

Análisis de contenido, valor educativo y calidad de los vídeos sobre neurorehabilitación de la esclerosis múltiple en YouTube®

Roberto Cano-de-la-Cuerda, Selena Marcos-Antón, Aitor Blázquez-Fernández, María Fernández-Cañas, Patricia Sánchez-Herrera Baeza, Pilar Fernández-González, Susana Collado-Vázquez, Carmen Jiménez-Antona, Sofía Laguarda-Val

Introducción. El uso de YouTube® se ha extendido entre los pacientes con enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple (EM). Estos pacientes tienden a consultar los vídeos disponibles para aprender más sobre su enfermedad, en términos de diagnóstico y toma de decisiones sobre tratamientos, incluida la rehabilitación. El objetivo de este estudio fue evaluar el contenido, el valor educativo y el análisis de la calidad de los vídeos sobre neurorehabilitación de la EM en la plataforma YouTube®, empleando instrumentos cuantitativos validados.

Materiales y métodos. Se realizó una búsqueda en la plataforma YouTube®. Se revisaron los 30 primeros vídeos que cumplían los criterios de inclusión establecidos. Los vídeos se clasificaron según la fuente de subida y el contenido. Todos los vídeos incluidos en la revisión se evaluaron mediante el cuestionario DISCERN, el índice de referencia JAMA, la escala de calidad global (GQS) y el índice de información y calidad de vídeo (VIQI).

Resultados. Las puntuaciones medias fueron: 28,3 ($\pm 9,33$) en DISCERN, 2 ($\pm 0,81$) en JAMA, 2,57 ($\pm 1,22$) en GQS y 11,73 ($\pm 4,06$) en VIQI. La puntuación en la escala JAMA difirió de forma estadísticamente significativa según la fuente de carga ($p = 0,002$), el contenido del vídeo ($p = 0,023$) y el perfil de la persona que lo ejecutaba ($p = 0,002$). Las puntuaciones en DISCERN, JAMA, GQS y VIQI mostraron correlaciones significativas entre sí.

Conclusiones. Los vídeos analizados sobre neurorehabilitación en personas con EM y que aparecen en la plataforma YouTube® eran bastante antiguos desde su fecha de subida, con una duración y un número de visualizaciones moderados, y con una calidad deficiente en su contenido, en su valor educativo y en el propio análisis de los mismos. Nuestra investigación mostró que había diferencias estadísticamente significativas en términos de calidad, transparencia y fiabilidad de la información, dependiendo de la fuente de subida, el contenido del vídeo y el perfil de la persona que lo ejecutaba.

Palabras clave. Análisis de vídeos. Contenido de calidad. Esclerosis múltiple. Neurorehabilitación. Valor educativo. YouTube®.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante inflamatoria crónica que afecta al sistema nervioso central [1,2]. La característica patológica de la EM consiste en la presencia de lesiones focales a modo de placas desmielinizadas dentro del sistema nervioso central, con grados variables de inflamación, gliosis y neurodegeneración [3]. Estas alteraciones están relacionadas con pérdida axononeuronal y problemas en la conducción nerviosa, lo que produce señales enteltecidas y/o bloqueadas, provocando síntomas característicos de esta enfermedad [3,4]. La EM es la afección neurológica más común que provoca discapacidad en adultos jóvenes en Europa y América del Norte. Actualmente, se desconoce su etiología y se cree que presenta un posible origen multifactorial [4].

La EM se caracteriza por una amplia variedad de síntomas y patrones de progresión, que impactan significativamente en la calidad de vida de las personas afectadas [5,6]. Como resultado de estos síntomas y signos se producen efectos negativos sobre la empleabilidad, provocando cambios adversos en su economía, salud y vida social [6]. A pesar de la aparición de nuevos fármacos destinados a modificar el curso de la enfermedad, actualmente no existe ningún tratamiento curativo para la EM. Por ello, la terapia farmacológica se complementa con un tratamiento rehabilitador para mantener la capacidad funcional y promover la adaptación a los cambios provocados por la progresión de la EM [7].

Con frecuencia se comenta que Internet tiene el potencial de revolucionar la atención sanitaria, lo que ha recibido una recepción mixta. Por un lado, ha sido aclamado como una herramienta poderosa

Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos. Alcorcón (R. Cano-de-la-Cuerda, S. Marcos-Antón, P. Sánchez-Herrera Baeza, P. Fernández-González, S. Collado-Vázquez, C. Jiménez-Antona, S. Laguarda-Val). Asociación de Leganés de Esclerosis Múltiple (ALEM). Leganés, Madrid, España (S. Marcos-Antón, A. Blázquez-Fernández, M. Fernández-Cañas).

Correspondencia:

Dra. Pilar Fernández González. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos. Avda. Atenas, s/n. E-28922. Alcorcón, Madrid.

E-mail: pilar.fernandez@urjc.es

ORCID: 0000-0002-0113-9077 (P.F.G.).

Aceptado tras revisión externa: 31.05.24.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Cómo citar este artículo:

Cano-de-la-Cuerda R, Marcos-Antón S, Blázquez-Fernández A, Fernández-Cañas M, Sánchez-Herrera Baeza P, Fernández-González P, et al. Análisis de contenido, valor educativo y calidad de los vídeos sobre neurorehabilitación de la esclerosis múltiple en YouTube®. Rev Neurol 2024; 79: 77-88. doi: 10.33588/rn.7903.2024091.

English version available at www.neurologia.com

© 2024 Revista de Neurología



para un mayor empoderamiento del paciente y una atención médica más eficiente y efectiva, mientras que también se ha expresado preocupación por el daño potencial debido a información incompleta o incorrecta que aparece disponible [8]. En este sentido, YouTube®, una popular plataforma para compartir vídeos fundada en 2005, se ha convertido en la plataforma de vídeos en línea más grande del mundo. Es un espacio donde organizaciones, anunciantes y otros comparten diariamente más de 4.000 millones de vídeos. YouTube®, conocido por tener más de 2.000 millones de usuarios de todas las edades, también sirve como una importante y potencial herramienta educativa, y fuente de información para los pacientes y sus familias.

Los vídeos de YouTube® tienen el potencial de influir en la comprensión de los pacientes sobre su diagnóstico y la toma de decisiones de tratamiento, incluida la rehabilitación [9], con una implicación importante para aprender más sobre su enfermedad, obtener información o buscar opiniones diferentes, o recurrir a fuentes alternativas de información relacionadas con el tratamiento y la rehabilitación de enfermedades crónicas que se mantendrán durante toda su vida.

Se han llevado a cabo un número considerable de estudios que analizan vídeos de YouTube® relacionados con la salud sobre diversas enfermedades y temas [10-19]. Concretamente, en el contexto de la EM, sólo se han incluido vídeos de YouTube® con información general sobre la EM [9], sobre el tratamiento quirúrgico [8-20,21] y sobre la información médica personal creados por los pacientes [22]. En nuestro conocimiento, ningún estudio previo ha investigado el contenido, el valor educativo y el análisis de la calidad sobre la neurorrehabilitación para personas con EM en YouTube®.

El objetivo de este estudio fue evaluar el contenido, el valor educativo y el análisis de calidad de los vídeos sobre neurorrehabilitación de la EM en YouTube®, utilizando instrumentos cuantitativos. Nuestra hipótesis inicial era que se hallarían contenidos con una calidad deficiente en dicha plataforma.

Materiales y métodos

Para el análisis de los vídeos, se realizó una búsqueda el 16 de febrero de 2023 en la plataforma YouTube® con las palabras clave 'esclerosis múltiple' y 'rehabilitación' escritas en la barra de búsqueda de dicha plataforma. La búsqueda de vídeos se realizó sin que ningún usuario iniciara sesión y después de borrar todo el historial de búsqueda del navegador.

Se revisaron los primeros 30 vídeos que cumplieron con los criterios de inclusión. Los vídeos posteriores no se incluyeron en el análisis, ya que se ha demostrado previamente que el 90% de los usuarios de YouTube® no visualizan los vídeos listados después de los 30 primeros elementos [23], siguiendo las recomendaciones de Altunisik et al [9].

Se excluyeron de la búsqueda los vídeos publicados en un idioma distinto al inglés, los que presentaban una duración superior a 60 minutos, los que no estaban relacionados con la neurorrehabilitación de pacientes con EM, los que no presentaban sonido, los vídeos repetidos, los vídeos musicales, los comerciales y los vídeos que no estaban relacionados con la temática de la búsqueda. Los vídeos se clasificaron según la fuente de carga (médicos, hospitales o universidad, canales de salud y usuarios independientes) y el contenido (información general sobre rehabilitación, técnica/s y experiencias de pacientes). Además, se registraron la fecha de carga, los días desde la carga, la duración, la cantidad de visualizaciones, la cantidad de 'me gusta' y el número de comentarios. Se registró la *ratio* de visualizaciones (visualizaciones/día) y la *ratio* de visualizaciones (calculada dividiendo el número de visualizaciones por el tiempo transcurrido desde la carga).

Todos los vídeos incluidos finalmente en la revisión se evaluaron con el cuestionario DISCERN, el índice de referencia JAMA, la escala de calidad global (GQS) y el índice de información y calidad de vídeo (VIQI). Todos los vídeos los analizaron dos evaluadores, y las discrepancias las resolvió un tercer evaluador. Estos tres evaluadores tenían un perfil profesional como fisioterapeutas con experiencia en la atención de pacientes con EM.

La calidad de los vídeos se evaluó mediante el cuestionario DISCERN. Este cuestionario consta de tres secciones que incluyen 16 preguntas, y una puntuación más alta indica una mejor calidad. Las primeras ocho preguntas están relacionadas con la confiabilidad y las siguientes siete preguntas evalúan los detalles específicos de los tratamientos recibidos. La última pregunta aborda la calidad general de una publicación. En el presente estudio, según el sistema de puntuación DISCERN, los vídeos se agruparon en calidad excelente (63 a 75 puntos), buena calidad (51 a 62 puntos), calidad regular (39 a 50 puntos), mala calidad (27 a 38 puntos) y muy mala calidad (16 a 26 puntos). Una ventaja importante de DISCERN es que puede emplearse como una lista de verificación por los usuarios de material de salud en línea, y se ha demostrado que puede ser un indicador válido de la calidad basado en la

evidencia de un sitio web cuando lo utilizan los consumidores [24-26].

El índice de referencia JAMA se utilizó para evaluar la calidad de la información en línea en función de cuatro criterios: autoría, atribución, divulgación y vigencia. Se otorga un punto por cada criterio y la calidad más alta se indica con cuatro puntos. El índice de referencia JAMA es la herramienta más simplificada de las disponibles para la evaluación de la calidad, lo que permite al evaluador desacreditar rápidamente los sitios web que carecen de los componentes más básicos de transparencia y confiabilidad de la información [27].

Se utilizó la GQS para evaluar los aspectos instructivos para los pacientes. El sistema GQS permite a los usuarios evaluar la calidad general del contenido de un vídeo en una escala Likert de 5 puntos. Mientras que una puntuación de 1 punto indica la peor calidad, una puntuación de 5 puntos indica una calidad excelente [28].

Se utilizó el VIQI para evaluar la calidad de los vídeos. El VIQI incluye cuatro criterios de calificación. Para cada criterio, los vídeos se califican en una escala Likert de 5 puntos: flujo de información (VIQI 1), claridad de la información (VIQI 2), calidad del vídeo (VIQI 3) y consistencia (coincidencia entre el título y el contenido del vídeo) (VIQI 4) [26].

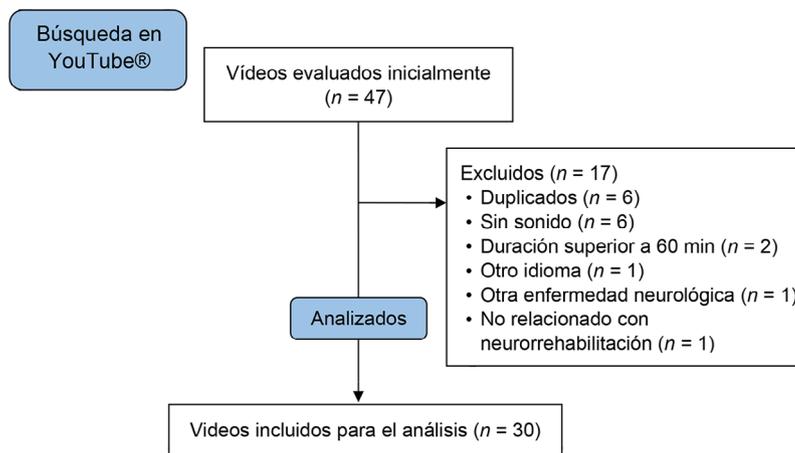
Análisis estadístico

Los datos obtenidos se analizaron utilizando SPSS v. 21.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EE. UU.). Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables. La distribución de los datos se probó mediante la prueba de Shapiro-Wilk ($n < 50$). Se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis para comparar los parámetros entre los grupos. Los estadísticos de correlación se obtuvieron mediante la prueba de Spearman. El nivel de significación estadística se estableció en un valor p inferior a 0,05. El grado de correlación se consideró ‘muy débil’ en un rango de valor absoluto r_s de 0 a 0,19; ‘débil’, de 0,2 a 0,39; ‘moderado’, de 0,4 a 0,59; ‘fuerte’, de 0,6 a 0,79; y ‘muy fuerte’, de 0,8 a 1 [29].

Resultados

Hasta alcanzar los 30 vídeos que cumplían los criterios de inclusión, inicialmente se analizaron un total de 47 vídeos, excluyendo los que no estaban relacionados con el tema y/o la enfermedad ($n = 2$), los vídeos duplicados ($n = 6$), los vídeos de más de 60 min ($n = 2$), los que no tenían sonido ($n = 6$) y los

Figura. Diagrama de flujo.



presentados en cualquier idioma distinto al inglés ($n = 1$) (Figura). Los primeros 30 vídeos que cumplieron con los criterios de inclusión se incluyeron en este artículo para su análisis. La tabla I muestra la información descriptiva de cada vídeo incluido en el estudio.

Diecinueve de los vídeos (63,3%) fueron subidos por canales de salud, uno (3,3%) por universidades, uno (3,3%) por hospitales, uno (3,3%) por universidades y hospitales, y ocho por usuarios independientes (26,7%). Siete vídeos (23,3%) contenían información general sobre la neurorehabilitación de la EM, uno (3,3%) trataba sobre la experiencia del paciente, 13 (43,3%) hablaban sobre técnicas, uno (3,3%) contenía información general sobre la rehabilitación de la EM y la experiencia del paciente, cinco (16,7%) contenían información sobre técnicas, dos (6,7%) contenían información sobre la experiencia del paciente y discusión sobre técnicas, y uno (3,3%) era sobre información general sobre la rehabilitación en la EM, experiencia del paciente y técnicas. La tabla I resume las características y los datos descriptivos de los vídeos.

Las puntuaciones medias fueron: 28,3 ($\pm 9,33$) en DISCERN, 2 ($\pm 0,81$) en JAMA, 2,57 ($\pm 1,22$) en GQS y 11,73 ($\pm 4,06$) en VIQI. La puntuación en JAMA fue estadísticamente significativa según la fuente de carga ($p = 0,002$), según el contenido del vídeo ($p = 0,023$) y el perfil de la persona que lo ejecutaba ($p = 0,002$) (Tabla II).

Las puntuaciones de las escalas DISCERN, JAMA, GQS y VIQI mostraron correlaciones signi-

Tabla I. Información descriptiva de cada vídeo incluido para el análisis y sus estadísticos descriptivos.

	Fuente de subida	Contenido	Perfil	Población objetivo	Fecha de subida
Rehabilitation In Multiple Sclerosis	Canal de salud	Información general y experiencia del paciente	Profesionales y paciente	Pacientes	15 de junio de 2015
Cognitive rehabilitation for patients with multiple sclerosis	Canal de salud	Información general y técnicas	Profesionales	Profesionales	20 de diciembre de 2022
Multiple Sclerosis Rehabilitation. FAQ with Drs. Abbey Hughes and Alexius Sandoval	Universidad y hospital	Información general	Profesionales	Pacientes	31 de julio de 2017
Mellen Center for Multiple Sclerosis Overview.	Hospital	Información general y técnicas	Profesionales	Pacientes	9 de marzo de 2020
Rehab for Spasticity in MS – National MS Society	Canal de salud	Información general	Profesionales	Pacientes	28 de enero de 2010
Living with Multiple Sclerosis	Canal de salud	Información general, experiencia del paciente y técnicas	Profesionales y pacientes	Pacientes	19 de febrero de 2020
Exercise/physical activity with MS	Canal de salud	Experiencia del paciente y técnicas	Profesionales y pacientes	Pacientes	8 de febrero de 2016
Exercise adaptations for Multiple Sclerosis	Canal de salud	Experiencia del paciente y técnicas	Paciente y profesional no experto	Pacientes	31 de marzo de 2013
DTC Fitness Elite – Multiple Sclerosis Rehab Exercise	Usuario independiente	Técnicas	Profesional no experto	Pacientes	3 de junio de 2015
Beginning Rehab for MS – National MS Society	Canal de salud	Información general	Profesional	Pacientes	28 de enero de 2010
How MS Patient can exercise at home alone?	Canal de salud	Técnicas	Profesional	Pacientes	29 de mayo de 2013
Multiple Sclerosis Simple Yoga Leg Exercise	Usuario independiente	Técnicas	N.A.	Pacientes	1 de enero de 2013
Walking exercise for those with Multiple Sclerosis	Usuario independiente	Técnicas	Paciente	Pacientes	10 de marzo de 2009
MULTIPLE SCLEROSIS exercise to Improve Mobility	Usuario independiente	Técnicas	N.A.	Pacientes	8 de junio de 2008
Circulation exercise for any stage of Multiple Sclerosis	Usuario independiente	Técnicas	Paciente	Pacientes	13 de marzo de 2009
Multiple Sclerosis – leg lift & foot exercise	Usuario independiente	Técnicas	Paciente	Pacientes	25 de mayo de 2009
mHealth for rehabilitation of multiple sclerosis patients	Canal de salud	Técnicas	Profesional	Profesionales	21 de diciembre de 2022
Why Exercise Is Important For Multiple Sclerosis. EXO,66ERCISE PROGRAM FOR MS	Canal de salud	Técnicas e información general	No profesional	Pacientes	18 de agosto de 2017
Multiple Sclerosis and Cognitive Rehabilitation	Canal de salud	Técnicas e información general	Profesional	Pacientes	11 de noviembre de 2021
Multiple Sclerosis Vestibular Rehabilitation Exercise	Usuario independiente	Técnicas	Paciente	Pacientes	9 de enero de 2021
Improving Post Relapse Recovery in Multiple Sclerosis With Rehabilitation	Canal de salud	Información general	Profesional	Pacientes	8 de septiembre de 2023
Exercise for Multiple Sclerosis Patients – Balance and Proprioception	Canal de salud	Técnicas	No profesional	Pacientes	14 de marzo de 2021
Rehabilitation Intervention and Multiple Sclerosis	Canal de salud	Información general	Profesional	Pacientes	11 de marzo de 2013
What workers with Multiple Sclerosis Want Rehabilitation Professionals and Employers to Know	Universidad	Información general	Profesional	Profesionales y pacientes	27 de agosto de 2019

Días desde la subida	Duración	Visualizaciones	Likes	Comentarios	VR	Puntuación DISCERN	Puntuación JAMA	Puntuación GQS	Puntuación VIQI
3.044	10:32	16.600	160	13	5,45	30	2	2	15
300	4:09	323	4	NA	1,07	32	2	3	8
2.267	3:12	3.500	21	3	1,54	35	3	3	15
1.315	3:11	10.545	87	1	8,01	21	3	1	12
5.009	1:14	28.879	93	3	5,76	18	2	1	7
1.334	9:49	602	2	1	0,45	49	4	5	15
2.807	7:33	26.176	256	10	9,32	32	2	3	15
3.850	4:40	36.363	316	11	9,44	25	3	2	13
3.056	0:39	3.313	8	0	1,08	15	2	1	4
5.008	1:04	2.299	4	0	0,4	28	2	3	15
3.791	14:45	73.039	762	26	19,26	27	2	3	15
3.940	4:18	5.345	49	6	1,35	19	1	2	11
5.332	4:01	50.232	230	11	9,42	18	1	1	7
5.607	7:18	11.134	28	6	1,98	19	1	1	5
5.329	3:05	14.099	55	1	2,64	18	1	1	7
5.257	2:54	28.997	96	5	5,51	21	1	2	8
299	1:09	71	1	NA	0,23	21	2	3	8
2.249	4:05	38.222	990	64	16,99	31	2	4	13
713	4:47	486	15	0	0,68	51	3	4	16
1.009	15 :28	1.386	78	31	1,37	38	1	4	14
39	5:32	99	0	1	2,53	25	2	3	8
947	3:19	2.582	58	1	2,72	28	1	3	11
3.870	3:31	2.141	12	1	0,55	35	2	4	11
1.509	11:40	133	2	0	0,08	39	4	4	18

Tabla I. Información descriptiva de cada vídeo incluido para el análisis y sus estadísticos descriptivos (*cont.*).

	Fuente de subida	Contenido	Perfil	Población objetivo	Fecha de subida
Strength training and Multiple Sclerosis Rehabilitation with Neubie	Canal de salud	Experiencia de pacientes	Paciente	Pacientes	12 de septiembre de 2019
Rehabilitation in Multiple Sclerosis	Canal de salud	Información general y técnicas	Profesional	Pacientes	11 de marzo de 2011
Journal Club – Multiple Sclerosis (MS) Fatigue & Vestibular Rehab	Canal de salud	Técnicas	Profesional	Profesionales	16 de junio de 2021
Anthony Feinstein : cognitive rehabilitation in progressive MS	Canal de salud	Información general	Profesional	Pacientes	14 de septiembre de 2016
Rehabilitation in Multiple Sclerosis	Canal de salud	Técnicas	Profesional	Profesionales	16 de septiembre de 2016
Exercises for multiple sclerosis – front step & lean to improve balance	Usuario independiente	Técnicas	No profesional	Pacientes	21 de febrero de 2023
	Fuente de subida: canal de salud	Fuente de subida: universidad	Fuente de subida: hospital	Fuente de subida: universidad y hospital	Fuente de subida: usuario independiente
Porcentaje	63,3	3,3	3,3	3,3	26,7
	Contenido: información general	Contenido: experiencia de pacientes	Contenido: técnicas	Contenido: información general y experiencia de pacientes	Contenido: información general y técnicas
Porcentaje	23,3	3,3	43,3	3,3	16,7
	Hablante: profesionales	Hablante: pacientes	Hablante: profesional no experto	Hablante: profesionales y pacientes	Hablante: no profesionales y pacientes
Porcentaje	50	16,7	13,3	10	3,3

N.A.: no autorizado; VR: relación de visualización.

ficativas entre sí. Algunas de estas puntuaciones también se correlacionaron con los días transcurridos desde la carga, la duración del vídeo en segundos y el número de visualizaciones (Tabla III).

Según los coeficientes de Spearman, la puntuación de DISCERN mostró una correlación significativa negativa débil con la variable 'días desde la carga' ($r_s = -0,388$; $p = 0,034$). La puntuación de GQS también mostró una correlación negativa con esta variable, pero en este caso la fuerza de la correlación fue moderada ($r_s = -0,413$; $p = 0,023$). Por

otro lado, las puntuaciones de DISCERN y GQS obtuvieron una correlación significativa positiva moderada con la variable 'duración (en segundos)' ($r_s = 0,578$ y $p = 0,001$; y $r_s = 0,498$ y $p = 0,005$, respectivamente). La puntuación en VIQI mostró una fuerte correlación positiva con esta misma variable ($r_s = 0,605$; $p < 0,001$). Finalmente, las puntuaciones de DISCERN y GQS mantuvieron una correlación significativa negativa débil con la variable 'comentarios' ($r_s = -0,389$ y $p = 0,033$; y $r_s = -0,372$ y $p = 0,043$, respectivamente).

Días desde la subida	Duración	Visualizaciones	Likes	Comentarios	VR	Puntuación DISCERN	Puntuación JAMA	Puntuación GQS	Puntuación VIQI
1.496	1:12	214	0	0	0,14	15	1	1	5
4.601	6:21	55	0	0	0,011	39	2	4	17
853	50:10	383	9	4	0,45	36	3	4	17
2.588	3:48	925	7	1	0,35	24	2	2	14
2.586	3:32	222	3	0	0,08	33	2	1	13
238	5:37	7288	399	19	30,62	27	1	2	15
2.674,77 (±1.798,32)	405,17 (±542,33)	12.188,43 (±17.983,82)	124,83 (±230,33)	7,82 (±13,65)	4,65 (±6,97)	28,30 (±9,33)	2 (±0,81)	2,57 (±1,22)	11,73 (±4,06)
Contenido: experiencia de pacientes y técnicas	Contenido: información general, experiencia de pacientes y técnicas								
6,7	3,3								
Hablante: no identificado									
6,7									

Discusión

El presente trabajo trató de estudiar el contenido, el valor educativo y el análisis de la calidad de los videos sobre neurorehabilitación de la EM en la plataforma YouTube®. Los resultados de la investigación revelaron que los videos incluidos en el análisis fueron bastante antiguos desde la fecha de subida, con una duración y número de visitas moderados, y con una escasa calidad y ausencia de componentes básicos de transparencia y fiabilidad

de la información sobre la neurorehabilitación de la EM. Por tanto, esta información debería tenerse en consideración, debido a que Internet se ha convertido en una fuente común de información, en la que hasta el 80% de los usuarios consulta páginas web con información sobre salud, como lo es la plataforma YouTube®.

Los pacientes que desean tener un papel más activo en el proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad y/o tratamiento recurren cada vez más a Internet para buscar información sobre su enfer-

Tabla II. Comparación de las puntuaciones de DISCERN, JAMA, GQS y VIQI según la fuente de subida, el contenido del vídeo y el hablante.

		DISCERN	JAMA	GQS	VIQI
Fuente de subida	Canal de salud	30 (10)	2 (3)	3 (2)	13 (7)
	Universidad	39 (0)	4 (0)	4 (0)	18 (0)
	Hospital	21 (0)	3 (0)	1 (0)	12 (0)
	Universidad y hospital	35 (0)	3 (0)	3 (0)	15 (0)
	Usuario independiente	19 (8)	1 (0)	1,5 (1)	7,5 (8)
	<i>p</i>	0,071	0,002 ^a	0,086	0,094
Contenido del vídeo	Información general	28 (11)	2 (1)	3 (2)	14 (7)
	Experiencia de pacientes	15 (0)	1 (0)	1 (0)	5 (0)
	Técnicas	21 (12)	1 (1)	2 (2)	11 (8)
	Información general y experiencia de pacientes	30 (0)	2 (0)	2 (0)	15 (0)
	Información general y técnicas	32 (19)	2 (1)	4 (2)	13 (7)
	Experiencia de pacientes y técnicas	28,5 (7)	2,5 (1)	2,5 (1)	14 (2)
	Información general, experiencia de pacientes y técnicas	49 (0)	4 (0)	5 (0)	15 (0)
<i>p</i>	0,168	0,023 ^a	0,227	0,365	
Hablante	Profesionales	32 (12)	2 (1)	3 (2)	14 (8)
	Pacientes	18 (13)	1 (0)	1 (2)	7 (5)
	Profesionales no expertos	27,5 (12)	1,5 (1)	2,5 (3)	12 (9)
	Profesionales y pacientes	32 (10)	2 (1)	3 (1.5)	15 (0)
	No profesionales y pacientes	25 (0)	3 (0)	2 (0)	13 (0)
	<i>p</i>	0,173	0,002 ^a	0,436	0,097

^a *p* < 0,05. Datos expresados en mediana y rango intercuartílico.

medad [30]. Sin embargo, en nuestra evaluación de la calidad de la información presentada en los vídeos de YouTube® encontramos que éstos podrían no ser la mejor fuente de información sobre este tema. Como se ha indicado en el contexto de la EM, estudios previos únicamente habían abordado la información general reflejada en redes sociales [9] sobre el tratamiento de la insuficiencia venosa cerebroespinal crónica [8-20,21] o información médica personal sobre la EM [22] en los vídeos de

YouTube®. En nuestro conocimiento, éste es el primer artículo que ha evaluado la calidad de los vídeos sobre neurorrehabilitación de la EM en YouTube®, por lo que no podemos contrastar nuestros hallazgos, si bien es cierto que en otras áreas de la neurología se ha aplicado una metodología similar a la empleada en nuestra investigación con el objetivo de explorar la información en esta plataforma. Por ejemplo, Nanda et al [10] estudiaron la fiabilidad y la calidad de la información sobre el ac-

cidente cerebrovascular en YouTube®. Szmuda et al [14], por su parte, evaluaron la calidad, la fiabilidad y el compromiso de los usuarios de vídeos relacionados con el accidente cerebrovascular en YouTube®. Chaudhry et al [11] realizaron una investigación en YouTube® sobre el término de cefalea en racimos. Saffi et al [16] trataron de evaluar el contenido y la distribución de los vídeos más populares sobre la migraña en YouTube®. En relación con el contenido de tratamiento de trastornos neurológicos, Askin et al [12] investigaron la calidad educativa, la fiabilidad y la exactitud de los vídeos de YouTube® sobre aplicaciones de estimulación magnética transcraneal repetitiva en pacientes con accidente cerebrovascular. Y, por ejemplo, Yasin y Altunisik [13] evaluaron la calidad, la fiabilidad y la utilidad de los vídeos sobre trombectomía mecánica en YouTube® utilizando análisis cuantitativos y cualitativos. De acuerdo con nuestros hallazgos, la mayoría de estos estudios ha informado de una calidad general de la información pobre.

Los resultados de nuestra investigación mostraron que existieron diferencias estadísticamente significativas en términos de transparencia y fiabilidad de la información dependiendo de la fuente de subida (puntuación en JAMA). Basado también en estos resultados, los vídeos que provenían de perfiles ‘profesionales’ (hospitales o universidades) mostraron puntuaciones más altas en las evaluaciones realizadas por los investigadores, tal y como se indica en la tabla II. No se encontraron hallazgos similares en términos de las puntuaciones de las escalas DISCERN, VIQI y GQS. Esta información corroboraría la hipótesis de una gestión y una transmisión más adecuadas de información de calidad relacionada con la neurorrehabilitación para personas con EM dependiendo de la fuente consultada. Considerando estos datos, dado que la evaluación de la calidad de los vídeos la realizaron profesionales, sería interesante contar con evaluaciones en estudios futuros por parte de individuos ajenos al ámbito de la salud o incluso pacientes. Sin embargo, las medidas validadas utilizadas en este estudio no son lo suficientemente sencillas de manejar e interpretar por la población general, por lo que podrían diseñarse instrumentos con este propósito.

En esta línea, la calidad de los vídeos también difería según el contenido de éstos y el perfil de la persona que los ejecutaban. Por otro lado, hubo una correlación entre las puntuaciones de la escala DISCERN y los ‘días desde la carga’, la ‘duración de los vídeos’ y el ‘número de visualizaciones’. Además, la escala VIQI se correlacionó con la ‘duración de

Tabla III. Correlaciones entre las puntuaciones de DISCERN, JAMA, GQS y VIQI, y con los días desde la subida, duración (segundos), visualizaciones, likes, comentarios y VR.

Escalas	DISCERN	JAMA	GQS	VIQI
DISCERN		$r_s = 0,542$ $p = 0,002^a$	$r_s = 0,841$ $p < 0,001^a$	$r_s = 0,811$ $p < 0,001^a$
JAMA	$r_s = 0,542$ $p = 0,002^a$		$r_s = 0,443$ $p = 0,014^a$	$r_s = 0,56$ $p = 0,001^a$
GQS	$r_s = 0,841$ $p < 0,001^a$	$r_s = 0,443$ $p = 0,014^a$		$r_s = 0,667$ $p < 0,001^a$
VIQI	$r_s = 0,811$ $p < 0,001^a$	$r_s = 0,56$ $p = 0,001^a$	$r_s = 0,667$ $p < 0,001^a$	
Variables				
Días desde la subida	$r_s = -0,388$ $p = 0,034^a$	$r_s = -0,298$ $p = 0,11$	$r_s = -0,413$ $p = 0,023^a$	$r_s = -0,273$ $p = 0,145$
Duración (segundos)	$r_s = 0,578$ $p = 0,001^a$	$r_s = 0,207$ $p = 0,273$	$r_s = 0,498$ $p = 0,005^a$	$r_s = 0,605$ $p < 0,001^a$
Visualizaciones	$r_s = -0,389$ $p = 0,033^a$	$r_s = -0,241$ $p = 0,2$	$r_s = -0,372$ $p = 0,043^a$	$r_s = -0,188$ $p = 0,319$
Likes	$r_s = -0,179$ $p = 0,343$	$r_s = -0,229$ $p = 0,224$	$r_s = -0,197$ $p = 0,297$	$r_s = -0,01$ $p = 0,956$
Comentarios	$r_s = -0,084$ $p = 0,672$	$r_s = -0,28$ $p = 0,149$	$r_s = 0,024$ $p = 0,904$	$r_s < 0,001$ $p = 0,999$
VR	$r_s = -0,317$ $p = 0,088$	$r_s = -0,235$ $p = 0,212$	$r_s = -0,264$ $p = 0,158$	$r_s = -0,163$ $p = 0,390$

GQS: escala de calidad global; rs: coeficiente de correlación; VIQI: índice de información y calidad de vídeo; VR: relación de visualización. ^a $p < 0,05$.

los vídeos’. Finalmente, la escala GQS se correlacionó con los días desde la subida, la duración y el número de visualizaciones.

Más específicamente, con respecto a la correlación significativa identificada entre las puntuaciones de las escalas DISCERN y GQS y la variable ‘días desde la subida’, es importante señalar que esta correlación fue negativa. Por lo tanto, podemos deducir que los vídeos más antiguos tienden a tener una menor calidad informativa. Por consiguiente, basándonos en la información recopilada en esta investigación, se observa una tendencia a una mayor calidad de la información presentada en YouTube® a medida que los vídeos están más actualizados. Además, teniendo en cuenta la variable ‘duración de los vídeos’, podemos identificar que existe una correlación positiva moderada con las puntuaciones de DISCERN y GQS, y una correla-

ción positiva fuerte con la puntuación de VIQI. Esto nos lleva a inferir que la calidad informativa de los vídeos aumenta a medida que se extiende su duración. Esta información es importante para futuros contenidos relacionados con este tema en YouTube®. Además, sería fundamental que los aspectos de calidad de los vídeos que se diseñen en el futuro sobre esta temática consideren los temas descritos en esta investigación.

Cabe mencionar, como se ha indicado anteriormente, que sería interesante que perfiles no profesionales y pacientes evaluaran la información, ya que ellos son la población objetivo de la mayoría de los vídeos. Este hecho, junto con la evaluación realizada por profesionales, nos permitiría obtener una mejor comprensión del tipo de información que llega a la población con EM. Sin embargo, según nuestro conocimiento, no existe una herramienta específica para este propósito, pero quizás la GQS sería un buen punto de partida, ya que las tres herramientas restantes (DISCERN, JAMA y VIQI) presentan un perfil marcadamente profesional.

No existe información previa para comparar nuestros hallazgos. Sin embargo, Al-Busaidi et al [31], después de examinar la calidad de los vídeos de YouTube® que ofrecen información general sobre la enfermedad de Parkinson y la disponibilidad y el diseño de vídeos instructivos dirigidos al papel de los cuidadores en la enfermedad de Parkinson, encontraron que la calidad general de la información presentada en los vídeos evaluados era pobre. Por lo tanto, los profesionales de la salud deberían orientar a los pacientes y sus familias hacia recursos que proporcionen información fiable y precisa. No obstante, parece que esta situación ha cambiado en el contexto de la enfermedad de Parkinson. Un estudio posterior de 2021 sobre este mismo tema encontró que la calidad de los vídeos de YouTube® relevantes para los pacientes con enfermedad de Parkinson había aumentado gracias a los ‘canales’ con un mayor número de vídeos sobre el tema [32]. Los autores identificaron tres canales de origen alemán que podrían recomendarse a los pacientes con enfermedad de Parkinson, y que estos prefieren el contenido en vídeo sobre el contenido por escrito. Por lo tanto, los futuros desarrollos de vídeos deberían centrarse en crear y/o identificar editores de alta calidad sobre contenido de neurorrehabilitación, los llamados ‘canales’, que puedan recomendarse a los pacientes con EM.

Como ya se ha mencionado, no se han realizado otros estudios sobre este tema en el contexto de la EM en relación con la neurorrehabilitación. Únicamente

Terrens et al [33] han estudiado aspectos relacionados con la rehabilitación de pacientes con enfermedad de Parkinson. Concretamente, exploraron la calidad de la información sobre fisioterapia acuática. En contraste con nuestra metodología, utilizaron el *software* de escucha social Awario®, que incluye no sólo YouTube®, sino también Facebook, Twitter, Instagram, blogs y la web, utilizando únicamente la herramienta DISCERN para evaluar la calidad de la información. Sus resultados mostraron que un pequeño número de entradas describía los efectos de la fisioterapia acuática para personas con enfermedad de Parkinson. La calidad de las páginas web fue baja, y muchas carecían de información sobre las fuentes de información, contraindicaciones para la fisioterapia acuática y descripciones del entorno terapéutico. De esta forma, parece que las plataformas de redes sociales también deberían incluir información sobre los factores que facilitan el ejercicio para mejorar la participación de las personas con enfermedad de Parkinson en la fisioterapia acuática.

Existen varias recomendaciones que podrían seguirse derivadas de los resultados de este trabajo. En primer lugar, sería necesario generar vídeos actualizados sobre neurorrehabilitación en personas con EM, principalmente por parte de los hospitales, universidades y organizaciones de investigación. Además, aunque existe abundante información sobre técnicas en los vídeos evaluados, sería interesante que los expertos abordaran la evidencia científica de cada una de ellas y actualizaran el contenido relacionado. Es posible que aumentar la duración de los vídeos, aunque podría reducir el número de visualizaciones, ayude a abordar mejor el contenido sobre neurorrehabilitación para personas con EM, a pesar de que las tendencias actuales busquen formatos con duraciones más cortas. Sin embargo, al aumentar la longitud del vídeo, el orador podría explicar mejor los ejercicios o herramientas terapéuticas, entre otros, mejorar el conocimiento de los pacientes y empoderarlos para ser más conscientes de su salud. En este sentido, es cierto que las plataformas de vídeo cada vez se utilizan más a través de redes sociales por la población general, pero también los grupos de pacientes podrían potencialmente estar usándolas para buscar información. Trabajos futuros deberían realizar un análisis de estas plataformas que permiten vídeos de corta duración (TikTok® permite vídeos de hasta 30 minutos; Facebook®, vídeos de hasta 240 minutos; e Instagram®, vídeos de hasta 60 segundos), utilizando herramientas específicas para analizar la calidad de su contenido. Además, existen muy po-

cos trabajos previos de análisis en este sentido en pacientes con trastornos neurológicos [34-36] y ninguno en el campo de la EM. Finalmente, se podrían proponer autocontroles por parte de los desarrolladores de vídeos en el ámbito de la salud empleando la información proporcionada por escalas como las usadas en este trabajo.

Este trabajo presenta una serie de limitaciones que deben destacarse. En primer lugar, no fue posible utilizar una herramienta estandarizada para evaluar el riesgo de sesgo de los vídeos incluidos debido a su idiosincrasia. Sin embargo, la calidad de los vídeos se evaluó mediante varias escalas validadas para este propósito. En segundo lugar, se excluyeron los vídeos publicados en un idioma distinto al inglés, los que tenían una duración mayor a 60 minutos, los que no tenían sonido, los comerciales y los vídeos que no estaban relacionados con la rehabilitación de pacientes con EM. Por lo tanto, podría haberse omitido información de interés presente en vídeos con estas características. En tercer lugar, la metodología utilizada y los diferentes subtemas abordados en los vídeos incluidos dificultan las comparaciones directas con otros estudios sobre diferentes trastornos neurológicos y restringen la generalización de las conclusiones de la presente revisión para los vídeos sobre neurorrehabilitación de la EM publicados hasta la fecha límite.

Conclusiones

Los resultados de este estudio mostraron que los vídeos sobre neurorrehabilitación en personas con EM en YouTube® eran bastante antiguos desde su fecha de subida, con una duración y un número de visualizaciones moderados, y con una calidad pobre en cuanto al contenido, el valor educativo y el análisis de su calidad. Además, existió una ausencia de los componentes más básicos de transparencia y fiabilidad de la información sobre la neurorrehabilitación de la EM. Esta investigación demostró que existían diferencias estadísticamente significativas en términos de calidad, transparencia y fiabilidad de la información, dependiendo de la fuente de subida, el contenido del vídeo y el perfil de la persona que lo ejecutaba. Por tanto, los futuros vídeos incorporados a la plataforma YouTube® deberían seguir las recomendaciones realizadas en esta investigación, ya que los días desde la subida, la duración o el número de visualizaciones, entre otros aspectos, están relacionados con el valor educativo y la calidad de los vídeos sobre neurorrehabilitación de la EM en dicha plataforma.

Bibliografía

1. WHO. Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World. Geneva: WHO; 2008.
2. Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of Multiple Sclerosis. 3rd ed. London: Multiple Sclerosis International Federation; 2020.
3. Carretero-Ares JL, Bowakim-Dib W, Acebes-Rey JM. Actualización: esclerosis múltiple. *Medifam* 2001; 11: 30-3.
4. Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. Esclerosis múltiple. *Medicine* 2015; 11: 4610-21.
5. Alonso RN, Eizaguirre MB, Cohen L, Quarracino C, Silva B, Pita MC, et al. Upper limb dexterity in patients with multiple sclerosis: an important and underrated morbidity. *Int J MS Care* 2021; 23: 79-84.
6. Berton R, Lamers I, Chen CC, Feys P, Cattaneo D. Unilateral and bilateral upper limb dysfunction at body functions, activity and participation levels in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2015; 21: 1566-74.
7. Águila-Maturana AM, Macías-Jiménez AI. Aspectos clínicos en la esclerosis múltiple. En Máximo-Bocanegra N, ed. *Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces; 2007. p. 19-30.
8. Mazanderani F, O'Neill B, Powell J. 'People power' or 'pester power'? YouTube as a forum for the generation of evidence and patient advocacy. *Patient Educ Couns* 2013; 93: 420-5.
9. Altunisik E, Firat YE, Kiyak Keceli Y. Content and quality analysis of videos about multiple sclerosis on social media: the case of YouTube. *Mult Scler Relat Disord* 2022; 65: 104024.
10. Nanda A, Manoj NM, Jammula G, Sen U, Konda N, Ali-Daniel I, et al. Study on the quality, relevance, and comparability of YouTube videos expressing stroke and its consequences from various sources. *Cureus* 2023; 15: e43277.
11. Chaudhry BA, Do TP, Ashina H, Ashina M, Amin FM. Cluster headache - The worst possible pain on YouTube. *Headache* 2022; 62: 1222-6.
12. Askin A, Sengul L, Tosun A. YouTube as a source of information for transcranial magnetic stimulation in stroke: a quality, reliability and accuracy analysis. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2020; 29: 105309.
13. Yasin S, Altunisik E. Quality analysis of YouTube videos on mechanical thrombectomy for acute ischemic stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2023; 32: 106914.
14. Szmuda T, Alkhater A, Albrahim M, Alquraya E, Ali S, Dunquwah RA, et al. YouTube as a source of patient information for stroke: a content-quality and an audience engagement analysis. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2020; 29: 105065.
15. Olçar HA, Güngör B, Kuru T, Aydın D, Nusran G. Evaluation of YouTube information quality about pes planus. *J Am Podiatr Med Assoc*. 2024; 114: 22-168.
16. Saffi H, Do TP, Hansen JM, Dodick DW, Ashina M. The migraine landscape on YouTube: a review of YouTube as a source of information on migraine. *Cephalalgia* 2020; 40: 1363-9.
17. Li M, Yan S, Yang D, Li B, Cui W. YouTube™ as a source of information on food poisoning. *BMC Public Health* 2019; 19: 952.
18. Albayrak E, Büyükcavuş MH. Does YouTube offer high-quality information? Evaluation of patient experience videos after orthognathic surgery. *Angle Orthod* 2023; 93: 409-16.
19. Ozdede M, Peker I. Analysis of dentistry YouTube videos related to COVID-19. *Braz Dent J* 2020; 31: 392-8.
20. Hynes SM, Ghahari S, Forwell SJ. 'Waiting for science to catch up with practice': an examination of 10-year YouTube trends in discussions of chronic cerebral spinal venous insufficiency treatment for multiple sclerosis. *Inform Health Soc Care* 2019; 44: 327-37.
21. Ghahari S, Forwell SJ. Social media representation of chronic cerebrospinal venous insufficiency intervention for multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2016; 18: 49-57.

22. Fernandez-Luque L, Elahi N, Grajales FJ 3rd. An analysis of personal medical information disclosed in YouTube videos created by patients with multiple sclerosis. *Stud Health Technol Inform* 2009; 150: 292-6.
23. iProspect search engine user behaviour study. URL: <http://www.iprospect.com>. Fecha última consulta: 01.02.2020.
24. DISCERN instrument guide. URL: <http://www.discern.org.uk/index.php>. Fecha última consulta: 05.10.2023.
25. Singh AG, Singh S, Singh PP. YouTube for information on rheumatoid arthritis--a wakeup call? *J Rheumatol* 2012; 39: 899-903.
26. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999; 53: 105-11.
27. Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewor--Let the reader and viewer beware. *JAMA* 1997; 277: 1244-5.
28. Nghiem AZ, Mahmoud Y, Som R. Evaluating the quality of internet information for breast cancer. *Breast* 2016; 25: 34-7.
29. Owen A, Marshall E, Davis S. Spearman's correlation. URL: <http://www.statstutor.ac.uk/resources/uploaded/spearmans.pdf>. Fecha última consulta: 14.01.2024.
30. Bolac R, Ozturk Y, Yildiz E. Assessment of the quality and reliability of YouTube videos on fuchs endothelial corneal dystrophy. *Beyoglu Eye J* 2022; 7: 134-9.
31. Al-Busaidi IS, Anderson TJ, Alamri Y. Qualitative analysis of Parkinson's disease information on social media: the case of YouTube™. *EPMA J* 2017; 8: 273-7.
32. Braczynski AK, Ganse B, Ridwan S, Schlenstedt C, Schulz JB, Hoog Antink C. YouTube Videos on Parkinson's disease are a relevant source of patient information. *J Parkinsons Dis* 2021; 11: 833-42.
33. Terrens AF, Soh SE, Morgan P. What web-based information is available for people with Parkinson's disease interested in aquatic physiotherapy? A social listening study. *BMC Neurol* 2022; 22: 170.
34. Lukić S, Petrović J. The quality of information provided by the most popular dementia videos on TikTok. *Front Public Health* 2023; 11: 1266415.
35. Toma CL, Hwang J, Kakonge L, Morrow EL, Turkstra LS, Mutlu B, et al. Does facebook use provide social benefits to adults with traumatic brain injury? *Cyberpsychol Behav Soc Netw* 2024; 27: 214-20.
36. Jokar AHR, Roche S, Karimi H. Stuttering on Instagram: what is the focus of stuttering-related Instagram posts and how do users engage with them? *J Fluency Disord* 2023; 78: 106021.

Content, educational value and quality analysis of videos about neurorehabilitation in people with multiple sclerosis on YouTube®

Introduction. The use of YouTube® has spread among patients with chronic diseases such as multiple sclerosis (MS). These patients consult the available videos to learn more about their disease in terms of diagnosis and making decisions about treatments, including rehabilitation. The aim of this study was to evaluate the content, educational value, and quality analysis of MS videos about neurorehabilitation on YouTube® using quantitative instruments.

Materials and methods. A search was conducted on YouTube®. The first 30 videos that met the inclusion criteria were reviewed. The videos were classified according to the upload source and the content. All videos included in the review were assessed by the DISCERN questionnaire, the JAMA benchmark, the global quality scale (GQS) and the video information and quality index (VIQI).

Results. The mean scores were: 28.3 (± 9.33) in DISCERN, 2 (± 0.81) in JAMA, 2.57 (± 1.22) in GQS, and 11.73 (± 4.06) in VIQI. JAMA score statistically significantly differed according to upload source ($p = 0.002$), video content ($p = 0.023$) and the speaker ($p = 0.002$). The DISCERN, JAMA, GQS, and VIQI scores showed significant correlations with each other.

Conclusions. The analyzed videos about neurorehabilitation in people with MS on YouTube® were quite old since the upload, with a moderate duration and number of views, but with a poor quality of the content, educational value, and quality analysis of the videos. Our research showed that there were statistically significant differences in terms of quality, transparency, and reliability of the information, depending on the upload source, video content and the speaker.

Key words. Analysis of videos. Educational value. Multiple sclerosis. Neurorehabilitation. Quality content. YouTube®.