reforzar sus relaciones con los grupos de interés internos y externos. Después de evaluar cómo dichas organizaciones gestionan estas plataformas, presentamos nuestros resultados cuantitativos agrupados en cuatro bloques principales.

*Páginas web corporativas.* Según nuestros resultados, el 72,89% de las asociaciones españolas de pacientes oncológicos disponen de una web corporativa. La mayoría de las asociaciones respetan muchos de los indicadores relacionados con la *identidad*: logotipo corporativo en la página de inicio (100%), sección *Acerca de nosotros* (96%), enlaces a redes sociales (81%), enlaces a secciones de investigación y educación (77%), motores de búsqueda para encontrar enfermedades (44%), enlaces al Departamento de Comunicación (18%), página web multilingüe (5%) y motores de búsqueda para encontrar médicos (0%). Con respecto a las *actividades de comunicación*, el 45% de las asociaciones muestran vídeos en su página de inicio y el 65% también publica notas de prensa. En cuanto al *compromiso del paciente*, la mayoría de las asociaciones no respetan estos criterios: ninguna asociación tiene una plataforma para el paciente y solo el 1% propone una aplicación móvil. Por último, el 65,38% de las asociaciones españolas de pacientes oncológicos respetan entre 4 y 5 indicadores (Ver *Tabla 2. Distribución de Indicadores*), y la única que respeta 9 criterios es la Asociación de Micropigmentación Estética, Paramédica y Oncológica.

**Tabla 2. Distribución de Indicadores**

Número de Indicadores	Número de Asociaciones
12	0
11	0
10	0
9	1
8	3
7	8
6	21
5	14
4	16
3	6
2	8
1	1
0	0

Fuente. Elaboración propia de los autores.

*Facebook.* El 83,18% de las asociaciones españolas de pacientes oncológicos recurren a Facebook para difundir información sobre sus marcas. Algunas de ellas no tienen una web corporativa, pero tienen un perfil de Facebook; otras asociaciones tienen ambas, pero no muestran un enlace de Facebook en su web corporativa; y otras asociaciones muestran dicho enlace, pero su perfil en Facebook ya no está activo; finalmente, algunas asociaciones utilizan el mismo perfil de Facebook (ver debajo *Tabla 3*). En cuanto a la *identidad*, la mayoría de las asociaciones no cumplen con dichos criterios: logotipo corporativo en su imagen de perfil principal (97%), enlaces a otros sitios web corporativos (97%), descripción corporativa (71,91%), hitos principales (6,74%), misión (1,12%), premios (0%), valores de marca (0%) y visión (0%). Respecto a las *actividades de comunicación*, el 88,89% de las asociaciones muestran vídeos en su web corporativa y el 75% también muestran una sección de Eventos donde se dan a conocer diferentes acciones y notas de prensa relacionados con la asociación. En cuanto al *compromiso del paciente*, la *Fundación Cris Contra el Cáncer* es la asociación española de pacientes oncológicos más reputada en Facebook según el número de *likes* y de seguidores (ver *Tabla 3. Asociaciones según likes y seguidores*). Por último, en cuanto a los indicadores de *identidad* y *actividades de comunicación*, el 76,40% de las asociaciones respetan entre 4 y 5 indicadores, y el único que respeta 7 criterios es la Asociación Oncohematológica.

**Tabla 3. Asociaciones según número de me gustas y seguidores**

Asociación	Número de me gustas	Número de seguidores
1 Fundación Cris Contra el Cáncer	140 897	141 175
2 Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad Frente al Cáncer	15 778	15 730
3 División Cáncer de Hígado España, División Cáncer de Páncreas España, División Cáncer de Piel y Melanoma España, División Cáncer de Pulmón España, División Cáncer de Riñón España and División Cáncer de Vejiga España.*	11 868	12 265

Fuente. Elaboración propia de los autores.

\* Todos ellos comparten el mismo perfil de Facebook (Gepac).

*Twitter*. Nuestros resultados muestran que solo el 47,66% de las asociaciones españolas de pacientes oncológicos tienen un perfil corporativo en dicha plataforma. Algunas de ellas tienen un perfil en *Twitter*, pero no muestran el enlace en su página web corporativa; otras asociaciones muestran este enlace, pero su perfil de *Twitter* ya no está activo; finalmente, algunas asociaciones comparten el mismo perfil de *Twitter* (ver debajo *Tabla 4*). En cuanto a la *identidad*, algunas asociaciones respetan muchos de estos criterios: fecha de incorporación a *Twitter* (100%), enlaces a webs corporativas (96,10%), logotipo en la imagen de perfil principal (92%), descripción corporativa (66,67%), *hashtags* en la descripción (41,17%), profesionales sanitarios o edificios pertenecientes a la asociación como imagen principal de perfil (33,33%), fecha de fundación (3,92%) y enlaces a otras redes sociales (3,92%). En cuanto a las *actividades de comunicación*, el 98% de las asociaciones muestran una sección de Medios, y las mejores en cuanto a *followings* son las que comparten el mismo perfil de *Twitter* (GEPAC): *División Cáncer de Hígado España, División Cáncer de Páncreas España, División Cáncer de Piel y Melanoma España, División Cáncer de Pulmón España, División Cáncer de Riñón España* y *División Cáncer de Vejiga España* (3.304 followings). En cuanto al *compromiso del paciente*, la mejor asociación en cuanto a número de *likes* es la *Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario* (ver debajo *Tabla 4*) y las mejores en cuanto a número de seguidores son también las que comparten el mismo perfil de *Twitter* -GEPAC- (15 800 seguidores).

**Tabla 4. Asociaciones según número de me gustas**

Asociación	Número de me gustas
1 Asociación De Afectados Por Cáncer De Ovario	7 568
2 División Cáncer de Hígado España, División Cáncer de Páncreas España, División Cáncer de Piel y Melanoma España, División Cáncer de Pulmón España, División Cáncer de Riñón España and División Cáncer de Vejiga España*	5 525
3 Asociación De Familias Afectadas Por El Síndrome De Lynch	5 086
4 Rosae	4 832
5 Asociación Para La Lucha Contra La Leucemia De La Comunidad Valenciana	4 510

Fuente. Elaboración de autores.

\* Todos ellos comparten el mismo perfil de *Twitter* (GEPAC).

*Youtube*. Solo el 32,71% de las asociaciones analizadas recurre a *Youtube* como herramienta de comunicación corporativa. Algunas asociaciones no tienen un sitio web corporativo, pero utilizan *Youtube* para iniciativas de *branding*; otras asociaciones tienen ambos, pero no muestran un enlace a *Youtube* en su página web corporativa; finalmente, otras asociaciones comparten el mismo perfil de *Youtube* (ver debajo *Tabla 5*). Con respecto a la *identidad*, la mayoría de las asociaciones no cumplen con estos criterios: logotipo en su imagen principal de perfil (94%), enlaces a sitios web corporativos (40%), descripción corporativa (28,57%), misión (8,57%), hitos (5,71%), premios (0%), valores de marca

(0%) y visión (0%). En cuanto a las actividades de comunicación, el 54% de las asociaciones propone listas de reproducción y el 17,14% muestra diferentes canales. Con respecto al compromiso del paciente, la mejor asociación según el número de suscriptores es la *Fundación Cris Contra el Cáncer* (ver *Tabla 5* a continuación), y las mejores por número de visualizaciones son la *Asociación Española De Cáncer De Tiroides* (994.460), la *Fundación Cris Contra el Cáncer* (494.394) y la *Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes Con Cáncer* (368.770). Por último, en cuanto a los indicadores de identidad y actividades de comunicación, el 68,57% de las asociaciones respetan entre 1 y 3 indicadores, y las dos únicas asociaciones que cumplen con seis indicadores son la *Fundación Cris Contra el Cáncer* y la *Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer*.

**Tabla 5. Asociaciones según número de suscritos**

Asociación	Número de suscritos
1 Fundación Cris Contra el Cáncer	1 350
2 Asociación Española De Adolescentes Y Adultos Jóvenes Con Cáncer	878
3 División Cáncer de Piel y Melanoma España, División Cáncer de Vejiga España*	715
4 Asociación Oncológica Extremeña	436
5 Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad Frente al Cáncer	306
6 Asociación Infantil Oncológica de Madrid	204
7 Asociación De Afectados Por Cáncer De Ovario	113
8 Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife	82
9 Asociación Candela Riera	76

Fuente. Elaboración propia de los autores.

\* Ambos comparten el mismo perfil de Youtube (GEPAC).

Finalmente, analizamos la tasa de participación (*engagement rate*) de las asociaciones de pacientes oncológicos en *Facebook*, *Twitter* y *Youtube*. Esta tasa ha sido utilizada por diferentes autores para evaluar cómo las empresas interactúan con sus grupos de interés en *Youtube* (López-Navarrete, Cabrera-Méndez, Díez-Somavilla & Caldach-Losa, 2021), y también se puede aplicar a otras redes sociales. La fórmula utilizada para calcular esta tasa consiste en dividir el número de interacciones por el número de seguidores, y multiplicar el resultado por 100. A partir de esta fórmula, identificamos las mejores asociaciones de pacientes en cada plataforma según la tasa de participación (ver debajo *Tabla 6*).

**Tabla 6. Tasa de Participación**

Red Social	Asociación de pacientes	Tasa de participación
<b>Facebook*</b>	Grupo De Investigación En Actividad Física Y Salud	105,18
	Asociación Española De Afectados Por Linfoma, Mieloma y Leucemia	102,03
	Asociación De Personas Con Linfedema En Aragón	101,79
	Asociación Oncohematológica	100,95
	Asociación De Familiares Y Enfermos De Torre Vieja	100,52



Red Social	Asociación de pacientes	Tasa de participación
<b>Twitter**</b>	AVÍVATE - Asociación de salud a través del ejercicio físico y ocio para pacientes oncológicos	1.149,41
	ROSAE	835,98
	Asociación De Familias Afectadas Por El Síndrome De Lynch	638,14
	Asociación Para La Lucha Contra La Leucemia De La Comunidad Valenciana	521,38
	Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos	422,50
<b>Youtube***</b>	Asociación Española De Adolescentes Y Adultos Jóvenes Con Cáncer	42.001,13
	Dona Médula Aragón	40.250
	Fundación Cris Contra el Cáncer	36.621,77
	Asociación Onubense de Cáncer de Mama "Santa Águeda"	36.139,13
	Asociación Comarcal De Personas Afectadas Por El Cáncer	32.522,72

Fuente. Elaboración propia de los autores.

\* Facebook. (Número de *likes*/ número de seguidores) X 100

\*\* Twitter. (Número de *likes* /número de seguidores) X 100

\*\*\*Youtube. (Número de visualizaciones/número de suscriptores) X 100

## 5. Discusión

Las asociaciones españolas de pacientes con cáncer recurren a las redes sociales para difundir información médica y corporativa. Sin embargo, la mayoría de dichas asociaciones no utilizan dichas plataformas para iniciativas de *branding*. Las redes sociales son esenciales para comprender mejor cómo los pacientes entienden sus problemas de salud y por qué interactúan con los médicos de una manera particular (Sedrak et al. 2016). Este conocimiento es crucial para que las iniciativas de comunicación corporativa de las asociaciones de pacientes tengan un mayor impacto (Medina, González Pacanowski y Medina, 2020). Las asociaciones de enfermos de cáncer en España deben gestionar las plataformas de redes sociales de una manera más profesional, lo que incluye definir cuatro elementos clave: a) objetivos de comunicación, b) públicos principales y secundarios, c) posicionamiento de marca y d) sistema de evaluación basado en indicadores de rendimiento. Definir estos elementos estratégicos es necesario antes de implementar cualquier iniciativa en las redes sociales.

*Objetivos de comunicación.* Definir objetivos realistas y alcanzables que guíen a la organización y reduzcan los riesgos es el primer paso a la hora de implementar una campaña de comunicación corporativa (Zerfass & Viertmann, 2017). Las organizaciones deben realizar investigaciones cuantitativas y cualitativas para definir sus objetivos y estrategias de comunicación de un modo profesional (Túñez-López, Costa-Sánchez & González, 2018). Según nuestros resultados, la mayoría de las asociaciones de pacientes oncológicos en España cuentan con una web corporativa (72,89%) y un perfil en Facebook (83,18%); sin embargo, pocas de ellas recurren a Twitter (47,66%) y Youtube (32,71%). Por otro lado, respecto a la página web corporativa, el 65,38% de las asociaciones españolas de pacientes oncológicos solo respetan entre 4 y 5 indicadores; y en Facebook, ninguna asociación explica su visión, valores de marca o premios corporativos. Utilizar activamente estas cuatro plataformas para difundir los elementos de marca de forma profesional debería ser un objetivo de comunicación obligatorio para todas las asociaciones españolas de pacientes con cáncer.

*Públicos principales y secundarios.* Las organizaciones sanitarias recurren a las redes sociales para interactuar con muchos públicos, como los empleados, los pacientes, los periodistas, las autoridades públicas y los accionistas (Park, Reber & Chon, 2016). Estas organizaciones deben considerar especialmente las necesidades informativas de los medios de comunicación y, en base a eso, compartir en las redes sociales contenido útil para los periodistas (Esparcia, Villafranca y Carretón-

Ballester, 2015). Según nuestros resultados, la mayoría de las asociaciones españolas de pacientes con cáncer centran su comunicación en los pacientes, aunque también tienen en cuenta otros públicos como los periodistas (el 65% de las asociaciones publica notas de prensa en su web corporativa, el 98% tiene una sección de medios en *Twitter*), los investigadores (el 77% muestra en su web un enlace a las secciones de investigación y educación) y la sociedad en su conjunto (el 75% muestra una sección de eventos en *Facebook* para informar a la sociedad sobre diferentes eventos culturales, el 54% propone en *Youtube* diferentes listas de reproducción sobre temas relacionados con la salud).

*Posicionamiento de marca.* Las organizaciones de salud difunden contenido significativo para influir en las percepciones de los grupos de interés y así crear una marca reputada y creíble (Kemp, Jillapalli y Becerra, 2014). Nuestros resultados demuestran que la mayoría de las asociaciones españolas de enfermos de cáncer aún pueden mejorar la forma en que difunden los contenidos relacionados con la marca: ninguna asociación propone una plataforma de pacientes en su web corporativa, ninguna explica sus valores y visión en *Youtube*, solo el 6,74% explica en *Facebook* sus hitos corporativos, y apenas el 3,92% integra *Twitter* con otras plataformas corporativas. Para reforzar su marca e influir en las percepciones de los *stakeholders*, las asociaciones de pacientes con cáncer deberían estar presentes en las tres plataformas consideradas (*Facebook*, *Twitter* y *Youtube*).

*Evaluación.* Las organizaciones de salud utilizan diferentes indicadores de rendimiento para evaluar cómo los empleados difunden elementos relacionados con la marca a través de las redes sociales (Sutton, Vos, Olson, Woods, Cohen, Gibson, Phillips, Studts, Eberth & Butts, 2018). Las asociaciones españolas de pacientes con cáncer recurren a diferentes criterios para evaluar el compromiso de sus *stakeholders*: página web (número de personas que utilizan las aplicaciones móviles y las plataformas de pacientes), *Facebook* (número de *likes* y de seguidores), *Twitter* (número de *likes* y de seguidores) y *Youtube* (número de suscriptores y de visualizaciones). En base a estos criterios, una de las mejores asociaciones en *Facebook* y *Youtube* es la *Fundación Cris Contra el Cáncer*. Para construir una verdadera marca reputada, estas asociaciones deben considerar cómo los pacientes interactúan con sus plataformas (sitios web, *Facebook*, *Twitter* y *Youtube*) desde un punto de vista cuantitativo (*likes*, opiniones, etc.), pero también desde un punto de vista cualitativo (tipo de contenido, acciones, preguntas, comentarios, etc.). Las asociaciones de pacientes con cáncer deben evaluar regularmente su *engagement rate* en *Facebook*, *Twitter* y *Youtube* e identificar los contenidos, eventos y otras iniciativas de comunicación que son más eficientes para incrementar dicha tasa de participación.

Nuestro análisis cuantitativo muestra que la mayoría de las asociaciones españolas de pacientes oncológicos centra su contenido en información médica y organizativa y no en elementos relacionados con la marca. Además, muchas de ellas no tienen los medios para gestionar eficientemente varias redes sociales al mismo tiempo, y carecen de un enfoque profesional cuando se trata de integrar de manera eficiente todas estas plataformas para influir en las percepciones de los *stakeholders*. A partir de los resultados obtenidos, así como de la revisión de literatura que realizamos previamente, proponemos el *Modelo MedPac* para promocionar la marca de las asociaciones de pacientes (*MedPac Model for Branding Cancer Patients' Association*). Este modelo incluye cuatro elementos principales: a) Departamento de Redes Sociales, b) principios de comunicación, c) plan anual de contenidos (arquitectura de marca, mensajes, público y plataforma) e d) indicadores de rendimiento.

*Departamento de Redes Sociales.* Las asociaciones de pacientes con cáncer necesitan implementar un departamento especializado en el uso de las redes sociales para difundir información médica y organizacional que les permita además promover su arquitectura de marca (identidad, misión, visión, valores y cultura). Este departamento emplea a expertos en comunicación corporativa, salud pública, redes sociales e inteligencia artificial. Dicho departamento está liderado por un *Social Media Manager* cuya principal responsabilidad consiste en definir e implementar un plan anual de comunicación online basado en diferentes protocolos e indicadores de rendimiento. El *Social Media Manager* reporta directamente al Director de Comunicación Corporativa del hospital.

*Principios de comunicación.* Con el fin de mejorar sus relaciones de comunicación con los pacientes, las asociaciones de pacientes con cáncer podrían considerar estos diez principios cuando utilizan las redes sociales. En primer lugar, integrar los valores humanos, como el respeto, la confianza o la cortesía, para establecer relaciones enriquecedoras con los *stakeholders* (Smailhodzic et al., 2016). En segundo lugar, implementar un enfoque de salud pública basado en satisfacer las necesidades informativas y emocionales del paciente (Miller, Guidry y Fuemmeler, 2019). En tercer lugar, respetar los principios básicos de la medicina como los derechos del paciente, la privacidad, o la participación del paciente en los procesos colectivos de toma de decisiones (Kotsenas et al., 2018). En cuarto lugar, difundir información precisa que permita a la organización convertirse en una marca creíble desde un punto de vista científico (Attai, Sedrak, Katz, Thompson, Anderson, Kesselheim & Fisch, 2016). En quinto lugar, centrarse en establecer conversaciones con los *stakeholders* en lugar de difundir información organizacional (Lim, 2016). En sexto lugar, respetar las emociones y reacciones de los pacientes (De Vries, Gholamrezaee, Verdonck-de-Leeuw, de Roten, Despland, Stiefel & Passchier, 2018). En séptimo

lugar, integrar los valores corporativos de la organización en cada iniciativa de comunicación (Zerfass & Viertmann, 2017). En octavo lugar, priorizar los objetivos a largo plazo como la reputación o el compromiso social, en lugar de las iniciativas de corto plazo (Yeob, Hawkins, Baker, Shah, Pingree & Gustafson, 2017). En noveno lugar, utilizar diferentes formatos como textos, imágenes y videos para producir de esta manera contenidos creativos (Janz, Li, Zikmund-Fisher, Jagsi, Kurian, An, McLeod, Lee, Katz & Hawley, 2016). Y en décimo lugar, evaluar todas las acciones de comunicación y recopilar información para adaptar los futuros planes de comunicación (Pelitti, 2016).

*Plan anual de contenidos.* Definir un plan anual de contenidos constituye el primer paso antes de implementar cualquier iniciativa en las redes sociales. Este plan integra la arquitectura de marca de la asociación de pacientes (identidad, valores, misión, visión, cultura), doce mensajes clave que deben utilizarse para diferentes campañas, seis públicos principales y cuatro redes sociales: Facebook, Twitter, Youtube y pagina web (ver debajo *Tabla 7*). Todos estos elementos deben definirse e integrarse entre ellos antes de publicar cualquier información en las redes sociales.

**Tabla 7. Plan de Contenido Anual**

<b>Mes</b>	<b>Arquitectura de marca</b>	<b>Mensaje clave</b>	<b>Público</b>	<b>Red social</b>
Enero	Identidad	Apoyo emocional a pacientes	*PP: Pacientes PS: Empleados	Twitter, Youtube
Febrero	Valor de marca 1	Innovación	PP: Medios de comunicación PS: Empleados	Página web oficial, Youtube
Marzo	Valor de marca 2	Ética	PP: Autoridades públicas PS: Hospitales	Página web oficial, Facebook
Abril	Misión	Derechos de los pacientes	PP: Hospitales PS: Empleados	Facebook, Youtube
Mayo	Visión	Empowerment del paciente	PP: Contribuyentes PS: Accionistas	Página web oficial, Twitter
Junio	Cultura	Excelencia	PP: Empleados PS: Voluntarios	Facebook, Twitter
Julio	Identidad	Principios básicos de medicina	PP: Hospitales PS: Autoridades públicas	Facebook, Youtube
Agosto	Valor de marca 3	Privacidad del paciente	PP: Autoridades públicas PS: Voluntarios	Página web oficial, Facebook
Septiembre	Valor de marca 4	Valores humanos	PP: Medios de comunicación PS: Contribuyentes	Página web oficial, Youtube
Octubre	Misión	Educación de salud	PP: Pacientes PS: Voluntarios	Twitter, Youtube

Mes	Arquitectura de marca	Mensaje clave	Público	Red social
Noviembre	Visión	E-health	PP: Contribuyentes PS: Accionistas	<i>Página web oficial, Twitter</i>
Diciembre	Cultura	Compromiso social	PP: Empleados PS: Voluntarios	<i>Facebook, Twitter</i>

\*Leyenda. PP (público principal), PS (público secundario)

Fuente. Elaboración propia de los autores.

*Indicadores de rendimiento.* Estas asociaciones pueden utilizar diferentes indicadores para evaluar cómo están gestionando las redes sociales. Proponemos que se centren específicamente en 5 indicadores en cada plataforma: *sitio web corporativo* (tasa de rebote, visitantes únicos, tiempo promedio en la página, páginas de destino principales y páginas vistas por sesión); *Facebook* (número de fans, número de *likes*, tasa de participación, número de contenidos compartidos y páginas vistas por fuentes); *Twitter* (número de seguidores, número de impresiones, tasa de participación, los 5 tweets principales según participación, y rendimiento de los *hashtags*); y *Youtube* (número de suscriptores, tiempo total de visualización, número de videos, *engagement* con cada de video, y fuente de tráfico).

El uso de las redes sociales como herramienta de comunicación corporativa constituye un verdadero desafío para las asociaciones de pacientes. Nuestro análisis cuantitativo muestra que las asociaciones españolas de pacientes oncológicos deberían mejorar su rendimiento en dichas plataformas. Muchas de estas organizaciones no cuentan con los medios económicos y humanos necesarios para gestionar iniciativas de comunicación corporativa online de forma profesional: contratar periodistas, colaborar con agencias de publicidad externas, invertir en campañas SEO y SEM, etc. Los CEO y los miembros de la Junta Directiva en estas asociaciones deben comprender el impacto de estas iniciativas y tomar las medidas de gestión necesarias para implementar un enfoque profesional de la comunicación corporativa en las redes sociales.

El análisis cualitativo y cuantitativo explicado en este documento aporta valor a dichas asociaciones. Sin embargo, podemos destacar tres limitaciones principales en este artículo. En primer lugar, las estrategias de comunicación corporativa de estas asociaciones son confidenciales, por lo que no podemos conocer algunas decisiones relativas a las redes sociales (objetivos de comunicación, públicos principales, número de redes utilizadas, presupuesto para campañas en línea o número de empleados en el departamento de comunicación). En segundo lugar, la ausencia de estudios comparables en este ámbito de investigación nos impidió contrastar resultados. Y finalmente, no pudimos contactar directamente con los pacientes para evaluar sus percepciones sobre como dichas asociaciones usan las redes sociales. Por otro lado, recomendamos a los investigadores interesados en este tema que desarrollen algunas áreas durante los próximos años, como por ejemplo las iniciativas para formar a los pacientes en comunicación corporativa, los métodos para integrar las redes sociales y las aplicaciones móviles en los protocolos internos de estas organizaciones, y los sistemas para evaluar el valor de marca de dichas asociaciones desde un punto de vista económico.

## 6. Conclusión

Las redes sociales se han convertido en un verdadero canal de comunicación corporativa para las asociaciones de pacientes. Este trabajo tenía como objetivo analizar cómo las asociaciones españolas de pacientes con cáncer gestionan su página web corporativa, así como *Facebook*, *Twitter* y *Youtube*, para implementar iniciativas de comunicación que les permitieran reforzar su marca y reputación. Basándonos en nuestros resultados cuantitativos, proponemos tres conclusiones principales. En primer lugar, la mayoría de las asociaciones españolas de pacientes con cáncer utilizan las redes sociales para difundir información organizacional y médica, pero no elementos relacionados con la marca como su identidad, valores, misión, visión o cultura. En segundo lugar, la falta de contenido de calidad en algunas redes sociales, especialmente en *Youtube*, muestran que muchas asociaciones no tienen suficientes medios (empleados, presupuesto, conocimiento) para producir contenido de calidad para dichas plataformas. Y en tercer lugar, estas asociaciones deben evolucionar de su enfoque periodístico actual a una comunicación corporativa centrada en elementos intangibles como la marca, la reputación, el compromiso con los stakeholders, y la gestión de percepciones.

A partir de estas tres conclusiones, proponemos tres recomendaciones prácticas a las asociaciones españolas de pacientes con cáncer: a) centrarse en iniciativas de recaudación de fondos que

les permitan obtener el presupuesto necesario para la contratación de expertos en redes sociales, comunicación corporativa y salud pública; b) priorizar las iniciativas de educación sanitaria para que de esta manera las asociaciones se conviertan en una fuente creíble de información científica tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud; y c) implementar un programa personalizado de gestión de la investigación que les permita interpretar la información recopilada en las redes sociales y de esta manera adaptar sus estrategias de comunicación a las necesidades informativas de los distintos stakeholders.

## 7. Contribución de cada autor

Contribución	Número de autor
Diseño de la investigación	Autor 1
Búsqueda de documentos	Autor 1
Recolección de datos	Autor 3
Análisis crítico de datos e interpretación	Autor 2 y Autor 3
Revisión y aprobación de versiones	Autor 1 y Autor 2

## 8. Referencias bibliográficas

Abramson, K., Keefe, B., & Chou, W. (2015). Communicating About Cancer Through Facebook: A Qualitative Analysis of a Breast Cancer Awareness Page. *Journal of Health Communication, 20*(2), 237-243. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.927034>

Ali, M. G. A. (2022). A General Perspective about Institutional Rankings, Ranking Framework, Benefits of Rankings and Ranking Methodological Flaws and Best Approach for Being A World Class Institution. *International Journal of Educational Research Review, 7*(3), 157-164. <https://doi.org/10.24331/ijere.1067952>

Alkibay, S., Ozdogan, B., & Ermec, A. (2007). Corporate Visual Identity: A Case in Hospitals. *Health Marketing Quarterly, 24*(3-4), 131-149. <https://doi.org/10.1080/07359680802125204>

Almodóvar, R., Gratacós, J., & Zarco, P. (2018). Information Needs of Patients With Spondyloarthritis About Their Disease. *Reumatología Clínica, 14*(6), 367-371. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2017.02.004>

Antheunis, M., Tate, K., & Nieboer, T. (2013). Patients' and health professionals' use of social media in healthcare: motives, barriers and expectations. *Patient Education and Counselling, 92*, 426-431. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.06.020>

Archiopoli, A., Ginossar, T., Wilcox, B., Avila, M., Hillm, R., & Oetzel, J. (2016). Factors of Interpersonal Communication and Behavioral Health on Medication Self-Efficacy and Medication Adherence. *AIDS Care, 28*(12), 1607-1614. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1192577>

Attai, D., Sedrak, M., Katz, M., Thompson, M., Anderson, P., Kesselheim, J., & Fisch, M. (2016). Social Media in Cancer Care: Highlights, Challenges & Opportunities. *Future Oncology, 12*(13). <https://doi.org/10.2217/fon-2016-0065>

Badr, H., Carmack, C., & Diefenbach, M. (2015). Psychosocial Interventions for Patients and Caregivers in the Age of New Communication Technologies: Opportunities and Challenges in Cancer Care. *Journal of Health Communication, 20*(3), 328-342. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.965369>

Balasoorya-Smeekens, C., Walter F., & Scott, S. (2015). The Role of Emotions in Time to Presentation for Symptoms Suggestive of Cancer: a Systematic Literature Review of Quantitative Studies. *Psychooncology, 24*(12), 1594-1604. <https://doi.org/10.1002/pon.3833>

Basch, C., Basch, C., Hillyer, G., & Reeves, R. (2015). YouTube Videos Related to Skin Cancer: A Missed Opportunity for Cancer Prevention and Control. *JMIR Cancer, 1*(1). <https://doi.org/10.2196/cancer.4204>

Becerra, E., Reina, J., y Victoria, J. (2015). Comunicación e imagen de los servicios sanitarios. El caso de los centros hospitalarios andaluces (2004-2013). *Prisma Social. Revista de Ciencias Sociales, 14*, 1-28.

- Blomgren, M., Hedmo, T., & Waks, C. (2016). Being Special in an Ordinary Way: Swedish Hospitals' Strategic Web Communication. *International Journal of Strategic Communication*, 10(3), 177-194. <https://doi.org/10.1080/1553118X.2016.1176569>
- Brent, R. (2016). Communication Theory and Health Communication Practice: The More Things Change, the More They Stay the Same. *Health Communication*, 31(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.923086>
- Busto-Salinas, L. (2021). ¿A más prestaciones sanitarias mayor presencia y actividad en redes sociales? Estudio comparativo entre hospitales de Colombia y España. *Communication & Society*, 34(1), 93-108. <https://doi.org/10.15581/003.34.1.93-108>
- Cady, S., Wheeler, J., DeWolf, J., & Brodke, M. (2011). Mission, vision and values: what do they say? *Organizational Development Journal*, 29(1), 63-78.
- Costa-Sánchez, C., & Míguez-González, M. (2018). Use of Social Media for Health Education and Corporate Communication of Hospitals. *El Profesional de la Información*, 27(5), 1145-1150. <https://doi.org/10.3145/epi.2018.sep.18>
- Costa-Sánchez, C., Túniz-López, M., y Videla-Rodríguez, J. J. (2016). Hospitales españoles en la web social. Gestión de Facebook y Twitter por el Hospital Sant Joan de Dèu (Barcelona). *Revista latina de comunicación social*, 71, 1108-1130. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2016-1137>
- De Vries, A., Gholamrezaee, M., Verdonck-de Leeuw, I., de Roten, Y., Despland, J., Stiefel, F., & Passchier, J. (2018). Physicians' Emotion Regulation during Communication With Advanced Cancer Patients. *Psychooncology*, 27(3), 929-936. <https://doi.org/10.1002/pon.4614>
- Esparcia, A. C., Villafranca, P. L., y Carretón-Ballester, M. C. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 673-688. <http://dx.doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065>
- Eposito, A. (2017). Hospital Branding in Italy: A Pilot Study based on the Case Method. *Health Marketing Quarterly*, 34(1), 35-47. <https://doi.org/10.1080/07359683.2016.1275211>
- Statista. (2021). *Number of monthly active Facebook users worldwide as of 4th quarter 2021 (in millions)*. Statista. <https://bit.ly/3LRnfrH>
- Fernández-Gómez, E., y Díaz-Campo, J. (2016). Comunicación sobre el cáncer en Facebook: Las asociaciones de Argentina, Chile, Colombia y España. *Cuadernos.info*, 38, 35-50. <https://dx.doi.org/10.7764/cdi.38.926>
- Fischer, S. (2014). Hospital Positioning and Integrated Hospital Marketing Communications: State-of-the-Art Review, Conceptual Framework, and Research Agenda. *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*, 26(1), 1-34. <https://doi.org/10.1080/10495142.2014.870431>
- Foro Español de Pacientes. (2021). *Organizaciones miembro*. Foro Español de Pacientes. <https://bit.ly/3MUy9si>
- Gilligan, C., James, E., Snow, P., Outram, S., Ward, B., Powell, M., Lonsdale, C., Cushing, A., Silverman, J., Regan, T., Harvey, P., & Lynagh, M. (2016). Interventions for Improving Medical Students' Interpersonal Communication in Medical Consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012418.pub2>
- Hannawa, A., García-Jiménez, L., Candrian, C., Rossmann, C., & Schulz, P. (2015). Identifying the Field of Health Communication. *Journal of Health Communication*, 20(5), 521-530. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.999891>
- Househ, M., Borycki, E., & Kushniruk, A. (2014). Empowering Patients through Social Media: The Benefits and Challenges. *Health Informatics Journal*, 20(1), 50-58. <https://doi.org/10.1177/1460458213476969>
- Huesch, M., Currid-Halkett, E., & Doctor, J. (2014). Public Hospital Quality Report Awareness: Evidence from National and Californian Internet Searches and Social Media Mentions, 2012. *BMJ Open*, 4(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004417>
- Jahromi, V., Tatabaee, S., Abdar, Z., & Rajabi, M. (2016). Active listening: The Key of Successful Communication in Hospital Managers. *Electronic Physician*, 8(3). <https://doi.org/10.19082/2123>

- Janz, N., Li, Y., Zikmund-Fisher, B., Jagsi, R., Kurian, A., An, L., McLeod, M., Lee, K., Katz, S., & Hawley, S. (2016). The Impact of Doctor-Patient Communication on Patients' Perceptions of their risk of Breast Cancer Recurrence. *Breast Cancer Research and Treatment, 161*(3), 525-535. <https://doi.org/10.1007/s10549-016-4076-5>
- Jones, C., Jensen, J., Scherr, C., Brown, N., Christy, K., & Weaver, J. (2015). The Health Belief Model as an Explanatory Framework in Communication Research: Exploring Parallel, Serial, and Moderated Mediation. *Health Communication, 30*(6), 566-576. <https://doi.org/10.1080/10410236.2013.873363>
- Kemp, E., Jilapalli, R., & Becerra, E. (2014). Healthcare Branding: Developing Emotionally Based Consumer Brand Relationships. *Journal of Services Marketing, 28*(2), 126-137. <http://dx.doi.org/10.1108/JSM-08-2012-0157>
- Kotsenas, A., Aase, L., Arce, M., & Timimi, F. (2018). The Social Media DNA of Mayo Clinic – and Health Care. *Journal of American College of Radiology, 15*, 162-166. <https://doi.org/10.1016/j.jacr.2017.09.026>
- Lagu, T., Goff, S., Craft, B., Calcasola, S., Benjamin, E., Priya, A., & Lindenauer, P. (2016). Can Social Media Be Used as a Hospital Quality Improvement Tool? *Journal of Hospital Medicine, 11*(1), 52-55. <https://doi.org/10.1002/jhm.2486>
- Lim, W. (2016). Social Media in Medical and Health Care: Opportunities and Challenges. *Marketing Intelligence & Planning, 34*(7), 964 – 976. <http://dx.doi.org/10.1108/MIP-06-2015-0120>
- Liu, X., Guo, X., Wu, H., & Vogel, D. (2014). Doctor's Effort Influence on Online Reputation and Popularity. In X. Zheng, D. Zeng, H. Chen, Y. Zhang, C. Xing, & D. B. Neill (Eds.), *International Conference on Smart Health* (pp. 111-126).
- López-Navarrete, A., Cabrera-Méndez, M., Díez-Somavilla, R., y Calduch-Losa, Á. (2021). Fórmula para medir el engagement del espectador en YouTube: investigación exploratoria sobre los principales youtubers españoles. *Revista Mediterránea de Comunicación, 12*(2), 143-156. <https://doi.org/10.14198/MEDCOM000013>
- Maier, C. (2016). Beyond Branding: Van Riel and Fombrun's Corporate Communication Theory in the Human Services Sector. *Qualitative Research Reports in Communication, 17*(1), 27-35. <https://doi.org/10.1080/17459435.2015.1088892>
- Matarín Jiménez, T. (2015). Redes sociales en prevención y promoción de la salud. Una revisión de la actualidad. *Revista Española de Comunicación de Salud, 6*(1), 62-69.
- Medina Aguerrebere, P. (2020). Twitter's Impact in Building Reputed Hospital Brands in USA. *Revista OBS, 14*(4). <https://doi.org/10.15847/obsOBS14420201531>
- Medina Aguerrebere, P., González Pacanowski, T., & Medina, E. (2020). Promoting Pharmaceutical Companies' Reputation through Facebook: the Case of Spain. *Harvard Deusto Business Research, 9*(2), 243-254. <https://doi.org/10.48132/habr.306>
- Miller, C., Guidry, J., & Fuemmeler, B. (2019). Breast Cancer Voices on Pinterest: Raising Awareness or Just an Inspirational Image? *Health Education and Behaviour, 46*(2S), 49-58. <https://doi.org/10.1177/1090198119863774>
- Moore, P., Rivera, S., Bravo-Soto, G., Olivares, C., & Lawrie, T. (2018). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database System Review, 24*(7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003751.pub4>
- Myrick, J., Holton, A., Himboim, I., & Love, B. (2016). Stupidcancer: Exploring a Typology of Social Support and the Role of Emotional Expression in a Social Media Community. *Health Communication, 31*(5), 596-605. <http://dx.doi.org/10.1080/10410236.2014.981664>
- Namkoong, K., Nah, S., Record, R., & Van Stee, S. (2017). Communication, Reasoning, and Planned Behaviors: Unveiling the Effect of Interactive Communication in an Anti-Smoking Social Media Campaign. *Health Communication, 32*(1), 41-50. <http://dx.doi.org/10.1080/10410236.2015.1099501>
- Park, H., Reber, B., & Chon, M. (2016). Tweeting as Health Communication: Health Organizations' Use of Twitter for Health Promotion and Public Engagement. *Journal of Health Communication, 21*(2), 188-198. <https://doi.org/10.1080/10810730.2015.105843>

- Pelitti, P. (2016). Estrategias de comunicación interna y externa de los hospitales públicos bonaerenses de la Región Sanitaria X. *Question. Revista especializada en comunicación y periodismo*, 1(49), 368-379.
- Prochaska, J., Coughlin, S., & Lyons, E. (2017). Social Media and Mobile Technology for Cancer Prevention and Treatment. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 37, 128-137. [https://doi.org/10.14694/EDBK\\_173841](https://doi.org/10.14694/EDBK_173841)
- Rando Cueto, D., y de las Heras Pedrosa, C. (2016). Análisis de la comunicación corporativa de los hospitales andaluces vía twitter. *Opción*, 32(8), 557-576.
- Rodrigues, A., Azevedo, C., & Calvo, V. (2016). Internal Communication In Organizations: Practical Instruments to Help the Shift Change. *Millenium*, 2(1), 105-114. <https://doi.org/10.29352/mill0201.09.00004>
- Ruiz-Granja, M. (2015). Análisis comunicacional de páginas web hospitalarias. El caso de los hospitales sevillanos. *Revista Española de Comunicación y Salud*, 6(2), 138-156.
- Sánchez Fierro, J. (2019). Transparencia y democracia participativa en el Sistema Nacional de Salud: Las Asociaciones de pacientes. *Encuentros Multidisciplinares*, 63, 1-5. <https://bit.ly/39MuUtv>
- Sedrak, M., Cohen, R., Merchant, R., & Schapira, M. (2016). Cancer Communication in the Social Media Age. *JAMA Oncology*, 2(6), 822-823. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.5475>
- Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., & Langley, D. (2016). Social Media Use in Healthcare: A Systematic Review of Effects on Patients and on their Relationship with Healthcare Professionals. *BMC Health Services Research*, 16, 442. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>
- Somos Pacientes. (2021). *Mapa de asociaciones*. Somos Pacientes. <https://bit.ly/3yIM9fg>
- Sutton, J., Vos, S., Olson, M., Woods, C., Cohen, E., Gibson, C., Phillips, N., Studts, J., Eberth, J., & Butts, C. (2018). Lung Cancer Messages on Twitter: Content Analysis and Evaluation. *Journal of the American College of Radiology*, 15(1), 210-217. <https://doi.org/10.1016/j.jacr.2017.09.043>
- Taken, K. (2017). Hospital Marketing and Communications Via Social Media. *Services Marketing Quarterly*, 38(3), 187-201. <https://doi.org/10.1080/15332969.2017.1363518>
- Triemstra, J., Stork, R., & Arora, Vineet (2018). Correlations Between Hospitals' Social Media Presence and Reputation Score and Ranking: Cross-Sectional Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 20(11). <https://doi.org/10.2196/jmir.9713>
- Trong, L. (2014). Corporate Governance and Brand Performance. *Management Research Review*, 37(1), 45-68. <https://doi.org/10.1108/MRR-08-2012-0183>
- Túñez-López, M., Costa-Sánchez, C., y González, M. I. M. (2018). Avances y retos de la gestión de la comunicación en el siglo XXI. Procesos, necesidades y carencias en el ámbito institucional. *Estudios sobre el mensaje periodístico*, 24(1), 921. <https://doi.org/10.5209/ESMP.59987>
- Visser, L., Bleijenbergh, I., Benschop, Y., Van Riel, A., & Bloem, B. (2016). Do Online Communities Change Power Processes in Healthcare? Using Case Studies to Examine the Use of Online Health Communities by Patients with Parkinson's Disease. *British Medical Journal*, 6(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012110>
- Weberling, B. (2014). The Status of Health Communication: Education and Employment Outlook for a Growing Field. *Journal of Health Communication*, 19(12), 1408-1423. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.904024>
- Yeob, J., Hawkins, R., Baker, T., Shah, D., Pingree, S., & Gustafson, D. (2017). How Cancer Patients Use and Benefit from an Interactive Cancer Communication System. *Journal of Health Communication*, 22(10), 792-799. <https://doi.org/10.1080/10810730.2017.1360413>
- Zerfass, A., & Viertmann, C. (2017). Creating Business Value through Corporate Communication: A Theory-Based Framework and its Practical application. *Journal of Communication Management*, 21(1), 68-81. <https://doi.org/10.1108/JCOM-07-2016-0059>



## Anexo 1: Lista de Asociaciones de Pacientes con Cáncer

01. Asociación de Apoyo a la Persona Dependiente y su Entorno
02. Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer
03. Asociación Antequera por Las Mujeres Mastectomizadas
04. Asociación Caudetana de Lucha Contra el Cáncer
05. Asociación Contra el Cáncer Municipios Área Cuenca Minera
06. Asociación Canaria de Donantes de Médula
07. Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados
08. Asociación Canaria De Cáncer De Mama y Ginecológico
09. Asociación Costuras en la Piel en Apoyo a Investigación del Cáncer
10. Asociación de Familiares y Afectados de Cáncer de Iniesta
11. Asociación Adelante
12. Asociación para la Donación de Médula Ósea y Cordón Umbilical de Extremadura
13. Asociación de Personas con Linfedema en Aragón
14. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
15. Asociación Española de Afectados por Sarcoma
16. Asociación Española de Cáncer de Tiroides
17. Asociación Española de Estética Oncológica
18. Asociación Española de Enfermedades Urológicas y Litiasis
19. Asociación Española de Fisioterapia Oncológica
20. AELEMIC - Asociación Española de Enfermos de Leucemia Mieloide Crónica
21. Asociación Española de Policías Donantes de Médula Ósea
22. Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome de Lynch
23. Asociación de Familiares y Enfermos de Torre Vieja
24. Asociación de Familias Oncohematológicas De Lanzarote
25. Agora Castalla
26. Asociación Jiennense de Cáncer de Mama
27. Alameda del Tormes
28. Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia «San Blas»
29. Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre de León
30. Asociación de Laringectomizados de Extremadura
31. Asociación Lucha y Sonríe Por la Vida de Pilas
32. Asociación de Mujeres Afectadas por Cáncer de Mama y Ginecológico de Albacete
33. Asociación Aragonesa de Cáncer Genital y de Mama
34. Asociación Madrileña de Afectados por Linfedema
35. Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife
36. Asociación Melillense Contra El Cáncer
37. Asociación de Micropigmentación Estética, Paramédica y Oncológica
38. Asociación AMYCO Contra el Cáncer de Mama
39. Asociación Onubense de Cáncer de Mama «Santa Águeda»
40. Asociación Oncológica Extremeña

41. Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer
42. Asociación Comarcal De Personas Afectadas Por El Cáncer
43. Asociación Española de Pacientes de Cáncer de Cabeza y Cuello
44. Asociación de Personas Laringectomizadas de Huelva
45. Asociación de Apoyo a Familiares y Enfermos de Leucemia
46. APSATUR ARAGÓN
47. División de Tumores Raros
48. Associació Ariadna
49. Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados
50. Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario
51. ASATE - Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales en España
52. División de Cáncer de Mama y Ginecológico
53. Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
54. Asociación de Estética Integral Oncológica
55. Asociación Infantil Oncológica de Madrid
56. Asociación para la Lucha Contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana
57. Asociación Canaria Salud y Sonrisas
58. Asociación Candela Riera
59. Asociación Marco Luna
60. Asociación Oncovida
61. Asociación Support i Companyia
62. Asociación Vizcaína de Laringectomizados y Mutilados de la Voz
63. Asociación Gallega de Afectados por Trasplantes Medulares
64. Asociación de Pacientes y Familiares de Cáncer Renal
65. AVÍVATE - Asociación de Salud a Través del Ejercicio Físico y Ocio para Pacientes Oncológicos
66. Asociación de Yecla de Afectados de Cáncer
67. Asociación de Ayuda a Las Personas con Cáncer y Familiares de Ronda y Serranía
68. Asociación Zamorana de Ayuda Frente al Cáncer
69. Asociación De Mujeres con Cáncer
70. División Cáncer de Cabeza y Cuello España
71. División Cáncer de Hígado España
72. División Cáncer de Páncreas España
73. División Cáncer de Piel y Melanoma España
74. División Cáncer de Próstata España
75. División Cáncer de Pulmón España
76. División Cáncer de Riñón España
77. División Cáncer de Vejiga España
78. Dona Médula Aragón
79. Dones en Actiu
80. Asociación de Pacientes con Cáncer Colorrectal
81. Federación Española de Asociaciones de Linfedema

82. Asociación Frangil Contra la Leucemia
83. Fundación Carlos Garrido
84. Fundación Cris Contra el Cáncer
85. Fundación Mari Paz Jiménez Casado
86. Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad Frente al Cáncer
87. Grupo de Expertos en Medicina Estética Oncológica
88. Grupo De Investigación En Actividad Física Y Salud
89. HYDROskin Oncology
90. Asociación de Apoyo a Personas Afectadas por el Cáncer
91. Asociación de Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas
92. Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos
93. Organización Nacional de Afectados por Hepatitis
94. PAUSOZ-PAUSO
95. Prevenció l Informació Càncer Molins
96. Asociación Oncohematológica
97. ROSAE
98. Asociación Escuela de Pacientes Oncológicos
99. Associació Comarcal D'ajuda en el Tractament del Càncer
100. Somos Unidos Por El Cáncer
101. Sonrisas Pelonas
102. Tú No Vas a Poder Conmigo
103. Asociación Unidos Contra el Cáncer de Toro y Su Alfoz
104. Asociación Un Sí por la Vida
105. Ver and Ser
106. Associació Viudecan Supervivientes de Cáncer
107. Yo me pido vida

### **Agradecimientos**

Profesora Victoria Gonzalez Pacanowska (Universidad de Murcia).

### **Notas**

1. Más información sobre estas asociaciones disponible en: <http://www.gepac.es/nuestras-asociaciones/>. Documento recuperado el 12 de febrero de 2021.

