

MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y SALUD



Coordinación:

*José Teodoro del Pozo Cruz
Aránzazu Román San Miguel
Rocío Alcántara López
M^a Reyes Domínguez Lázaro*

015466383

070.44
med

MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y SALUD

130009066



José Teodoro del Pozo Cruz
Aránzazu Román San Miguel
Rocío Alcántara López
M^a Reyes Domínguez Lázaro
(Coordinadores)

ASTIGI

Coordinación:

José Teodoro del Pozo Cruz,
Aránzazu Román San Miguel
Rocío Alcántara López
M^a Reyes Domínguez Lázaro

Autores de los textos:

José Teodoro del Pozo Cruz, Aránzazu Román San Miguel,
Rocío Alcántara López, M^a Reyes Domínguez Lázaro,
Juan Turanza, Mónica Petracci, Matías Loewi, Manuel Ángel Calvo
Calvo, Antonio Manfredi Díaz, Joan Carles March Cerdá

I.S.B.N.: 978-84-939541-3-0

Depósito Legal: SE-258-2015

Impreso en Publidisa

Impreso en España
Editorial Astigi, S.L.
C.I.F. B 91154963
Teléfono 954 254 246
editorial_astigi@hotmail.com
c/ Antioquía, 1. Bloque 5, 9º B
41007 Sevilla (España)

Índice General

Capítulo 1. Comunicar en o para la salud. Una visión estratégica..... 9 <i>José Teodoro del Pozo-Cruz</i>	9
Capítulo 2. La sanidad y la salud en los medios de comunicación 27 <i>Aránzazu Román San Miguel</i>	27
Capítulo 3. Comunicación & internet & salud: puntas de un iceberg llamado e-salud..... 45 <i>Rocío Alcántara López</i>	45
Capítulo 4. Tratamiento, lenguaje y técnicas de comunicación efectivas para educar en salud a través de discursos audiovisuales 59 <i>María Reyes Domínguez Lázaro</i>	59
Capítulo 5. Comunicación en el ámbito de la atención primaria 71 <i>Juan Turanza Pérez</i>	71
Capítulo 6. Salud y noticiabilidad: las perspectivas de periodistas de medios gráficos de argentina..... 81 <i>Matías Loewy y Mónica Petracci</i>	81
Capítulo 7. Los temas de salud en los medios informativos: una perspectiva desde la enfermería y otros profesionales sanitarios 111 <i>Manuel Ángel Calvo Calvo</i>	111
Capítulo 8. Pacientes comprometidos: fuente informativa de primer orden..... 131 <i>Antonio Manfredi Díaz</i>	131
Capítulo 9. Comunicación de las alertas alimentarias en el contexto de las políticas de salud 143 <i>José Ruíz Chico</i>	143
Capítulo 10. Redes Sociales, salud y pacientes 181 <i>Joan Carles March Cerdá</i>	181

CAPÍTULO 1. COMUNICAR EN O PARA LA SALUD. UNA VISIÓN ESTRATÉGICA

José Teodoro del Pozo Cruz¹
Universidad de Sevilla

1.- INTRODUCCIÓN

Comunicar en o para la salud es un concepto que debe ser entendido desde una perspectiva relacional y social, aunque antes de focalizar en él primero queremos delimitar algunos términos: 'información' y 'comunicación'.

Lo cierto es que 'informar' hace alusión a aportar a alguien una buena nueva, una noticia, mientras que con el término 'comunicar' se hace partícipe a otra persona o entidad de algo que se posee y se quiere compartir. Ambos términos, tal y como podemos advertir, acuden a la transmisión o intercambio de información como herramienta principal. 'Información' se delimita a recogida y almacenamiento de datos, mientras que 'comunicación'

¹ Doctor en Periodismo por la Universidad de Sevilla. Profesor, investigador y divulgador científico.

es un concepto más amplio, como sostiene Christian Regouby (1989: 63), “todo comunica”. ‘Información’ se refiere, por ende, a una pura transmisión de datos de un emisor a un receptor, sin necesidad de retroalimentación.

Estas definiciones y formas de entender el proceso comunicativo nos separan, cada vez más, del término información y nos acercan al concepto de comunicar para o en salud. En este ámbito concreto, el sanitario, toma también especial relevancia el concepto de comunicación participativa, pues sólo a través de una acción activa, mutua, responsable y juiciosa de la comunidad es posible potenciar el autocuidado de la salud.

Observamos cómo la relación entre la comunicación y la salud empieza a ser reconocida como importante en ámbitos tan trascendentales para el desarrollo de un país como pueden ser el sanitario, el político, el legislativo o el contexto socioeconómico y cultural (Choque-Laurrauri R., 2005). No obstante, para comprender la trascendencia y significación de esta asociación, es necesario señalar que el concepto de comunicación vinculado a la salud, en su definición, ha sido muy discutido y valorado por los investigadores a partir de la década de los noventa, ya que puede ser asociado a diferentes acepciones como, por ejemplo, mensaje, intercambio, notificación, relación o sociabilidad; llegando a otros términos más específicos tales como educar, informar, persuadir, convencer, explicar, tocar o escuchar (Méndez, JM., 2001).

En este sentido, y sin perder el horizonte etimológico del término comunicación (proviene de la palabra latina

communicatio, que a su vez tiene su origen en el término communis, común), varios autores ya han definido el proceso comunicativo cuando está asociado al ámbito de la salud. Para el Ministerio de Salud del Perú (2002; citado en Choque-Laurrauri R., 2005:8):

“La comunicación para la salud es el proceso social, educativo y político que incrementa y promueve la conciencia pública sobre la salud, promueve estilos de vida saludables y la acción comunitaria a favor de la salud, brindando oportunidades y ofreciendo a la gente la posibilidad de ejercer sus derechos y responsabilidades para formar ambientes, sistemas y políticas favorables a la salud y al bienestar”.

De esta forma, la comunicación va más allá de su utilidad instrumental para constituirse en un proceso de carácter social que posibilita el reconocimiento, encuentro y diálogo de los diversos saberes y experiencias. La razón de ser de esta investigación entiende el concepto comunicación en su relación con la salud como un proceso social y cada vez más importante en la consecución de un mayor empoderamiento para el bienestar individual y colectivo (del Valle C., 2002:2):

“De considerar la transmisión de información como el eje principal se ha llegado a considerar las relaciones entre los sujetos y las interpretaciones como los componentes fundamentales del proceso, poniendo la producción de sentido en un lugar central”.

Por tanto, aunque no desterramos tácitamente las conceptualizaciones más clásicas de la comunicación, aquellas que la describen como un proceso a través del cual un

emisor envía un mensaje a un receptor, mediante un canal y provocando en él un efecto (Lasswell H., 1986), si tomamos en consideración nuevas ideas o teorías que advierten un proceso más complejo de negociación intersubjetiva (cuñado por Mikel Rodrigo Alsina -1995-), diálogo e intercambio de sentido entre personas o entidades que interactúan dentro de un contexto y una cultura y envían y reciben (intercambian) mensajes con el objetivo de producir entendimiento, adaptarse al entorno y/o modificar actitudes y comportamientos.

Esta forma de entender la comunicación y su relación con la salud implica que diversos expertos profundicen, como decimos, en esta asociación y también en su presencia e impacto en nuestra sociedad actual, donde adquieren cada vez más relevancia las interrelaciones que se generan entre individuos, grupos o sistemas. De hecho, hay autores que consideran que la comunicación, en todos los niveles (masiva, comunitaria, organizacional e interpersonal), juega un importante papel en la difusión o modificación de conocimiento, conductas, valores y normas sociales y en el estímulo a procesos de cambio social que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de un individuo y al desarrollo de una población (Oktar L., 2001).

2.- COMUNICACIÓN MASIVA DE LA SALUD

En primer lugar acudimos a los programas de promoción de la salud como herramienta que puede mejorar el estado físico, psicológico, educativo y laboral de las personas y ayudar a controlar o reducir los costes generales

de atención de la salud, haciendo especial hincapié en la prevención de los problemas y la promoción de estilos de vida saludables, mejorando la adherencia del paciente y facilitando el acceso de éstos a los servicios de salud y atención (Fertman CI y Allensworth D., 2010). Estos programas tienen una labor muy importante en la creación de entornos saludables para los individuos y sus familias, las comunidades y las organizaciones. Además, son capaces de transmitir de la forma adecuada a los niños, adolescentes, adultos y familias el conocimiento y las habilidades necesarias para tomar decisiones informadas sobre su salud.

2.1.-Importancia del plan o estrategia de comunicación en Salud

¿Qué papel desempeña la comunicación en o para la salud dentro de un programa integral de Salud Pública? Las opciones a la hora de comunicar información sobre salud a través de un programa integral de promoción de la salud cambian con cada nueva ola de avances tecnológicos. Observamos como la mensajería instantánea se ha sustituido por mensajes de texto o emails, que a su vez están siendo eclipsados por los 'post' o los 'tweets'. Las redes sociales como Facebook, LinkedIn o Twitter se han expandido más allá de los jóvenes de veinte o treinta años, incluyendo ya a los estudiantes de la escuela primaria, a los grandes magnates e incluso a las personas mayores. Sin embargo, y a pesar de todos los avances en las formas en que los individuos nos comunicamos, las preocupaciones y los retos de una comunicación eficaz en sa-

lud siguen creciendo. Las decisiones o acciones acerca de la salud son personales, y a menudo se toman atendiendo a los consejos del personal sanitario o por medio de algún tipo de soporte (por ejemplo, un folleto, un boletín de información, video, podcast o sitio web).

En este punto recordamos que la práctica de comunicar en o para la salud contribuye a la promoción y prevención de enfermedades y, por ejemplo, como hemos desarrollado en el apartado anterior, las relaciones de colaboración entre proveedores de salud y usuarios se mejoran cuando los participantes establecen una buena comunicación. Del mismo modo, la difusión de mensajes de salud a través de las campañas de salud ayudan a crear conciencia sobre un problema y cambiar actitudes hacia estilos de vida más saludables. No obstante, si bien la comunicación en o para la salud por sí sola no puede cambiar el comportamiento de la población, la comprensión de su importancia y cómo sus principios se pueden utilizar en un programa integral de promoción de la salud incrementará la probabilidad de que un determinado programa pueda tener éxito (Fertman CI y Allensworth D., 2010).

De este escenario se desprende que comunicar de forma eficaz la salud, al igual que tejer un mantón de lana, requiere también de un hilo capaz de pasar a través de todas las fases o etapas de dicho programa. Fertman CI y Allensworth D. (2010) señalan tres fases donde la comunicación para o en salud es clave: en la etapa de planificación, diferentes informes evalúan las necesidades y for-

mas de tomar decisiones acerca de la misión del programa, las metas, los objetivos, las intervenciones, las políticas, los procedimientos y la forma en que la gente puede percibir este programa antes de que comience; durante la ejecución, comunicar de forma efectiva la información de salud a los participantes es también una parte importante; y en las diferentes fases de evaluación, la comunicación eficaz de la salud es fundamental para la difusión de sus resultados.

De hecho, estas acciones de comunicación que integran los programas de promoción de la salud deben ser culturalmente apropiadas, buscando eliminar las disparidades sanitarias existentes. De esta forma, la implementación de un plan o estrategia de comunicación global dentro de este esquema requiere ser proactivo en la atención a ciertas necesidades de los participantes como el nivel de alfabetización o las posibles barreras étnicas o raciales.

Niveles de alfabetización

La alfabetización en salud se define como la capacidad de leer, comprender y actuar sobre información de salud (Fertman CI y Allensworth D., 2010). En España, más de 840.000 personas son analfabetas y de ellas casi el 70% son mujeres (571.600). Las cifras de analfabetización se incrementan en las personas mayores de 70 años, tal y como indica la Encuesta de Población Activa (EPA) del segundo trimestre de 2011. Asimismo, la mayoría de ellas no comprenden los mensajes de salud básicos emitidos por los medios y, por ende, son incapaces de buscar información útil para mejorar su estado de salud.

En este sentido, las personas con bajo nivel de alfabetización que sí tienen acceso a la información de salud no suelen comprender la información del mensaje o utilizarla correctamente y pueden llegar a cuadruplicar los costos para el sistema sanitario (Fertman CI y Allensworth D., 2010). En comparación con el resto de la población, que presentan mayores niveles de alfabetización en salud, (Zagaria MAE., 2004) tienden a:

- No matricularse en programas de cobertura médica.
- Presentar descuidos a la hora de buscar la atención médica preventiva, como, por ejemplo, las vacunas.
- No comprender o no seguir el tratamiento recomendado por el profesional sanitario o proveedor de salud.
- Utilizar los costosos servicios de Urgencias como su fuente primaria y principal de salud.
- Suelen estar hospitalizados y permanecen en el hospital durante largos períodos de tiempo al no poder cuidar de sí mismos en su casa.
- Ser pacientes hiperfrecuentadores en consultas de Atención Primaria.

Según reporta la literatura, un requisito que se antoja básico en las campañas de salud y en los entornos clínicos como hospitales o centros de Atención Primaria es mejorar o adaptar los mensajes básicos de salud a la audiencia concreta, además de educar o formar la capacidad de comprensión de esta mediante diversos talleres didácticos

de formación estructurada (Healthy People 2010, citado en National Business Group on Health, 2012:3).

Barreras étnicas o raciales

Las minorías raciales, étnicas o culturales se pueden definir como grupos subordinados o cuya posición social es vulnerable a la subordinación (Pascale P., 2010). A partir de esta definición, entendemos que el término mayoría puede aplicarse a aquellos segmentos raciales, étnicos o culturales de la población que disfrutaban de un rango social más alto y de una posición de mayor seguridad. Los últimos datos extraídos del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) describen que en nuestro país, durante el año 2011, las minorías raciales y étnicas representaban aproximadamente el 34% de la población. A pesar de ser una cifra, a priori, elevada, estos datos contrastan con el paisaje de mediados de este mismo siglo, cuando alcanzaba cotas de hasta un 50% de personas en nuestro país (CIS; 2011).

En su relación con la comunicación y la salud, los expertos coinciden en afirmar que estos subgrupos de población, que no tienen acceso o tampoco comprenden la información sanitaria, presentan deficiencias de atención y educación para la salud (Pascale P., 2010). De esta forma, experimentan una menor esperanza de vida, presentan mayores tasas de mortalidad infantil y un serio gravamen económico y social para el sistema sanitario a la hora de prevenir y controlar enfermedades crónicas tales como la diabetes o las diferentes patologías del corazón (Zagaria MAE., 2004).

Además, en otras ocasiones, las barreras del idioma también dificultan la explicación de los beneficios en la calidad de vida a los pacientes. Estas barreras lingüísticas, a veces, causan malestar e insatisfacción en los propios usuarios, que interpretan que sus necesidades no están siendo atendidas o están siendo ignoradas (Muñoz C y Luckmann J., 2005).

Estas barreras lingüísticas, raciales y culturales representan un reto y un desafío creciente y constante para las políticas de Salud Pública, así como para los responsables, proveedores, consultores y promotores de la salud. En clave comunicativa, como decimos, para hacer frente a las disparidades raciales, étnicas, culturales o lingüísticas es necesario que las campañas se adapten a la audiencia, que los expertos en salud mejoren sus competencias lingüísticas y culturales y que los usuarios, a través de la educación para la salud, sean partícipes de su propio autocuidado (Muñoz C, Luckmann J; 2005:4):

"To address racial and cultural disparities, the healthcare delivery system must increase its cultural and linguistic competence. Cultural competence is a set of policies, attitudes, beliefs, and behaviors that enable healthcare purchasers, health plans, and providers to work effectively with other races, ethnic groups, and cultures. Linguistic competence is the ability of people who speak the dominant language of a region to communicate with individuals who speak another language. Linguistic competence also involves written communication". [Para hacer frente a las disparidades raciales y culturales, el sistema de salud debe aumentar su capacidad cultural y lingüística. La competencia cultural es un conjunto de políticas, actitudes, creencias y compor-

tamientos que permiten a los compradores de salud, planes de salud y proveedores de trabajar eficazmente con otras razas y culturas. La competencia lingüística es la capacidad de las personas que hablan la lengua de la región para comunicarse con las personas que hablan otra lengua. Competencia lingüística implica también la comunicación escrita].

3.- DESARROLLO DE LAS CAMPAÑAS DE SALUD PÚBLICA

Teniendo en cuenta las barreras de alfabetización y los problemas culturales, étnicos o lingüísticos descritos, ¿cómo utilizar las campañas de Salud Pública para cambiar los comportamientos de la población hacia estilos de vida más saludable? Aunque en el siguiente capítulo de la presente tesis doctoral vamos a desarrollar este contenido de forma más amplia, sí es relevante mencionar, en primer lugar, que el principal objetivo de una campaña de comunicación en o para la salud es ayudar a los usuarios a utilizar la información para mejorar su calidad de vida y prevenir futuras enfermedades o patologías. Según el National Cancer Institute (NCI) (2001), centro del United States Department of Health and Human Services (DHHS), para desarrollar una exitosa campaña es necesario:

- Identificar el objetivo principal y los objetivos de la campaña de atención médica.
- Decidir sobre el grupo de beneficiarios a quienes el empleador quiere llegar con su mensaje.
- Desarrollar el mensaje de salud para que cumpla con las metas y objetivos de la campaña.

- Establecer criterios para la evaluación de la campaña, y el grado en el que se puede considerar un éxito transmitir su mensaje.
- Una prueba preliminar de mensajes en un segmento específico de la audiencia.
- Implementar la campaña y supervisar a la audiencia con el objetivo de asegurarse de si las personas reciben y comprenden el mensaje de salud que el equipo de expertos quiere transmitir.
- Cerciorarse de que las campañas de comunicación para la salud responden a las necesidades educativas de los usuarios que presentan problemas de alfabetización, barreras lingüísticas, culturales y creencias que difieren de la mayoría dominante.

El éxito de una campaña depende del enfoque multidimensional empleado por los expertos (Fertman CI y Allensworth D., 2010). Existen diversos métodos de actuación que estos pueden utilizar para desarrollar las campañas y responder a las necesidades específicas de la audiencia (NCI, 2001). El propio NCI (2001) describe las principales características que los empleadores deben considerar e incluir en el diseño y programación de las campañas o planes de comunicación estratégica:

- Capacidad para leer y retener la información de la salud.
- El primer idioma.
- Educación.
- El acceso a (y la capacidad de uso) una computadora y a la conexión a Internet.

- Edad, género y nivel de ingresos.
- Origen étnico; creencias y valores culturales.
- El funcionamiento físico y mental.
- La experiencia con el sistema de salud.
- Actitudes hacia los diferentes tipos de problemas de salud y tratamientos.
- La voluntad de utilizar diferentes tipos de servicios de salud.

Asimismo, diferentes investigaciones ponen de manifiesto que la mayoría de los métodos empleados por los expertos en Salud Pública a la hora de desarrollar las campañas de comunicación incluyen publicidad pagada, materiales impresos como hojas informativas, folletos y revistas, medios de comunicación de masas como la televisión, la radio, los periódicos y suplementos de salud, e-mails directos, vallas publicitarias, programas de entrevistas, televisión educativa, asociaciones de pacientes o medios de comunicación digitales (Healthy People 2010, 2000; NCI, 2001). Además, hoy en día, donde en la mayoría de los lugares las NTIC tienen ya una importancia notable en la vida cotidiana de las personas, los medios digitales son herramientas que sirven para que los educadores de la salud puedan dirigirse a públicos específicos, cuidadosamente seleccionados y recibir retroalimentación de los miembros de esta audiencia (Fuller F y Larson B., 2008; United States Department of Health and Human Services, U.S. National Institutes of Health, National Cancer Institute, 2001).

Estos canales de comunicación se pueden utilizar para enviar mensajes de correo electrónico a determinadas audiencias; anunciar las campañas de comunicación para la salud en Internet; obtener retroalimentación de los públicos seleccionados a través de la red; involucrar a audiencias seleccionadas en las actividades personalizadas e interactivas; y comunicarse con los socios y compañeros sobre el progreso que implica la comunicación en salud.

Finalmente, la mejor forma de comprobar que se cumplen los objetivos de información de salud de las campañas es evaluar su efecto en la audiencia (Anderson, J.G., Aydin, C.E., and Jay, S.J., 1994; Kim, P, Eng, T, Deering, MJ y Maxfield A., 1999; Freimuth VS y Quinn SC., 2004). En este sentido, el éxito de la misma decidirá sobre los cambios que deben ser ejecutados mientras que la campaña está en marcha, así como las modificaciones de planes para futuros programas de salud. No obstante, según el NCI (2001), para evaluar los pros y los contras a la hora de elegir entre diferentes métodos de comunicación, es importante responder a estas preguntas acerca de cada medio o canal seleccionado para la difusión de la campaña de comunicación:

- ¿Puede llegar a influir en el público objetivo?
- ¿Es el medio adecuado para transmitir el mensaje de salud a los destinatarios?
- ¿Cuántas personas y grupos serán capaces de recibir el mensaje a través de este canal?
- ¿Se trata de un medio asequible para toda la población?

- ¿El mensaje es simple y está actualizado?
- ¿Qué ventajas tiene este medio o canal de difusión en comparación con otros?

En este contexto, el Periodismo especializado en Salud (género y actividad que forma parte -pero no es sinónimo- del concepto 'comunicación en o para la salud') cumple también un rol fundamental en estos programas, en tanto que se ocupa de difundir masivamente en televisión, radio, cine, publicaciones o Internet contenidos sobre diferentes problemas de salud (noticias, investigaciones, descubrimientos, avances tecnológicos, etc.) e información sobre las gestiones políticas e institucionales relacionadas con el manejo de los recursos y las políticas seguidas en los ámbitos médico-asistenciales o incluso ministeriales.

4.- REFERENCIAS

- Algarra MM. (2003). Teoría de la comunicación: una propuesta. (1° ed.). Madrid: Tecnos
- Centro de Investigaciones Sociológicas [CIS]. Centro de prensa. En: http://www.cis.es/cis/opencms/ES/9_Prensa/Listadonoticias.jsp?year=2011 Consultado: 29 de marzo de 2011.
- Choque-Laurrauri R. (2005). Comunicación y educación para la promoción de la salud. En <http://www.razonypalabra.org.mx/rypant/libros/libros/comyedusalud.pdf> Consultado: 5 de abril de 2012 a las 23.00 horas.
- Del Valle C. (2002). Comunicar la salud. Entre la equidad y la diferencia. Santiago de Chile: Editorial Universidad de la Frontera.
- Fertman CI y Allensworth D. (2010). Health Promotion Programs. From theory to practice. (1ª ed.). Estados Unidos: Jossey-Bass
- Lasswell H. (1986). Psychopathology and politics. (3ª ed.). Estados Unidos: Universidad de Chicago
- Méndez, JM, (2001). Aprendamos a consumir mensajes. España: Grupo Comunicar Ediciones
- Ministerio de Salud del Perú. (2002). Planteamiento Estratégico de la Comunicación Educativa Lima (Perú). Lima: Editorial Decisión Gráfica

- Muñoz C y Luckmann J. (2005). *Transcultural Communication in Nursing*. (2^a ed.). Clifton Park, New York: Delmar Thompson Learning
- Oktar L (2001). The ideological organization of representational processes in the presentation of us and them. *Discourse and Society*, 14 (5); 313-346.
- Pascale P. (2010). Nuevas formas de racismo: estado de la cuestión en la psicología social del prejuicio. *Ciencia Psicológicas*. vol.4 no.1 Montevideo mayo 2010.
- Pérez RA. (2005). Estrategar: el fenómeno perdido de la teoría estratégica. En: *FISEC-Estrategias*, Vol, 1 N° 2 Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Lomas de Zamora.
- Regouby C. (1989). *La comunicación global: cómo construir la imagen*. (1° ed.). Barcelona: Edicions Gestió 2000
- U.S. Department of Health and Human Services, U.S. National Institutes of Health, National Cancer Institute. (2001). *Pink Book-Making Health Communication Programs Work*. Bethesda, MD: Office of Communications.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2000) *Healthy People 2010: Understanding and Improving Health*. (2^a ed.). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Zagaria MAE. (2004). Low Health Literacy: Raising Awareness for Optimal Health Communication. *U.S. Pharmacist*, 10, 41-48

015466383

070.44
med

MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y SALUD

130009066



José Teodoro del Pozo Cruz
Aránzazu Román San Miguel
Rocío Alcántara López
M^a Reyes Domínguez Lázaro
(Coordinadores)

ASTIGI

Coordinación:

José Teodoro del Pozo Cruz,
Aránzazu Román San Miguel
Rocío Alcántara López
M^a Reyes Domínguez Lázaro

Autores de los textos:

José Teodoro del Pozo Cruz, Aránzazu Román San Miguel,
Rocío Alcántara López, M^a Reyes Domínguez Lázaro,
Juan Turanza, Mónica Petracci, Matías Loewi, Manuel Ángel Calvo
Calvo, Antonio Manfredi Díaz, Joan Carles March Cerdá

I.S.B.N.: 978-84-939541-3-0

Depósito Legal: SE-258-2015

Impreso en Publidisa

Impreso en España

Editorial Astigi, S.L.

C.I.F. B 91154963

Teléfono 954 254 246

editorial_astigi@hotmail.com

c/ Antioquía, 1. Bloque 5, 9º B
41007 Sevilla (España)

CAPÍTULO 2. LA SANIDAD Y LA SALUD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Dra. Aránzazu Román San Miguel¹
Universidad de Sevilla

1.- INTRODUCCIÓN

Los medios de comunicación de masas juegan un papel primordial a la hora de influir en las opiniones y actitudes públicas.

¹ Doctora en Periodismo por la Universidad de Sevilla, con la tesis doctoral: Estrategias de Comunicación para ONGD. Modelos de Gestión Basados en la Creación y Desarrollo de Procesos Comunicativos. Además es experta en Comunicación Institucional y Marketing Político por la Universidad Hispalense. Imparte clases en la Facultad de Comunicación de esta Universidad desde 2005, siendo responsable de la docencia de asignaturas ligadas al Periodismo Especializado y la Producción Periodística. Ha publicado comunicaciones en numerosos congresos de ámbito nacional e internacional y ha participado en importantes investigaciones sobre la comunicación en el ámbito de las organizaciones sociales y las entidades locales. Actualmente coordina el Master en Periodismo Deportivo y el Máster Comunicación Institucional y Política de la Universidad de Sevilla, donde también es profesora, al tiempo que sigue impartiendo docencia en esta Universidad y preparando proyectos de investigación en el ámbito de la comunicación así como cursos de extensión Universitaria.

“Esta influencia se concreta (...) en un contexto y un tiempo determinados (agenda mediática) y aquellos que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o una población determinada (agenda social). Este proceso se ha descrito ampliamente, en especial por las teorías que en comunicación se han denominado de tematización o de agenda setting. En esencia, ambas afirman que los medios, al priorizar unos temas frente a otros, influyen a su vez en las agendas o en los temas considerados de importancia por la sociedad receptora. En resumen, la agenda de los medios influye en la agenda social. Conocer la agenda mediática (no sólo en el sentido de saber cuáles son los temas que la integran, sino también cómo han llegado hasta ahí y a quiénes son los agentes informadores) es, por tanto una cuestión clave para el estudio de una sociedad determinada”. (Revuelta, G. 2006:203-204)

Por eso, a veces en temas tan delicados como la salud la opinión de la ciudadanía se muestra como un punto clave a la hora de poner en marcha procesos de desarrollo en este ámbito.

“El desarrollo —económico, científico, tecnológico— no sólo no es suficiente por sí mismo para garantizar la salud de una población, sin que a menudo resulta negativo al generar entornos competitivos, agresivos y hostiles, a los cuales la población y sus servicios sanitarios deben adaptarse; para ello se precisa de un conocimiento y una comprensión adecuados a las distintas opciones, de los recursos disponibles. Como consecuencia, la salud de la población guarda una estrecha relación con el acceso y la utilización de la información”. (Revuelta, G. 2006:203)

Si esto es así en el ámbito científico, cuanto más importante será la opinión ciudadana en el ámbito de las

políticas sanitarias aplicadas en los países, en este caso en España. La salud es un ámbito que interesa a toda la población por igual, especialmente sensibilizada actualmente por los recortes que parece haber padecido la sanidad en los Presupuestos Generales del Estado para 2013.

Como decimos, no debemos olvidar que la agenda setting influye no en cómo deben pensar los ciudadanos sino en lo que deben pensar. Gracias a los grandes titulares de “la salud está en peligro” o “la sanidad está en la UVI”, nos olvidamos de los grandes avances médicos, del buen servicio de los profesionales de la salud y de los malos hábitos de los ciudadanos en el consumo de medicamentos. Ahora lo que está de moda son los recortes en diferentes materias, abanderado por la Educación, la Sanidad y los Servicios Sociales. Los medios no plantean en sus informaciones si tenemos una educación de calidad, sino sólo si va a haber recursos para que todos podamos tener acceso a la educación, no nos plantean si la sanidad está bien gestionada o si se derrocha o no en el sistema sanitario español, sino que menos dinero es igual a peor calidad, algo que no siempre es así. Igualmente ocurre con los servicios sociales, muy necesarios para algunas personas, pero también con su cierta dosis de derroche y poco aprovechamiento de los recursos. En definitiva, los medios no transmiten a la sociedad la necesidad del uso responsable de los recursos sino que se quedan en el no a los recortes. Un hecho propiciado desde diferentes ámbitos, por un lado el sistema sanitario que no quiere perder privilegios y por otro el Estado que no establece mecanismos para una mejor gestión de los recursos y se limita

a reducir las partidas presupuestarias, independientemente de que unos pocos cobren mucho y unos muchos cobren muy poco, empobreciendo así el sistema, no olvidemos que esta es la realidad de los países más pobres del planeta.

La información sobre salud, como señala J. Sánchez Martos, ha ido adquiriendo relevancia desde que “en mayo de 1981 el Ministro de Sanidad Jesús Sancho Rof afirmara de forma categórica, que el “síndrome tóxico por el aceite de colza” se debía al *Mycoplasma pneumoniae*, refiriéndose a él como “un bichito tan pequeño que si se cae de la mesa se mata””. (Sánchez Martos, J., 2010:68) Hechos noticiosos tan importantes como este y la proliferación de las redes sociales ha hecho que la información rigurosa sobre la salud se convierta en fundamental en sociedades avanzadas como la española.

Los temas sobre los que publican los medios de comunicación dependen de las rutinas periodísticas, atendiendo a criterios de actualidad, excepcionalidad, polémica e interés público. En estos últimos tiempos la polémica está servida en torno a las medidas del gobierno recortando en servicios públicos, unos recortes que le están viniendo muy bien a la oposición para criticar las políticas del partido en el poder y a los medios de comunicación para crear un interés público, a veces artificial, porque realmente los servicios sanitarios aún no se han resentido por los recortes. No obstante, se trata de un tema polémico y que es de interés público, con lo cual los medios es-

tán ayudando a que los ciudadanos se posicionen respecto a los recortes sociales. (Guía de estilo, en red:5)

En la guía de estilo sobre salud y medios de comunicación, se subraya que la calidad de las informaciones depende de factores como:

- Del interés del o la periodista para elaborar un artículo con rigor.
- Del interés del medio de comunicación para tratar con más profundidad y enfoque comunicativo el tema.
- De los recursos profesionales y periodísticos de los que se dispone.
- De la buena comunicación e interacción entre profesionales de los medios y fuentes de información, como por ejemplo con las asociaciones de pacientes. (Guía de estilo, en red:7)

Por ello en la guía de buenas prácticas se establece que se deben evitar los titulares alarmistas o morbosos, información científica confusa, creación de estereotipos o etiquetas, invisibilidad de algunos colectivos de enfermos, poca presencia del contexto de las informaciones en salud, el uso inapropiado, abuso o frivolidad de términos, imágenes erróneas o escabrosas y poca información preventiva.

Respecto al lenguaje, sostiene que el lenguaje científico debe hacerse inteligible, hacer un uso correcto del léxico, eliminar detalles demasiado técnicos o procesos sofisticados, escribir en estilo directo y con frases cortas,

contextualizar bien la información, aclarar las siglas, no caer en el amarillismo o sensacionalismo, no ser paternalistas y cuidar los aspectos relacionados con la identidad de género. (Guía de estilo, en red:10-11) Recomendaciones que vienen a ser las básicas de cualquier periodismo especializado y más concretamente del periodismo especializado en salud.

2.- MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y SALUD

Las informaciones sobre salud y sanidad son dispares en cuanto a cantidad (10 en El Mundo Andalucía y 51 en Diario de Sevilla) pero no tanto en contenido. En El Mundo Andalucía de las 10 informaciones que aparecen sólo 2 se refieren a informaciones sobre salud, el resto están relacionadas con temas políticos. En Diario de Sevilla de las 51 informaciones recogidas 25 se refieren a temas políticos, aproximadamente la mitad, el resto son informaciones sobre investigaciones y hábitos saludables y una de ellas hace referencia a un programa de Salud de Canal Sur Televisión 'Salud al Día'.

Constatamos que no existe una sección fija para la salud en El Mundo Andalucía, sí la hay en el caso de Diario de Sevilla. Como apuntábamos en nuestra hipótesis la salud y la sanidad están en boca de todos los medios, últimamente más para hablar de los recortes que de la salud.

Un hecho que le hace un flaco favor a la sanidad, cuando un ámbito se politiza hasta tal punto es porque la política ha ganado la batalla al ámbito en cuestión, en este caso parece que es más importante hablar de los recortes

que de nuevos avances sanitarios, buenos hábitos de salud o propuestas de cómo mejorar la salud.

Por ello, consideramos que las administraciones deben hacer un esfuerzo para no transmitir a los ciudadanos que la salud es un tema político, sino un ámbito esencial para la población, como la educación y los servicios sociales, y a este mucho pueden aportar los medios de comunicación, interesándose más por la mejora de los sectores que por lo que dicen unos políticos y otros.

En este sentido encontramos las dos caras de la moneda en los medios analizados, mientras que en El Mundo Andalucía sólo aparecen la salud y la sanidad en informaciones relacionadas con los recortes, en Diario de Sevilla nos encontramos una sección denominada Salud y Bienestar donde se habla de diferentes estudios científicos para la solución de diferentes patologías y hábitos saludables.

En cuanto a los géneros periodísticos que más se repiten para hablar de salud, el más utilizado es, con diferencia la noticia de diferentes tamaños. De hecho, de las 61 informaciones analizadas, 46 son noticias, 6 géneros de opinión, 1 entrevista, 6 reportajes, un análisis un editorial y una crónica.

Un análisis del que se desprende que más allá de informar sobre salud a la población los medios informan sobre conflictos políticos donde se mezcla la salud, la educación, los servicios sociales pero, sobre todo, prevalece el discurso político.

Flaco favor le hacemos a la Sanidad con mayúsculas con este comportamiento por parte de los medios y citando a la investigadora del Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra:

Dado que los medios de comunicación suponen la principal fuente de acceso a la información en materia de salud de los países desarrollados, si se pretende mejorar la salud de una población se debe garantizar que ésta disponga de medios de comunicación independientes (o como mínimo, plurales) y de calidad. Además, es necesario también fomentar, desde la etapa escolar, una cultura mediática que ayude a la población general a interpretar críticamente la información ofrecida por los medios.

Algunas recomendaciones concretas que deberían facilitar el camino son las siguientes:

1. Establecer plataformas de comunicación y participación entre el sector especialidad (sanitario) y los medios de comunicación.
2. Fomentar el conocimiento mutuo de las necesidades de cada grupo profesional que interviene en el proceso de comunicación de salud.
3. Desligar al máximo información en materia de salud de las presiones e influencias políticas, fomen-

tando la participación de especialistas en cada uno de los ámbitos².

A este respecto debemos mencionar que, aun sabiendo que ambos medio cuentan con profesionales especializados en este ámbito, *no siempre escriben las informaciones los mismos periodistas*, aunque sí se nota que intentan que las informaciones relacionadas directamente con salud e investigación en este ámbito estén realizadas por los profesionales expertos en la materia.

El hecho de que las noticias sean escritas por tan diversos periodistas puede deberse a la coyuntura que se ha producido y de la que venimos hablando a lo largo de este trabajo, en el sentido de que la información donde aparece la palabra sanidad y salud ha saltado de las páginas dedicadas a esta especialización a las páginas de política nacional.

3.- CONCLUSIONES

Tras el análisis llegamos a las siguientes conclusiones acerca del tratamiento de los medios de comunicación del ámbito de la salud:

- Últimamente los conceptos salud y sanidad aparecen en los medios de comunicación tratados más

² REVUELTA, Gemma: Salud y Medios de comunicación en España. Gac Sanit. 2006; 20 (Supl 1): 203-208

desde el punto de vista político que del estrictamente científico o humano.

- Algunos medios, como Diario de Sevilla, se centran más en la salud como ámbito de especialización periodística, poniendo más énfasis en los estudios recientes sobre tratamientos u otros aspectos del área. Pero sin dejar de lado las informaciones políticas al respecto.
- Como área de especialización periodística, la salud debería ser tratada en los medios de comunicación como un campo diferenciado de declaraciones políticas.
- La desinformación en el ámbito de la salud llega desde unos medios de comunicación que se preocupan más por los aspectos políticos que por los puramente científicos y útiles para la ciudadanía, sin llegar a crear un debate profundo más allá de decisiones políticas.

4.- REFERENCIAS

Guía de Estilo. *Salud y medios de comunicación*. Pág. 5. Fundación Pfizer en:

https://www.pfizer.es/docs/pdf/sala_prensa/guia-estilo-medios-comunicacion-sobre-sida.pdf (Consultado, 20 marzo de 2013)

Ortiz García, Regla Mercedes, Suárez Mirabal, Cristina Marilyn y Almanza Savigne, Diosdado. *El análisis de la información en los medios de difusión*. Monografias.com http://www.monografias.com/trabajos85/analisis-informacion-medios-difusion/analisis-informacion-medios-difusion.shtml#ixzz2GRRTpwAw__ (Consultado, 20 marzo de 2013)

Revueña, Gemma (2006). *Salud y Medios de comunicación en España*. Gac Sanit. 20(Supl. 1) Pág. 203-208.

Sánchez Martos, J. (2010). *La información sobre la salud en los medios de comunicación*. Revista Española de Comunicación en Salud. 1(2) Pág. 68-76.

Referencias hemerográficas

Adler, Irene (2012). *Salud, en aplicaciones móviles. La Junta que todo lo ocupa*. El Mundo Andalucía. Sevilla, 07 de octubre. Pág. 31 (Andalucía). Edición impresa.

Aguilar, José (2012). *Inversiones menguadas*. Diario de Sevilla. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 5 (Opinión). Edición impresa.

Cabrera, Miguel (2012). *El SAS renueva a especialistas de alta cualificación como mileuristas*. El Mundo Andalucía. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 22 (Andalucía). Edición impresa.

- Clavero, Javier (2012). *Treinta y siete horas y media*. Diario de Sevilla. Sevilla, 07 de octubre. Pág. 4 (Opinión). Edición impresa.
- Couronne, Iván (AFP) (2012). *Romney noquea a Obama*. Diario de Sevilla. Sevilla, 05 de octubre. Pág. 40 (Mundo). Edición impresa.
- De la Serna, Víctor (2012). *El vino, fuera de su gueto*. El Mundo Andalucía. Sevilla, 02 de octubre. Pág.54 (EM2/ Comunicación). Edición impresa.
- Diario de Sevilla (2012). *No puede haber dejadez con la droga*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 4 (Opinión). Edición impresa.
- Díaz, Teresa (2012). *La enfermedad invisible*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 35 (Sociedad). Edición impresa.
- E.P. (2012). *Los complejos de vitamina D no sirven para evitar los resfriados*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 54 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- EFE (2012). *El alto precio del tabaco disuade más que las imágenes en las cajetillas*. Diario de Sevilla. Sevilla, 01 de octubre. Pág. 29 (Sociedad). Edición impresa.
- EFE (2012). *El PP insiste en el déficit y el PSOE en salvar las políticas sociales ante la cumbre de presidentes*. Diario de Sevilla. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 24 (Andalucía). Edición impresa.
- EFE (2012). *La mitad de los pacientes crónicos incumplen el tratamiento médico*. Diario de Sevilla. Sevilla, 03 de octubre. Pág. 33 (Sociedad). Edición impresa.

EFE (2012). *Los inmigrantes irregulares pagarán de 700 a 1.860 euros por recibir asistencia sanitaria.* Diario de Sevilla. Sevilla, 04 de octubre. Pág. 41 (Sociedad). Edición impresa.

EP (2012). *Un estudio vincula el consumo regular de bebidas azucaradas a la obesidad.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 50 (Salud y Bienestar). Edición impresa.

EP y Pedrosa, A. (2012). *Montero alerta de que la sanidad española se está alejando de la cobertura universal.* Diario de Sevilla. Sevilla, 04 de octubre. Pág. 33 (Andalucía). Edición impresa.

Esparch, P. (2012). *Cataluña retrasa el pago a colegios y hospitales.* El Mundo Andalucía. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 5 (España). Edición impresa.

Fuentes, Antonio (2012). *La dependencia entra en la UCI.* Diario de Sevilla. Sevilla, 01 de octubre. Pág. 21 (Andalucía). Edición impresa.

Fuentes, Luis Miguel (2012). *Preparación al parto.* El Mundo Andalucía. Sevilla, 01 de octubre. Pág. 27 (Andalucía). Edición impresa.

Gallardo, F.A. (2012). *Mucho más que calidad de vida.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 68 (Televisión). Edición impresa.

Márquez, Noelia (2012). *El Colegio de Enfermería rechaza los recortes y apoya las protestas.* Diario de Sevilla. Sevilla, 04 de octubre. Pág. 15 (Sevilla). Edición impresa.

Márquez, Noelia (2012). *El CSIF exige al SAS que suprima, al menos, a 50 equipos directivos.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 14 (Sevilla). Edición impresa.

- Márquez, Noelia (2012). *El nuevo centro de mayores del Cerro atenderá a 5.000 personas*. Diario de Sevilla. Sevilla, 05 de octubre. Pág. 11 (Sevilla). Edición impresa.
- Márquez, Noelia (2012). *El Satse denuncia al SAS por despedir a dos enfermeras durante la baja maternal*. Diario de Sevilla. Sevilla, 04 de octubre. Pág. 15 (Sevilla). Edición impresa.
- Mediavilla, Manu (2012). *La hormona del crecimiento*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 51 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Mediavilla, Manu (2012). *La nanotecnología se suma a las esperanzas contra el cáncer*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 53 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Morales, Adela (2012). *Defender la democracia sin encapuchados*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 4 (Opinión). Edición impresa.
- Navarro Antolín, Carlos (2012). *Arenas rompe el pensamiento único*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 8 (Sevilla). Edición impresa.
- Navarro, R. (2012). *Solicitan blindar la vacunación contra la gripe a grupos de riesgo*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 54 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Navarro, Ramiro (2012). *Crece la mortalidad por demencias en Andalucía en la última década*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 48 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Pedrosa, A. y Fuentes, A. (2012). *El Defensor se queja de los errores al tramitar el copago de medicamentos*. Diario de Sevilla. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 25 (Andalucía). Edición impresa.

- R. S. (2012). *Zoido pide unión en defensa de las personas mayores*. Diario de Sevilla. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 8 (Sevilla). Edición impresa.
- R.E. (2012). *El Gobierno obvia las críticas de las CCAA y pide atajar gastos innecesarios*. Diario de Sevilla. Sevilla, 01 de octubre. Pág. 30 (Economía). Edición impresa.
- R.S. (2012). *Un hospital con jardín colgante*. Diario de Sevilla. Sevilla, 05 de octubre. Pág. 14 (Sevilla). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Arranca la implantación de un sistema de receta médica*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 52 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Aumenta la 'distrofia social' asociada al entorno familiar*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 52 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Dieta rica en antioxidantes para proteger el corazón*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 50 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Dudas sobre la utilidad de los lácteos en las dietas de adelgazamiento*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 50 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *El 70% de la población siente molestias después de almorzar*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 50 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *El miedo al tratamiento estresa a las mujeres en terapias de fertilidad*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 49 (Salud y Bienestar). Edición impresa.

- Redacción (2012). *El PP alerta del colapso y el recorte de consultas en el centro de salud.* Diario de Sevilla. Sevilla, 05 de octubre. Pág. 18 (Provincia). Edición impresa.
- Redacción (2012). *El uso regular de pantallas puede ocasionar ojo seco.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 52 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *España presenta menos muertes por enfermedad cardiovascular.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 51 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Exploración virtual de los bronquios para el diagnóstico.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 49 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Identificados factores genéticos del neuroblastoma.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 49 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Iniciativa para romper estereotipos relacionados con el envejecimiento.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 52 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Inmunocitos de los michelines, una llave contra la obesidad.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 49 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *La combinación de frutas y pan blanco tiene efecto preventivo.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 50 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *La cuarta parte de las calorías diarias debe proceder del desayuno.* Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 50 (Salud y Bienestar). Edición impresa.

- Redacción (2012). *La mayoría cree que Rajoy no revalorizará las pensiones para no incumplir el déficit*. El Mundo Andalucía. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 23 (Otras voces). Edición impresa.
- Redacción (2012). *La mitad de los trasplantados desarrollan alguna infección*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 51 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Muestra pictórica en el Hospital Macarena*. Diario de Sevilla. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 20 (Vivir en Sevilla). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Nanopartículas contra el envejecimiento*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 49. (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Pasos para prevenir infecciones por coronavirus*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 49 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Protesta a favor de la sanidad pública*. Diario de Sevilla. Sevilla, 07 de octubre. Pág. 13 (Sevilla). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Subrayan los beneficios de la toma moderada de vino*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 50 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012). *Un test de sangre podría detectar el cáncer de mama*. Diario de Sevilla. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 49 (Salud y Bienestar). Edición impresa.
- Redacción (2012): *Beteta exige a las autonomías recortar lo <innecesario>*. El Mundo Andalucía. Sevilla, 01 de octubre. Pág. 43 (Economía). Edición impresa.

- Romero, Ana (2012). <Para arreglar esta crisis hace falta un presidente que no quiera ser reelegido>. El Mundo Andalucía. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 22 (Otras voces). Edición impresa.
- Ruiz, Gumersindo (2012). *Más allá del estrés*. Diario de Sevilla. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 37 (Economía). Edición impresa.
- Sánchez, Manuel (2012). *El PSOE irá en un tono <constructivo>, pero crítico*. El Mundo Andalucía. Sevilla, 02 de octubre. Pág. 8 (España). Edición impresa.
- Valerio, María (2012). *El veterinario de la lactancia*. El Mundo Andalucía. Sevilla, 06 de octubre. Pág. 62 (EM2/ Ciencia). Edición impresa.

CAPÍTULO 3. COMUNICACIÓN & INTERNET & SALUD: PUNTAS DE UN ICEBERG LLAMADO E-SALUD

Dra. Rocío Alcántara López¹
Universidad de Sevilla

1.- INTRODUCCIÓN

En 2009, el Instituto Nacional de Estadística, revelaba que el 53,8% de los internautas hacía búsquedas relacionadas con temas de salud y bienestar; y que la inmensa mayoría lo hacía a través de Google. Las palabras clave que más utilizaban para realizar las búsquedas se referían, en aquellos momentos, a síntomas (dolor de cabeza), fármacos (botox) y patologías (artritis). Además, según un estudio realizado en Massachusetts por Albert Jovell², el

¹ Doctora en Periodismo por la Universidad de Sevilla. Desde que comencé mi Licenciatura en el año 2001 hasta estos momentos, he compaginado actividades académicas con el desempeño de tareas propias de mi formación como Periodista en diversas empresas, que me han permitido adquirir experiencia y destreza en el desarrollo de múltiples tareas relacionadas con el ámbito de la comunicación.

² Albert Jovell es médico e impulsor del Foro Español de Pacientes (www.webpacientes.org), plataforma de carácter interasociativo capaz de

30% de quienes van al médico ya han consultado en la red qué problema pueden estar padeciendo antes de acudir a la consulta, y el 40% lo hace al salir.

Por otro lado, en 2012, el estudio *Los ciudadanos ante la e-Sanidad*, que analizaba la relación de la población española con las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) aplicadas a la salud, indicaba que la población española conocía a la perfección las herramientas de la e-Sanidad tales como la historia clínica electrónica (78%), la petición de cita a través de Internet (64%) y la receta electrónica (56%), mientras que la valoración que hacen de ésta es muy positiva. Asimismo, para el 80% de los encuestados, el ordenador en la consulta del médico aporta más seguridad y control, dado que todo queda registrado con orden y seguridad.

Así, las cifras aportadas por ambos informes muestran cómo las nuevas tecnologías se han ido haciendo un hueco más que significativo en el mundo de la sanidad en España. De un lado, las instituciones sanitarias han ido adaptándose de manera paulatina a la vorágine de las nuevas tecnologías con el único objetivo de facilitar el trabajo a los facultativos y de ofrecer mejores y más completos servicios a los pacientes. De otro, las cifras demuestran que el 'Doctor Google' gana adeptos con el tiempo y que si bien es evidente que este aumento regis-

aglutinar la representación de los pacientes desde la experiencia experta de la enfermedad y de su impacto cotidiano en la vida del paciente y de su contexto familiar y social.

trado en los últimos años de la búsqueda de información relativa a cuestiones de salud tiene ventajas ineludibles para los usuarios, también presenta no escasos riesgos derivados de la posible mala calidad de la información, fraudes y falta de respeto a la intimidad de las personas u otros derechos de los usuarios.

2.- ACTORES IMPLICADOS EN LA INFORMACIÓN DE SALUD A TRAVÉS DE INTERNET

La calidad de la información sobre salud a la que los consumidores pueden acceder a través de internet es, en líneas generales, bastante deficiente. Los distintos estudios publicados sobre esta realidad muestran que los buscadores tienen una eficiencia moderada en estas cuestiones y que, además, estos son empleados de forma más que errónea por parte de los usuarios. Por otro lado, es curioso señalar que los consumidores de información de salud a través del entorno online valoran escasamente aquellos espacios que cuentan con acreditaciones y sellos de calidad. Además, la información que aparece en internet sobre salud es bastante incompleta, sobre todo si hacemos alusión a los portales de origen español.

Por su parte, las instituciones sanitarias como los hospitales, los servicios de salud, etc., no contribuyen a esta realidad ofreciendo unos servicios informativos sobre salud muy incompletos e imprecisos.

A la hora de hablar de información de salud en Internet, es preciso tener muy claro quiénes son los agentes

implicados en la creación, publicación y utilización de estos contenidos³:

1. Los proveedores de información sanitaria, que son los responsables últimos de la información y servicios que prestan, o dicen prestar.
2. Los pacientes y consumidores, que están preocupados por la calidad de la información sanitaria online, recelosos de la ética de muchos de estos sitios dedicados a la salud, inseguro sobre la protección legal de sus datos sanitarios y confusos sobre quién debería regular la información sanitaria en Internet.
3. Los profesionales sanitarios, que se muestran reticentes al uso de las nuevas tecnologías por su desconfianza en la seguridad de las comunicaciones, miedo a malos usos y denuncias, y escasez de buenos recursos de información de salud hacia los que orientar a sus pacientes.
4. Los técnicos, que son los responsables de garantizar la facilidad de uso, la accesibilidad, la seguridad, la precisión y la confidencialidad de los espacios en Red.

³ Carnicero Giménez de Azcárate, Javier. "Luces y sombras de la información de salud en Internet". Resumen del IV Informe SEIS elaborado a partir de los trabajos de Fernando Martín, Javier Carnicero, Carlos González, Arturo Louro, Joaquín Serrano, Marcial García, Pilar Cabodevilla, Asunción Ruesta, Iñaki Lorente y Alberio Andérez. En <http://www.seis.es/documentos/informes/secciones/adjunto1/CAPITULO1.pdf>

Ante esta amalgama de focos de información, los pacientes han de aprender a comportarse de la misma manera que lo hacen cuando se enfrentan a los medios de comunicación convencionales, esto es, aprendiendo a “ser críticos con la información y servicios que reciben a través de Internet”⁴.

3.- CAMBIOS EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

De todos los actores anteriormente citados, cobran especial importancia, por un lado, los pacientes y consumidores –cada vez más interesados en conocer todos los pormenores relacionados con lo que les ocurre o les puede ocurrir desde el punto de vista de la salud- y los profesionales sanitarios –que no han de despreciar la oportunidad que les brinda Internet y que deben ver en la red un herramienta a la que deben intentar sacar el máximo partido posible a la hora de establecer comunicación con sus pacientes. Así, haciendo referencia a este último grupo, Lupiáñez-Villanueva apunta que “los diferentes actores de los sistemas de salud tienen en internet un espacio de información, un medio de comunicación, una herramienta para la provisión de servicios y, por último, un campo de actuación en salud pública”⁵. Todas estas potencialidades podrían propiciar una significativa transformación de la práctica asistencia apostándose por un cambio en la rela-

⁴ *Ibid.*

⁵ Lupiáñez-Villanueva, Francisco. “Salud e internet: más allá de la calidad de la información”. *Rev Esp Cardiol.* 2012;65:199-200.

ción que en estos momentos se da entre el profesional sanitario y el paciente⁶.

Por otro lado, para que los pacientes y consumidores tuvieran la certeza de que buscan información sobre salud en espacios de calidad, sería fundamental que contaran con la mediación y enseñanza de los profesionales sanitarios, es decir, que fueran ellos los primeros en tomar conciencia de que internet puede convertirse en una herramienta de comunicación importante en la relación médico-paciente y que aconsejaran a los pacientes sobre qué páginas visitar y qué contenidos leer. Sólo de esta manera, estos irían adquiriendo un mayor y mejor aprendizaje en la consulta de información relacionada con la salud en la red, así como la destreza suficiente para lograr identificar los espacios informativos de calidad.

Es evidente que el acceso de los pacientes a cuestiones de salud en Internet facilitaría en buena medida que estos estuviesen mejor informados, algo que, sin duda, podría derivar en una mejora considerable de su salud y en un uso, por su parte, más apropiado de los servicios hospitalarios. Toda esta realidad nacida al abrigo de la aplicación de las TIC en el ámbito de la salud, ha dado forma a un nuevo perfil de paciente que adquiere mayores responsabilidades y participación en todas las cuestiones

⁶ Dedding, C; Van Doorn, R.; Winkler, L. y Reis, R. *How will e-health affect patient participation in the clinic?. A review of e-health studies and the current evidencia for changes in the relationship between medical professionals and patient.* Soc. Sci Med., 2001; 72:49-53.

relacionadas con su salud. Este proceso, que se conoce con el nombre de “empoderamiento”⁷, puede analizarse desde diferentes puntos de vista. Por un lado, y tal y como apunta Lupiáñez-Villanueva, “los pacientes podrían adquirir conocimiento y aplicarlo a la gestión de su salud guiados por la prescripción del profesional y su visión como experto legitimado por el sistema de salud. Por otro lado, este proceso podría basarse en una visión más individualizada en la que los pacientes son los responsables de elegir diferentes opciones o alternativas ante un problema de salud, no necesariamente dentro del modelo biosanitario actual. Finalmente, la tercera visión está relacionada con las dinámicas de inclusión y acción en el contexto de la participación social”⁸.

Dentro de esta nueva tipología de paciente, es decir, de aquél interesado por indagar en todo lo relacionado con cuestiones de salud en Internet, especial atención merece la figura de los llamados ‘cibercondriacos’, que no son sino aquellos individuos que emplean Internet para obtener información sobre síntomas y enfermedades y acaban magnificando las mismas en muchas ocasiones. Con relación a esta figura, ya en el año 2008 la compañía Microsoft hizo público un informe que recogía cómo tres de cada cuatro personas consultadas “habían interpretado

⁷ Lemire, M.; Sicotte, C. y Paré, G. *Internet use and the logics of personal empowerment in health*. Health Policy. 2008; 88:130-140.

⁸ Lupiáñez-Villanueva, Francisco. “Salud e internet: más allá de la calidad de la información”. Rev Esp Cardiol. 2012;65:199-200.

alguna vez el ranking del resultado de una búsqueda como la probabilidad de padecer cada enfermedad”⁹, es decir, cuanto más arriba apareciera en el buscador, más posibilidades tenía de padecer cada enfermedad. Pero, ¿cómo comienzan las búsquedas sobre el padecimiento o no de una enfermedad en la Red? Siguiendo con el informe firmado por Microsoft, “las búsquedas que se inician con un síntoma común pueden ir escalando y culminar en la percepción errónea de que se sufra una importante enfermedad.

La emergencia de este tipo de paciente pone de manifiesto, al mismo tiempo, “las desigualdades relacionadas tanto con las brechas digitales relacionadas con las diferentes motivaciones, capacidad de acceso, competencias y usos de Internet como con la alfabetización en salud, en lo que podríamos denominar la ley de cuidados inversos 2.0. Es importante destacar que los determinantes sociales de la salud está estrechamente relacionadas con los determinantes sociales del uso de Internet”.¹⁰ Además, continúa Lupiáñez-Villanueva, “las consecuencias de un mayor volumen de información pueden facilitar que los ciu-

⁹ Infografía: ¿Qué son los cibercondriacos?

En <http://www.engenerico.com/cibercondriacos/#>

¹⁰ Wangberg, SC., Andreassen HK., Prokosch, HU., Santana SMV., Sorensen, T., Chronaki, CE.: Relations between Internet use, socioeconomic status (SES), social support and subjective health. *Health Promot Int.* 2008;23:70-7, en Lupiáñez-Villanueva, Francisco. “Salud e internet: más allá de la calidad de la información”. *Rev Esp Cardiol.* 2012;65:199-200.

dadanos se encuentren desbordados y realicen una demanda de servicios sanitarios irracional e innecesaria que podría entorpecer el funcionamiento del sistema de salud y la relación entre profesional sanitario y paciente e incluso podría tener un impacto negativo en su propia salud”.¹¹

4.- LA ACREDITACIÓN DE LAS PÁGINAS WEB SOBRE SALUD O SANITARIAS, UNA APUESTA NECESARIA.

Con la finalidad de conseguir que los ciudadanos posean información fiable y útil sobre temas de salud que nos afectan a todos, la Organización Médica Colegial de España ha lanzado el Proyecto ACSI (Acreditación de Contenidos Sanitarios en Internet), dando forma, de esta manera, a un sistema de acreditación de páginas web con contenidos de salud o sanitario, que permita que los usuarios puedan acceder de una forma segura a los contenidos y servicios ofrecidos. Con esta iniciativa lo que se pretende es que existan páginas web de ámbito sanitario con su correspondiente certificación dirigidas tanto a la sociedad como a los profesionales y que no provoquen desconfianza por su falta de transparencia y seguridad.

Con la puesta en marcha de este proyecto se pretende, por lo tanto, y en resumen¹²:

¹¹ Lupiáñez-Villanueva, Francisco. “Salud e internet: más allá de la calidad de la información”. Rev Esp Cardiol. 2012;65:199-200.

¹² *Acreditación de Contenidos Sanitarios en Internet (ACSI)*, en <http://www.cgcom.es/tecnologica/acsi>.

1. Establecer un sistema de garantía que permita que la sociedad y los profesionales sanitarios puedan, desde la necesidad y el reconocimiento social de la certificación, reducir los riesgos asociados a la aplicación y uso derivado de las páginas que posean el reconocimiento.
2. Conseguir, o al menos trabajar en ello, la profesionalización de la gestión de contenidos y servicios de las páginas web de ámbito sanitario, creando una nueva cultura de calidad en el entorno definido.
3. Acerca la atención sanitaria al valor añadido que aporta Internet como medio de difusión del siglo XXI.
4. Fomentar el uso de Internet en el ámbito de la salud, partiendo de la idea y convicción de que la información y comunicación son elementos indispensables para mejorar la salud de la población.

5.- DECÁLOGO PARA NAVEGAR DE FORMA CORRECTA POR WEBS SOBRE SALUD EN INTERNET

Con el objetivo claro de servir como guía a la hora de navegar de forma lo más segura posible por las distintas páginas web que ofrecen información acerca de salud, en el seno del programa del Plan Nacional de Investigación Científica del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad y Consumo se ha elaborado un decálogo con

unas pautas de actuación claras y concisas para evitar posibles fraudes¹³:

1. Internet es una fuente de información muy útil sobre temas de salud y constituye una interesante herramienta complementaria de orientación para el público en general y pacientes.
2. Es conveniente mantener siempre una actitud vigilante ante la información de salud en Internet ya que existen webs que pueden presentar mensajes confusos, curas milagrosas o verdades a medias.
3. Hay que desconfiar de los productos infalibles o efectivos para una amplia gama de dolencias, con “ingredientes secretos” o “antiguos remedios”, así como de promociones especiales, obsequios o rebajas para la obtención de tratamientos.
4. No deben adquirirse por Internet medicamentos que requieran receta médica: recuerde que está prohibido. Para el resto de medicamentos deben seguirse las recomendaciones de las autoridades sanitarias.
5. Antes de ofrecer información personal o sobre salud es preciso asegurarse de que se conocen y comprenden adecuadamente cuál va a ser la utilización que se realizará de los datos aportados.

¹³ Allende Cuadrado, M^a José. La salud e Internet.

http://revistas.crfptic.es/revista_digital/index.php?option=com_content&view=article&id=1770&catid=61&Itemid=13

6. Cuando se visite una web con información sanitaria debería poderse responder a preguntas como: ¿quién o quiénes son los responsables de la web?, ¿cuál es la fuente original de la información?, ¿aparecen profesionales sanitarios identificados?, ¿está actualizada?, ¿quién financia la web?, ¿se especifica cómo contactar con los responsables?, ¿los contenidos publicitarios están claramente diferenciados?
7. Antes de realizar cualquier pago por Internet es fundamental asegurarse que la transacción es segura y cuáles son los términos del servicio que se va a obtener.
8. Si se ha sido víctima o ha detectado algún fraude en alguna web es importante a las autoridades sanitarias y/o a las asociaciones de consumidores.
9. En los sitios web que disponen de aplicaciones relacionadas con el correo electrónico, chats, foros y blogs es necesario valorar los términos de uso y las cláusulas legales que ofrecen estos servicios para conocer su utilidad y limitaciones.
10. Ante cualquier duda sobre la información obtenida en Internet y antes de tomar decisiones que puedan afectar su salud o la de sus familiares, consultar siempre con su médico, farmacéutico, personal de enfermería u otros profesionales de salud que le aconsejarán adecuadamente.

6.- REFERENCIAS

Acreditación de Contenidos Sanitarios en Internet (ACSI). Disponible en la web: <http://www.cgcom.es/tecnologica/acsi>.

Allende Cuadrado, M^a José. *La salud e Internet*. Disponible en la web: http://revistas.crfptic.es/revista_digital/index.php?option=com_content&view=article&id=1770&catid=61&Itemid=13

Dedding, C; Van Doorn, R.; Winkler, L. y Reis, R. *How will e-health affect patient participation in the clinic?. A review of e-health studies and the current evidencia for changes in the relationship between medical professionals and patient*. Soc. Sci Med., 2001; 72:49-53.

Infografía: ¿Qué son los cibercondriacos? Disponible en la web: <http://www.engenetico.com/cibercondriacos/#>

Lemire, M.; Sicotte, C. y Paré, G. *Internet use and the logics of personal empowerment in health*. Health Policy. 2008; 88:130-140.

Luces y sombras de la información de salud en Internet. Resumen del IV Informe SEIS elaborado a partir de los trabajos de Fernando Martín, Javier Carnicero, Carlos González, Arturo Louro, Joaquín Serrano, Marcial García, Pilar Cabodevilla, Asunción Ruesta, Iñaki Lorente y Albero Andérez. Disponible en la web: <http://www.seis.es/documentos/informes/secciones/adjunto1/CAPITULO1.pdf>

Lupiáñez-Villanueva, Francisco. "Salud e internet: más allá de la calidad de la información". Rev Esp Cardiol. Rev Esp Cardiol. 2011; 64: 849-50.

----- *El control de la calidad de la información de webs de salud va más allá en internet.* Respuesta. Rev Esp Cardiol. 2012; 65:199-200.

----- *Salud y sociedad red. Análisis de los usos de Internet relacionados con la salud.* Barcelona: Ariel: 2010.

Mayer, Miguel A., Leis, Ángela. *El control de la calidad de la información de webs de salud va más allá en internet.* Rev Esp Cardiol. 2012; 65:199.

Wangberg, SC., Andreassen HK., Prokosch, HU., Santana SMV., Sorensen, T., Chronaki, CE.: Relations between Internet use, socio-economic status (SES), social support and subjective health. Health Promot Int. 2008;23:70-7, en Lupiáñez-Villanueva, Francisco. "Salud e internet: más allá de la calidad de la información". Rev Esp Cardiol. 2011; 64: 849-50.

015466383

070.44
med

MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y SALUD

130009066



José Teodoro del Pozo Cruz
Aránzazu Román San Miguel
Rocío Alcántara López
M^a Reyes Domínguez Lázaro
(Coordinadores)

ASTIGI

Coordinación:

José Teodoro del Pozo Cruz,
Aránzazu Román San Miguel
Rocío Alcántara López
M^a Reyes Domínguez Lázaro

Autores de los textos:

José Teodoro del Pozo Cruz, Aránzazu Román San Miguel,
Rocío Alcántara López, M^a Reyes Domínguez Lázaro,
Juan Turanza, Mónica Petracci, Matías Loewi, Manuel Ángel Calvo
Calvo, Antonio Manfredi Díaz, Joan Carles March Cerdá

I.S.B.N.: 978-84-939541-3-0

Depósito Legal: SE-258-2015

Impreso en Publidisa

Impreso en España

Editorial Astigi, S.L.

C.I.F. B 91154963

Teléfono 954 254 246

editorial_astigi@hotmail.com

c/ Antioquía, 1. Bloque 5, 9º B
41007 Sevilla (España)

CAPÍTULO 4. TRATAMIENTO, LENGUAJE Y TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN EFECTIVAS PARA EDUCAR EN SALUD A TRAVÉS DE DISCURSOS AUDIOVISUALES

Dra. María Reyes Domínguez Lázaro¹
Universidad de Sevilla

1.- INTRODUCCIÓN

Son muchas las películas y series televisivas que deciden abordar en sus tramas distintos aspectos relacionados con la salud. A veces, se trata simplemente de reflejar algunas dolencias o enfermedades comunes del día a día como parte de las vidas de los protagonistas que además estudian, trabajan, se enamoran, tienen otra serie de asun-

¹ M^a Reyes Domínguez Lázaro es Dra. en Periodismo y Licenciada en Ciencias de la Información (Rama Periodismo) por la Universidad de Sevilla y actualmente, miembro del grupo de Investigación Estrategias de Comunicación del departamento II de Periodismo de la Facultad de Comunicación de la misma Universidad. Anteriormente, ha trabajado en distintos medios como: ABC, RNE y TVE, y desde febrero de 2002, ha estado ligada a la docencia y a la enseñanza.

tos pendientes, etc. Pero otras veces, los directores de los productos audiovisuales se atreven a ir a más allá y convierten los problemas de salud en el tema principal de sus películas o series televisivas. Cuando esto es así, y además lo que se persigue ofrecer es un enfoque educativo de la enfermedad o problema de salud que permita a cualquier espectador una posible identificación con el personaje o personajes afectados, y transmitir una serie de pautas o consejos a seguir para una aceptación o superación de las distintas patologías, sean del tipo que sea, físicas o psicológicas, es necesario utilizar un lenguaje apropiado, persuasivo y eficaz capaz de llegar a lo más hondo del público, a su razón y a su sensibilidad. Solo así, podremos decir que las técnicas de comunicación empleadas en los discursos audiovisuales son realmente efectivas y cumplen así con su objetivo final de educar para la salud.

2.- COMBINAR ELEMENTOS QUE APELEN A LA RAZÓN, EMOCIÓN Y CONDUCTA DEL PÚBLICO

Un buen mensaje efectivo que pretenda calar en el público debe ser la suma de las tres categorías de efectos existentes: cognitiva, emotiva y conductual.

De hecho, debe tener ciertas dosis de elementos cognitivos que apelen a la razón de los telespectadores, así como elementos emotivos que vayan directos a las emociones y los sentimientos del receptor, sin olvidar la necesidad de incluir mensajes directamente conductuales que indiquen claramente cuál es el objetivo perseguido y cómo se espera que quien recibe el mensaje reaccione.

En este sentido, recordemos que en una buena campaña institucional, como es el caso de las campañas de la Dirección General de Tráfico u otras campañas sociales relacionadas con los temas de violencia de género, o que eviten el consumo de drogas, etc. suelen incluir mensajes directos con datos, cifras, número de muertes, etc. que den seriedad e importancia real a la problemática existente, mientras se utilizan imágenes impactantes, duras, cercanas que apelan a las emociones, y finalmente, mensajes conductuales muy claros, como: “Si bebes no conduzcas”, “Al volante ni una gota de alcohol”, “Con el maltratador tolerancia cero”, etc.

En el caso de los discursos audiovisuales que persigan ese enfoque educativo de educar para la salud no deben faltar ninguno de los tres elementos, de modo que en la película o serie televisiva debe aparecer muy claramente cuál es la enfermedad que se va a abordar, definirla, explicarla, y esto sería el aspecto cognitivo del que hablamos. Por otra parte, los elementos emotivos suelen tener muy fácil cabida en este tipo de discursos, en el sentido de personalizar las enfermedades en los protagonistas de las películas o series, a los que además se les coge cariño rápidamente por parte del público ya que se trata de mostrar a personas de a pie, cercanas y que por circunstancias de la vida deben hacer frente a una serie de enfermedades que les ha tocado vivir. En este sentido, el uso de primeros planos que reflejen las distintas expresiones emocionales por las que pasa una persona sería un buen recurso para poder transmitir con efectividad un mensaje. Finalmente, el elemento conductual en este tipo de discursos

audiovisuales donde el protagonista se enfrenta a una enfermedad o patología que debe superar, puede aparecer de manera implícita o explícita, ya sea en boca de los doctores que llevan el caso o a través del día a día de los propios afectados, quienes expresan sus emociones, miedos, actitudes, ya sean a los especialistas, a sus familias o amigos. Se trata, de que en los discursos audiovisuales, quede muy claro el camino a seguir, las pautas, el tratamiento, los consejos, la solución. De esta manera, la representación de la salud siempre se verá de forma que pueda superarse y aceptarse.

3.- CLARIDAD DE IDEAS Y CONVENCIMIENTO

Lo que hace grande a un narrador es saber contar su historia o experiencia de la manera más efectiva posible de modo que, al final, siempre termine formando parte de la experiencia vicaria y del recuerdo entrañable de todos sus lectores o espectadores.

El éxito y la efectividad del tratamiento comunicativo de la representación de la Salud y las enfermedades en un producto audiovisual, sea película o serie televisiva, que pretenda servir al público y realmente educar para la salud, debe partir de la existencia de unos mensajes intencionales y unos valores muy claros desde el primer momento.

En definitiva, es importante que en el discurso prime lo siguiente:

- CLARIDAD DE IDEAS (qué se quiere transmitir). Un buen comunicador debe tener muy claro qué es lo que quiere decir, lo que quiere contar, sin vacilaciones.
- CONVENCIMIENTO (no se puede dudar). Un buen comunicador no puede dudar en su discurso, debe saber qué quiere decir pero también estar convencido de ello. De hecho, defender algo con lo que no se comulga es complicado. De ahí, que para la efectividad de cualquier discurso sea necesario la existencia de dicho convencimiento por parte del emisor o en este caso, director de la película o serie televisiva.

4.- CARACTERÍSTICAS DEL LENGUAJE Y TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN EFECTIVAS

Abordar el tema de la salud en los discursos audiovisuales de una manera científica, rigurosa, profesional y con un enfoque educativo claro exige de la utilización de un vocabulario y lenguaje apropiado y correcto, en sintonía con las categorías de efectos pretendidas. El lenguaje, por tanto, debe ser:

- 1) Claro, espontáneo, preciso y directo.
- 2) Usar la terminología apropiada para designar a las patologías y enfermedades.
- 3) Usar y explicar el vocabulario especializado necesario para provocar la familiaridad del público con los términos médicos.

Por otra parte, en cuanto a las técnicas efectivas de comunicación complementarias, conviene destacar las siguientes:

- 4) Usar una cuidada expresión corporal y gesticulación de los personajes.
- 5) La estructura del mensaje debe ser complementaria: comunicación verbal y no verbal acorde y adecuada.
- 6) También destacar realmente lo más importante de lo demás, en el mensaje debe sobresalir la intencionalidad por encima de cualquier otro elemento superfluo o adicional.

5.- EJEMPLO DE UN CASO CONCRETO: LA SERIE TELEVISIVA "PULSERAS ROJAS"

Para ejemplificar la teoría anterior, nada mejor que verla aplicada a un caso práctico concreto, el de la exitosa serie televisiva "Pulseras Rojas", un producto audiovisual que ha contado con el reconocimiento del público, de los profesionales de la salud, pedagogos, críticos, etc. Se trata de una serie de televisión creada por el escritor y guionista catalán Albert Espinosa. Este vivió tres cánceres: de pierna, de pulmón y de hígado y durante diez años, desde los 14 a los 24 años, tuvo que vivir en un hospital. Esta tremenda historia la ha querido expresar y comunicar de *todas las formas posibles: novela (El mundo amarillo), teatro (Los pelones), cine (Planta 4ª), y por último, en televisión (Pulseras rojas), primero en TV3 y después en Antena 3.*

La serie televisiva "Pulseras Rojas" trata de cómo la vida de seis niños cambia de forma radical cuando llegan a un hospital y poco a poco se van configurando sus diferentes caracteres sintiéndose especiales gracias al valor de la amistad y al espíritu de superación personal que encuentran en el grupo.

A) Patologías y enfermedades que aparecen: Niños y adolescentes con cáncer y con otras enfermedades graves en el hospital. Algunas ideas claves al respecto:

- Como se puede observar, sería el tipo de argumento que a priori espantaría a casi cualquiera. Sin embargo, el tratamiento del tema, la naturalidad y la sencillez empleada en el discurso audiovisual hace que sea de interés y además, por el público en general, pues se trata de una serie familiar.
- En un principio, los programadores de Antena 3 estuvieron recelosos hasta que el éxito arrollador les hizo recular, claro está. Debemos tener presente que en pleno mes de agosto, su primera temporada, la serie obtuvo más de 3 millones de espectadores y un 20% de share.
- "Cada año surgen 1.300 nuevos casos de cáncer infantil en España; pero el dato positivo es que el 80% se curan". La primera causa de muerte infantil en España es la leucemia. Una realidad desconocida a la que no hay que darle la espalda.
- La serie también refleja algunos aspectos de la vida hospitalaria como el trato con los médicos y profesionales del centro, las relaciones de amistad

que se producen entre ellos y sobre todo, lo dura que es la quimioterapia.

- Por otra parte, la serie también aborda la anorexia, la bulimia, el síndrome de Alzheimer y otras discapacidades como la discapacidad mental,...

B) Público Objetivo al que van dirigidos los mensajes

Pulseras Rojas es una serie familiar dirigida a todos los públicos. La edad de los principales personajes provoca una conexión especial y cierta empatía sobre todo entre los niños, adolescentes y jóvenes. De hecho, en todo momento está muy presente la necesidad de juego que tienen los niños.

En palabras de Albert Espinosa, "*Con Pulseras rojas quise que los niños de hospital tuvieran héroes: un pulsera roja, un luchador de vida*".

La serie aborda muchos temas que en la escuela no se suelen trabajar y en muchas familias también se intentan evitar. Entre ellos, encontramos temas relacionados con la salud, y sobre todo, problemas graves que son delicados y no se sabe realmente cómo abordar. Destaca incluso el tema de la muerte a causa de una enfermedad.

El hecho de que sea una serie familiar brinda la oportunidad de abordar estos temas en casa, fomenta la comunicación sobre salud entre padres e hijos, hermanos, permite expresar las distintas opiniones, sentimientos, etc.

La representación de la Salud en esta serie tiene un enfoque educativo de gran valor.

C) Tratamiento, lenguaje y técnicas de comunicación utilizadas en la serie para la representación de la Salud.

En esta serie, destaca la mirada inocente que se ofrece ante algo como son las enfermedades, y ante el hecho inevitable de la muerte y las pérdidas.

Los protagonistas de la serie apenas salen de entre los muros del hospital, ese es el mundo que constituye su hábitat, pese a que tras una dura sesión de quimio jueguen a imaginar que están en otro lugar, en una playa al sol, bañándose entre amigos.

4) Objetivos COMUNICATIVOS de "Pulseras Rojas". En este ejemplo práctico de discurso audiovisual observamos como Albert Espinosa siempre tuvo muy claro lo que quería decir, lo que quería contar y además estaba muy convencido de ello porque además todo esto lo había vivido y sentido en primera persona. Esto hace que el mensaje audiovisual sea muy efectivo. Asimismo, los objetivos comunicativos perseguidos fueron:

- a) Reflejar en todo momento, en la salud y en la enfermedad (por dura que sea), una alegría de vivir contagiosa e inteligente.
- b) Mostrar una imagen rica de la adolescencia como periodo de formación del carácter y como período de creación del yo. (alejándose totalmente de las imágenes ñoñas y vanales de la adolescencia que tradicionalmente habían mostrado otras series)

- c) Realizar un canto a la amistad y al compañerismo.
- d) Resaltar la importancia del ser frente al tener.
- e) Exaltar la virtud de lo trascendental: el dolor y la muerte olfateados cortan pronto, y de raíz, el llamado “pavo o tontería juvenil”(maduran antes); lo importante brilla y se muestra, clarificado.

5) Características del LENGUAJE utilizado en “Pulseras Rojas” para la representación de la Salud y las enfermedades:

- a) Claro, espontáneo, preciso y directo. Los mensajes son directos, no se dan rodeos, ni tampoco se dulcifica nada por duro que sea. Son mensajes creíbles y cercanos.
- b) Se usa la terminología apropiada para designar a las patologías y enfermedades. Si hablamos de cáncer, anorexia, tumor, Alzheimer... se les designa por su nombre, se habla con propiedad y sin miedos.
- c) Presencia continua de vocabulario especializado, lo que provoca la familiaridad del público con los términos médicos. Palabras como amputación, tibia, quimioterapia, rehabilitación... están muy presentes en boca de los personales. A veces, e incluso se explican algunos de los términos o conceptos. Esto ayuda a entender de qué se habla, a entender las enfermedades, los tratamientos, etc.

6) Principales técnicas de COMUNICACIÓN empleadas en "Pulseras Rojas"

- Presencia continua y conjunta de las tres categorías de efectos existentes: Efectos cognitivos, efectos emotivos y efectos conductuales.
- Cuidada expresión corporal y gesticulación de los personajes. Cuando por ejemplo alguien dice: "Claro que sí", gesticulando mucho con su lenguaje corporal otorga mucha mayor seguridad al mensaje que diciendo lo mismo pero permaneciendo quieto como una estatua.
- Elegir inteligentemente las palabras más adecuadas y estructurar la frase para que lo más importante del mensaje sea siempre la visión positiva de cualquier tipo de experiencia vivida. Algunos ejemplos concretos de frases que aparecen ya desde el primer capítulo de la serie: "*Aquí (en el hospital) puedes encontrar una buena razón para vivir*"; "*Las pérdidas son positivas. Con el tiempo pueden llegar a convertirse en ganancias*".
- Se trata de "*aprender a perder*". De ahí, la idea que se propone de hacer una fiesta de despedida a la pierna que le van a quitar a uno de los "Pulseras Rojas".
- Después, la imagen de verse reflejado en el espejo desnudo, sin pierna, sería otro ejemplo de valentía y superación.

Por último, podríamos concluir con una de las frases más efectivas de la serie: "Si crees en los sueños, ellos se

crearán porque el creer y el crear están solo a una letra de distancia” (Albert Espinosa).

6.- REFERENCIAS

Webs consultadas de interés

www.albertespinosa.com

<http://www.antena3.com/series/pulseras-rojas/>

<http://blogs.antena3.com/blog-pulseras-rojas/>

COSTA, Miguel y LOPEZ Ernesto, Educación para la Salud, Barcelona (España), Editorial Pirámide, 2000.

CHOQUE, Raúl, La comunicación para la salud, Huancavelica (Perú), FAS, 1997.

DEL VALLE ROJAS, Carlos, Comunicar la salud, Temuco (Chile), Ediciones Universidad de la Frontera, 2003.

GOMEZ, Mauricio, Teoría y guía práctica para la promoción de la salud, Montreal (Canadá), USI, 1998.

RESTREPO, H. (et al.), Promoción de la salud: cómo construir vida saludable, Bogotá, Editorial Médica Internacional, 2001.

PEREZ TORNERO, José M, Comunicación y educación en la sociedad de la información, Barcelona (España), Piados, 2000.

CAPÍTULO 5. COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN PRIMARIA

Juan Turanza Pérez¹
Universidad de Sevilla

1.- INTRODUCCIÓN

Desde el propio origen de la vida surge a su vez el surgimiento de las patologías médicas. En tiempos ancestrales, en toda comunidad humana han existido diversas figuras cuya función social se basaba en la utilización de medios, naturales o científicos, para paliar las afecciones que la comunidad padecía. Encontramos pues, desde el nacimiento de la especie humana una estrecha relación entre los individuos y un profesional o responsable sanitario.

Una relación basada en la necesidad, la confianza y por supuesto, en la comunicación. Muchas de las dificultades en la comunicación entre el personal sanitario y el paciente se deben justamente a que ambos utilizan dife-

¹ Licenciado en Periodismo por la Universidad de Sevilla.

rentes formas de hablar, como consecuencia en la mayoría de los casos de su diferente extracción sociocultural. Una actitud más abierta debería de romper la barrera comunicacional entre ambas partes, en busca de una "humanización de la medicina"² en palabras de Javier Gafo.

Algo similar a lo planteado por Dr. Lawrence Tierney, Jr en su obra Diagnóstico clínico y tratamiento al afirmar que "Las técnicas de entrevistas en las que no se manifiesta el dominio del médico aumentan la participación de los enfermos en su atención y satisfacción. Una comunicación efectiva entre médico y paciente, con una mayor participación de este último, mejora los resultados en salud."³

En este sentido, la atención primaria se posiciona como uno de los pilares básicos en esa relación comunicacional sanitario-paciente.

Tal y como refleja el Instituto Internacional de Comunicación y Salud: "el entramado de subsistemas, jurisdicciones, niveles de atención y actores que intervienen en políticas, programas y servicios sanitarios, así como también la diversidad de problemáticas que afectan la salud de la población constituyen algunos de las rasgos que expresan la complejidad característica del campo de

²Cf. Gafo, J. Humanización: Bioética y humanización de la medicina. En: 10 palabras clave en Bioética. Verbo Divino. Estella. 1993

³McPhee Stephen J - Papadakis Maxine A - Lawrence Tierney, Jr , Diagnóstico clínico y tratamiento 42º Edición. 2006

la salud pública y que configuran importantes desafíos a la hora de llevar adelante dicho proyecto.”⁴

2.- LA COMUNICACIÓN COMO HERRAMIENTA AL SERVICIO DEL PACIENTE.

Las diversas etapas en el tratamiento de una paciente pueden acarrear a su vez la utilización de diversos métodos comunicacionales. Tanto a nivel interno como externo la planificación de la misma y su correcta aplicación es decisiva a la hora de gestionar los cuidados sanitarios oportunos.

En la mayoría de ocasiones un mismo paciente pasa por manos de diferentes profesionales de la salud. La comunicación interna entre ellos es imprescindible para la planificación y ejecución de los cuidados a llevar a cabo.

El profesor Vicente Ortún Rubio establece que “Una atención primaria, filtro del sistema, puede realizar un papel de revisión de información de manera muy eficiente y referir el usuario a la atención especializada en el momento en que la probabilidad que éste tiene de padecer una determinada condición justifica ya el empleo de los procedimientos de la atención especializada.”⁵

⁴Revista de Comunicación y Salud. Vol. 3, nº 1, pp. 51-65, 2013 Editado por INICyS (Instituto Internacional de Comunicación y Salud).

⁵ Véase en el artículo de la web:

<http://www.econ.upf.edu/~ortun/publicacions/paper27.pdf>

3.- APROXIMACIÓN TERMINOLÓGICA A LA ATENCIÓN PRIMARIA (AP)

La atención primaria es el núcleo principal del sistema nacional de salud y representa el primer nivel de contacto sanitario de los individuos, de la familia y de la comunidad, llevando lo más cerca posible la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas. Además constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria.

La AP se orienta hacia los principales problemas de salud de la comunidad y presta los servicios de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación necesarios para resolver estos problemas, mediante acciones integrales. Los profesionales del centro de atención primaria atienden a lo largo de la vida de las personas en sus diferentes escenarios (individual, familiar, domiciliario, escolar, o laboral) y proporciona atención a los problemas de salud colectivos e individuales.

El centro de salud es el lugar donde se desarrolla la actividad de los profesionales para dar el servicio encomendado a la atención primaria. En sus instalaciones alberga diferentes espacios para la recepción, información y gestión de citas para las consultas, despachos de médicos, enfermeras, matronas, fisioterapeutas, trabajador social, etc. El centro neurálgico en la relación del sanitario con y para el paciente.

Puesto que la prevención es una de las funciones sanitarias más importantes y lo que de ella se repercute, es

labor de los sanitarios, ya desde atención primaria, el comunicar a los pacientes aquellos factores y/o conductas que pueden serle perjudiciales para su salud y dar consejos médicos. Formando, por tanto, la comunicación parte fundamental de las funciones preventivas sanitarias.

4.- LA ATENCIÓN PRIMARIA, CLAVE DE LA EFICACIA DEL SISTEMA SANITARIO.

El flujo de información entre el equipo multidisciplinar (médicos, enfermeros, trabajador social...) es una herramienta básica para la consecución de un objetivo común: el paciente.

Si todos los profesionales implicados en una situación de salud concreta son conocedores de la meta a alcanzar se gana en eficiencia y eficacia.

La comunicación entre los profesionales sanitarios y un paciente es uno de los factores fundamentales no sólo de la relación entre dos individuos sino también del tratamiento y cuidados médicos, ya que puede interferir o facilitar la adhesión a los cuidados y afectar el estado anímico del enfermo durante el curso de su dolencia. Una "buena" comunicación entre ambos implica que existe una buena conexión entre ellos, empatía del sanitario para con el enfermo, confianza y respeto mutuos, y la posibilidad de compartir muchos momentos de gran intimidad y carga emocional durante el curso de la enfermedad.

Así mismo, existen múltiples patologías que, por sus características concretas, son susceptibles de ser evitables

o de ir encaminadas a un diagnóstico peor. La comunicación en este caso, se posiciona como un elemento de prevención más que de control o de respuesta consecuente a la enfermedad detectada.

5.- ELEMENTOS COMUNICACIONALES EN LA AP: PROGRAMA DIRAYA

Como en el resto de ámbitos de la vida, la mecanización y la introducción de elementos tecnológicos en los hospitales es algo básico. El sistema sanitario se ha visto enriquecido por la implantación de herramientas/software en la clasificación y seguimiento de los historiales de pacientes.

La base de datos de usuarios (BDU) “es la columna vertebral del sistema, ya que identifica unívocamente a los ciudadanos, de forma que toda la información sanitaria del mismo se organiza sobre el identificador principal de usuarios.”⁶ Tal y como se estipula en el Informe Diraya, Servicio Andaluz de Empleo publicado en enero de 2004.

Diraya es el sistema que se utiliza en el sistema sanitario público de Andalucía como soporte de la historia clínica electrónica. Integra toda la información de salud de cada ciudadano, para que esté disponible en el lugar y

⁶ Véase informe en la web:

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Diraya_Estrategia_Digital.pdf

momento en que sea necesario para atenderle, y sirve también para la gestión del sistema sanitario. Así mismo, este soporte informático es compartido en atención primaria (centros de salud) como en atención especializada.

El modelo conceptual y la arquitectura tecnológica de Diraya han despertado un enorme interés en otras administraciones sanitarias gracias, entre otras cuestiones, a servicios de vanguardia como la receta electrónica o el sistema de citas centralizado. Diraya es un sistema en funcionamiento, pero en constante evolución.

6.- FICHA COMPLETA DIRAYA ⁷

- Tipo: Proyecto
- Consejería/Organismo que lo utilizan: Servicio Andaluz de Salud
- Consejería/Organismo Impulsor: Servicio Andaluz de Salud
- Temática: Gestión de Hospitales y gestión de temas de salud
- Estado: Explotación

⁷ Véase en la web:

<http://www.juntadeandalucia.es/repositorio/usuario/listado/fichacompleta.jsf?idProyecto=626>

- Tamaño de la comunidad: 10000+
- Sistema operativo: Windows
- Plataforma, framework o lenguaje de programación: Java EE; Visual Basic.
- Base de datos: ORACLE-
- ¿Quiénes pueden aprovechar el sistema?: Desarrolladores; usuarios expertos; usuarios finales; administradores.
- Público objetivo: Administración
- Modelos de licencia del software: 2
- Software abierto únicamente a las Administraciones Públicas
- Empresas colaboradoras en desarrollo: INDRA
- Mantenimiento: Externo a medida

7.- INFORME DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS (ICCAE) COMO COMPLEMENTO DE LA AP

El Informe de Continuidad de Cuidados de Enfermería al Alta es un registro que tiene como objetivo servir de soporte documental a la continuidad de los cuidados en aquellos pacientes que una vez dados de alta, precisan de

una atención continuada y cuidados enfermeros en Atención Primaria.

El Informe de Continuidad de Cuidados de Enfermería al Alta refleja un resumen de la atención enfermera prestada al paciente durante su estancia hospitalaria y su situación cuando es dado de alta, siendo por tanto el documento apropiado que recoger aquella información necesaria para la planificación de cuidados en el ámbito extrahospitalario, acorde con el estado de salud y las necesidades del paciente, cuidador y/o familia, en el momento del alta.

La sistematización del Informe de Continuidad de Cuidados de Enfermería al Alta contribuye a mejorar la comunicación entre profesionales de distintos niveles, garantizando así la continuidad y equidad de cuidados, e implicando tanto al paciente como a la familia en el desarrollo de los mismos.

El informe permite a los Enfermeros de Atención Primaria conocer el motivo por el cual ingresa el paciente, los principales problemas durante el episodio y la fecha de alta.

8.- REFERENCIAS

Cf. Gafo, J. *Humanización: Bioética y humanización de la medicina. En: 10 palabras clave en Bioética.* (1993) ED: Verbo Divino.

McPhee Stephen J - Papadakis Maxine A - Lawrence Tierney, Jr, *Diagnóstico clínico y tratamiento 42º* (2006) Ed. Manual Moderno.

Revista de Comunicación y Salud. Vol. 3, nº 1, pp. 51-65, (2013) Ed: INICyS (Instituto Internacional de Comunicación y Salud)

Ortún Rubio, V. En:

<http://www.econ.upf.edu/~ortun/publicacions/paper27.pdf>

Servicio Andaluz de Salud. *Proyecto Diraya. Historia digital de salud del ciudadano.* (2004) En:

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Diraya_Estrategia_Digital.pdf

Junta de Andalucía. Ficha completa Diraya. En:

<http://www.juntadeandalucia.es/repositorio/usuario/listado/fichacompleta.jsf?idProyecto=626>

CAPÍTULO 6. SALUD y NOTICIABILIDAD: LAS PERSPECTIVAS DE PERIODISTAS DE MEDIOS GRÁFICOS DE ARGENTINA¹

Matías Loewy² y Mónica Petracci³
Revista Newsweek (Argentina)
Universidad de Buenos Aires

¹ El artículo reúne hallazgos de la investigación *La salud en la trama comunicacional contemporánea* subsidiada por la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

² Editor senior de la revista Newsweek Argentina, Vicepresidente de la Red Argentina de Periodismo Científico, y Docente de la Fundación Instituto Leloir desde 2005. Egresó como Farmacéutico (Universidad de Buenos Aires, Argentina). Fue Residente y Jefe de Residentes de Farmacia en el Hospital Pirovano de Buenos Aires. Especializado en Divulgación Científica como becario del Programa de Divulgación Científica y Técnica (CyT) de la Fundación Instituto Leloir, fue redactor y editor de la Sección de Ciencia, Medicina y Tecnología de la Revista Noticias de Editorial Perfil entre 1998-2007. Fue editor y redactor de contenidos de publicaciones y sitios web sobre ciencia y medicina (Salutia.com, Bibliomed.com y Diario Rp/). Publicó en Reuters Health, CNN Interactive, en la revista de la Organización Panamericana de la Salud y en el anuario "Contar la ciencia" (Red Argentina de Periodismo Científico y Fundación Mundo Sano 2012). Produjo documentales para Discovery Health. Fue becario de Reuters Foundation, International Center of Journalists, Lance Armstrong Foundation, entre otros. Email: matiasloewy@gmail.com.

1.- INTRODUCCIÓN

En *Madame Bovary*, el farmacéutico y periodista aficionado Homais anuncia en un diario del que era corresponsal un revolucionario método quirúrgico para curar la estrefopodia o “pie deforme”, como elige llamar a la patología en la nota. “No he puesto el término científico porque, ¿comprende?, en un periódico..., quizás todo el mundo no entendería”, le explica Homais al autor de la cirugía, el médico Charles Bovary. El reporte periodístico, destinado a “hacer una bola de nieve” y darle fama y fortuna al médico que probó la técnica, celebra la intervención y pronostica: “Todo hace creer que la convalecencia [del paciente] será breve, ¿y quién sabe incluso si, en la primera fiesta del pueblo, no veremos a nuestro buen hombre participar en las danzas báquicas [...] demostrando así, a los ojos de todos, por su buen humor y sus cabriolas, su completa curación?” Por desgracia, sabremos al pasar algunas páginas, la evolución del pacien-

³ Doctora en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Investigadora Instituto de Investigaciones Gino Germani y Profesora Titular de la Carrera Ciencias de la Comunicación, Facultad de Ciencias Sociales, UBA, Argentina. Investigadora Externa del Centro de Estudios de Estado y Sociedad, CEDES. Docente de posgrado en la Maestría Interdisciplinaria de Servicios de Comunicación Audiovisual y en la Diplomatura Prevención de Adicciones y VIH en el ámbito laboral público, ambas de UBA. Ha compilado conjuntamente con Silvio Waisbord, *Comunicación y Salud en la Argentina*, La Crujía Ediciones, Buenos Aires, 2011, y publicado artículos sobre comunicación, salud y derechos en *Reproductive Health Matters*, *ZER, Salud Pública de Méjico*, *Organicom*, *Horizontes antropológicos* entre otras. Email: mnpetracci@gmail.com

te fue desastrosa: en medio de fuertes dolores, la pierna operada se terminó gangrenando hasta la rodilla y otro médico tuvo que amputarla. En la novela de Gustave Flaubert⁴ no consta que hubiera aparecido un nuevo artículo en el diario para corregir la primicia.

Aunque la historia es ficticia, pone de manifiesto varios rasgos, dilemas y prejuicios aún vigentes alrededor de la cobertura de temas de salud en los medios masivos de comunicación: el lenguaje, la adaptación del lenguaje técnico a un registro comprensible para audiencias masivas, la difusión apresurada o sensacionalista de novedades; el interés promocional a la par o por encima de un legítimo valor periodístico, la responsabilidad singular que implica transmitir noticias falsas, sesgadas o no chequeadas sobre salud; la creencia en el impacto lineal de la información sobre el público. Si en la obra de Flaubert, Homais y Bovary son “socios” en el despropósito, en muchas otras ocasiones, los médicos y los periodistas interpretan de manera distinta qué novedades hay que comunicar y cuál es la mejor manera de hacerlo.

En la Argentina, como en otros países, se viene constatando un aumento en el espacio que los medios de comunicación asignan a temas médicos. Petracci y Waisbord (2011) resaltan la centralidad de la salud en la comunicación contemporánea, el crecimiento de espacios

⁴. Flaubert, G. 2006 [1856]. *Madame Bovary*. Buenos Aires: Betina. Págs. 182-190.

noticiosos, la creación de secciones especiales y publicaciones especializadas sobre salud, prevención, enfermedades, evidencias, entre otros, en los medios de comunicación. Al interés por los temas de salud de gobiernos, publicidad y redacciones (Waisbord 2011: 185), y de las audiencias que quieren leer, oír y ver notas sobre salud (Tabakman 2011:2-3), se suma el de los periodistas. En una publicación de la Red Argentina de Periodismo Científico, al menos doce de las cuarenta notas que la integran, seleccionadas por los autores, versa sobre temas de salud (De Ambrosio 2012).

Si bien esas noticias no tienen el “status privilegiado” (Waisbord 2011: 186) de las noticias políticas, de fútbol o del espectáculo que son las que llegan a la tapa de los diarios, sí ocupan un lugar relevante respecto de otras noticias científicas. En “Análisis de la oferta informativa sobre ciencia y tecnología en los principales diarios argentinos”, informe basado en el análisis de una muestra representativa, Polino *et al* (2004; 2006: 25-26) señalan que si bien las ciencias médicas y las ciencias exactas y naturales concentran en conjunto la mitad de los artículos de la muestra, dicha paridad “[...] se diluye si vemos la relación por disciplinas científicas de los textos que llegan a la portada. La investigación médica representa un cuarto de la muestra pero, en cambio tiene un impacto noticioso mucho más alto ya que estos artículos constituyen el 40% de los publicados en tapa”. En suma: las notas sobre salud aumentan y despiertan interés en el público, y son cada vez más rigurosas en la presentación de evidencias como

consecuencia de la profesionalización del periodismo científico en nuestro país (Hurtado 2012: 11).

No obstante el crecimiento del espacio noticioso, queda pendiente un debate sobre el rol de los periodistas científicos en nuestra sociedad (Román 2011) y persiste la controversia sobre la calidad y el tipo de impacto sobre el público entre periodistas, profesionales de la salud e investigadores. Publicaciones recientes retoman advertencias que vienen siendo señaladas en revistas médicas desde los años setenta del siglo XX: que la cobertura de los medios en el campo de la salud es sensacionalista, sesgada e imprecisa; que tiende a difundir aquellos estudios de menor calidad metodológica; o que omite aspectos tan relevantes como las limitaciones de los estudios, los conflictos de interés y la dimensión económica (Shuchman y Wilkes 1997; Iaboli *et al* 2010; Selvaraj *et al* 2014). Pero también se considera que los medios “[...] poseen un insuperable poder de inoculación en la mente de las personas” (Barello 2006) y que el rol de los periodistas que cubren temáticas de salud podría ser homologable al de los de agentes sanitarios. El problema es particularmente inquietante porque si bien el impacto sanitario real de una nota periodística puede ser sobredimensionado (una nota aislada no suele producir cambios drásticos en la conducta de un paciente en un determinado tratamiento), la bibliografía evidencia que los medios influyen sobre el uso de intervenciones médicas y moldean las percepciones de salud y enfermedad (Young *et al* 2008).

Una fuente de conflicto entre periodistas y profesionales de la salud proviene de los valores de la noticia o "atributos de noticiabilidad": factores del acontecimiento a comunicar que propician, o no, su selección e inclusión en la pauta del medio, o bien condicionan su espacio. El concepto alude a las formas discursivas de tratar y presentar periodísticamente los acontecimientos para convertirlos en noticias que atraigan al lector. Algunos de los factores, valores-noticia o atributos de competencia periodística son los siguientes: controversia, extensión o magnitud, importancia, interés, novedad, oportunidad, proximidad geográfica o cultural, y rareza o singularidad (Tello 1998).

Estos criterios que guían la selección de notas a ser publicadas o difundidas, derivadas de la práctica periodística o la cultura organizacional de los medios, no siempre son compartidos por los médicos, quienes preferirían que al "valor sanitario" de la información se le otorgase más relevancia, por encima de la fría ponderación de su valor noticioso. Uno de los maestros de la medicina argentina ha considerado el atributo de la novedad como una "coartada" para producir una fuga de ideas y no dejar lugar a la reflexión (Agrest 2002). Otros investigadores, en terrenos más básicos o experimentales, protestan por la presión periodística para indagar sobre la eventual "aplicación" o utilidad de las investigaciones ("No se le pregunta a un escultor para qué sirve su obra cuando se la premian" protestó una científica que, tras ganar un galardón internacional, concitó la atención de los cronistas) (Weissman 2003:45-46). También se ha dicho que la pasión periodís-

tica por las controversias y la cobertura “balanceada”, asignando el mismo espacio a las partes involucradas y colocando en pie de igualdad a posiciones marginales, heterodoxas o con escasas evidencias de respaldo, magnifica el grado de disenso que existe respecto de ciertos asuntos (Oreskes y Conway 2010: 18-19). O que cuando los periodistas cubren casos de personas famosas con alguna enfermedad, pierden de vista el contexto y la información que no es conocida por el público (Kamenova *et al* 2013).

Las características y las controversias planteadas alrededor de la cobertura de noticias sobre salud en los medios de comunicación, nos llevaron a profundizar una perspectiva menos explorada en la literatura, la de los periodistas argentinos especializados en salud, con trabajo en medios gráficos, respecto de los atributos de noticiabilidad más empleados en esta rama del periodismo.

2.- MÉTODO

Se realizó un estudio exploratorio, cualitativo. Si bien es un trabajo intensivo que no busca generalizar, “[...] Al establecer la significación que determinados contenidos o determinadas prácticas tienen para los actores, se muestra simultáneamente algo sobre la sociedad a la que ellos pertenecen, y es posible que eso pueda extenderse a contextos más amplios” (Kornblit 2004: 10).

Fueron realizadas diez entrevistas (con consentimiento informado) a periodistas dedicados en forma exclusiva o prioritaria a la cobertura de salud y/o ciencia en medios

gráficos de Argentina. Se eligieron periodistas de medios gráficos porque, en nuestro país, dichos medios todavía tienen mayor capacidad de marcar agenda, orientar la cobertura de otros medios e influir en la tematización de las discusiones en la esfera pública. Con respecto a la selección de los entrevistados a ingresar a la muestra (no probabilística) se consideró la pertenencia a diferentes medios de distribución nacional y regional. Asimismo, se decidió no incluir en la muestra a aquellos médicos que se definen como “periodistas médicos” o “periodistas científicos”, dado que sus percepciones y opiniones podrían haber quedado marcadas por los valores de su profesión de origen.⁵ Nueve entrevistas fueron presenciales y una por vía telefónica. Una vez contactadas las entrevistas, el trabajo de campo se desarrolló con fluidez. La duración promedio de la entrevista fue de una hora. Todas las entrevistas fueron implementadas por uno de los autores de este artículo, por considerar que su trabajo como periodista científico favorecería la fluidez de la situación de entrevista, la comprensión de las respuestas, y el saber para la repregunta. Una vez concluido el trabajo de campo, las entrevistas fueron desgrabadas en su totalidad e identificadas por números para evitar cualquier tipo de identificación. En el análisis se emplearon dos criterios: por un lado, argumentación a partir de la búsqueda de consensos, disensos y aperturas temáticas, y por otro, ilustración de la argumentación con citas con el fin de visibilizar las

⁵. Para definir la muestra se consideró la relevancia, el propósito y la saturación (Glasser y Strauss 1967).

expresiones de un sector profesional de la comunicación poco explorado.

A continuación se presentan las características socio-demográficas de la muestra, y se analizan dos temáticas sobre salud y noticiabilidad desde las perspectivas de periodistas dedicados a la cobertura de notas de salud y/o ciencia en medios gráficos de Argentina: Valoración y Cambios en el peso relativo de los atributos de noticiabilidad en salud.

2.1 Características de la muestra

En cuanto a las características sociodemográficas, ocho periodistas son mujeres, dos son varones. Cinco trabajan en diarios de la Ciudad de Buenos Aires; uno, en un sitio web de salud cuyo contenido suele salir en un diario de la Ciudad de Buenos Aires; cuatro en diarios del interior del país: Comodoro Rivadavia, Córdoba, Rosario, y Salta. En cuanto al número de años de orientación prioritaria o exclusiva al periodismo en salud, el número de años mínimo es 3 y el máximo 30.

3.- VALORACIÓN DE LOS ATRIBUTOS DE NOTICIABILIDAD EN SALUD

Considerada la valoración de los atributos de noticiabilidad tanto a través del lugar en que cada uno de ellos fue mencionado espontáneamente cuanto a través del número de menciones, se presentan a continuación desde la mayor a la menor valoración. Tal como podrá advertirse, las definiciones dejan traslucir cuestionamientos, límites

porosos entre los atributos, y —lejos de la homogeneidad— matices en sus significados.

3.1. Extensión o magnitud

Según los entrevistados, es el atributo de noticiabilidad más valorado y usado. Fue mencionado por ocho entrevistados. Alude a la cantidad de personas afectadas por el acontecimiento, lo cual, en el campo de la medicina, orienta la cobertura de aquellas enfermedades o problemas de salud que tienen una mayor prevalencia. Se relaciona, de algún modo, con otros atributos como la relevancia y la consecuencia: importan más aquellas noticias que recaen sobre grandes sectores de la población que las que involucran a grupos pequeños.

Si trabajamos en medios masivos, en principio debería ser algo que incluya la mayor cantidad de gente posible, y no que sea una cosa de nicho. (Periodista7)

La gripe puede afectar a mucha gente, entonces la gripe siempre va a ser noticia. (Periodista6)

Noticia es lo que interesa o involucra a la mayor cantidad de personas. (Periodista10)

El atributo es reconocido como decisor en la lógica periodística pero también cuestionado. Para algunos periodistas, esa valoración cuantitativa puede resultar una traba frustrante a la hora de impulsar la cobertura de patologías menos frecuentes. U obliga a iniciativas personales que entran en tensión con las lógicas periodísticas.

También se le da espacio a las enfermedades raras, pero eso es algo que nosotros hacemos desde un interés de que se conozcan. (Periodista6)

Tenemos un grave problema con las enfermedades que siguen siendo olvidadas porque cuando a tu editor le decís que afecta al uno o dos por ciento de la población argentina, te dicen: '¿y con eso qué hacemos?'. Y eso te da un poco de bronca. (Periodista8)

El atributo de magnitud o extensión es tan fuerte en el periodismo de salud que, en palabras de uno de los periodistas, las asociaciones de pacientes con enfermedades raras tienen que hacer un "lobby noble" para aumentar la visibilidad de esas patologías.

Pero la magnitud o extensión de personas afectadas no es la única vara para incluir determinada temática en la pauta, lo es también la audiencia alcanzada:

Es importante que, aun cuando [tal problema o enfermedad] afecte a pocos, genere el interés de la mayoría. (Periodista4)

Un participante hizo una observación relevante sobre este atributo: se supone que uno tiene que tener en cuenta la extensión de un problema en el segmento de la audiencia a la que apunta el medio. En ese sentido, no necesariamente existe una correspondencia entre la importancia epidemiológica de un tema desde una perspectiva nacional y desde el punto de vista de una porción determinada de la población.

Hoy primero pienso en la audiencia adonde quiero llegar, o adonde está planteado (que) el medio quiere llegar, y el segundo criterio sí es la extensión dentro de esa audiencia. Si estoy hablando de [en referencia a la audiencia] cuarenta años, de nivel ABCI⁶, sí voy a hablar de un tema que compete al cien por ciento de la audiencia va a ser más importante que si voy a hablar de un tema que compete al diez por ciento de esa audiencia. (Periodista9)

3.2 .Novedad y Oportunidad

A la centralidad, aun con matices, de la extensión o magnitud como atributo de noticiabilidad, continúan la novedad y la oportunidad. Cada uno de ellos fue mencionado por cinco entrevistados.

La novedad implica una ruptura actual o muy reciente de lo cotidiano. Lo urgente, lo inmediato, impacta más que la información ya conocida o que se conoce mucho tiempo después de ocurrido.

La actualidad es (un atributo) básico. (Periodista6)

Lo novedoso sobre un tema, algún estudio que dice algo nuevo... la novedad es lo que prima. (Periodista8)

Pero también se dijo que la novedad era un criterio tradicional del periodismo para construir una noticia, pero que hoy cumple la función de “gatillo” o excusa para hablar sobre algo que involucre a la audiencia a la cual se dirige el medio (aunque no sea novedoso).

⁶. Refiere a alto nivel socioeconómico y educativo.

Yo necesito en algún lugar del discurso decir que hay algo de novedad en lo que cuento, pero la novedad no es la noticia [...] Yo uso la novedad como 'coartada' para pararme sobre esa novedad y contar algo que excede a la novedad. (Periodista9)

Una diferencia con relación a la consideración tradicional de la novedad buscó marcar especificidades sobre el atributo al diferenciar a dicho atributo sobre la tapa que sobre un suplemento temático:

Si en el cuerpo central del diario la actualidad es un criterio de noticiabilidad básico, dado que tiene que captar el interés de un lector que navega entre otras muchas noticias, en los suplementos de salud (que apuntan a un lector ya atraído a priori por la temática) las notas no necesariamente tienen que partir de un hecho noticioso concreto (Periodista1)

La oportunidad, vinculada con lo que en inglés se llama "currency", alude a aquella información que se relaciona con un tema que está en la agenda de los medios y por ende en la preocupación colectiva. Un caso emblemático serían las historias con foco en determinada patología que acaba de ser diagnosticada en un famoso. O aquellas notas que se publican "a propósito de" una fecha o aniversario, por ejemplo, el día internacional de lucha contra tal o cual enfermedad, o cuando se cumplen los treinta años de la primera operación de bypass coronario. Se percibe que ese mismo contenido informativo, en otro momento, no tendría tanto atractivo para el lector. Ni para el editor.

Me pasó con una nota sobre epilepsia y embarazo, que tenía hecha y estuvo en parrilla tres meses, porque [los editores] me decían '¿y eso a quién le va a interesar?'. Era superinteresante. La nota salió el Día Mundial de Lucha contra la Epilepsia. (Periodista8)

De las entrevistas se desprende que, en muchos casos, el atributo de oportunidad fue considerado por los participantes, precisamente, como una excelente ocasión para hacer promoción de la salud sin vulnerar la lógica y las reglas de la práctica periodística. En ese sentido, ciertas novedades, como el lanzamiento de una campaña de concientización sobre una enfermedad, suele ser aprovechada para profundizar en esa temática. El criterio de oportunidad parece ser, quizás, el que mejor reconcilia el rol del periodista como productor de noticias y su aspiración como agente educativo en salud.

Hay temas que se instalan en la agenda a nivel nacional, cuando un hecho despierta interés por el motivo que sea. Por ejemplo, cuando fue lo de la muerte súbita y que todo el mundo habla de eso y uno por ahí siente la necesidad de traer o convocar a un profesional y explicar con más profundidad de qué se trata. (Periodista2)

Por ejemplo, el Día de la Hepatitis, que fue en mayo, hice un informe sobre el avance de la hepatitis B y medidas preventivas, pero por mi propia iniciativa, sino me parece que pasaba desapercibido. (Periodista5)

La oportunidad es muy importante desde el medio y desde mi punto de vista personal también es muy importante. Si muere el hijo de una celebridad, es el tema del cual todo el mundo, aunque no quiera, va a leerlo. Esa es la mirada del

medio, y me parece muy válida. Después está mi mirada personal: todo foco de atención que sea masivo a mí me sirve como coartada, como vehículo, en el cual tratar de llegar a ese público que está sensibilizado por esa noticia, para comunicarle un mensaje que a mí me interesa que es la promoción de la salud. (Periodista9)

3.3. Importancia

La importancia del tema fue mencionada como valor noticia en cuatro casos. Pero, cabe aclarar, que puede solaparse en algunos casos con el atributo de extensión o utilidad. En los manuales de periodismo, la importancia o impacto social hace referencia a aquellos acontecimientos con efectos, influencias, consecuencias o implicaciones para la sociedad o amplios sectores sociales. Es importante enfatizar, de todos modos, que la importancia, como otros atributos de noticiabilidad, está sujeta a la subjetividad del periodista o del medio. ¿Un avance experimental contra el cáncer que recién podría tener aplicación clínica en 20 años, es importante o no? Lo que puede ser relevante para un medio puede no serlo para un médico, y viceversa.

[Son noticiables...] cuestiones que tengan que ver con cosas que pueden venir como amenazas para la población en general o algún sector. (Periodista3)

[Son noticiables...] los trasplantes, porque hay una gran preocupación en la provincia con respecto a que está estancada la tasa de donantes hace cinco años. [O] todo lo que son epidemias, noticias preventivas, todo lo que sea vacunación. (Periodista5)

La importancia percibida, a su vez, ha sido mencionada como el principal factor que determina la inclusión en el medio de determinada novedad:

Le damos importancia si es una novedad que marca un hito en el tratamiento, o que mejora la calidad de vida de alguna persona enferma. (Periodista1)

3.4. Utilidad y Proximidad

Ambos fueron mencionados por tres periodistas.

La utilidad o servicio refiere a aquellas noticias que ofrecen información práctica para el lector, como consejos o recomendaciones para prevenir los ataques cardíacos o una intoxicación, sitios donde se realizan campañas de detección de afecciones respiratorias o condiciones para acceder a tratamientos de fertilidad. Las notas que los periodistas consideran “de servicio” pueden no tener ninguna novedad y son, quizás, aquellas que los médicos pretenderían ver publicadas más a menudo en los medios.

...noticias relacionadas con la atención médica o con derechos de los pacientes a acceder a un determinado tratamiento o diagnóstico. (Periodista3)

Hay muchas notas que a veces las hacemos por servicio a la comunidad. Por ejemplo, informar dónde pueden realizarse tal o cual estudio, o dónde pueden conseguir información sobre tal tema. Hace poco hicimos la nota sobre el Día Mundial de la Lucha contra el Alzheimer y fue una nota prácticamente de servicio porque justamente no había ninguna novedad. (Periodista8)

La proximidad, mencionada por periodistas del interior del país, refiere a un hecho cercano cultural o territorialmente al lector es más susceptible de transformarse en noticia que otro alejado de sus intereses o preocupaciones.

Por ahí aparecen noticias muy importantes a nivel nacional, pero siempre tienen más peso las de salud que acontecen en la provincia [...] porque la gente también se vincula a esas noticias, le interesan cuando son cercanas. (Periodista5)

3.5. Positividad y Singularidad

Otros atributos o valores-noticia tuvieron escasas menciones. Uno de ellos es la positividad, esto es, la percepción de que las noticias “felices” sobre curas o nuevos tratamientos tienen más chance de encontrar lugar en la pauta que aquellas historias sobre, por ejemplo, las vivencias cotidianas de pacientes con enfermedades crónicas.

Hay muchas noticias de salud que son noticias de alguna manera positivas: hay un nuevo tratamiento, un nuevo test, de descubrió algún mecanismo por el cual se produce una determinada enfermedad. (Periodista3)

El Día del Niño propuse una nota sobre los niños trasplantados y lo primero que [los editores] me dijeron es que esa era una noticia muy triste, que teníamos que buscar otra cosa más feliz. (Periodista8)

El otro es la rareza o singularidad: el carácter atípico o extraordinario de un acontecimiento.

A veces hay noticias que se incluyen que tienen que ver con una enfermedad muy precisa o muy poco frecuente. [...] Es como que a veces se la incluye por lo extraordinario de un determinado tratamiento. (Periodista3)

4.- CAMBIOS EN EL PESO RELATIVO DE LOS ATRIBUTOS DE NOTICIABILIDAD EN SALUD

Si bien los atributos de noticiabilidad son pautas productivas dinámicas que pueden modificarse en función del tiempo (Gans 1979), la opinión de los entrevistados sobre si estos valores de la noticia se modificaron en el campo del periodismo de salud en los últimos años no arrojó un patrón de respuesta. Se señaló cierto cambio en las temáticas o rutinas productivas (por ejemplo, el mayor acceso a publicaciones médicas o la incorporación de notas de salud a la agenda diaria de los medios) en lugar de alteraciones en los atributos que guían la selección de acontecimientos.

Pero también es posible destacar dos factores, que de manera directa o indirecta, habrían podido reorientar el foco de las notas y favorecer la selección de ciertos atributos en desmedro de otros. Uno de ellos es la mayor dependencia de las consultoras de comunicación. De acuerdo a lo que se desprende de algunos participantes, la dependencia creciente del material ofrecido por las consultoras de comunicación, contratadas a menudos por grandes empresas farmacéuticas o alimentarias, ha favorecido la inclusión de noticias cuya novedad e importancia resultan "interesadas". En algunos casos, el periodista mani-

fiesta cierto grado de desacuerdo o enojo frente a esa tendencia pero aparece como impotente para romperla.

[...] Esos intereses comerciales tienen un rol fundamental y eso a veces me da bronca, porque me doy cuenta que quieren imponer, por ejemplo, la importancia de comer un yogur por día. (Periodista1)

Ahora, por ahí, todas las semanas tenés alguna novedad para contar y antes era más raro. Me parece que hay una mayor presencia de notas que tienen que ver con adelantos médicos. Se nota que la industria farmacológica y la industria de los insumos médicos o de la aparatología pugnan por estar presentes en las noticias. (Periodista4)

El otro factor es la consideración del interés del público. Un entrevistado señaló que cuando empezó a cubrir temas de salud existía cierta subyugación por la novedad científica o médica mientras que hoy domina la tendencia a identificar el interés humano de una historia y acercarse más a las necesidades de la audiencia. A ese proceso lo identificó como *pérdida de inocencia*. En ese sentido, otros también citaron la mayor atención brindada a la "impronta social" de la cobertura de salud: las consecuencias del paro en un hospital puede tener más interés que un adelanto científico publicado en una prestigiosa publicación científica.

Había una idea naif de que todo lo que se contaba parecía novedoso [...] desde la genómica, desde medicamentos que prometían la cura contra el cáncer, medicamentos que prometían combatir la disfunción eréctil, medicamentos que permitían combatir la alopecia [...] Había una sensación de que había mucho para contar. Pero con el tiempo, uno fue

tomando un poco de distancia, viendo cómo los temas se asentaban y viendo que, bueno, sí, hubo grandes cambios, pero al paciente en definitiva no le llegaban esas cosas. [...] Por otro lado, hay un tema de los medios de querer acercarse a lo que supuestamente desde los medios se supone que a la gente le pasa. [...] Desde los medios hay una percepción y un mensaje interno explícito de que nos tenemos que acercar a la audiencia y que tenemos que estar viendo qué es lo que le pasa a la audiencia. (Periodista9)

Los atributos no son fijos ni compartimentos estancos. Hoy por hoy reciben las influencias de complejos escenarios mediáticos. Las referencias a las consultoras en salud y las necesidades de la audiencia muestran cambios en la “novedad”, un atributo considerablemente valorado por los periodistas entrevistados.

5.- CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

La muestra analizada estuvo formada por periodistas que cubren regularmente salud, algunos de ellos autodefinidos como “periodistas científicos” aunque no necesariamente todos los periodistas que cubren salud lo sean. Desde nuestra perspectiva, una de las principales características del periodista especializado en salud es que, por lo general, tiene un ojo en el material periodístico (la interacción con los médicos, el anuncio del Ministerio de Salud, el avance científico) y otro en el impacto de esa información sobre el público. Gallardo (2005) ha mostrado que en el 80 por ciento de las noticias sobre salud en dos diarios argentinos existe un espacio destinado a recomen-

daciones médicas, lo cual pone de manifiesto una especial vocación sanitaria o “educativa” en este rubro.

Los atributos de noticiabilidad, también llamados valores-noticia, son criterios utilizados en la práctica periodística que orientan la selección de acontecimientos para su transformación en noticia y representan uno de los factores que condiciona el despliegue de espacio que se le asigna. Son, en palabras de Martini (2000: 84), criterios que “permiten al periodismo identificar la densidad significativa de los acontecimientos”. Otros autores los han definido como el conjunto de requisitos que se le exige a los acontecimientos para adquirir la existencia pública de noticias (Wolf 2004), normas de trabajo o de referencia que guían la elección, priorización, clasificación y presentación de los hechos convertidos en noticia (Díaz Rojo 2009), o, simplemente, como contenidos dominantes que está probado que despiertan el interés masivo (Serra y Ritacco 2004: 16). Aunque se los suele considerar atributos intrínsecos a los acontecimientos, existen clasificaciones que amplían esa perspectiva. Wolf (2004) identifica cinco valores-noticia relativos a contenido, producto, medio, público y competencia. Randall (1999: 25-34), en tanto, considera que existen cuatro factores que influyen sobre el valor informativo: tema, hechos, lectores y contexto. En este estudio, a partir del análisis preliminar de las entrevistas, se prefirió no abrir este tipo de categorías y usar, en cambio, una taxonomía centrada en las características de los hechos como la propuesta por Tello (1998).

La noticiabilidad de los acontecimientos constituye una valoración asumida, aunque no necesariamente compartida, por los actores que participan de la comunicación de masas (Rodrigo Alsina 1996: 108). No es extraño pensar que también haya otros protagonistas en desacuerdo sobre la condición o peso relativo de cada uno de estos atributos, en especial cuando se vinculan a noticias que atañen a sus respectivas profesiones o ámbitos de desempeño: es el caso de la evaluación médica de la construcción de noticias de salud. En un trabajo anterior, Loewy (2010: 157) argumentaba:

[...] el tamiz de los criterios de noticiabilidad, extendido en la rutina productiva de los medios, desecha temas que los médicos podrían considerar de importancia central para la salud pública; y en cambio, retiene, procesa y alienta la transformación en noticias de otras informaciones que pueden tener menor trascendencia o impacto epidemiológico, pero que reúne ciertos rasgos que le permiten competir de forma digna en la puja por el espacio o el aire con otras noticias [...] El periodista de salud no 'sucumbe' a la ponderación de los criterios de noticiabilidad porque sea insensible a otras dimensiones de la información que maneja, sino porque suele estar obligado a usar las mismas reglas de juego de sus colegas que cubren otras secciones o temas en el mismo medio.

Desde esa óptica, se deslizaba que uno de los puntos de desencuentro entre periodistas y médicos se vincula a aquellas situaciones en que la "finalidad sanitaria" de la información de salud, esperada por los médicos, entra en colisión con la ponderación de la calidad de la noticia bajo criterios estrictamente periodísticos, por ejemplo, los

tipos y la cantidad de atributos de noticiabilidad satisfechos o incluso su veracidad o equilibrio. Durante la epidemia de gripe A, por ejemplo, un médico consideró que cierta alarma transmitida por los medios había sido ‘exagerada’, aunque valoró esa desmesura de manera positiva porque “puede ayudar a la prevención” (Mei 2012: 110). En otras palabras, asumió implícitamente como razonable sacrificar la exigencia de rigor y balance periodístico en aras de un beneficio sanitario.

Hubo consenso entre los entrevistados sobre el principal atributo de noticiabilidad: la extensión o magnitud. Desde las perspectivas de los periodistas, la consideración de ese atributo no obstaculiza la relación con los profesionales de la salud interesados en comunicar. Ambos profesionales parecen compartir cierto nivel de incomodidad respecto a que el predominio de la extensión o magnitud, como factor que define la inclusión de una noticia, deja afuera a otras patologías o problemáticas de salud de menor incidencia, pero importantes para la vida de las personas afectadas. También se señalan atisbos de tensión: de acuerdo a los periodistas entrevistados, hay profesionales de la medicina que, independientemente de la magnitud epidemiológica del tema en que son expertos, parecen pretender o merecer mayor cobertura.

Es interesante también destacar el consenso alcanzado en el segundo lugar asignado a la actualidad o novedad como atributo de noticiabilidad. El hecho de que los periodistas de salud entrevistados hayan relegado el atributo de actualidad, cuando para la mayor parte de los periodis-

tas de otras ramas representa el valor noticioso más relevante (una de las definiciones de noticia es “hecho actual o reciente”), podría derivar de la caracterización de la salud como una sección “fría” en la prensa, ajena al arrebato en la redacción característico de otras temáticas. Como puntualiza Waisbord (2010: 186-187): “La salud es usualmente vista como ‘información de parrilla’ [...] desligada de la ‘noticia caliente’ que típicamente impulsa el vértigo diario en las redacciones. Esto se debe, en parte, a que la noticiabilidad de los temas de salud no es perecedera”.

Para los periodistas entrevistados, puede haber desconocimiento médico de la exigencia productiva de que haya una novedad para alentar la producción de una noticia: como dicen a veces los periodistas, no alcanza con que un tema de salud “no se sepa” para garantizar su inclusión en la pauta del medio. Otro punto de tensión puede darse en las diferencias respecto de la importancia percibida de una noticia.

Un estudio sobre valores noticiosos usados en las noticias de salud de tres diarios nacionales españoles halló tres predominantes (Díaz Rojo 2009): la polémica, las malas noticias y las buenas noticias (sobre curas y tratamientos). A diferencia, las buenas noticias (“positividad”) son citadas sólo por un participante en nuestro estudio. Al menos dos explicaciones para esa divergencia: por un lado, no se analizaron los textos publicados para encuadrar los valores noticiosos en categorías preestablecidas sino que se exploró la perspectiva de los periodistas; otra

alternativa, tal vez menos probable, es que en Argentina sea menor la tendencia a hacer foco en controversias o malas noticias, al menos en lo que a cobertura de temas médicos se refiere.

Para los periodistas entrevistados en este estudio, de todas maneras, parecen más evidentes las diferencias con los médicos en otros terrenos distintos al de la utilización de los atributos de noticiabilidad. Los rasgos de esa tensión cultural, que incluyen, en un sentido o en otro, acusaciones cruzadas por distorsiones y tratamiento sensacionalista de la información hasta hermetismo, arrogancia o ignorancia de la lógica de los medios (por parte de los médicos), han sido extensamente mencionados en la literatura en las últimas dos décadas (Nelkin 1996; Ransohoff y Ransohoff 2001; Loewy 2010). Algunos de los periodistas entrevistados han señalado que subsiste una desconfianza a priori, que se va disipando a medida que se profundiza la interacción personal.

No caben dudas que los señalamientos de los periodistas de salud entrevistados enfatizan la variedad, la complejidad y los cambios en los valores de noticiabilidad. Tampoco caben dudas que desde sus perspectivas, los criterios de noticiabilidad pueden entrar en colisión para profesionales médicos y periodistas especializados. Mientras no exista una mayor comprensión y sensibilidad mutuas respecto de los condicionamientos productivos y culturales de unos y otros, una construcción compartida de la noticia en salud está lejos de ser posible.

6.- REFERENCIAS

- Agrest, A. (2002). *Más reflexiones inexactas de un observador médico*. Buenos Aires: Biblioteca Médica Aventis.
- Barello, J. (2006). Noticias sobre medicamentos y salud. ¿El fin justifica los medios? *Revista de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico (SAPEM)* 1: 5-10.
- De Ambrosio, M. (Comp.) (2012). *Contar la ciencia. De ratones mutantes, personas búho y proezas espaciales en 40 notas publicadas en los medios*. Buenos Aires: Red Argentina de Periodismo Científico.
- Díaz Rojo, J. (2009). La polémica, las “buenas noticias” y las “malas noticias” como valores noticiosos predominantes en el discurso sobre la salud en tres diarios nacionales españoles. *Tonos digital: Revista Electrónica de Estudios Filológicos*, N° 17.
- Gallardo, S. (2005). *Los médicos recomiendan*. Buenos Aires: EUDEBA. I.S.B.N : 9502313585.
- Gans, H. (1979). *Deciding What's News: A study of CBS Evening News, NBC Nightly News, Newsweek and Time*. New York: Vintage.
- Glasser, B. y Strauss, A. (1967). *The discover of grounded: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Hurtado, D. (2012). Prólogo. En: De Ambrosio, M. (Comp.). 2012. *Op.cit*.
- Iaboli, L., Caselli L., Filice, A., Russi, G. y Belletti, E. (2010). The unbearable lightness of health science reporting: a week examining Italian print media. *PLoS*

One. 2010 Mar 24;5 (3):e9829. doi: 10.1371/journal.pone.0009829.

Kamenova, K., Reshef, A., Caulfield, T. (2013). Angelina Jolie's faulty gene: newspaper coverage of a celebrity's preventive bilateral mastectomy in Canada, the United States, and the United Kingdom. *Genet Med.* Dec 19. doi: 10.1038/gim.2013.199. [Epub ahead of print]

Kornblit, A. (2004). *Metodologías cualitativas: modelos y procedimientos de análisis.* Buenos Aires: Biblos.

Loewy, M. (2010). ¿Lo importante es la salud? Condicionantes, limitaciones y tensiones culturales alrededor de las noticias médicas. En: Petracci, M. y Waisbord, S. (Comps.) (2011). *Op.cit.*

Martini, S. (2000). *Periodismo, noticia y noticiabilidad.* Buenos Aires: Norma.

Mei, M. (2012). *La culpa no es del chancho. Análisis sobre la construcción de noticias de salud en la TV argentina.* Buenos Aires: Edición del autor.

Nelkin, D. (1996). Uneasy relationship: the tensions between medicine and the media. *Lancet* 347:1600-3.

Oreskes, N y Conway, E. (2010). *Merchants of doubt: How a Handful of Scientists Obscured the Truth on Issues from Tobacco Smoke to Global Warming.* Nueva York: Bloomsbury.

Petracci, M. y Waisbord, S. (Comps.) (2011). *Comunicación y salud en la Argentina*. Buenos Aires: La Crujía Ediciones.

Polino, C., Fazio, M.E. (2004). Medicina en la prensa y percepción pública de la actividad científica. Convergencia entre oferta y demanda de información, *Comunicacao & Saude: Revista Digital*, Volume 1, Nro. 1, Dezembro. Disponible en:

<http://www.comunicasaude.com.br/rev1artigocarmopolino.htm>.

Polino, C., Chiappe, L., y Fazio, M.E. (2006). Análisis de la oferta informativa sobre ciencia y tecnología en los principales diarios argentinos. Informe final. Observatorio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SECYT): Buenos Aires.

Randall, D. (1999). *El periodista universal*. Madrid: Siglo XXI.

Ransohoff, D. y Ransohoff, R. (2001). Sensacionalism in the media: when journalists and scientists may be complicit collaborators. *Eff Clin Pract.* 4:185-188

Rodrigo Alsina, M. (1996). *La construcción de la noticia*. Barcelona: Paidós Comunicación.

Román, V. (2011). El rol del periodista ante la comunicación de enfermedades y su impacto. En: Petracchi, M. y Waisbord, S. (Comps.) 2011. *Op.cit.*

Schwitzer, G., Mudur, G., Henry, D., Wilson, A., Gozner, M., Simbra, M., Sweet, M., Baverstock, K. (2005). What are the Roles and Responsibilities of the Media in Disseminating Health Information? *PloS Med* 2 (8): e321. doi: 10.1371/journal.pmed.0020321.

Selvaraj, S., Borkar, DS., y Prasad. V. (2014). Media coverage of medical journals: do the best articles make the news?. *PLoS One* 9 (1): e85355. doi: 10.1371/journal.pone.0085355.

Serra, A. y Ritacco, E. (2004). *Curso de periodismo escrito. Los secretos de la profesión desde la teoría universitaria*. Buenos Aires: Atlántida.

Shuchman, M. y Wilkes, MS. (1997). Medical scientists and health news reporting: a case of miscommunication. *Ann Intern Med.* 126 (12): 976-82.

Tabakman, R. (2011). *La salud en los medios. Medicina para periodistas... periodismo para médicos*. San Pablo: Internet Medical Publishing.

Tello, N. (1998). *Periodismo actual. Guía para la acción*. Buenos Aires: Colihue.

Waisbord, S. (2010). Cuando la salud es titular: dengue, gripe AH1N1 y ciclos mediáticos epidémicos. En: Petracci, M. y Waisbord, S. 2011.*op.cit.*

Weissman, D. (2003). Primeras Jornadas de Ciencia, Tecnología y Medios de Comunicación, Buenos Aires, 21 y 22 de agosto. En: Sáenz, M. y Carman, R. (Edit). 2004. *En busca de un lenguaje común*. Buenos Aires: Academia Nacional de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales.

Wolf, M. (2004). *La investigación de la comunicación de masas*. Buenos Aires: Paidós.

Young, ME., Norman, GR., Humphreys, KR. (2008). Medicine in the Popular Press: The Influence of the Media on Perceptions of Disease. *PloS One* 3(10): e3552. doi:10.1371/journal.pone.0003552.

CAPÍTULO 7.

Los temas de salud en los medios informativos: una perspectiva desde la Enfermería y otros profesionales sanitarios

Dr. Manuel Ángel Calvo Calvo¹
Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología
Universidad de Sevilla

1.- INTRODUCCIÓN

Ciertamente, periodistas y profesionales de la salud dedicados a la comunicación de temas de salud se hallan inmersos en una nueva realidad que surge fruto de la confluencia de diversos factores, entre los que destacan los siguientes:

- Una crisis económica y social que hace que con una tendencia a la baja, se revisen y cuestionen los

¹ Enlace al perfil profesional de Manuel Ángel Calvo Calvo:
<https://www.linkedin.com/profile/view?id=128701500>

modelos de gestión y los recursos dedicados a la Sanidad.

- La salud constituye hoy el asunto más importante, de mayor interés para la ciudadanía. Así lo indican, los barómetros sanitarios que realiza cada año el CIS y que publica el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Así, según el último Barómetro Sanitario conocido, el de 2011, publicado el 11 de septiembre de 2012 (1), deja claro que el área de mayor interés para los ciudadanos y ciudadanas es la de Sanidad (33,4%), seguida por las de Educación (23,4%), Vivienda (12,7%) y Pensiones (12,2%).
- Este dato coincide con la cuarta y quinta encuestas sobre la percepción social de la ciencia, la tecnología y la innovación, realizadas en 2008 y 2010, por la FECYT (Fundación Española para la Ciencia y Tecnología), donde el objetivo de la encuesta es determinar la forma en que los ciudadanos españoles perciben la ciencia y la tecnología (2). Según sus resultados, la información sobre temas de salud y medicina desplaza al segundo lugar a las noticias deportivas, que habían liderado el ranking en las tres encuestas anteriores (2002, 2004 y 2006). Igualmente, por temáticas de interés, los ciudadanos en una escala de 1 a 5 sitúan a la Medicina y Salud como el tema de más interés con 3,78 puntos.
- El centro del sistema de salud ya no son las instituciones sanitarias ni los profesionales de la salud

como ocurría hasta casi finales del pasado siglo. Ahora, se ha colocado en el núcleo del sistema sanitario a los pacientes y a los usuarios, pero según indica también el último Barómetro Sanitario de 2011, paradójicamente los pacientes y usuarios demandan instituciones sanitarias con mejores tecnologías y medios, y profesionales sanitarios capacitados, por encima de cuestiones como la rapidez en ser atendidos, el trato personal o el confort de las instalaciones (1).

- Internet y la web 2.0, un nuevo medio de comunicación, ha desplazado a los medios de comunicación tradicionales como fuente principal donde el ciudadano obtiene información sanitaria.

Ante estos nuevos escenarios y de estas características, los medios y el periodista sanitario están obligados a explorar nuevos modos de comunicación y relación con los ciudadanos; a recurrir también a nuevas y distintas fuentes de información y sobre todo, a abordar los temas de salud con precisión, con rigor y buscando aumentar su calidad y su utilidad para esa ciudadanía.

Los problemas e implicaciones que presenta el tratamiento informativo que reciben los temas de salud en los medios de comunicación social pueden ser abordados desde dos perspectivas o ámbitos: la información de salud desde la posición de los medios de comunicación social y los periodistas, y la relación entre medios de comunicación, periodistas y profesionales sanitarios.

2.- LA INFORMACIÓN DE SALUD, MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y PERIODISTAS

Cuando lo que está en juego es la salud, la ciudadanía se muestra más exigente que con otras áreas de interés, y esa exigencia no sólo la traslada al sistema de salud y a los profesionales sanitarios, sino también a los medios y a los periodistas sanitarios, pues estos también desde su función, participan en la provisión de la salud a las personas, familia y comunidad.

La razón de esta superior exigencia social sobre el área de salud tiene relación directa con el hecho de que sin salud no hay bienestar, porque la salud es un valor humano y social de gran importancia, y en consecuencia, el periodista en temas de salud, trabaja con la materia prima más delicada, sensible e importante que poseemos: nuestra salud.

Los medios y periodistas cumplen de un modo aceptable la función social de proveer a la ciudadanía información sobre salud, y también la de divulgar aspectos científicos de temas de salud, lo que ciertamente conlleva una implicación de los medios en la prevención de la enfermedad y en la educación para la salud de la ciudadanía.

Pero, como todo, el tratamiento que actualmente los medios y periodistas dan a los temas de salud también es mejorable, puede ser más acertado. En este sentido, cuando desde los medios se informa o se tratan temas sobre salud, su objetivo debe ser, además de informar y educar, el de contribuir a elevar el nivel de calidad de vida de los

ciudadanos. Y aunque en los medios existe esa información sanitaria útil socialmente y bien elaborada, también ocurre que con cierta frecuencia se observan abordajes de temas de salud que carecen de la utilidad y rigor necesario en un tema tan sensible, que derivan fácilmente en sensacionalismo y donde el periodista no acude a todas las fuentes posibles e idóneas.

En consecuencia, la información y el tratamiento de los temas de salud en los medios debería distinguirse por su calidad, precisión, rigor y utilidad social, y por evitar el sensacionalismo.

3.- INFORMACIÓN SANITARIA DE CALIDAD: PRECISA, RIGUROSA Y ÚTIL

Una información sobre salud de calidad, es decir, precisa, rigurosa y útil contribuye a la responsabilidad que tienen los medios y los periodistas de educar para la salud, promocionando hábitos saludables, y de divulgar conocimientos científicos explicando, interpretando, contextualizando y adaptando el lenguaje a los receptores.

Calidad, precisión y rigurosidad van de la mano del binomio "objetividad-subjetividad", y aunque se pueda asumir que la objetividad absoluta en el periodismo no existe, sin embargo el periodista sanitario debe acercarse lo más posible a la objetividad, distanciándose de los hechos y analizándolos con frialdad y asepsia. Esto, en buena parte se consigue siendo rigurosos en los detalles y más meticulosos en la redacción, evitando las inexactitudes e imprecisiones en la información y usando términos

precisos, para evitar la tergiversación de la realidad. En este sentido, Torres Loaiza recoge con mucha precisión las ventajas de ese proceder en el periodismo cuando destaca que el rigor es garantía para los periodistas, credibilidad para los medios y esperanza para la ciudadanía (3).

El análisis más profundo de los hechos de salud y de la información resultante, la reflexión más detenida, contrastar las fuentes antes de publicar y prever el impacto que puede tener en la población son hábitos profesionales que en el periodismo especializado sanitario debe guiar la actividad del periodista.

Igualmente, es clave en el periodismo de salud que el periodista no dé por hecho que lo que es obvio para él, lo es también para los receptores, y sobre todo, que proporcione datos, fuentes, documentos fiables que acrediten que lo que está contando el periodista concuerda con lo que está pasando. En este sentido, el receptor medio de hoy es más culto e instruido que el de tiempos atrás, y además de querer obtener sus propias conclusiones, tiene más capacidad para cuestionar y reflexionar sobre los hechos que desde los medios se le presentan.

El esfuerzo y el cuidado del periodista sanitario a la hora de buscar y seleccionar la información y presentarla de modo que sea útil, que informe, oriente, aclare conceptos e incluso que destierre falsos mitos es fundamental para un abordaje de calidad de los temas de salud.

Por ello, es conveniente elegir y tratar temas que interesen a la ciudadanía desde el punto de vista de su utili-

dad para su salud, que aumenten la calidad de vida de las personas, para lo cual el periodista debe conocer la demanda de los ciudadanos sobre información de salud, huir de relacionar exclusivamente al periodismo sanitario con el abordaje de las enfermedades que más preocupan a la población y tratar que no sólo que el calendario guie la agenda del medio y del periodista, recurriendo a los temas típicos según la época del año, etc.

En consecuencia, es importante diversificar los temas de salud abordados por los medios y evitar identificar periodismo de salud exclusivamente con generar mensajes relacionados con determinadas enfermedades como el cáncer, infarto cardiaco, alzheimer o SIDA, dado que existen otros temas de salud, sin connotaciones negativas y de elevado interés y utilidad para la ciudadanía.

Es conveniente también una mayor diversificación de las fuentes de información a las que recurre el periodista sanitario que evite por ejemplo, la tendencia de los medios y periodistas de relacionarse casi exclusivamente con "grandes" médicos especialistas, cuando debe recurrir a personal sanitario como fuente de información, desaprovechando otras fuentes de información que pueden aportar otras visiones de los hechos particularmente interesantes y útiles. Por ello, el periodista no debe acercarse solo al hospital y al médico especialista, y casi siempre por temas siempre muy especializados, relacionados con la enfermedad o hechos negativos proclives al sensacionalismo.

Como toda información, la de salud debe proceder de fuentes diversas, contrastadas y fiables, por lo que el periodista debe acercarse también a esos otros centros sanitarios (centros de salud, etc.), y otros profesionales sanitarios (enfermeras y enfermeros, médicos de familia, fisioterapeutas, podólogos, etc.) que pueden aportar su particular valiosa experiencia e información al periodista. En este sentido, merece destacarse la importante y particular visión que las enfermeras de Atención Primaria o los médicos de familia pueden aportar al periodismo de salud, y que no es aprovechada por los medios, al ser profesionales sanitarios que tratan las cuestiones de salud de los ciudadanos en el medio natural donde estos se desenvuelven, es decir, en el ámbito del hogar, de la familia y de la comunidad, fuera del hospital súper especializado y dotado de los últimos recursos sanitarios.

4.- LA TENDENCIA AL SENSACIONALISMO EN INFORMACIÓN DE SALUD

Evitar la tendencia al sensacionalismo, no desbordar la frontera que separa al periodismo serio del sensacionalista debería considerarse aún más en el periodismo de salud. Con ello el periodista sanitario consigue transmitir mayor credibilidad, no crear alarma social, ser realista, no confundir o asustar, ni crear falsas expectativas a la población. Un buen ejemplo es cuando en algún medio nos sorprenden con remedios no contrastados, ocultando parte de la realidad o no contando toda la verdad.

En este sentido, en el periodismo de salud es fundamental evitar el uso de titulares impactantes con el único objeto de atraer la atención del lector, pues con ello se consigue contrarrestar la credibilidad de la información de salud.

Así, por ejemplo, es significativo el uso de titulares que aparecen recurrentemente en los medios que generalizan y transmiten que "El cáncer se cura". Esta afirmación generalista, en ocasiones puede crear falsas expectativas en las personas. Si bien es cierto que afortunadamente cada vez se curan más casos y tipos de cáncer, de todos es sabido que en determinadas ocasiones no hay esa posibilidad, quedando disponible en estos casos el único recurso de paliar con dignidad sus efectos.

En el proceso de afrontamiento emocional de la persona afectada por una enfermedad de las estigmatizadas como incurables, en esa misma persona o en su núcleo de relación familiar o social, se constata que la esperanza de curación es alentada por el deseo de que alguna fuente con autoridad transmita a ese individuo que el cáncer se cura. Esa fuente puede ser el personal sanitario pero también los medios de comunicación y los periodistas especializados en salud, y si en este caso, lo que desea escuchar la persona ya se lo transmite el medio erróneamente desde que comienza a leer, escuchar o ver la información, puede que lo tome como un engaño si sus expectativas son desmentidas posteriormente en la misma información o a través de su propia experiencia personal en el proceso de la enfermedad.

Respecto a la creatividad literaria, sobre todo en los titulares para llamar la atención del receptor sobre la información, hay que advertir que no está reñida con el periodismo de salud pero no es su objetivo primordial, por lo que igualmente hay que evitar que un exceso de creatividad en el lenguaje informativo consiga que se rebase la frontera que convierte al periodismo de calidad en sensacionalista.

5.- HACIA UN PERIODISMO DE SALUD DE CALIDAD

Es necesaria la existencia de una especialización para ejercer como periodistas sanitarios, donde la formación especializada posibilite al profesional tener criterio para valorar la información en función del interés de los ciudadanos y no de otros intereses, saber presentarla con calidad, acudiendo a diversas fuentes creíbles y fiables, y que sepan incorporar los periodismos de precisión y de investigación a los temas de salud.

Estadísticas, censos, documentos públicos, informes sobre investigaciones científicas, archivos, bases de datos y otras herramientas que utiliza el periodismo de precisión, deberían ser usados con más asiduidad para abordar y describir los nuevos problemas que para la sociedad surgen ante los nuevos escenarios que se plantean en la administración sanitaria (copago, privatización de servicios sanitarios, etc.).

En ese sentido, los periodismos de precisión y de investigación deberían ser usados para arrojar luz a la ciudadanía sobre esos nuevos escenarios en salud que se

plantean actualmente y que inquietan a la sociedad: en la realidad, ¿Cómo afecta el copago a las personas?, si efectivamente hay reducción de prestaciones, si “externalización” de servicios sanitarios es realmente privatización, ¿Cuál es el nivel actual de privatización de nuestro sistema público de salud?, qué métodos y subterfugios se usan para incorporar la gestión privada a la sanidad pública, etc.

Es decir, el periodista sanitario debería “cuestionar” lo que se transmite desde las fuentes oficiales e indagar su verdadero alcance y realidad, y transmitirlo a los receptores, con lo cual además, estos periodismos de precisión y de investigación en salud permitirían a los medios prestar atención a problemas importantes de salud sin tener que depender de la aparición de un hecho noticioso de salud, para incluir temas de salud en su agenda.

6.- RELACIÓN MEDIOS DE COMUNICACIÓN, PERIODISTAS Y PROFESIONALES DE LA SALUD

Los profesionales sanitarios en general, sobre todo médicos, enfermeras y enfermeras, suelen ser vistos por los periodistas con ciertas reticencias a comunicar y a relacionarse con los medios y los periodistas. Así, algunos periodistas han señalado el hermetismo de determinados profesionales sanitarios como característica que limita el trabajo del periodista. Señalaba Iñaki Gabilondo que “El colectivo médico sólo se hace presente cuando tiene un problema gremial. Si no, no existen. Puede que no se den cuenta de la importancia de asomarse al debate público”

(4). También, Joaquín Mayordomo Sánchez, colaborador especialista en Salud en El País-Andalucía, decía que “No sé por qué este colectivo ha permanecido y permanece tan a la defensiva, tan encerrado en sí mismo, con una actitud de huida permanente..., pensando que no les entendemos, que les interpretamos mal, negándose a dar explicaciones una y otra vez” (4).

La referencia directa de estos periodistas al colectivo médico, cuando se refieren al hermetismo y a las reticencias de sanitarios a relacionarse con los medios, también es indicador de la ya comentada costumbre de esos medios y periodistas de relacionarse casi exclusivamente con médicos, sobre todo los “grandes” especialistas, y casi siempre para tratar temas de enfermedades, obviando otras fuentes profesionales sanitarias y otros temas de salud enfocados a la prevención y educación para la salud de la ciudadanía.

No obstante, desde el interior del colectivo de profesionales sanitarios y salvo las lógicas excepciones, se puede observar que en líneas generales los profesionales sanitarios tienen ciertas reticencias y dificultades para comunicar, y relacionarse con los medios y los periodistas. Quizás, el desconocimiento que los sanitarios tienen sobre el proceso de producción periodística, sobre los medios y sobre el quehacer de los periodistas, tengan gran parte de culpa.

Ese desconocimiento también puede ser el causante de la tendencia general de los sanitarios a no dar o a no ser conscientes de la importancia que realmente tienen los

medios y periodistas en la transmisión de los hechos noticiosos de salud, de la información sanitaria y de los conocimientos necesarios para una mejor calidad de vida de la población, así como en lo mucho que pueden aportar en la construcción de la identidad, percepción de la imagen y relevancia social de la labor desarrollada por los profesionales de la salud (5).

7.- RELACIÓN MEDIOS DE COMUNICACIÓN, PERIODISTAS Y ENFERMERAS

La profesión enfermera, como todas las profesiones sanitarias, tiene como misión prestar atención sanitaria para prevenir la enfermedad y promover, mantener y recuperar la salud, y en el ámbito específico de sus responsabilidades propias, la enfermera tiene como función la de brindar cuidados integrales de salud a la persona, a la familia y a la comunidad.

Si se exceptúa a la Organización Colegial de Enfermería en España, que posee una estructura de comunicación interna y externa, bien dotada y organizada, creo por mi observación personal, que las enfermeras y sus organizaciones científicas y académicas tienen ciertas dificultades y reticencias a comunicar a la ciudadanía sus experiencias de salud a través de los medios, a relacionarse con los medios y los periodistas, además de desconocer lo que los medios pueden aportar para construir la identidad y la relevancia social de la profesión enfermera (5).

A esta general falta de interés de las enfermeras por relacionarse con los medios y los periodistas, se une el

que los periodistas suelen contar poco o nada con las enfermeras como fuentes de información de referencia en temas de salud. La suma de estos dos hechos dan como resultado el que poco o nada cuentan para los profesionales de la comunicación, las aportaciones que día a día realizan las enfermeras a la salud de las personas y de la sociedad.

Además, se observa que cuando la agenda de los medios dan titulares y espacios a las enfermeras, casi siempre es por hechos que guardan una relación negativa con el ámbito personal o con la actuación profesional de las enfermeras, como son por ejemplo los casos de "presunta" negligencia o mala praxis de las enfermeras.

Ciertamente, el periodista debe informar de estos casos de mala praxis de las enfermeras, pero "bien" contados, con rigor informativo, desde todos los enfoques posibles, contándolo todo y sin olvidar la presunción de inocencia hasta que no se demuestren fehacientemente los hechos. Baste como ejemplo, el deplorable tratamiento e incluso ensañamiento que desde los medios se dio a la enfermera del "caso Rayan" (6). Los medios titularon los hechos como "terrorífico error" o "gravísima negligencia" (7), y desde el primer momento, siguiendo las palabras del director gerente del hospital donde se desarrollaron los hechos, los medios dieron por hecho, sin esperar a la resolución de un juez, que la enfermera fue la causante del fallecimiento de Rayan. Pocos medios se preocuparon de contar otros hechos que pudieron influir en el fatal desenlace, como que por criterios economicistas en la

gestión de recursos humanos, la Administración sanitaria asigna a enfermeras generalistas, responsabilidades de cuidados en unidades altamente especializadas, para las que no están capacitadas (8).

El caso reciente del bebé “que cae al suelo de cabeza en el parto en un descuido de la matrona” según titularon diversos medios de comunicación (9), es decir, dando por hecho una negligencia de una enfermera especialista en Enfermería Obstétrica-Ginecológica, también parece un despropósito tal como lo han abordado los medios y un ejemplo de lo que no es información de calidad sobre salud, por dos razones principales. En primer lugar, el periodista no recoge en la información que son hechos “presuntos”, porque no hay resolución judicial que indique lo contrario. Y en segundo lugar, del cuerpo de las diferentes noticias que se han escrito sobre este hecho se extrae la conclusión de que una ginecóloga y una matrona asistían un parto, y en un momento dado la matrona usó “fórceps para extraer a la bebé” y cuando la matrona extrae al bebé con fórceps, se descuida con el resultado de que la recién nacida cae al suelo. Y hay que dejar claro que los partos instrumentales, donde se usan fórceps o ventosa, los realiza sólo y exclusivamente el médico ginecólogo-tocólogo y nunca la matrona, pues no es competencia de esta profesional usar dichos instrumentales. Por tanto, es una noticia, “mal” contada, poco rigurosa e imprecisa, porque si presuntamente la matrona usó fórceps sería una extralimitación punible en sus funciones, y si el medio narró mal el hecho y supuestamente fue la ginecóloga la que decidió actuar y usar fórceps, el periodista debió pre-

guntarse antes de acusar a la matrona, ¿A quién se le cayó el bebé por un "presunto" descuido?

Además de contar "bien", con rigor y precisión estos hechos negativos protagonizados por enfermeras, los medios deberían incluir en su agenda otros hechos protagonizados por enfermeras sin connotaciones negativas sobre estas y, sobre todo, hacerse eco de las aportaciones reales de las enfermeras a la salud de las personas y de la sociedad. Igualmente, los periodistas también deberían contar entre sus fuentes informantes sanitarias con enfermeras referentes que por sus conocimientos y quehacer seguro que aportarán una visión diferente en información de salud capaz de repercutir positivamente en la salud y bienestar de las personas y de la comunidad.

8.- LA IMAGEN DE LAS ENFERMERAS A TRAVÉS DEL CINE Y LA PUBLICIDAD

Determinada clase de cine y la publicidad corporativa y comercial, con frecuencia han representado a las enfermeras ataviadas con cofia, delantal, con vestidos muy cortos y ceñidos al cuerpo, y en situaciones que nada tienen que ver con el desempeño del roll profesional de estas profesionales de la salud. Baste recordar el anuncio para TV de un conocido champú anticaspa donde seis mujeres vestidas de enfermera tal como se ha descrito anteriormente, bailan en un vestuario deportivo masculino, alrededor de un joven semidesnudo que se ducha (10).

Los medios no deberían transmitir esa imagen del colectivo enfermero fuera de contexto, porque esa imagen

no es la imagen real de las enfermeras, nada tiene que ver con su identidad profesional, y además representan a la enfermera como mujer objeto de deseo sexual y como mera figura decorativa, por lo que dicho cine y publicidad es sexista y discriminatoria, y denigra al colectivo enfermero y a la mujer.

Este “desfase” entre determinada y asidua representación mediática de las enfermeras y su realidad profesional, parece que ocurre porque también los periodistas de salud, publicistas, guionistas, etc., desconocen la verdadera responsabilidad específica de las enfermeras en la prevención y en la recuperación, y promoción de la salud. Por eso, es necesario que los profesionales de la comunicación conozcan la contribución de las enfermeras a la salud de las personas y de la comunidad, y cuenten, como una fuente más de información de salud, con la experiencia profesional y los conocimientos en salud de las enfermeras.

Referencias

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Opinión de los ciudadanos. Barómetro sanitario de 2011. 11 de septiembre de 2012.
<http://www.msps.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/informeAnual.htm> Consultado el 1 de marzo de 2013.
2. Ministerio de Ciencia e Innovación. Fundación Española para la Ciencia y Tecnología. Percepción social de la ciencia y la tecnología 2010.

<http://www.fecyt.es/fecyt/docs/tmp/2022443759.pdf>
Consultado el 3 de marzo de 2013.

3. Torres Loaiza, Jesús E. El rigor: garantía para los periodistas, credibilidad para los medios y esperanza para los ciudadanos. *Palabra-Clave*, 2004, diciembre, 11.

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2106353>

Consultado el 25 de febrero de 2013.

4. González Borjas, Antonia. *Ámbitos*, 2004, 11-12. pp. 301-310.

<http://grupo.us.es/grehcco/ambitos11-12/borjas.pdf>

Consultado el 27 de febrero de 2013.

5. Calvo-Calvo, Manuel Ángel. Imagen social de las enfermeras y estrategias de comunicación pública para conseguir una imagen positiva. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2011; 20(3). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n3/0184.php> Consultado el 3 de marzo de 2013.

6. Sahuquillo, María R. Hidalgo, Elena. Una "gravísima" negligencia mata al bebé de la primera fallecida por gripe A. *Diario El País*. Madrid. 14 julio 2009,

http://elpais.com/diario/2009/07/14/sociedad/1247522403_850215.html Consultado el 1 de marzo de 2013.

7. Muere por un "terrorífico" error médico el bebé de Dalilah, la primera fallecida por gripe A en España. RTVE.ES Noticias. 13 julio 2009,

<http://www.rtve.es/noticias/20090713/muere-por-terrorifico-error-medico-bebe-dalilah-primera-fallecida-por-gripe-espana/284688.shtml> Consultado el 4 de marzo de 2013.

8. Sevillano, Elena G. El fiscal atribuye toda la culpa de la muerte del bebé Ryan a la enfermera. Diario El País. Madrid. 9 noviembre 2009,

http://elpais.com/diario/2010/11/09/madrid/1289305456_850215.html> Consultado el 8 de marzo de 2013.

9. Un bebé cae al suelo de cabeza en el parto en un descuido de la matrona. ABCdesevilla.es Andalucía. Málaga. 18 febrero 2013. <http://www.abcdesevilla.es/andalucia/20130219/sevi-parto-bebe-malaga-201302182044.html> Consultado el 6 de marzo de 2013.

10. H & S por una cabeza más feliz. Anuncio TV. You Tube. <http://www.youtube.com/watch?v=pJ9myJudELs> Consultado el 8 de marzo de 2013.

CAPÍTULO 8. PACIENTES COMPROMETIDOS: FUENTE INFORMATIVA DE PRIMER ORDEN

Antonio Manfredi Díaz¹

Periodista

Vocal de la Junta Directiva de Acción Psoriasis

1.- INTRODUCCIÓN

Ciertamente, periodistas y profesionales de la salud dedicados a la comunicación de temas de salud se hallan La psoriasis² es una enfermedad inflamatoria de la piel y, ocasionalmente, de las articulaciones, que sigue un curso

¹ Antonio Manfredi es periodista, director de Medios Interactivos de la Radio Televisión de Andalucía, en Sevilla. Docente y conferenciante habitual en temas 2.0, es miembro vocal de Acción Psoriasis, la asociación de pacientes y familiares de esta patología dermatológica y reumatológica, donde asume la coordinación de los temas de *Comunicación*, así como de los contenidos de la web www.accionpsoriasis.org y redes sociales. Ha participado en numerosos foros de asociaciones de pacientes, cuyas organizaciones demandan mayor reconocimiento e interlocución en el sistema sanitario, como garantes de la calidad asistencial.

² <http://www.accionpsoriasis.org>

crónico, con exacerbaciones y remisiones, sin ser contagiosa. La psoriasis afecta a alrededor del 2% de la población y suele aparecer entre los 15 y 35 años, aunque también afecta a niños y a personas mayores. La enfermedad no es hereditaria, pero hay una predisposición genética para padecerla, y un tercio de los afectados tiene familiares directos con psoriasis. Se sabe que, además de esta predisposición, son necesarios otros factores desencadenantes.

La psoriasis comienza en el sistema inmune, principalmente en unas células de la sangre llamadas linfocitos T. Todos tenemos linfocitos T que nos ayudan a proteger el cuerpo contra infecciones y enfermedades. En la psoriasis, los linfocitos T se activan indebidamente y desencadenan muchas respuestas celulares; entre ellas, la proliferación y dilatación de los vasos sanguíneos de la piel, lo que se manifiesta en el color rojo de las lesiones. También desencadenan una proliferación de las células de la epidermis, los llamados «queratinocitos». Normalmente, el proceso de recambio celular de la epidermis es de 30 días, pero en las personas con psoriasis dura aproximadamente 4 días, lo que genera la acumulación de células en la capa córnea, y se manifiesta en forma de placas de escamas blanquecinas y descamación exagerada.

Su manifestación clínica más habitual es la aparición de lesiones cutáneas de tamaño variable, enrojecidas y recubiertas de escamas blanquecinas de grosor variable. Como comentábamos anteriormente, las escamas están formadas por queratinocitos (células de la epidermis) que

se acumulan debido a su proliferación acelerada. El enrojecimiento es el resultado de la mayor afluencia de sangre debida a la inflamación.

El curso de la psoriasis es caprichoso, ya que puede desaparecer y volver a aparecer en los mismos sitios del cuerpo o en otros. Cada individuo afectado tiene su particular psoriasis, y lo que funciona en unos puede que no sirva o incluso vaya mal a otros. Por este motivo, el tratamiento debe ser personalizado para cada paciente, en función del tipo de psoriasis que tenga.

Los tratamientos para la psoriasis pueden hacer desaparecer las lesiones u ocasionar una gran mejoría, pero no existe un tratamiento que logre una curación definitiva. En ningún caso puede decirse que tiene cura total y quien lo haga incurre en engaño. El objetivo del tratamiento es librar la piel de lesiones durante un periodo lo más largo posible, lo que se llama "blanquear, limpiar o aclarar las lesiones", o conseguir su remisión. Los medicamentos para la psoriasis lo consiguen reduciendo la inflamación y frenando la proliferación de los queratinocitos de la epidermis.

El tipo de tratamiento depende de la gravedad de la enfermedad, el estilo de vida de la persona, las enfermedades que tenga, su edad y sus preferencias. El dermatólogo puede aconsejar medicamentos para aplicar en la piel, es decir, terapéutica tópica. También puede recomendar la exposición a la luz ultravioleta (fototerapia) y, finalmente, para la psoriasis más intensa puede aconsejar medicamentos orales, subcutáneos, intramusculares o in-

travenosos (tratamientos sistémicos). Todas estas modalidades terapéuticas pueden administrarse solas o combinadas.

Por lo general, si la afectación es leve o moderada, se inicia con un tratamiento tópico. Si los tratamientos tópicos no son efectivos o la gravedad del caso lo requiere, se pasa a la fototerapia o al tratamiento sistémico. El criterio es usar primero los tratamientos con menos efectos secundarios y sólo pasar a otros más agresivos si los primeros fracasan.

Existe un amplio abanico de tratamientos. Aunque todos los tratamientos de la psoriasis son efectivos para mucha gente, ninguno lo es para todo el mundo, ya que la respuesta a cada tratamiento varía de una a otra persona. En ocasiones, la psoriasis se hace resistente a un tratamiento, que deja de ser efectivo, y por lo tanto debe cambiarse por otro. A veces, se dan remisiones espontáneas. Por todo ello, es muy importante la personalización del tratamiento.

Sin embargo, no hay únicamente que centrarse en el factor médico de la enfermedad, puesto que la piel constituye la tarjeta de presentación social y, por lo tanto, los afectados de psoriasis sufren un estigma que el dermatólogo debe tener en cuenta desde el principio, dado que remisión de las lesiones pueden estar determinadas claramente por el estado emocional. Estamos, pues, ante una patología en la que es imprescindible hacer llegar a la población el mensaje claro de que la psoriasis NO es contagiosa en ningún caso y que los afectados, por lo tanto,

deben hacer su vida con normalidad, por mucho que las sesiones en la piel puedan producir rechazo estético.

Acción Psoriasis³ y el Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (Gedepsi), de la Academia Española de Dermatología y Venereología, con la colaboración de AbbVie, organizaron el 28.2.12 en Madrid la jornada "Psoriasis, lo esencial es invisible", para poner de relevancia a pacientes y profesionales la influencia de los factores emocionales en el curso de la enfermedad y en otras manifestaciones asociadas. "La psoriasis es una enfermedad sistémica que actúa sobre otros órganos ocasionando la posibilidad de que el paciente desarrolle comorbilidades, cuyo impacto sobre la salud pueden ser mayores que la afectación cutánea", dijo Carmen Brufau, miembro del Gedepsi y dermatóloga del Hospital Universitario Reina Sofía de Murcia.

Según Jorge Unlik, psiquiatra de la Universidad de Buenos Aires, hay que tener en cuenta que la psoriasis tiene consecuencias, "los factores emocionales tienen gran influencia. No la causan pero sí interaccionan con ella, que empeora o mejora en función de lo que le pase al paciente, y afecta a su identidad", al obligarle a cambiar, por ejemplo, su forma de vestir para ocultar las lesiones, o a abandonar una actividad deportiva para evitar roces."

³ http://www.psoriasissalud.es/Assets/docs/noticias/2013/20130305_diario_medico.pdf

Casi 6 de cada 10 pacientes reconocen que tiene impacto en su autoestima, y entre un 32 y un 60 por ciento con psoriasis moderada o grave padecen depresión. "Para muchos es difícil conciliar la enfermedad crónica con la vida por el miedo a ser rechazados -entre otros motivos-, lo que supone un mayor estrés, ansiedad y, en muchos casos, depresión, que no siempre es detectada. Los trastornos psicosociales son entre 3 y 5 veces más frecuentes en los afectados, por lo que estas comorbilidades psíquicas son una fuente de considerable sufrimiento", explicó Brufau. Ulnik añade que la piel tiene una función expresiva y emocional.

Unlik afirmó que mejorar el conocimiento en la sociedad, y que se conozca que no es contagiosa, ya es un gran triunfo. "Hay que promover acciones científicas que tengan en cuenta la calidad de vida y la afectación psíquica, así como fomentar la ayuda psicoterapéutica para mejorar la autoestima y elaborar mejores estrategias de enfrentamiento, que reduzcan el estrés", y, a largo plazo, la aparición de las manifestaciones. Por otro lado, los pacientes tienden a consumir más alcohol y tabaco y a tener obesidad, lo que unido al síndrome metabólico asociado a la psoriasis eleva el riesgo cardiovascular.

Con esta perspectiva médica y social, Acción Psoriasis inició prácticamente unido a su fundación en 1993, el desarrollo web, como uno de los ejes en la comunicación, que, con el paso de los años, se ha ido acrecentando, con una nueva web, puesta en marcha en 2007, a partir de wordpress y la próxima aparición de una nueva página en

mayo de 2013, siempre bajo el dominio <http://www.accionpsoriasis.org>

Paralelamente, en los últimos tres años se ha desarrollado muy activamente el servicio en Redes Sociales, especialmente en Facebook, <https://www.facebook.com/AccionPsoriasis> y en Twitter, @accionpsoriasis de modo que, poco a poco, la comunicación con los afectados, simpatizantes e interesados se ha ido centrando en estos servicios web.

Desde el punto de vista de Acción Psoriasis, el trabajo de las asociaciones de pacientes tiene que centrarse en la divulgación de la patología, para evitar el rechazo social, pero también en representar los intereses de los afectados ante la Administración Sanitaria y, por lo tanto, reivindicar que los servicios médicos mejoren y no se contraigan, a pesar de la crisis económica. En este sentido, también se considera fundamental convertirse en la fuente informativa de referencia de modo que cualquier persona que busque información la encuentre con facilidad y eficacia en todos nuestros servicios y, por lo tanto, se evite la manipulación por parte de aquellos que intentan obtener un lucro ilegítimo prometiendo lo que no pueden prometer, especialmente tratamientos curativos plenos, que no puede garantizarse.

Es importante, por lo tanto, que todo el trabajo de comunicación de Acción Psoriasis se oriente en este sentido, de modo que otras instituciones, como la Academia Española de Dermatovenerología y la Sociedad Española de Reumatología nos consideren ese interlocutor. Ade-

más, también se ha puesto especial énfasis en los Colegios de Farmacéuticos, como profesionales sanitarios, a los que acuden en muchas ocasiones los afectados. Con estos profesionales se han celebrado actos conjuntos en la mayor parte de las capitales españolas, de modo que se garantiza un conocimiento y compromiso de las farmacias a favor de ese afectado que, muy probablemente, llegue a la Farmacia preguntando por su patología, antes de acudir al médico especialista o de Medicina Primaria.

Igualmente, desde Acción Psoriasis se ha emprendido un camino de colaboración con los laboratorios farmacéuticos, de acuerdo a los modelos éticos establecidos por Farmaindustria y la legislación vigente española. Se han desarrollado varios cursos de formación para miembros de la asociación y se han puesto en marcha medidas de apoyo a la labor de divulgación, como es el caso de la serie de vídeos titulados genéricamente “En primer plano”⁴, en colaboración con el laboratorio Abbott, que han alcanzado gran reconocimiento internacional.

Con Leo Pharma se han desarrollado también varias actividades, especialmente el programa Conecta tu Piel⁵, con abundante información para los afectados, incluyendo una jornada completa de formación y un encuentro con el doctor Rojas Marcos, que presentó una guía para pacientes.

⁴ <http://www.enprimerplano.org>

⁵ <http://www.accionpsoriasis.org/conectatupiel>

Por otra parte, con motivo del Día Mundial de la Psoriasis 2011, Acción Psoriasis presentó la campaña “Con P de Psoriasis”⁶, llevada a cabo con la colaboración de Janssen, en la que un grupo de afectados de psoriasis trasladan las experiencias y sensaciones vividas a raíz de su enfermedad, y en la que narran algunas de las situaciones de rechazo e incomprensión que han experimentado a lo largo de sus vidas.

En todo el mundo, 125 millones de personas padecen psoriasis. El impacto de la psoriasis en la autoestima del afectado es muy significativa, ya que la piel es la principal presentación de una persona. Tener psoriasis significa muchas cosas, sólo hay que prestar atención a los protagonistas.

“Con P de Psoriasis” es una campaña de concienciación social que nos resume todas estas opiniones. La P de Psoriasis está el principio de todas estas historias. Después viene la P de Problema, la de las Placas, la de Picor, la de la Paciencia necesaria para afrontarla y convivir con ella. Lucharemos por la P de Porvenir para mejorar la calidad de vida de todos ellos y pelear juntos para combatir la enfermedad. Porque mejorar es Posible.

Y en el verano de 2012 se organizó una campaña propia, llamada “En Verano enseña tu piel” donde se pidió a los afectados que se fotografiasen en sus lugares de

⁶<http://www.accionpsoriasis.org/home/2011/11/con-%E2%80%9Cp%E2%80%9D-de-psoriasis>

descanso, normalmente disfrutando de un saludable baño y disfrutando con los suyos. También se pidió una frase explicativa. Resultó ganadora la siguiente: *“¡Salud, que belleza nos sobra! Porque podemos enseñar nuestra piel, porque debemos disfrutar de cada buen momento que nos concede la vida, que solo es una y hay que vivirla a tope. ¡Somos much@s y juntos tenemos más fuerza!”* La foto ganadora muestra a una madre afectada abrazando a su hijo.

El trabajo de la asociación se desarrolla, por lo tanto, a un largo plazo, intentando llevar a la sociedad española la visión de que esta patología ni es contagiosa ni debe, por lo tanto, afectar a la relación social de los enfermos. Pero no por ello debemos dejar de ser críticos ni aceptar cualquier decisión que se tome. Es un derecho de los enfermos el recibir toda la información del especialista y, en consecuencia, asumir la decisión del tratamiento por el que se opte. Internet se configura como una herramienta fundamental de información, que además, se inscribe en la conversión del paciente en usuario activo, que participa como fuente de información y relata su experiencia personal, de modo que todos nos enriquecemos, de forma circular, de las experiencias de cada uno. Internet, en definitiva, ayuda al paciente a romper ese anonimato social que, en muchas ocasiones, es tan patógeno como la propia enfermedad.

Por lo tanto, uno de los titulares que siempre manejamos en nuestro trabajo es:

La RED nos otorga las herramientas para ser protagonistas en la cadena de valor... Y también con el siguiente: El médico debe saber que tenemos información y capacidad crítica...

O con el siguiente: No podemos ser sólo un objeto de marketing para la industria farmacéutica...

Para terminar con un titular que nos interesa a todos y que justifica por sí mismo el trabajo de la asociación:

Formar y ayudar a los colectivos de pacientes es también una forma de salir de la crisis... La exigencia social de mejoras está hoy en manos de los ciudadanos comprometidos... Y unidos en la Red

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DOCTOR RIBERA, MIQUEL (2011). Guía de Tratamientos de la Psoriasis.

<http://www.accionpsoriasis.org/home/guia-de-tratamientos/tratamientos/guia-de-tratamientos> (Se envía de forma gratuita a todas las personas que la soliciten)

VARIOS AUTORES. Revista Psoriasi, trimestral. Se envía gratuitamente a todos los socios en formato papel, con artículos y entrevistas a <http://www.accionpsoriasis.org/home/2012/06/numero-69-de-la-revista-psoriasi>

CAPÍTULO 9. COMUNICACIÓN DE LAS ALERTAS ALIMENTARIAS EN EL CONTEXTO DE LAS POLÍTICAS DE SALUD

Dr. José Ruíz Chico¹
Dpto. Economía General
Universidad de Cádiz

1.- INTRODUCCIÓN

Ciertamente, periodistas y profesionales de la salud dedicados a la comunicación de temas de salud se hallan

¹ José Ruíz Chico es Licenciado en Ciencias Económicas y Empresariales por la Universidad de Extremadura y Doctor por la Universidad Politécnica de Madrid, en el Departamento de "Economía y Ciencias Sociales Agrarias". Su tesis doctoral se denomina "Análisis de valor de la trazabilidad de los productos cárnicos españoles".

Actualmente, es profesor en la Universidad de Cádiz (España), en el Departamento de Economía General, en la Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación (Jerez de la Frontera). Previamente, ha sido durante diez años profesor de enseñanzas universitarias y coordinador de la carrera "Ciencias Empresariales y Marketing" en un centro universitario adscrito a la Universidad de Gales (www.wales.ac.uk). Además, cuenta con experiencia en empresas del sector público, así como en consultorías de formación y de calidad.

La psoriasis En los últimas dos décadas, la seguridad alimentaria se ha configurado como una de las cuestiones más significativas para las personas, las empresas, los organismos y las instituciones de los países desarrollados. Este concepto se ha desarrollado muy notablemente para conocer el origen y la historia de los productos que consumimos, sobre todo tras las últimas crisis alimentarias producidas en el mundo (desde los casos de las vacas locas, las dioxinas y el clenbuterol hasta otros más recientes como la crisis de los pepinos españoles en Alemania o la aparición de restos de carne de caballo en productos que en teoría eran sólo de vacuno).

Con estos precedentes, esta cuestión se ha configurado entonces como una de las mayores preocupaciones de los principales países productores de alimentos, llegando hasta el extremo de tener consecuencias negativas para la competitividad de sus distintos sistemas productivos (Ruiz Chico y Peña Sánchez (2012), y revolucionando sus técnicas de producción. Langreo Navarro (2004) destaca que incluso llegó a afectar al comercio internacional alimentario. Se puso de manifiesto entonces una necesidad de información más eficiente y completa.

Neira (2004) nos explica que los ciudadanos, al conocer los casos producidos, han dado un gran impulso a la seguridad alimentaria al pedir de una forma constante la máxima y la mejor información para poder minimizar los posibles riesgos del consumo de nuestros alimentos. Todos somos conscientes de que este tipo de seguridad es uno de nuestros derechos esenciales, por lo que lo utiliza-

remos siempre para reflejar nuestras preferencias en el funcionamiento del mercado y en su futuro. Este derecho aparece reconocido como tal en muchas legislaciones, estando incluido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, al referirse al derecho que tenemos todas las personas a disfrutar de una alimentación suficiente y sana en su artículo 25.

Fernández Andrade (2002) justifica que, de esta forma, la correcta seguridad alimentaria constituye un derecho que debe ser garantizado por los gobiernos de sus países. Briz (2003) pone como ejemplo el hecho de que los productos que consumimos suelen estar cada vez más procesados, incorporando aditivos y conservantes que hacen que aguanten más tiempo en el ciclo comercial. Al mismo tiempo, el consumidor está perdiendo su hábito de cocinar en casa, adquiriendo cada vez más productos que vienen precocinados o servidos a domicilio. Así necesitan nuevas técnicas que garanticen su confianza hacia esos alimentos.

El miedo a que nuestros alimentos estén contaminados o sean dañinos para la salud ha existido desde tiempos remotos. Por ejemplo, desde siempre se han producido en todos los países enfermedades y muertes de personas y animales por envenenamientos (Por ej, setas) o por males como el cornezuelo de los cereales, botulismo en las conservas o cerdos con triquinosis. Por esta razón se conocen desde la antigüedad muchas formas para optimizar la seguridad alimentaria, que van desde procedimientos básicos (salazones, encurtidos, etc.) hasta innovacio-

nes tecnológicas más avanzadas (procesos de esterilización, congelado, pasterización, etc.).

En este contexto, a pesar de que el concepto “seguridad alimentaria” se haya popularizado hace relativamente poco tiempo, el control sanitario de los alimentos no se trata una novedad estrictamente. Álvarez del Campo (2004) destaca que la aparición del síndrome tóxico de los aceites de colza en España en 1981 despertó el interés hacia estos temas, junto con otros casos acaecidos en Europa como los de los antitiroideos, las dioxinas, los furanos, las hormonas de crecimiento, la leche contaminada por Chernobil o, principalmente, el mal de las vacas locas. Estos episodios afectaron notablemente a las relaciones comerciales y demostraron la necesidad de métodos más eficaces para rastrear los alimentos, sobre todo ante el comercio exterior (Ocaña (2002)).

Langreo Navarro (2004) destaca que estas intoxicaciones alimentarias no fueron las primeras ocurridas en la historia, ni tampoco sus efectos fueron tan graves como otros hechos en el pasado, pero su significado y su efecto fueron muy importantes puesto que surgían de los países más desarrollados. En unos casos se debían a tecnologías cuyos efectos no se conocían lo suficientemente bien, o a la generalización de malas prácticas. Incluso podrían deberse a posibles boicots.

La situación se agravó porque las crisis no se gestionaron con la eficacia con la que se requería para Díaz Yubero (2003). Por ejemplo, ante los casos de la encefalopatía espongiiforme y la contaminación por dioxinas se

demostró que las administraciones no actuaron como debían para solucionar los problemas de raíz, tomar las medidas necesarias ni tranquilizar a los consumidores con una información clara y precisa. A pesar de tener unos sistemas más eficaces, la descoordinación general aumentó el miedo y las incertidumbres (Coordinación que es reclamada por autores como Ruiz Chico y Briz Escribano (2011). Sirva como ejemplo la crisis de las “vacas locas”. Langreo Navarro (2004) explica que el gobierno británico tuvo gran parte de la culpa al no actuar cuando ya conocía la existencia del problema, extendiéndolo al resto del mundo al autorizar la exportación de piensos en riesgo. Además, las crisis tuvieron importantes consecuencias políticas, generando una cierta deslegitimación de la PAC.

Con estos precedentes, Mir Piqueras *et al* (2002) consideran que la información derivada de la seguridad alimentaria es desde entonces una necesidad primordial para los consumidores y para la sociedad en general. Se ha llegado a convertir así en un gran concepto mediático y en un problema social. Esta sensibilización se ha producido por el desarrollo de las Tecnologías de Información y Comunicación que, de acuerdo con Briz (2003), están definiendo un mundo global en el que las noticias se difunden con rapidez, no siendo fácil ocultar sus efectos en el consumo alimentario.

Metodología de investigación.

El objetivo principal de la investigación llevada a cabo se plantea como analizar la utilidad de la trazabilidad desde el punto de vista del valor añadido para los productos de las empresas cárnicas españolas. Más concretamente, en este documento nos centraremos en el estudio de las actividades y las tareas en las que se puede descomponer esta técnica, ciñéndonos a aquellas que se refieren a la comunicación y que se desarrollan ante el surgimiento de una crisis alimentaria. Este análisis nos ayudará a identificar posibles deficiencias en su percepción por parte del sector objeto del estudio. De esta forma se podrán plantear vías de mejora para la seguridad alimentaria, basadas en estrategias de comunicación, al identificar aquellos colectivos que se manifiestan más críticos con esta técnica.

Para cumplir estos objetivos, nos basaremos en una metodología de encuestas, quizás la más común en la investigación en ciencias sociales. La ficha técnica de muestreo de la misma se presenta en la tabla 1:

El cuestionario utilizado sería de tipo directo y estructurado. Las preguntas más comunes serían cerradas politémicas, ya sean de respuesta única o de respuesta múltiple. Principalmente se compone de distintos ítems/enunciados planteados mediante unas escalas de Likert de 5 puntos, una escala no comparativa con la que el entrevistado muestra su nivel de acuerdo o desacuerdo con sus valoraciones ante ellos.

Tabla 1. Ficha técnica de muestreo.

Universo	Empresas cárnicas españolas.
Población	9288 empresas (Eurocarne (2007), según AESAN)
Ámbito	Nacional.
Tamaño de la muestra	388 encuestas, realizadas por correo postal y electrónico.
Error muestral	$\pm 4,94\%$.
Nivel de confianza	95,5% (K = 2 sigmas) bajo el supuesto de máxima indeterminación en las proporciones.
Diseño de la muestra	Muestreo aleatorio simple.
Controles	30 cuestionarios previos. Análisis de consistencia de todas las respuestas antes del análisis.
Fecha del trabajo de campo	Junio - Noviembre 2008.

Fuente: Elaboración propia.

Aunque esta investigación no se ha planteado según un muestreo estratificado o por cuotas, la muestra de empresas obtenida tendría una estructura parecida a la del sector de industrias cárnicas en España según los datos del Instituto Nacional de Estadística, de acuerdo con su clasificación el CNAE'93 (151). Las Comunidades Autónomas tienen, de esta forma, un peso relativo en la muestra similar al que tienen en la población, según el número de empresas dedicadas a esta actividad. Según el factor tamaño, basándonos en el número de trabajadores, veríamos con que en la muestra tendría un 78,86% de pequeñas empresas (Menos de 50), y un 96,13% si elevamos este rango a empresas con menos de 250. Estos datos no difieren tanto de la estructura del sector en nuestro país, donde según el INE (2008), habría un 98,85% de pymes (Aunque el límite sería de 200 trabajadores). Por último, si describimos la muestra según el tipo de carne, las empresas encuestadas trabajan sobre todo con porcino (81,96%) y vacuno (38,14%), seguidas por carne de aves (31,96%) y de ovino (30,15%), mientras que las carnes más minoritarias supondrían un 20,88%.

Los datos obtenidos se sometieron a unos análisis entre los cuales podemos destacar, de entrada, el análisis univariante. Con el objetivo de identificar, ante todo, posibles dependencias entre las variables estudiadas, entre los análisis bivariantes, se han efectuado las tabulaciones cruzadas por pares y el análisis de los X^2 de Pearson correspondientes, que nos permitirían rechazar la hipótesis de independencia en todos los casos presentados en este documento. Por último, se han realizado también los tests

de F de Snedecor de diferencias entre medias (Análisis de la varianza), para detectar diferencias significativas existentes en sus valores medios.

Trazabilidad e información.

Por todo esto, se debe desarrollar una estrategia plena de seguridad alimentaria basada en un planteamiento informativo global e integrado, para que esta filosofía se amplíe a toda la cadena alimentaria. Surgió así el concepto de trazabilidad o de rastreabilidad (“traceability”, en inglés) de un alimento a lo largo de toda la cadena alimentaria. La Unión de Pequeños Agricultores (2004) explica que al principio se trataba de un término nuevo en el ámbito empresarial y por extensión a toda la sociedad. No estaba en el diccionario, a pesar de que su uso se ha divulgado mucho en los últimos años, por lo que se ha traducido directamente de otras lenguas.

Para su definición, podemos citar, por ejemplo, el Reglamento 178/2002, donde se establecen los principios de legislación alimentaria, la creación de la autoridad europea y los procedimientos relativos a la seguridad alimentaria. En su artículo 18 se determina que “en todas las etapas de la producción, la transformación y la distribución deberá asegurarse la trazabilidad de los alimentos, los piensos los animales destinados a la producción de alimentos o las sustancias destinadas a ser incorporadas en alimentos o piensos o con probabilidad de serlo”. Langreo Navarro (2004) considera esta técnica como un sistema de información que exige la identificación indivi-

dualizada y fidedigna del producto desde su origen al destino final, describiendo todos los agentes por los que pasan, aquellos que añaden algún servicio y los procesos a los que se somete.

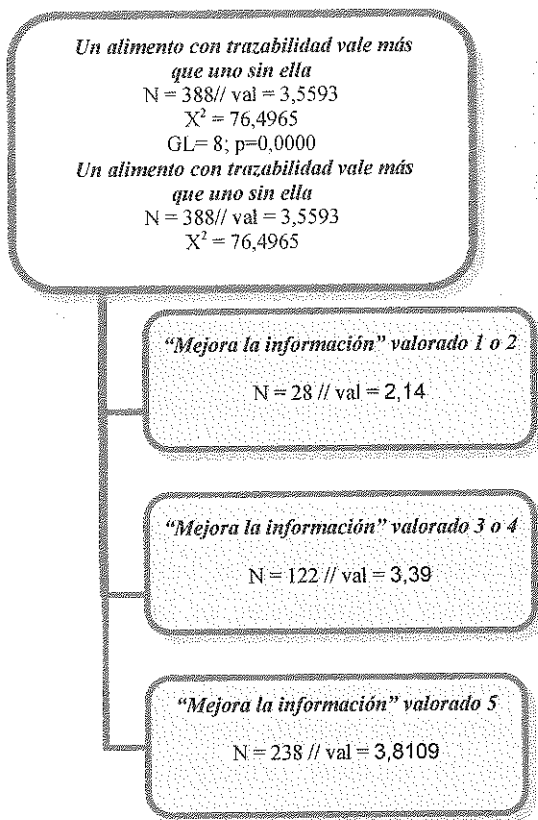
Una técnica tan moderna como la trazabilidad requiere un enfoque actual para su gestión, ya que es una actividad que emplea y produce información. Por eso, Porter (2003) explica que toda actividad de valor tiene un componente físico, que contiene todas las tareas físicas necesarias para realizar la actividad, y otro de tratamiento informativo, que supone el proceso de captación, tratamiento y transmisión de la información necesaria para realizar la actividad. Ambos componentes pueden ser simples o complejos, combinándose de forma diferente según el tipo de actividad.

El progreso tecnológico ha afectado siempre principalmente al componente físico. Durante la revolución industrial, las empresas obtenían ventajas competitivas sustituyendo la mano de obra por máquinas, y dejando al trabajo humano el tratamiento informativo. No obstante, en la actualidad, el carácter se ha alterado: la tecnología de la información avanza más deprisa que las tecnologías físicas. El coste de la gestión de la información está disminuyendo rápidamente, y a la vez se están ampliando sus fronteras, contribuyendo totalmente al desarrollo de la trazabilidad. La revolución de la información afecta a todas las actividades creadoras de valor, sustituyendo hombres por ordenadores en el tratamiento de la información.

Con estos precedentes, la trazabilidad mejora la información sobre los alimentos según la opinión de las empresas cárnicas españolas encuestadas, ya que obtuvo una valoración media de 4,36 sobre 5 puntos (La segunda más valorada tras la mejora de la seguridad alimentaria), con desviación típica de 1,02 (La segunda más baja). Estos datos son indicativos de un acuerdo bastante generalizado. De hecho, esta ventaja es defendida por autores como Juan Gimeno (2002), Alcalá Fernández (2002), Bravo (2002) y AESA (2004), organismo que defiende que esa mejor información puede utilizarse como ventaja competitiva para diferenciar a la empresa y fidelizar a sus clientes.

La importancia de esta ventaja queda patente cuando al realizar un análisis CHAID estudiando la variable principal "Un alimento con trazabilidad vale más que uno sin ella" con respecto a todas las ventajas de la trazabilidad como variables explicativas, es la mejora de la información la que optimiza la dependencia con ella. El dendrograma completo obtenido se muestra en el gráfico 1. El test X^2 , para ver la posible dependencia de los segmentos finales con la variable principal, permitiría rechazar la hipótesis de independencia a un nivel del 1%, al obtener $p = 0,0000$ (X^2 con 40 grados de libertad = 179,6969).

Gráfico 1. Análisis CHAID del valor de la trazabilidad con respecto a valoración de sus ventajas



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico se comprueba que la muestra se ha subdividido en tres categorías según la valoración de la ven-

taja "Mejora la información", siendo la combinación resultante la que tiene un X^2 más significativo ($p=0,0000$). Los segmentos resultantes, que ofrecen un grado de acuerdo superior con el ítem principal conforme aumenta la valoración otorgada a las variables explicativas. Así, si se valora esta ventaja con 1 o 2 puntos (Desacuerdo con que mejore la información), las empresas consideran que la trazabilidad no aporta valor al producto (2,14 puntos de promedio sobre 5). Si se muestran indiferentes o parcialmente de acuerdo con la probabilidad de que mejore la información, las empresas mostrarían un cierto acuerdo sobre el posible valor añadido al producto por la trazabilidad (3,39 puntos). En cambio, si ofrecen un total acuerdo ante la mejora de la información, el apoyo a la utilidad final de la trazabilidad aumenta a un destacable 3,81 puntos de promedio.

La información, por lo tanto, deben ser considerada como un factor principal a la hora de optimizar la trazabilidad y, por extensión, la seguridad alimentaria de un país.

Gestión de las alertas alimentarias en el contexto de la trazabilidad.

En el ámbito de la seguridad alimentaria, AESA (2004) explica que la trazabilidad se implanta ante la necesidad de poder identificar cualquier producto alimentario dentro de una empresa, desde que entran las materias primas o suministros que consumimos, a lo largo de los diferentes procesos de producción, transformación y/o distribución llevados a cabo, hasta el momento en el que

se entrega el alimento al siguiente eslabón en la cadena, ya sea el cliente, el consumidor o el distribuidor.

Para Zwingmann (1998), esta técnica ayuda directamente a la política sanitaria del país al colaborar con la lucha contra ciertas enfermedades, destacando sobre todo en su control y erradicación. En este sentido, AESA (2004) que sirve de instrumento para lograr un nivel elevado de protección de la vida y la salud de las personas. Para ello, las empresas alimentarias deben poner productos seguros a disposición del mercado, pero aún cuando éstas tomen todas las medidas, por complejas que sean, se presentarán casos en los que haya incidentes de distinta consideración. Cuando se produzca, deben actuar con rapidez para conocerlo y controlarlo, tomar las medidas oportunas para remediarlo, eliminar la causa que lo generó y evitar que se repitan de nuevo.

La correcta aplicación de la trazabilidad nos permitirá afrontar de manera más dinámica y eficiente las posibles crisis del sector alimentario, limitando sus consecuencias operativas y económicas. AESA (2004) lo justifica explicando que, ante un problema, esta técnica nos ayuda a la localización, la paralización y la retirada, si ésta fuera inevitable, de los alimentos y de los piensos afectados. Según la investigación realizada por IdTrack (2005), el tiempo medio de reacción de una empresa española en 2005 ante la aparición de una crisis alimentaria era de 10 horas aproximadamente gracias a la aplicación de esta técnica, un tiempo muy inferior al registrado en 2004.

Bajo este planteamiento, la Confederación de Organizaciones Empresariales del Sector Cárnico de España (2002) justifica que la trazabilidad reducirá los costes económicos y de imagen de la empresa cuando aparezca una crisis alimentaria. Hasta su desarrollo, la retirada masiva era un hecho bastante habitual. Si hasta ahora se detectaba un problema en un producto o en un lote concreto, se producía la total retirada del producto, ya que sin ella, el productor no podía detectar dónde se ocasionó el problema de manera inmediata y con exactitud. Industrias enteras se verían afectadas ante una enfermedad, un defecto o una contaminación, ya que los costes pueden dispararse en términos de daños humanos, litigios y pérdidas de imagen.

Samper (2003) expone algunos ejemplos explicativos de estas consecuencias negativas, cuyos efectos perjudiciales se podrían haber evitado o reducido notablemente gracias a la trazabilidad. Podemos destacar los siguientes:

1. Crisis de la “gripe aviar”: Las ventas totales de este tipo de producto disminuyeron un 20% en España tras un mes de noticias acerca de este tema.
2. Crisis de las “vacas locas”: El consumo de carne de vacuno cayó un 40% en el 2000 respecto al año anterior. La aparición de nuevos casos en países como Francia y Alemania provocaron que el consumo se derrumbara en este segundo país un 80% en apenas un año (Trienekens y Van der Vorst (2003)). A nivel global, más de 40 países impusieron restricciones a las importaciones de carne con

origen en la Unión Europea, provocando una grave caída del 6% de sus ventas de carne de vacuno.

En el caso español, puede servirnos de ejemplo que el consumo de carne de vacuno en 1975 era de unos 16,5 kilos de carne por habitante. Sin embargo, este consumo había caído a 12 kilos aproximadamente en 1995. La causa de esta disminución puede estar en los escándalos sanitarios ocurridos como consecuencia del uso de sustancias como betagonistas, hormonas y tiouracilos, utilizadas en la cría de animales para provocar un gran aumento de su peso considerable, aunque producían una pérdida de calidad significativa. Y un año después, en el año 1996, este caso de las vacas locas acabaría de rematar al sector.

3. Caso "Taco Bell de Kraft": En septiembre de 2000, se detectó un organismo genéticamente modificado llamado Starlink. Este producto derivado del maíz no estaba aprobado para el consumo humano, por lo que se tuvo que retirar alrededor de 2.9 millones de cajas de productos, costando unos 100 millones de dólares aproximadamente.
4. Caso "Perrier": La empresa se vio obligada a retirar 160 millones de botellas en 1989 en todo el mundo por estar contaminadas con benceno en más cantidad a la autorizada por la FDA, con unos costes de 150 millones de dólares. Al estar sin distribución durante seis semanas, las cuotas de mercado se redujeron un 40% aproximadamente en

mercados tan importantes como Francia, Reino Unido o Estados Unidos.

5. Caso "Coca - Cola": Una de las crisis más importantes habidas en esta empresa en su historia se produjo en 1999, al encontrarse productos contaminados en Bélgica (que supuso la retirada de más de 2 millones de artículos). También se hallaron restos de fungicida en unos en palets Francia, con una retirada de más de 10 millones. Los costes finales directos ascendieron a unos 66 millones de libras, sin considerar la caída en ventas, los daños de imagen, etc... lo que llegó a producir las dimisiones de algunos cargos tan relevantes como el Presidente y Consejero Delegado.
6. Caso "Aceite de Colza": En España tuvo lugar en 1981 un envenenamiento masivo producido supuestamente por el consumo de aceite de colza desnaturalizado. El resultado fue unos 15.000 afectados con cerca de 300 muertes. Estas cifras siguen creciendo en la actualidad, con consecuencias evidentes para unas 20.000 personas. Las indemnizaciones pagadas ascendieron a unos 3000 millones de euros.

Hay muchos más episodios relevantes. Incluso siguen apareciendo otros casos nuevos cuyas consecuencias todavía no se han estimado o no se han podido cuantificar. De cualquier manera, se entiende que se ha dañado gravemente la confianza del consumidor de una forma preocupante y siempre tendrá la duda sobre si el consumo de

esos alimentos le va a resultar perjudicial (Pozanco (2009)).

Por este motivo, no es raro que la aplicación de la trazabilidad en la cadena de suministro alimentaria se haya convertido en una necesidad general. Gracias a esta técnica, tenemos la posibilidad y los medios de delimitar de forma inmediata en qué punto de la cadena se habría originado el problema y encontrar así la mejor solución. Se reduce entonces el daño potencial antes de que los hechos producidos estén fuera de nuestro ámbito de control y se hagan de dominio público.

López García (2003) expone el caso de la aparición de unos pequeños fragmentos de cristal en una botella de cerveza de una marca escandinava, cuando servida las Islas Canarias. Al consultar la etiqueta de la cerveza, donde aparecen datos como la información del lote al que pertenece, se informó a la empresa productora, la cual ordenó localizar inminentemente todas las cervezas que formaban ese mismo lote. De esta forma se retiró el resto de botellines del lote, que fueron localizados en Turín y Montreal, y no la producción total distribuida en ese momento, como habría ocurrido sin haber tenido trazabilidad. Así se evitaron las posibles reclamaciones y las indemnizaciones que le habrían exigido.

Queda demostrada así la gran utilidad que supone la trazabilidad. Sin embargo, debemos resaltar un estudio recogido por Trienekens y Van der Vost (2003) en el que se destaca que aún cuando los sistemas de trazabilidad funcionan a la perfección, no siempre se benefician de

ellos las empresas, ya que ante ciertos incidentes, los minoristas actúan con extrema prudencia y terminan retirando todos los productos y no únicamente los que corresponden al lote afectado. Se han presentado varios casos en los que cuando aparece una crisis alimentaria, el número de productos implicados crece con el tiempo y la confianza de los consumidores se ve igual de perjudicada. Además, el comercio exterior resulta perjudicado igualmente, puesto que un incidente suelen llevar a restricciones generales de importación sin estudiar a los sistemas existentes de trazabilidad.

Veamos entonces el proceso que habría que seguir ante la aparición una crisis alimentaria. La Confederación de Organizaciones Empresariales del Sector Cárnico de España (2002) recomienda que si alguna vez tuviéramos que retirar los lotes comercializados de algún producto concreto, sería necesario tener preparado un procedimiento interno y estricto, para proceder a su localización y retirada. En concreto una empresa eficiente y responsable debería, según AESA (2004):

1. Comunicárselo a las Autoridades competentes en estos temas: La legislación actual exige al agente en el que se ha producido el caso a informar a las Autoridades correspondientes cuando un producto alimentario no cumpla los requisitos obligatorios en materia de seguridad, siendo necesaria la colaboración con ellos facilitándoles la información necesaria y coordinando las actuaciones para resolver la crisis.

2. Comunicárselo a los demás operadores económicos que puedan verse afectados y colaborar con ellos en las actuaciones necesarias para minimizar sus efectos y reducir sus riesgos.
3. Conocer la naturaleza del incidente: Se deberá buscar la causa que ha generado este episodio, si ésta está situada en algún proceso interno de la empresa, en sus materiales o sus ingredientes, o bien en los de las empresas anteriores o posteriores de su cadena. Entonces se debe proceder delimitando los lotes afectados, utilizar las medidas correctoras que se estimen oportunas y evitar que se extienda a otros alimentos en el mercado, gracias a la posibilidad de rastrear el sistema de trazabilidad interna de la empresa para identificar la información que permita estudiar las características del problema.
4. Localizar el alimento perjudicado por la crisis utilizando el sistema de trazabilidad implantado. El producto puede encontrarse dentro del ámbito de actuación de la empresa, en sus eslabones posteriores, e incluso en manos del propio consumidor. Para ello hay que determinar el procedimiento y los responsables que estudiarán el problema y las responsabilidades que tendrán éstos para implantar las acciones correctivas.
5. Adoptar medidas correctoras necesarias. Tras analizar al detalle la naturaleza del incidente, la ubicación del producto, los costes económicos reales y potenciales, etc., se adoptarán las medidas que se

consideren oportunas para proteger la salud de los consumidores, como pudiera ser la paralización de los alimentos afectados y su retirada del mercado. También se decidirá sobre el destino de la mercancía retirada, sobre si se destruye o si se puede reprocesar.

6. Realizar un informe final sobre el incidente, para concluir sobre cómo se podría mejorar el procedimiento de actuación que se ha llevado a cabo. Por lo tanto, habrá que fijar las responsabilidades adecuadas en la toma de decisiones y la forma de localizar las funciones apropiadas si fueran necesarias.

Por último, AESA (2004) aconseja a la empresa establecer un reducido Comité Interno de Gestión del incidente en el que estén representadas sus diferentes áreas implicadas en la crisis: calidad, logística, producción, ventas, etc. El Comité evaluará después la naturaleza del incidente y recomendará llevar a cabo las medidas necesarias, manteniendo informada a la Dirección de la empresa y coordinando también las diversas actuaciones.

Las empresas cárnicas españolas ante la aparición de una crisis alimentaria. El caso de las actividades relativas a las políticas de comunicación.

Hemos estudiado las actividades que requiere la gestión de las crisis alimentarias por parte de las empresas cárnicas españolas. Las hemos analizado en el contexto general de las actividades básicas que forman parte de

todo procedimiento de gestión de la trazabilidad, incluidas en el documento de AESA (2004), en el contexto del marco teórico de la gestión de valor. En este caso, la principal diferencia que tienen con el resto de actividades es que, aún siendo obligatorias, sólo se deben realizar cuando aparece una crisis alimentaria, por lo que su estudio está más restringido a cuando se produzca ésta.

En primer lugar se les ha preguntado a las empresas cárnicas sobre si han realizado estas actividades, resultados que aparecen en la tabla 2. Como se puede apreciar, más de la mitad de las empresas cárnicas españolas han realizado estas actividades, abarcando desde el 70,6% recogido por la necesidad de conocer la naturaleza de la crisis hasta el 51,8% del establecimiento de un comité de gestión. Obviamente, estos datos implican que el hecho de que se den empresas que no hayan realizado estas actividades viene determinado porque éstas no se hayan visto afectadas por estas crisis.

Tabla 2. Opinión de las empresas cárnicas sobre estas actividades, ante una crisis

	LAS HA REALIZADO	LAS VE PRESCINDIBLES
Conocer la naturaleza del incidente	70,6%	11,1%
Comunicárselo a las Autoridades competentes	63,4%	12,4%
Comunicárselo a otros operadores afectados	65,7%	12,9%
Adoptar medidas correctoras	69,6%	10,1%
Realizar informes del incidente	68,8%	11,1%
Establecer un Comité de Gestión	51,8%	22,9%

Fuente: Elaboración propia

No debemos obviar que la obligatoriedad práctica no es la misma para todas estas actividades. Por ejemplo, es razonable que la adopción de medidas correctoras se realice siempre ante una alerta alimentaria, de forma casi

categoría, sin embargo el caso del establecimiento del Comité de Gestión es más lógico cuando las empresas afrontan alarmas de cierta relevancia o si la empresa tiene cierto tamaño. El caso más peligroso sería el de aquellas empresas que sí las han sufrido pero que, en cambio, no han llevado a cabo ninguna de estas actividades, poniendo en riesgo el sistema general de seguridad alimentaria. Además, resulta destacable que el porcentaje de informar a otros operadores afectados es mayor que el de a las autoridades competentes. Es decir, habría crisis alimentarias que sí son comunicadas a otros operadores pero no a la autoridad, mientras que habría también casos que no son comunicados a ninguna de las partes, arriesgándose a posibles multas y sanciones.

En el mismo cuadro aparece también, en sentido contrario, el grado en que las empresas opinan que estas actividades son prescindibles. Esta pregunta tendría como finalidad adicional el ser interpretada dentro del concepto de despilfarro de Womack y Jones (2005): actividad que no genera valor pero consume recursos, por lo que debe ser eliminada, pudiéndose clasificar como muda tipo I (actividad inevitable pero que no añade valor añadido) o tipo II (actividad evitable sin valor).

Debemos destacar que esta pregunta no es complementaria a la anterior. El hecho de que no se haya realizado una actividad no implica que ésta sea considerada como innecesaria. Sirva el ejemplo de la actividad que exige informar a los demás operadores afectados. Obviamente, una empresa que no haya tenido una crisis alimentaria no

la habrá realizado, pero no por ello la verá como prescindible. De igual modo, la ejecución de una actividad no significa que las empresas no la consideren como prescindible. Pueden haberlas realizado para después comprender que esas actividades no les compensaban. O, por ejemplo, pueden haberlas efectuado sabiendo que no le resultaba de utilidad pero su realización era un requisito exigido para conseguir una cierta certificación de calidad.

Los resultados obtenidos son bastante reveladores porque muestran que más de una décima parte de las empresas españolas opinarían que estas actividades no serían necesarias, configurando así un foco de riesgo para el sector alimentario desde la perspectiva de la seguridad. Incluso hay algunas empresas que opinan que no sería necesario adoptar medidas correctoras. Por contra, se debe destacar que una cuarta parte de las empresas encuestadas (25,7% exactamente) considera que no debemos prescindir de ninguna de las actividades que AESA (2004) aconseja para la crisis, en lo que sería por lo tanto una gestión muy eficaz de estas cuestiones.

La tabla 3 nos muestra la valoración de estas actividades para la gestión de valor dentro del contexto de la trazabilidad, medida en una escala de cinco puntos. De esta manera, estas actividades tienen una importancia media-alta, destacando sobre el resto la adopción de medidas correctoras y la realización de informes (3,8). En general, las actividades relativas a la comunicación tendrían una importancia menor que otras actividades tan relevantes como la creación y gestión de lotes de producto (4,1 y 4)

y la organización de sistemas de autocontrol (3,9). Sin embargo, estarían mucho más valoradas que otras como la consulta y el establecimiento de protocolos comunes con otros agentes distintos a proveedores y clientes (2,4 y 2,3, respectivamente), la realización de simulacros de alerta (2,8) y su registro posterior (2,6).

Tabla 3. Estadísticas sobre la importancia de las actividades de la trazabilidad para la gestión de valor.

	media	mediana	moda	Desv. típica
Conocer la naturaleza del incidente	3,7	4,0	5,0	1,3
Comunicárselo a las Autoridades competentes	3,5	4,0	5,0	1,4
Comunicárselo a otros operadores afectados	3,6	4,0	5,0	1,4
Adoptar medidas correctoras	3,8	3,0	5,0	1,3
Realizar informes del incidente	3,6	4,0	5,0	1,4
Establecer un Comité de Gestión	3,7	3,0	3,0	1,5

Fuente: Elaboración propia

La dimensión de la empresa, primer factor clave ante la comunicación de las crisis alimentarias.

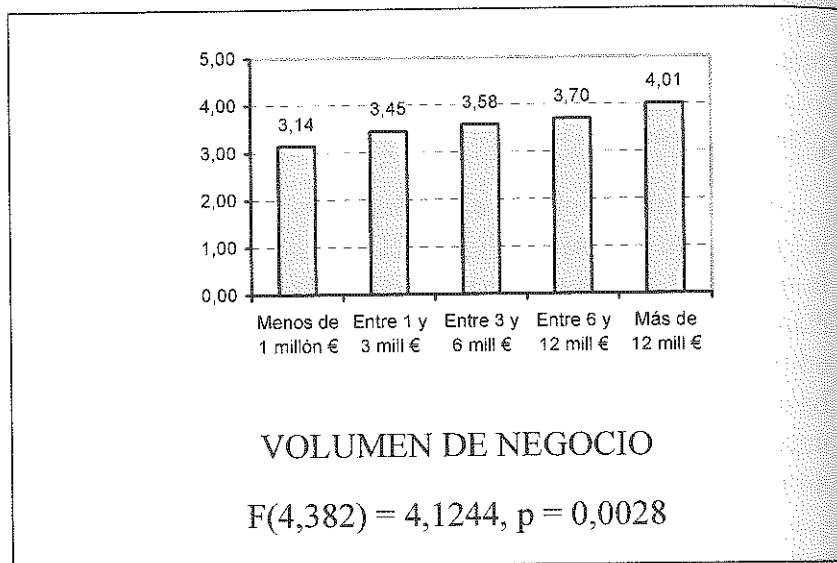
La opinión de las empresas cárnicas españolas ante estos episodios viene condicionada por varios factores, según la investigación realizada. El primero de ellos que podríamos destacar sería el tamaño de la empresa, medido éste a través de su activo total, su número de trabajadores, su volumen de negocio o su ámbito de actuación, aunque esta última variable lo sería en un plano más secundario. De esta forma, podemos afirmar que las actividades relativas a la comunicación de las crisis alimentarias serían más valoradas según nos hallamos ante empresas de mayor tamaño, siendo las pequeñas las más reticentes a estos planteamientos.

Estudiemos algunos ejemplos muy explicativos de este resultado. En primer lugar, el gráfico 2 cómo se valora la actividad "Comunicar las crisis alimentarias a las autoridades competentes" según el volumen de negocio de las empresas. En él se refleja una diferencia de opiniones bastante relevante entre empresas grandes y pequeñas, de unos 0,9 puntos, siendo estas diferencias significativas a un nivel del 1% según el test F de Snedecor.

Similar conclusión se puede extraer si estudiamos la actividad "Comunicar las crisis alimentarias a otros operadores afectados" también con respecto al volumen de negocio, variable con la que se puede rechazar de nuevo la hipótesis de independencia según la prueba X^2 de Pearson. Como se puede ver en el gráfico 3, son las pequeñas empresas las que creen menos necesaria la comunicación

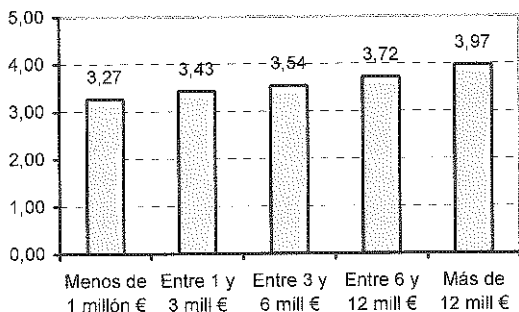
de los incidentes a otros operadores afectados (3,27, mientras que las grandes muestran mucho más relevancia (3,97 sobre 5) a esta actividad. En este caso, las diferencias entre las medias serían significativas a un nivel del 5% según la prueba F de Snedecor.

Gráfico 2. Valoración de la actividad “Comunicar las crisis alimentarias a las autoridades competentes” según el volumen de negocio.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 3. Valoración de la actividad “Comunicar las crisis alimentarias a otros operadores afectados” según el volumen de negocio.



VOLUMEN DE NEGOCIO

$$F(4,383) = 2,9820, p = 0,0191$$

Fuente: Elaboración propia.

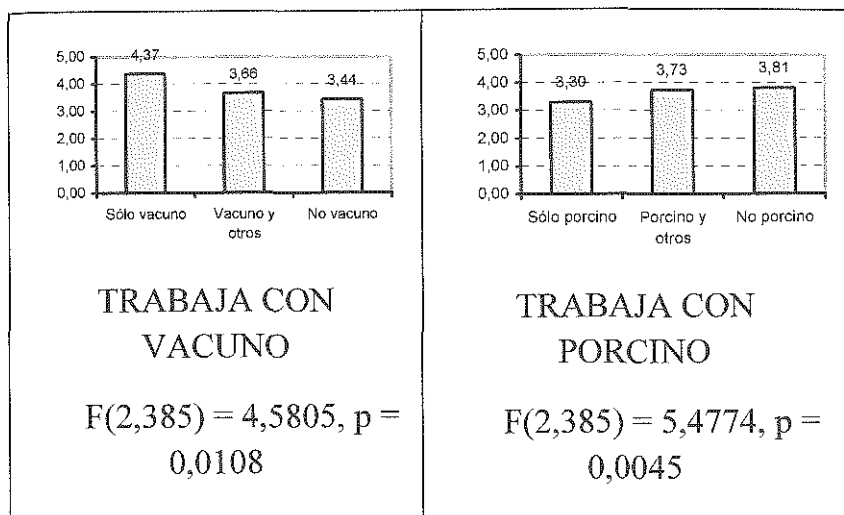
Por último, no debemos obviar que nos encontramos con un sector en el que prevalecen las pequeñas y medianas empresas. Por este motivo, este colectivo se puede configurar como un segmento clave para garantizar una seguridad alimentaria óptima del país. De esta forma, de nada sirve tener implantado un óptimo sistema de trazabilidad para que luego no se valoren o se muestren más reticentes a la comunicación de las crisis alimentarias, actividad de primer nivel según los organismos ya citados para frenar la expansión de los incidentes.

El sector vacuno presenta la visión más optimista y el porcino la más crítica ante la comunicación de estas crisis.

El tipo de carne con la que trabaja la empresa condiciona su visión sobre la gestión y la comunicación de las crisis. De esta forma, son las empresas que trabajan sobre todo con carne de vacuno las que valoran más estas actividades, quizás por ser el sector en el que se desencadenó el episodio de las vacas locas, la primera gran crisis alimentaria de las últimas décadas. En el extremo contrario, las empresas vinculadas al porcino son las más reacias y negativas, mostrando una actitud más reticente a la implantación de la trazabilidad en general. Veamos algunos ejemplos aclaratorios sobre estas cuestiones.

Teniendo en cuenta que las empresas pueden trabajar con distintos tipos de carne simultáneamente, este gráfico 4 muestra cómo la actividad "Comunicar las crisis alimentarias a otros operadores afectados", resulta muy valorada cuando se trabaja únicamente con carne de vacuno, disminuyendo a partir de ahí, cuando se trabaja con este tipo de carne en menor medida. De este modo, las empresas que no utilizan con vacuno valoran esta actividad casi un punto menos, siendo las diferencias entre los valores medios significativas a un nivel del 5% según el test F de Snedecor.

Gráfico 4. Valoración de la actividad “Comunicar las crisis alimentarias a otros operadores afectados” según el tipo de carne.

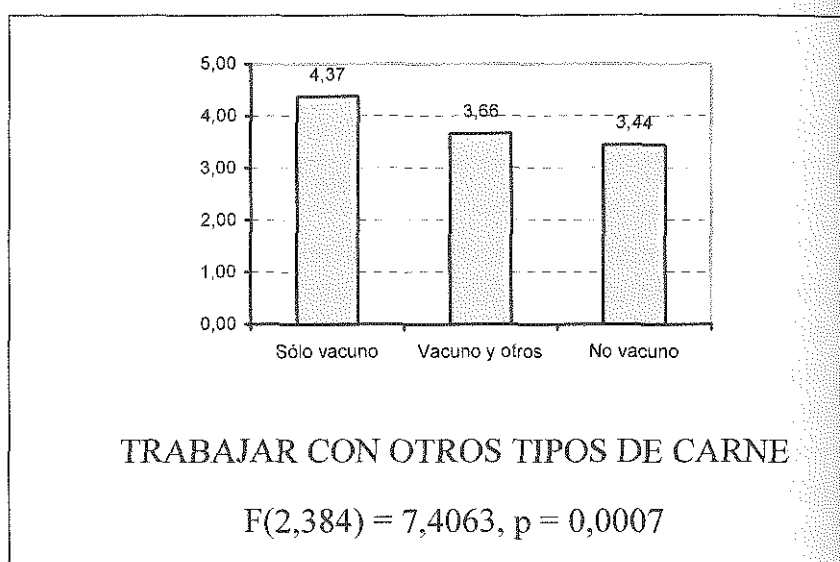


Fuente: Elaboración propia.

En este mismo gráfico se manifiesta la tendencia contraria si lo estudiamos desde el punto de vista de la carne de porcino. Desde esta perspectiva, la actividad resulta más valorada según se trabaja menos con este tipo de carne. Por lo tanto, esta actitud identifica al colectivo de empresas porcinas como aquél que requiere un mayor apoyo público y una mejor concienciación de la importancia de gestionar las crisis alimentarias de forma efectiva, ya que esa actitud más crítica dentro del sector cárnico se repite en otros resultados del estudio que no han sido incluidos en este documento.

El resto de empresas cárnicas, que trabajan con otras carnes distintas al vacuno o al porcino, ofrecen una actitud intermedia entre estos dos tipos de carne. Por lo general, muestran una opinión que sigue una tendencia parecida a aquellas que trabajan con vacuno, aunque con una menor regularidad en los resultados. El gráfico siguiente sirve de ejemplo a este respecto.

Gráfico 5. Valoración de la actividad “Comunicar las crisis alimentarias a las autoridades competentes” según otros tipos de carne.



Fuente: Elaboración propia.

Conclusiones.

Las actividades de comunicación de las crisis alimentarias ocupan una posición intermedia dentro de las que componen la gestión general de la trazabilidad, en el contexto de las políticas de salud. Aún así, se comprueba que existe un cierto perfil de empresas que considera que estas actividades son prescindibles, suponiendo así una fuente de riesgos para la seguridad alimentaria general de un país.

La valoración de estas actividades de comunicación se encuentra condicionada principalmente por el tamaño de la empresa y por el tipo de carne con la que éstas trabajan. Las pequeñas empresas y aquéllas que trabajan sobre todo con porcino son las que reclamarían más atención de los colectivos y agentes implicados para asegurar una gestión más eficiente de la seguridad alimentaria. Es por este motivo que se deben fomentar las actividades de formación, asesoramiento y benchmarking para estas empresas más débiles.

Referencias bibliográficas

- AESA (2004). *Guía para la aplicación del sistema de trazabilidad en la empresa agroalimentaria*. Madrid: Ed. Agencia Española de Seguridad Alimentaria.
- ÁLVAREZ DEL CAMPO, J. (2004). El campo y la seguridad alimentaria. *Cuadernos La tierra del agricultor y ganadero*. 1, 6-11.
- Alcalá Fernández, L.J. (2002). Trazabilidad: por el bien de los consumidores. *Distribución y Consumo*. 62, 40-41.
- Bravo, A. (2002). El etiquetado de la carne de vacuno basado en la trazabilidad del producto. *Distribución y Consumo*. 62, 11-19.
- BRIZ ESCRIBANO, J. (2003). Seguridad Alimentaria y nuevas tecnologías en la era de la información. En *Internet, trazabilidad y seguridad alimentaria*. J. Briz (Coord). Madrid: Mundi-Prensa, 101 - 146.
- CONFEDERACIÓN DE ORGANIZACIONES EMPRESARIALES DEL SECTOR CÁRNICO DE ESPAÑA. (2002): *Guía Divulgativa: Trazabilidad en el Sector Cárnico*. Madrid: Confecarne.
- DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (1948), adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas 217 A (iii): del 10 de diciembre de 1948.
- DÍAZ YUBERO, I. (2003). Instituciones y Seguridad Alimentaria. Análisis histórico. En *Internet, trazabilidad y seguridad alimentaria*. J. Briz (Coord). Madrid: Mundi-Prensa, 179 - 209.

- FERNÁNDEZ ANDRADE, R. (2002). Trazabilidad alimentaria: Una herramienta decisiva para la seguridad y la protección de los consumidores. *Distribución y Consumo*, 62, 5-9.
- IDTRACK, PSION TEKLOGIC, AS SOFTWARE Y OLZET SEGURIDAD ALIMENTARIA (2005): *Estudio sobre trazabilidad de alimentos en España 2005*. Barcelona: Idtrack.
- Juan Gimeno, J.B. (2002). La trazabilidad como requisito en el control de la calidad. *Distribución y Consumo*. 62, 33-35.
- LANGREO NAVARRO, A. (2004). Consecuencias de la seguridad alimentaria en el sistema alimentario y la sociedad. *Cuadernos La tierra del agricultor y ganadero*, 1, 12-23.
- LÓPEZ GARCÍA, J. L. (2003). Normativas de control en la Cadena Alimentaria. En *Internet, trazabilidad y seguridad alimentaria*. J. Briz (Coord). Madrid: Mundi-Prensa, 147 – 178.
- MIR PIQUERAS, J.; ORIHUEL IRANZO, B. Y VILANOVA AMAT, M. (2002). Seguridad alimentaria en Anecoop. *Trazabilidad y Naturane, Distribución y Consumo*, 62, 28-32.
- NEIRA, M. (2004). Seguridad alimentaria. Una para todos. *Cuadernos La tierra del agricultor y ganadero*, 1, 24-25.
- OCAÑA, G. (2002). La trazabilidad en los productos de pesca. *Distribución y Consumo*. 62, 20-24.
- PORTER, M. (2003). Ser competitivos. Nuevas aportaciones y conclusiones. Barcelona: Ed. Deusto.

POZANCOS, J.M. (2009). Los retos del sector hortofrutícola español: mejorar la competitividad y gestionar las crisis. *Distribución y consumo*. 106: 15 - 22.

Reglamento (Ce) nº 178/2002 del Parlamento Europeo y del Consejo de 28 de Enero de 2002, por el que se establecen los principios y los requisitos generales de la legislación alimentaria, se crea la autoridad europea de seguridad alimentaria y se fijan procedimientos relativos a la seguridad alimentaria.

RUIZ CHICO, J. y BRIZ ESCRIBANO, J. (2011). Coordinación de la trazabilidad entre agentes de cadenas de valor cárnicas españolas. En *La cadena de valor agroalimentaria. Análisis internacional de casos reales*. J. Briz (Coord). Madrid: Ed. Agrícola, 583-598.

RUIZ CHICO, J. y PEÑA SÁNCHEZ, A.R, (2012). Competitividad y políticas de seguridad alimentaria de las regiones españolas: El caso de la industria cárnica. *Finanzas y política económica*. 4, 1, 33-54.

SAMPER, J. (2003). Carnes de calidad. La apuesta de CERTICAR *Distribución y Consumo*. 68, 94-95.

TRIENEKENS, J. H. Y VAN DER VORST, J. G. A. J. (2003). Control de calidad y trazabilidad alimentaria en la Unión Europea. En *Internet, trazabilidad y seguridad alimentaria*. J. Briz (Coord). Madrid: Mundi-Prensa, 211 - 250.

UNIÓN DE PEQUEÑOS AGRICULTORES (2004). Cuestiones básicas sobre seguridad alimentaria. *Cuadernos La tierra del agricultor y ganadero*, 1, 32-46.

WOMACK, J.P. Y JONES, D.T. (2005): *Lean Thinking. Cómo utilizar el pensamiento Lean para eliminar los desperdicios y crear valor en la empresa*. Barcelona: Ediciones Gestión 2000.

ZWINGMANN, W. (1998). Sistemas de Identificación Animal y de Etiquetado de la Carne en Alemania. *Seminario internacional sobre identificación permanente de animales y trazabilidad*. Buenos Aires, 42-45.

CAPÍTULO 10.

REDES SOCIALES, SALUD Y PACIENTES

Dr. Joan Carles March Cerdá¹

Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública

1. INFORMACIÓN Y PACIENTES

El derecho de los pacientes a recibir información sobre su salud está cada día más en boga en la ciudadanía y también, en los profesionales por su interés por compar-

¹ Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública de la Junta de Andalucía, una institución con 30 años de experiencia en docencia, investigación, consultoría y cooperación internacional con sede en Granada. Codirector de la Escuela de Pacientes de la Consejería de Igualdad, Salud y Política Social. Codirijo una escuela de pacientes donde los profesores son pacientes expertos de enfermedades crónicas (10 enfermedades como asma, EPOC, cáncer de mama, cáncer de Colón, ostomías, diabetes, insuficiencia cardíaca, cuidadoras, cuidados paliativos, artritis, anti coagulación,...), y se trabaja en la formación de pacientes por pacientes, como elemento de participación ciudadana, ligado a los estudios de expectativas ciudadanas, además de en aspectos como seguridad de paciente desde la perspectiva del paciente, sexualidad de pacientes crónicos, ejercicio físico o alimentación.

tir la responsabilidad de las decisiones tomadas. Asimismo, existe un incipiente movimiento ciudadano y asociativo que reclama una información de calidad en temas de salud.

Y es que **un paciente informado es un colaborador activo** en su proceso de recuperación porque es más responsable con su enfermedad y tratamiento, lo que permite reducir los costes en visitas a urgencias, a consultas externas, en cumplimiento terapéutico,....

En este entorno, los/as ciudadanos/as piden a los servicios de salud una calidad 10, que se basa en:

1. Mejorar la accesibilidad: buscar soluciones innovadoras para el acceso no urgente
2. Mantener y asegurar en el tiempo la competencia técnica de los profesionales que les atienden
3. Conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica: más empatía, más escucha, mejor comunicación.
4. Que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados y organizados
5. Garantizar la Seguridad de la atención sanitaria
6. Más reconocimiento y apoyo al papel de los familiares en el cuidado
7. Seguir invirtiendo en Modernidad y Confort
8. Descubrir soluciones para enfermedades hoy sin solución: Apoyo a la investigación
9. Disponer de la información necesaria
10. Poder participar en las decisiones que les afectan.

Por tanto, poder participar en las decisiones que les afectan, conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica (*más empatía, más escucha, mejor comunicación*), disponer de la información necesaria (*comprensible y útil*), que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados son claves para una mejora de la información que reciben los pacientes.

El ejercicio del derecho a la información por parte de los pacientes se basa en un triple marco fundamental:

1. **psicológico:** la cantidad y la calidad de la información facilitada a los enfermos reduce su angustia, consiguiendo así una mejor y más rápida recuperación
2. **normativo y legal:** este derecho a la información es recogido por la legislación de la mayoría de los países, y
3. **ético:** los códigos deontológicos de la profesión médica reconocen el derecho a la información de los pacientes.

¿Cómo debe ser esa información?:

El paciente debe recibir una información:

- clara
- concreta
- adecuada a sus necesidades y
- que no le cree falsas expectativas.

Investigaciones acerca de la **satisfacción con la información** recibida, se señala que aproximadamente la mitad de los pacientes se sienten insatisfechos con la información que se les ha dado y otros pacientes, además de la insatisfacción con la información recibida, señalan que querrían disponer de más tiempo para hablar con su médico.

La información precisa, suficiente y comprensible es determinante de una mayor satisfacción, mientras que la carencia de estas cualidades se considera un obstáculo para que los pacientes traten abiertamente sus problemas. En este marco, **la información proporcionada al usuario se configura como un elemento clave**, siendo uno de los aspectos de los servicios sanitarios que más expectativas genera en los pacientes. De hecho, la mayoría de las reclamaciones presentadas al defensor del paciente en España están relacionadas con la información, la comunicación y la documentación clínica.

Las necesidades de información están presentes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, van redefiniéndose y variando en las distintas etapas. De hecho, **la búsqueda de información** se produce:

1. Desde que aparecen los primeros síntomas de sospecha.
2. Durante la etapa de diagnóstico y de selección de los tratamientos, los pacientes buscan información específica sobre su diagnóstico y el pronóstico.

3. En la etapa de establecer el plan de tratamiento, sentir la necesidad de conocer las diferentes opciones terapéuticas, su efectividad y los posibles efectos secundarios
4. Tras finalizar los tratamientos, se interesan más por efectos sobre la calidad de vida y la supervivencia.

La principal fuente de información de los pacientes son los propios profesionales sanitarios y dentro de ellos, los médicos, aunque utilizan otras fuentes complementarias:

- Internet: destaca como herramienta informativa, aunque lo habitual es que se combine con otras fuentes.
- otros profesionales sanitarios de su red social
- consulta de libros y revistas especializados o de divulgación,
- grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes
- interacción con conocidos diagnosticados de la misma enfermedad y
- actividades formativas.

2. INTERNET, REDES SOCIALES Y PACIENTES

En internet, las personas buscamos otras personas con las que compartir información, sentimientos, emociones... **Las redes sociales** han existido siempre, son estructuras sociales compuestas por individuos u organiza-

ciones (*nodos*) que están conectados por uno o varios tipos de interdependencia (*vínculos*). Todos formamos parte de alguna red social ya sea la familia, un grupo de amigos, los compañeros de trabajo o nuestro equipo de deporte. Ahora bien, la evolución de Internet ha permitido vencer las barreras geográficas y permitir la creación de redes sociales sin limitaciones. Así las redes sociales virtuales se definen como unidades sociales cuyos miembros tienen algún tipo de relación como grupo y que interactúan usando tecnologías de la comunicación, desde cualquier lugar en el mundo, a cualquier hora y a un bajo coste. Por tanto, las personas en **Internet** constituimos **redes sociales**.

Hay dos tipos de redes sociales:

1. Redes sociales directas: su característica más representativa es la existencia de perfiles, donde todos los miembros que pertenecen a un mismo grupo pueden verse entre sí.
2. Redes sociales indirectas: hay un líder que propone un tema y los usuarios pueden comentar o participar dejando mensajes siempre en torno a lo planteado por el líder.

Las redes sociales más conocidas en Internet son las redes directas de perfil personal.

Efectos positivos del uso de Internet para la salud

Los efectos de buscar de forma adecuada en Internet, contenidos de salud son:

1. el mayor conocimiento sobre la propia enfermedad
2. la utilización apropiada de los servicios sanitarios
3. la formulación de preguntas específicas a los profesionales
4. la mayor adherencia a los tratamientos y
5. la mejora en la percepción de apoyo y acompañamiento social.

Los beneficios que aportan las redes sociales y las iniciativas basadas en el concepto de web 2.0 son múltiples. Las redes te permiten colaborar, compartir, cooperar para crear contenidos compartidos y representan la llamada “sabiduría de las multitudes”. Y hay que tener en cuenta que no todos los miembros de la red participan de la misma forma: muy pocos participan mucho (*crean contenido*) y muchos participan poco (*observan pero no crean contenido*).

Una red social sobre temas de salud es un grupo de personas que se crea en base a las tecnologías de la información y la comunicación, con el objetivo de llevar a cabo colectivamente actividades relacionadas con la salud y la atención sanitaria. **Las redes sociales de pacientes**, comunidades virtuales o grupos de apoyo online son espacios virtuales donde pacientes con condiciones similares se ponen en contacto y comparten testimonios, vivencias, ayudas ante sus problemas de salud. Éstas ofrecen a las personas con problemas de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional online.

La principal fuente de información de los pacientes son los propios profesionales sanitarios y dentro de ellos, los médicos, aunque utilizan otras fuentes complementarias como Internet que destaca como herramienta informativa, aunque lo habitual es que se combine con otras fuentes.

Según el estudio de red.es de 2012 que realiza el Observatorio Nacional de Tecnologías y Sistemas de Información (ONTSI), con respecto a la información sobre salud, el porcentaje de personas que buscaban información sobre salud ha pasado del 19% en el año 2003 al 56.95 en 2011, sobre todo las mujeres y el grupo de edad entre 25 y 49 años. Destaca que el 65,4% de los internautas busca información sobre salud bien antes o después de acudir a una cita médica, pero solo en el 21,1% de los casos esta búsqueda es compartida con el facultativo. El 29,7% de internautas que buscan información en Internet antes de la consulta médica se transforman en un 54,6% después de la misma. Según los pacientes, esta búsqueda no afecta a la relación con su médico en un 75,9%, incluso para el 16,1% mejora la comunicación con el médico.

Los enfermos crónicos depositan menos confianza en la Red como fuente de información que el resto de los ciudadanos. Ello puede ser debido porque los pacientes crónicos suelen ser de una edad más avanzada y por tanto, más desconocedores de las nuevas tecnologías. El 12,8% dice que utilizan las redes sociales para temas relacionados con la salud (*las más utilizadas son Wikipedia, la*

más fiable, con un 72%, Facebook, 35,1%, youtube, 30,8% y Twitter 13,3%), depositando el 36,6% de los usuarios de redes sociales bastante o mucha confianza en estas como fuente de información sanitaria, sirviendo principalmente para aclaración de dudas (38,9%), Interés general para temas de salud (36%) o Conocer e intercambiar experiencias (26,1%), aspecto muy importante para los que tienen peor percepción de su salud

En función del sexo, la información relacionada con la salud buscada en Internet es la siguiente:

- Información sobre centros e instituciones: 3,0% (mujeres: 59,2 % y hombres: 40,8%)
- Información sobre medicinas alternativas: 3,7% (mujeres: 63,1% y hombres: 36,9%)
- Información sobre nutrición, alimentación y estilos de vida saludables: 16,8% (mujeres: 54,1% y hombres: 45,9%)
- Información sobre medicamentos: 16% (mujeres: 55,7% y hombres: 44,3%)
- Información sobre enfermedades: 40% (mujeres: 53,3% y hombres: 46,7%)

En otro estudio, a la pregunta **¿Qué recursos utilizan en internet para informarse sobre la enfermedad?** encontramos que las Páginas de asociaciones e instituciones, 74,04%; los Buscadores como Google, 60,53%; Facebook, 40,74%; E.mail, 42,98%; Blogs, 32,81% y Foros, 31,58%

El 59% de las **consultas en Internet** se dirigen hacia *programas de TV, empresas de alimentación, productos de deporte, campañas publicitarias...*, aunque las que **mayor confianza** generan entre la población son las webs de instituciones públicas y las webs de publicaciones médicas. La falta de fiabilidad de la información consultada (54,4%) y el riesgo a una mala interpretación de la información obtenida (28,7%) son los principales inconvenientes que identifican los ciudadanos en Internet como fuente de información sobre salud.

En un **estudio reciente realizado por @redpacientes** (*pacientes con esclerosis múltiple -16,84%-*, *artritis reumatoide -13,33%-*, *fibromialgia -12,98%-*, *espondilitis anquilosante -10,88%-*, *lups -7,02%*, *miastenia gravis -4,04%-*, ...), encontramos que los pacientes preguntan sus dudas a profesionales sanitarios, siendo el médico especialista, la figura a la que más recurren para resolver preguntas sobre su enfermedad (88,5%), seguido del médico de cabecera con un 49,51%, el Psicólogo: 18,52%, el Fisioterapeuta 17,15%, Enfermero/a 10,53%, el Farmacéutico 6,24% y Otros 9,16%.

Respecto al **uso por el médico de las nuevas vías de comunicación**. El 72,8% de las ocasiones se desearía que el facultativo recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud. Además el paciente apoya la idea de que el médico tenga un blog o web con información y consejos de salud (71,9%) (*principalmente lo opinan los menores de 35 años*).

Sin embargo, **en cuanto a la fiabilidad...** La información ofrecida por el especialista, seguida de la trasladada por las asociaciones de pacientes (*Normal*, 21,23%; *Fiable*, 39,47% ; *Muy fiable*, 17,72%) y la aportada por otros pacientes destacan como las fuentes más fiables. **Las características de la información** que dan otros pacientes es Normal: 39,30%; Fiable: 28,07% y Muy fiable: 8,07%.

Y es que la incorporación tecnológica a la salud y la asistencia sanitaria es una realidad en España (*el porcentaje de personas que buscan información sobre salud ha pasado del 19% en el año 2003 al 56.95 en 2011*) y además es muy bien recibida por la ciudadanía, ya que para el 80,6% de los españoles, gracias al uso del ordenador en la atención sanitaria, existe una mayor sensación de seguridad y control, aunque también genera distancia entre los dos actores de la atención sanitaria.

En este entorno, vemos que el 65,4% de los internautas busca información sobre salud bien antes o después de acudir a una cita médica aunque según los pacientes, esta búsqueda no afecta a la relación con su médico en un 75,9%, incluso para el 16,1% incluso mejora la comunicación con sus profesionales sanitarios. Además, el 72,8% de las ocasiones desearía que el profesional de la salud recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud.

Junto a estos datos encontramos que el 12,8% dice que utilizan las redes sociales para temas relacionados con la salud. **Las más utilizadas son:**

- Wikipedia, la más fiable, con un 72%
- Facebook, 35,1%
- Youtube, 30,8% y
- Twitter 13,3%)

Y el 36,6% de los usuarios de redes sociales deposita bastante o mucha confianza en estas como fuente de información sanitaria, sirviendo principalmente para aclarar dudas (38,9%), por interés general para temas de salud (36%) o para conocer e intercambiar experiencias (26,1%).

Respecto al uso por el médico de las nuevas vías de comunicación. El 95,4 % de los ciudadanos confirma que su médico utiliza el ordenador durante la consulta. El 72,8% de las ocasiones se desearía que el facultativo recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud. Además el paciente apoyaría la idea de que el médico tenga un blog o web con información y consejos de salud (71,9%) (*principalmente lo opinan los menores de 35 años*). En el 80,6% de los casos, los ciudadanos piensan que el uso del ordenador en la consulta contribuye a aportar mayor seguridad y control, ya que todo queda registrado con orden y claridad.

3. INTERNET Y LA CONFIANZA EN LA INFORMACIÓN

¿Cómo se podría avanzar en la confianza en Internet como fuente de información? La elevada importancia que para los ciudadanos tienen los profesionales sani-

tarios (tanto médicos como farmacéuticos) a la hora de recurrir y confiar en ellos ante una duda sobre salud, hace que se les identifique como un perfil óptimo de prescriptores para la búsqueda de fuentes de información sobre salud en Internet y para la comunicación y asistencia mediante los nuevos canales tecnológicos para determinados fines (como *Telerehabilitación*, *SMS recordatorios*, *uso del correo electrónico*, etc.). De ello, podemos concluir que cualquier acción por parte de los profesionales sanitarios que fomente el uso de los medios, canales y herramientas que las tecnologías les brindan para mejorar su relación con los pacientes, van a tener un respaldo mayoritario por parte de estos últimos.

Internet, por tanto, constituye un **canal de comunicación flexible y directo**, y ya sea mediante correo electrónico o participando en foros se comunican habitualmente con los profesionales sanitarios (*los suyos u otros*) o con otros pacientes, reduciendo el tiempo de espera de información entre las consultas y atenuando situaciones de incertidumbre o ansiedad gracias a la información que reciben, por ejemplo, de otras personas afectadas.

Entre la comunidad sanitaria, las perspectivas respecto a la utilización de Internet por parte de los pacientes son heterogéneas:

1. Porque genera un empoderamiento que favorece la transformación del modelo vertical tradicional de relación médico-paciente hacia uno horizontal.

2. Porque se percibe al paciente informado como un desafío a la expertez y monopolio del saber técnico.
3. Porque altera el patrón tradicional de relación con el médico, pero no se considera un riesgo para la profesionalidad.

Utilizando información de diversos estudios, encontramos que las percepciones con respecto a la utilidad o fiabilidad de Internet son variadas:

- Mayor conocimiento sobre la propia enfermedad
- Utilización apropiada de los servicios sanitarios
- Formulación de preguntas específicas a los profesionales
- Mayor adherencia a los tratamientos y
- Mejora en la percepción de apoyo y acompañamiento social.
- Buscar información sobre terminología médica
- Tener información sobre evolución de la enfermedad
- Saber qué efectos secundarios, secuelas o cuidados especiales
- Tener en cuenta las vivencia de otros pacientes,
- Usar medio de comunicación con sus profesionales sanitarios
- Profundizar su conocimiento con el propósito de tomar decisiones respecto a los tratamientos
- Tener un riesgo de «infoxicación»
- Desconfiar de la calidad de la información

Por tanto, a la vista de los resultados, podemos afirmar que las **nuevas tecnologías** están **influyendo de manera positiva en la información** que, sobre temas relacionados con la salud, llega al ciudadano.

4. TOP TEN SALUD 2.0

Sobre las redes sociales y pacientes, vale la pena analizar el “Informe Top Ten Salud 2.0” que se inició en los primeros meses de 2012 con el propósito de profundizar en el conocimiento sobre la conversación sanitaria y de salud a través de las plataformas 2.0. (blogs y redes sociales).

El primer paso fue segmentar la conversación de las plataformas online en función de distintas áreas profesionales relacionadas con el sector sanitario para poder establecer diferentes categorías:

- Instituciones sanitarias
- Médicos
- Farmacéuticos
- Compañías farmacéuticas
- Asociaciones de pacientes
- Sociedades científicas
- Periodistas especializados
- Plataformas digitales de salud (webs y comunidades online)
- Líderes de opinión

Se analizaron 180 perfiles y se seleccionaron 57, de entre los cuales había 3 asociaciones de pacientes: La



Asociación Española contra el cáncer, GEPAC y FEDER, a las que se analizó mediante Twitter, Facebook, Blog/Web, LinkedIn, Google + y Pinterest.

Las asociaciones de pacientes analizadas mostraban una actividad en contenido de 3,83 tweets/día con un alto crecimiento de seguidores día (2,01, situándose en el más alto de las 9 categorías analizadas), siendo el perfil de las asociaciones de pacientes el que tiene el más alto nivel de conversación (7,81%, 3,5 puntos superior al del siguiente grupo).

Las asociaciones de pacientes tienen un promedio de número de amigos en facebook de 837,2 solo superado por las sociedades científicas y destacando la Federación Española de Enfermedades Raras con más de 5.6661 amigos. Tienen como grupo un promedio de 8,7 publicaciones/mes.con u numero de Me Gusta al mes muy alto (117), destacando FEDER con 558.

El promedio del índice de actividad que representa la actualización de la web es bajo en las asociaciones de pacientes

De todos estos datos, de las interacciones, relaciones, evolución, etc los autores del informe destacan lo siguiente:

1. Se visualiza cierto aislamiento del colectivo de asociaciones de pacientes en la conversación sanitaria 2.0. Estas organizaciones movilizan a una audiencia que es fundamental afín (pacientes y

- familiares) y conversan con ella. En este sentido, muestran un nivel de actividad alto. Sin embargo, al igual que en el caso de los profesionales sanitarios, su conversación es endogámica e interaccionan poco con los usuarios relevantes de otras categorías del entorno.
2. Las asociaciones de pacientes y las sociedades médico-científicas son las más activas en Facebook (intereses corporativos), mientras que los profesionales lo son en Twister (intereses individuales).
 3. Lo que predomina, según el estudio, son las microaudiencias, un universo segmentado y disperso de seguidores unidos por intereses comunes pero diferenciados. Sí se pueden identificar, no obstante, grupos afines que conforman pequeñas comunidades que beben de las mismas fuentes de información, aunque los públicos de las asociaciones de pacientes y de las instituciones sanitarias evidencian su desconexión
 4. Uno de los elementos diferenciales de los canales sociales respecto a los medios tradicionales es que facilitan que la audiencia pueda mostrar su satisfacción o acuerdo con un contenido en forma de un me gusta o de un retuit. En el análisis se ha comprobado que este fenómeno de apreciación es más frecuente en el caso de los contenidos que generan las asociaciones de pacientes y las sociedades médico-científicas.

5. Los hastaags más utilizados por las asociaciones de pacientes son: copago, consejo, enfermedades, recomendación, información, supervivencia, actos, campañas de sensibilización y ensayos clínicos. Globalmente, existen algunos ejemplos de contenido recurrente, como los referidos a medicamentos, pacientes, medios sociales (social media) y salud 2.0 y otros como cáncer y pediatría. Se observa que usuarios como GEPAC comentan en su Twitter muchas temáticas diferentes. Llama la atención el aislamiento, o independencia, que muestran las asociaciones de pacientes. No sólo no están conectadas; tampoco comentan los mismos contenidos ni utilizan las mismas fuentes.
6. Y UN AÑO DESPUÉS... Las imágenes de la actividad 2.0 son cambiantes. Se mantiene el ranking de influencia y visibilidad con algunas subidas y bajadas. Todas las cuentas han ganado seguidores. En conjunto, los perfiles analizados han incrementado su comunidad en más de 100.000 seguidores, aunque el 60% de este incremento es atribuible a 14 perfiles. Destacan ejemplos como @aecc_es, de la Asociación Española contra el Cáncer, siendo el crecimiento de las asociaciones de pacientes en su conjunto de más de 13.000 seguidores. De todas formas, las asociaciones de pacientes no muestran movimiento en sus audiencias y tampoco se aproximan a las de otros perfiles, se vinculan a perfiles de otras categorías del sector movidas por

una coincidencia de intereses en contenidos concretos de un momento concreto.

7. Globalmente, FEDER ha sido identificada como el número 1 dentro del top10, en el que esperamos estar el año que viene la escuela de pacientes en una categoría que no ha sido incluida en esta ocasión y gracias al crecimiento importantísimo de seguidores en todos los canales 2.0 y sobre todo en Twitter.

Twitter es el rey en la conversación sanitaria 2.0. Si miramos desde lejos, esta conversación, parece que es densa y muy conectada, pero al analizarla en detalle, sobra información y falta conversación. En las redes sociales en salud, se habla de todo, pero cada uno habla de lo suyo. Así se desprende del Informe Top Ten Salud 2.0 (2012-2013), el primer análisis global encaminado a identificar a los principales actores del ámbito de la salud en las redes sociales y el modo en que se relacionan, elaborado por la plataforma Janssen Observer. Se trata

La salud siempre ha sido uno de los contenidos estrella desde que Internet está accesible para la mayoría de la población. No es por ello de extrañar que cada día más médicos, farmacéuticos, pacientes, enfermeros, periodistas del sector, etc encuentren en Twitter o Facebook un canal idóneo para informar y ser informados.

Algunos resultados del Informe Top Ten Salud 2.0 son:

1. Los agentes del sector sanitario hacen un uso dispar de las redes sociales. Los profesionales sanitarios y los periodistas prefieren Twitter, ya que se adecuan a las necesidades profesionales a nivel individual, mientras que las asociaciones de pacientes, las instituciones y las sociedades científicas tienen afinidad por Facebook, y tienen una mayor capacidad de generar comunidad.
2. El nivel de conversación también varía. Las instituciones, la industria farmacéutica y las organizaciones profesionales son muy poco proclives a la interacción. Los más conversadores son los profesionales sanitarios, aunque su diálogo tiende a la endogamia. No hay un patrón único entre los usuarios relevantes en cada categoría.
3. El contenido de la conversación 2.0 es heterogéneo e informal, en clave personal, como una forma de comunicación no profesional. Cada uno habla de lo suyo. Es difícil identificar temáticas comunes porque responden a intereses de grupo y a la actualidad que marca cada periodo. Sin embargo, hay contenidos recurrentes como los medicamentos, los pacientes y la salud 2.0.
4. Ni se habla para las mismas personas ni se interesa a las mismas personas. Predominan las microaudiencias, un universo segmentado y disperso de seguidores unidos por intereses comunes pero diferenciados.
5. La comunidad sanitaria 2.0 no se ha constituido como una fuente de información complementaria a

las tradicionales (medios de comunicación y sites de referencia del sector), aunque se observan señales luminosas de cambio.

6. De una primera lista de 180 usuarios de Twitter, agrupados en nueve categorías (Instituciones sanitarias, Médicos, Farmacéuticos, Compañías farmacéuticas, Asociaciones de pacientes, Sociedades científicas, Periodistas especializados, Plataformas digitales de salud y líderes de opinión), se eligieron 57 perfiles, una muestra representativa de la cifra total de usuarios de cada categoría, de los cuales se valoró la presencia y nivel de actividad y conversación de cada uno de ellos en las diferentes plataformas (Twitter, Facebook, Blog/web, LinkedIn, Google + y Pinterest). Sólo el 14% de los 57 perfiles seleccionados tiene una cuenta en cada uno de los canales analizados, aunque el 100% tenía Twister, el 93% un blog y el 75% Facebook.
7. Examinando la red de conexiones entre los perfiles y la interacción entre unos usuarios y otros con la que se obtuvo información de más de 51 millones de mensajes de cuentas, 95 millones de unidades de información de seguidores, 31.636 tuits y cerca de 16.500 direcciones web vinculadas a los contenidos publicados.

5. IMPACTO DE LAS REDES SOCIALES DE PACIENTES EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

Los pacientes usan las Redes Sociales de Pacientes fundamentalmente para intercambiar información. En

concreto, las actividades más comunes son: escribir y responder mensajes, buscar información y actividades sociales. Es importante destacar que el tipo de información que intercambian son experiencias personales. En general, los usuarios de estas redes perciben que otros pacientes pueden contarles cómo se sienten y qué pueden esperar en el futuro.

Los pacientes encuentran en las Redes para pacientes un lugar de reconocimiento puesto que actúan como iguales. Esto les lleva a aceptar más fácilmente la información provista por personas con las que se pueden identificar y que, además, pueden actuar como modelos a seguir. Por tanto, las Redes Sociales de Pacientes suponen una fuente de información muy valiosa para los pacientes pero en ningún caso deben verse como únicos proveedores de información o como sustitutorios sino como recurso adicional complementario a las fuentes tradicionales de información. Otro ámbito de actuación es la investigación sanitaria. De hecho, las redes constituyen un marco idóneo para promover estudios liderados por pacientes por su rapidez en la selección y divulgación de los resultados.

En términos generales, los estudios revisados apuntan que participar en las RSP aporta consecuencias fundamentalmente positivas para los pacientes. Observamos que, si bien no existe evidencia clara en cuanto a resultados en salud (*tampoco hay evidencias de las desventajas de su uso*) sí se apunta la mejora de los resultados en salud percibida por parte de los pacientes que participan en ellas. Algunos autores apuntan que las RSP facilitan que

el paciente aumente su autoestima y se sienta más “empoderado” por dos motivos: el paciente se siente mejor informado (*con mayores conocimientos sobre su enfermedad*) y percibe una mejora de su bienestar social (los pacientes se sienten menos solos y afirman haber aumentado sus contactos sociales). Además, la participación en las Redes Sociales de Pacientes también lleva a los pacientes a sentirse más cómodos en la relación con su médico (saben qué preguntas hacer a su médico), aceptación mejorada de la enfermedad (se sienten más abiertos en relación con su enfermedad), sentirse más confiado con el tratamiento y, por último, mayor optimismo y control.

Otro estudio nos muestra que los pacientes valoran su participación en RSP porque reciben distintos tipos de apoyo social: contar con alguien para escuchar o para pedir consejo sobre cómo afrontar problemas personales y tener un sitio donde acudir a buscar información. Además, los pacientes afirman obtener mejoras en su calidad de vida (QoL). Además de combatir el aislamiento social, las Redes Sociales de Pacientes facilitan la autonomía de los pacientes con enfermedades crónicas.

6. APLICACIONES Y JUEGOS PARA PACIENTES

En un mundo globalizado, donde las nuevas tecnologías llegan a los lugares más recónditos, parece casi una obligación intentar sacar el máximo partido a las posibilidades que nos ofrecen. Así, los nuevos teléfonos inteligentes se convierten en un *aliado de excepción para com-*

prometer al paciente con su salud e involucrarlo en su propia seguridad.

Algunas aplicaciones a tener en cuenta como pequeña muestra de las más de 40.000 apps de salud existentes. Ante tal oferta debemos ser cautos con aquellas que elegimos para ayudarnos a gestionar nuestra salud, pues no todas hacen aquello que prometen:

RecuerdaMed, un pastillero virtual en el que elaborar un listado con toda la medicación que se está tomando, tanto la propia como la de otras personas de las que, quizás, se sea responsable. RecuerdaMed, elaborada con la colaboración de un grupo multidisciplinar de expertos, permite introducir medicamentos a partir de una base de datos proporcionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, incluir la frecuencia de tomas y asociarlas a una hora concreta o al momento de las comidas. Asimismo, para que no olvidemos tomar ninguno de nuestros medicamentos, la aplicación nos permite establecer una alarma de aviso, así como generar un cuadrante semanal que podremos imprimir.

Pregunta por tu salud, una aplicación móvil que pretende ayudar al ciudadano a elaborar listados de preguntas de cara a su próxima consulta con profesionales sanitarios. Agrupadas temáticamente, la app nos sugiere preguntas que quizás no se nos ocurriesen por nosotros mismos o que podríamos olvidar fácilmente. Podemos anotar las respuestas en la aplicación y dejarlas guardadas para consultarlas posteriormente. En este sentido es fundamental que seamos conscientes de la importancia de preguntar

aquello que consideremos importante y no quedarnos con ninguna duda. Si ya lo hacemos en otros campos, ¿por qué nos cuesta tanto preguntar en el médico, aun tratándose de nuestra propia seguridad?

A fin de ayudarnos a identificar las aplicaciones fiables y seguras de otras que pueden no serlo, la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía ha elaborado y publicado la primera guía en español de recomendaciones para el diseño, uso y evaluación de este tipo de aplicaciones, accesible online. Esta guía ha servido como base para la puesta en marcha del distintivo AppSaludable, una iniciativa con la que reconocer a aquellas apps de salud que realmente pueden ser utilizadas de manera fiable, minimizando sus riesgos. Cuatro aplicaciones han obtenido ya este distintivo y más de sesenta se encuentran en alguna fase del proceso de consecución.

Los juegos serios aplicados a la salud, forman y concientizan a profesionales sanitarios y pacientes. Numerosas evidencias señalan la eficacia en esta labor, como un estudio de la revista *Journal of Medical Internet Research*, publicado este enero, que afirma que "una intervención interactiva electrónica puede ofrecer capacitación comparable a otros métodos de entrenamiento, y la experiencia puede ser acomodada durante la visita a la consulta médica ambulatoria habitual".

7. BUENAS PRÁCTICAS 2.0

En los últimos años aparecen en España iniciativas que ayudan a avanzar en la necesidad de un mayor autocuidado, en la importancia de que los pacientes tengan

cada vez más mayores competencias, que utilicen adecuadamente las redes sociales y los enlaces de Internet y que puedan recibir la formación y el intercambio de conocimientos y experiencias de “paciente a paciente” sin que sus condiciones económicas, culturales, sociales y personales sean un obstáculo para ello. Destaca:

- la Escuela de Pacientes de la Junta de Andalucía pionera en este tema
- la Universidad de Pacientes
- el Programa Paciente Experto Catalunyael Programa Paciente Activo en Euskadi
- el Forum Clinic
- la Escuela gallega de salud para la ciudadanía
- el contenedor de la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Los programas de paciente experto son exponentes de la participación de los pacientes en su proceso de salud. Los objetivos de estos programas van dirigidos a que los pacientes y los familiares tengan un mayor conocimiento sobre sus enfermedades concretas (*fibromialgia, diabetes, insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer de colon y de mama, tratamiento anticoagulante oral, etc.*), facilitando así la autogestión del paciente respecto a su enfermedad. Temas más generales, como la formación en cuidados a personas dependientes, cuidados paliativos, seguridad del paciente o hábitos de vida saludables, también ocupan algunos planes de formación. En estos programas, normalmente la

metodología de formación suele diferenciarse en una primera fase, en la cual algunos pacientes son formados, y una segunda en la cual éstos replican la formación con más pacientes, familiares y ciudadanía.

Todas estas iniciativas se complementan con los programas de educación en autocuidados, bajo el prisma del nuevo paradigma en educación sanitaria y manejo de enfermedades crónicas. La atención primaria es el contexto principal de estos programas, como primera receptora de las personas con una enfermedad crónica.

Según los resultados de las evaluaciones realizadas sobre estas experiencias, destacan el aumento en la confianza del paciente para autocuidarse, las mejoras en la calidad de vida y en el bienestar psicológico, y el incremento de la autoestima y de la actividad. Potenciar la percepción de autoeficacia a través de intervenciones estandarizadas, sobre todo en el contexto de atención primaria, utilizando programas tipo «paciente experto», podría suponer una disminución del gasto asociado al consumo de medicamentos. En un metaanálisis que evalúa intervenciones utilizadas en los programas de control de enfermedades para pacientes con enfermedades crónicas, la formación de los pacientes y la utilización de recordatorios o signos de alerta se han asociado con una notable mejora en el control de las enfermedades.

Algunos ejemplos donde el 2.0 tiene un papel importante son:

1. Las comunidad de pacientes de **forum clinic** (<http://www.forumclinic.org>) @forumclinic con foros de diversas enfermedades moderados por profesionales en: *Artrosis y artritis, Cáncer de colon y recto, Cáncer de mama, Cardiopatía isquémica, Cuidate, Depresión, Diabetes, EPOC, Esquizofrenia, Obesidad, Trastorno bipolar, VIH/Sida*. Forumclinic se define como “Un programa interactivo para pacientes destinado a que aumenten su grado de autonomía con respecto a su salud, utilizando las oportunidades que brindan las nuevas tecnologías”. Pero es que Forumclinic es mucho más que eso. Es un lugar en el que los pacientes pueden encontrar la utilidad y rigurosidad que necesitan sobre lo que les está pasando, y participar de una forma activa implicándose en decisiones clínicas que les afecten, sobre los ámbitos de salud en los que trabajan. El paciente puede de esta manera encontrar foros sobre lo que le preocupa, artículos, vídeos, preguntas frecuentes y guías prácticas.
2. La Comunidad de pacientes de **Kronet** (<http://www.kronet.net>) @Kronikoensarea: es una red social, enfocada a personas que sufren de una enfermedad crónica, a sus familiares, personas que las acompañan y cuidadores donde los usuarios no se conectan según el tipo de enfermedad que tengan sino en función del estado de ánimo que tengan en ese momento. La Comunidad de pacientes se enfoca en función del estado de ánimo que ten-

gan en ese momento: Color verde: momentos en que el paciente se siente mal al ser diagnosticado de una enfermedad. Color azul: momentos en que se acepta la enfermedad y se quiere encontrar más información sobre ella. Color morado: el paciente busca el equilibrio adecuado para adoptar la enfermedad a su día. Color naranja: está dirigido a cuidadores, acompañantes o familiares de enfermos crónicos para que puedan ofrecer sus experiencias o consejos. Su peculiaridad es que no es una comunidad virtual que se centre en comunidades virtuales de pacientes ni en la patología, sino que se centra en las personas, buscando potenciar la relaciones entre sus miembros para obtener un apoyo emocional y un conocimiento compartido de una enfermedad crónica que van a tener que llevar siempre consigo. El objetivo, eso sí, es mejorar la calidad de vida de los pacientes crónicos a través de sus plataforma.

3. **La Escuela de Pacientes** <http://www.escueladepacientes.es/>: Las actividades de la Escuela de Pacientes se desarrollan de forma presencial y a distancia en **10 aulas** (*fibromialgia, diabetes 1, diabetes 2, Asma, EPOC, insuficiencia cardiaca, fibromialgia, cáncer de mama, cáncer de colon, pacientes con ostomías, cuidadoras y cuidados paliativos con aulas transversales de cocinar rico y sano, sexualidad y seguridad del paciente*). Utiliza diversos formatos para el desarrollo de la formación de **pacientes expertos** (*activos, formados e*

informados), para que estos formen a pacientes en una estrategia en cascada con: cursos, seminarios, talleres, conferencias, debates, foros, grupos de trabajo, etc. La escuela de pacientes @escpacientes tiene una actividad importante en **redes sociales** y la línea actual de trabajo está en trabajar con **aplicaciones** y con **juegos**. En la saludquequeremos, se le definía como el paraíso del paciente en Internet. Un lugar para ellos, para sus familias, cuidadores e incluso asociaciones. El portal ofrece diferentes ‘aulas’ (espacios donde compartir los materiales de los temas que se trabajan en los talleres presenciales), cada una de un tipo de enfermedad distinta que abordar, en la que se puede acceder a vídeos, y guías informativas. En definitiva, informarse. Precisamente las actividades se desarrollan de forma presencial y a distancia mediante cursos, seminarios, talleres, conferencias debates e incluso grupos de trabajo. La escuela de pacientes (<http://www.escueladepacientes.es>) con sus entrevistas videochats a Profesionales, su canal de youtube, su cuenta de Twitter, su perfil de facebook, sus 10 blogs de pacientes ligados a enfermedades o consejos dedicados a cáncer de mama, fibromialgia, diabetes, cocinar rico y sano, celiacuía, artritis, corazones en camino, cuidados paliativos, su blog para formentar la relación pacienteApaciente, su scoop, sus transmisiones de los congresos vía streaming,.... está generando que por Internet se puede conseguir adhe-

rencia y relación emocional con los pacientes. Tiene aulas virtuales y además ha creado un espacio de relación con los profesionales mediante entrevistas de pacientes a profesionales de prestigio en el sistema sanitario. Más información: <http://www.escueladepacientes.es/> con línea actual de trabajo en aplicaciones como cáncer de mama.

4. **Hospital Líquido:** Romper las paredes del hospital y salir afuera es su seña de identidad. Es un proyecto muy ambicioso del **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona** que utiliza las nuevas tecnologías para atender a los pacientes más allá de las barreras físicas del hospital y promover la difusión de conocimiento en salud entre sus usuarios a través de las nuevas herramientas que proporcionan las TICs. Lo hacen en Facebook, en Twitter, en Youtube y a través de la Guía Metabólica, la Guía Diabetes y el Observatorio Faros, portales donde encontrar información sobre la materia, y que se ampliarán en el futuro a otras temáticas. Servicios, conocimiento y comunidades que fluyen del hospital a los pacientes y a la sociedad.
5. **Red Pacientes** es un lugar online donde los usuarios que lleguen al portal pueden encontrar información sobre una dolencia concreta, compartirla con personas que también la sufran y controlar la misma a través de seguimientos online, una de las canales de las enfermedades crónicas del futuro. Además, aporta un 'wikillnes' muy interesante sobre un buen catálogo de enfermedades. Tienen

más de 12.000 miembros que han escrito más de 19.000 posts de 56 enfermedades de personas en edades comprendidas entre 18 y 79 años, de 67 países y 182 asociaciones.

6. **www.estudiabetes.org** es un ejemplo de organización de pacientes en Internet con el objetivo de "ser un espacio en la web en el que los miembros se ayudan unos a otros, se educan y comparten los pasos que hay que dar cada día para permanecer sanos viviendo con su enfermedad". Tiene una versión inglesa (tudiabetes.org) y otra española (estudiabetes.org). Los miembros de la red social pueden participar en foros o crear sus propios blogs. Además, tienen la posibilidad de compartir vídeos, fotos e invitaciones a eventos, entre otros. La red está autogestionada por multitud de voluntarios que se encargan de moderar foros, dar la bienvenida a nuevos usuarios e incluso desarrollar aplicaciones e integrar la plataforma con otros canales (Facebook, Twitter).
7. **La universidad de los pacientes:** Es un proyecto pionero de la Fundación Josep Laporte y la Universidad Autónoma De Barcelona que se remonta a marzo de 2006 y cuyos valores son Educación Sanitaria, Centralidad en la persona/paciente, Calidad, Multidisciplinariedad y Democracia Sanitaria. En este continuum de decisiones cotidianas entran en juego dos conceptos fundamentales: la alfabetización cívica "la capacidad de los ciudadanos para realizar un uso justificado y adecuado de

los servicios públicos”: las competencias y habilidades que debería tener un paciente a la hora de gestionar un problema de salud y la alfabetización sanitaria. Tiene una web importante, con una red de itinerarios en web para pacientes con cáncer y tiene una cuenta de Twitter bastante activa.

8. **Personasque:** <http://www.personasque.es/> es una plataforma digital para convivir un poco mejor con la enfermedad. No solo es un sitio en el que mantenerse informado, es una plataforma con cinco secciones que pretenden ayudar a la persona a entender su enfermedad, a compartir cómo se siente y a poder controlar la evolución de lo que le está pasando. Son cinco herramientas para usar a diario, en un entorno privado y seguro. La primera, una Comunidad en la que los usuarios pueden charlar con otras personas en su misma situación, hacer preguntas, resolver dudas, unirse a grupos o seguir la actividad de asociaciones. Un sitio donde se puede hablar en público o en privado, donde un montón de gente comparte inquietudes y preocupaciones. Pensada para gente que quiere ayudar y gente que necesita ayuda. En el Centro de datos la persona puede llevar el control de su enfermedad registrando información relacionada con el tratamiento y los cuidados que sigue. Una forma muy útil de conocer su evolución y que le ayudará a entender mejor cómo cuidarse. ¿Que la persona quiere además compartir toda esta información con su médico? Solo tiene que descargarse un informe

con todo el progreso y con gráficos facilísimos de entender. En la actualidad más de 5.000 personas han decidido que quieren convivir mejor con su enfermedad, por eso han creado su cuenta en 'Personas que' dentro de alguna de las siete enfermedades disponibles (trastorno bipolar, diabetes, artritis, trasplantes, psoriasis, alzhéimer y epilepsia).

9. Sitios imprescindibles para encontrar información para cuidadoras:

- Red Social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares: cuidadoras.net <http://cuidadoras.net/>: La Red Social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares se presenta como un "punto de encuentro de cuidadoras familiares, profesionales y personas expertas en innovación en cuidados". Es un proyecto que cuenta con el apoyo y la dinamización de diversos profesionales que de forma desinteresada colaboran junto al centro Guadalinfo, además de colaboración ciudadana, alrededor de los cuidados familiares. Esta página cuenta con diversos espacios: blog, foros, chat, eventos, videos, fotos, miembros y grupos. Utiliza como palabras clave: autocuidado, experiencia, emoción o compartir conocimiento.
- Guías para cuidar a pacientes del Gobierno de Aragón: Salud Informa. La Guía para cuidar a pacientes del Gobierno de Aragón <http://www.saludinforma.es/opencms/open>

cms/04_Temas_de_salud/4.13.Cuidadores/Videos_cuidadores/cuidando_al_cuidador.html

- El aula de personas cuidadoras de la Escuela de Pacientes http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras Entre las aulas de la escuela de pacientes, encontramos la de PERSONAS Cuidadoras, donde podemos encontrar la guía CUIDAR y CUIDARSE, para aprender a cuidarse y a cuidar, además de videos y la de Cuidados paliativos. En el aula de CUIDADOS PALIATIVOS de la Escuela de Pacientes http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos encontramos igualmente 3 guías y video. Cuenta con un blog titulado Cuidados paliativos (<http://cpaliativos-escueladepacientes.blogspot.com.es/>) en el que podemos encontrar posts de testimonios desde octubre de 2011. También tienen un aula de seguridad del Paciente (http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Espacios_Transversales/Seguridad_del_Paciente) en el que se puede encontrar recursos informativos sobre cómo contribuir a la seguridad del paciente.
- La Red Ciudadana de formadores en seguridad del paciente <http://formacion.seguridaddelpaciente.es/> La Red funciona a través de una estrategia de "formación de formadores" con una formación de carácter semipresencial, combinando clases en el aula con un espacio de for-

mación virtual disponible en su web. En este proyecto, podemos leer documentos como “La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente”, declaraciones como “Declaración y compromiso de los pacientes por la Seguridad en el Sistema Nacional de Salud” o “Declaración de pacientes por la higiene de manos”, estas dos realizadas por los ciudadanos-formadores de la Red, además de la “Carta europea de los derechos de los pacientes”. Tienen 5 módulos formativos de Seguridad en el ámbito de los cuidados; Uso seguro de medicamentos; Prevención de infecciones; Seguridad en el domicilio; Seguridad en el ámbito sociosanitario y Dolor crónico. Asimismo, tiene un espacio para formadores y uno para alumnos/as, un boletín, un blog con el nombre Higiene de Manos (<http://redciudadanaseguridad.blogspot.com.es/>), una cuenta de twitter (@pacienteseguro) además de un espacio de vídeos sobre Higiene de manos.

- Un cuidador. Dos vidas http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/uncuidador/uncuidador_es.html Información y apoyo para el cuidador familiar. Para cuidarse y cuidar mejor. Va dirigido a cuidadores familiares de personas en situación de dependencia. Ofrecen información práctica y de utilidad para la vida diaria del cuidador, de forma que mejore tanto su calidad de vida como el desempeño de su labor. Contribuyen

para que se pueda conseguir un tiempo de calidad para el cuidador/cuidadora, lo que repercutirá positivamente en la persona cuidada y en su familia.

- Portal Mayores <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/cuidadores/index.html> En él encontramos Preguntas y Respuestas, Documentación sobre Bibliografía recomendada, Lecciones de gerontología, revistas científicas, consultas en Medline, Recursos con Guías prácticas, Instrumentos, Programas, Organizaciones, Recursos sociales, Redes sociales, Multimedia, Estadísticas y apartados de Investigación, Entrevista y Glosario.
- Un espacio de la Cruz Roja dedicado a la Teleasistencia <http://www.cruzroja.tv/index.php?PlayList=204&VideoPlay=18> en el que se conecta a los usuarios con la central de alarmas de Cruz Roja, y que permite la mejora de su calidad de vida, aportando seguridad y confianza a los mayores y a sus familiares. Ser cuidador de Cruz Roja <http://www.sercuidador.es/> con videos, una Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares, una Guía Básica de Prevención de Riesgos y Adaptación de espacios para cuidadores y una Guía de Cuidados. Tienen un blog Ser Cuidador <http://www.cruzroja.es/blojsom/blog/blogsercuidador/>
- AL LADO, Itinerario de atención compartida Demencia/Alzheimer

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/al_lado, basado en la cooperación como instrumento habitual en el trabajo diario de servicios sanitarios y asociaciones respecto a las demencias, especialmente la Enfermedad de Alzheimer, de tal manera que el conocimiento científico de unos se complementa con el conocimiento de la realidad de los otros, y viceversa. AL LADO aporta múltiples ganancias para las personas afectadas de Enfermedad de Alzheimer (EA) y las familias que les cuidan y que el tratamiento, farmacológico y no farmacológico, se inicie en el momento adecuado.

8. CONCLUSIONES

Algunos CONSEJOS para pacientes que buscan información en internet:

1. Revisar la información que encuentre en Internet: Revisar varios sitios para asegurarse de que todos dan la misma información o similar. Si todavía tiene dudas, envíe una pregunta a un foro de discusión o un correo electrónico a un profesional de la salud.

2. Si se trata de una enfermedad grave, considerar unirse a un grupo de apoyo en línea donde compartir inquietudes y preocupaciones, basado en la confianza y el interés mutuo.

3. Utilizar Internet para obtener referencias de los médicos que necesita: Se pueden usar blogs dedicados a enfermedades específicas para encontrar consejos o comunicarse directamente con los principales especialistas e investigadores por correo electrónico.

4. Utilizar Internet para complementar las visitas al médico, no para reemplazarlas. No siempre es fácil de interpretar lo que encuentre. Un debate franco y abierto con sus médicos puede ayudar a aclarar algunas de sus dudas y le ayudará a confirmar o reconsiderar algunas de sus conclusiones provisionales. El mejor ejemplo es que médicos y pacientes trabajen juntos.

5. Utilizar Internet para ayudar a evaluar la información que recibe del médico: Si tiene dudas, pregunte a otros pacientes on line o a un grupo de apoyo virtual para revisar el tratamiento que ha recibido

6. Decir a su médico lo que ha encontrado en Internet: Utilizar el aumento de los conocimientos para convertirse en un paciente más asertivo, expresando sus sentimientos y sus puntos de vista honesta y abiertamente, mientras muestre respeto por su profesional médico.. Cuanto mejor comunique sus necesidades, su médico será más capaz de responder a ellas.

7. Dejar que su médico vea sus búsquedas y valore su utilidad para su cuidado: Si ha encontrado un artículo de revisión en una revista médica, deje a su médico una copia.

8. Si algunos médicos no están muy dispuestos a convertirse en médicos amigos de internet, tratar de entenderles: Muchos médicos se sienten tan abrumados por las responsabilidades clínicas, las demandas de papeleo, y sus propias preocupaciones que puede ser difícil para ellos vean el beneficio de pasar más tiempo con los pacientes, que intercambien correos electrónicos o discutan la información que han encontrado en internet.

De todas formas, la información es necesaria, pero no suficiente. Es importante hacer partícipe a los pacientes en el proceso médico/a-paciente, enfermera/o-paciente para avanzar en que lograr el éxito en la mejora de la salud y calidad de vida, ya que la adherencia de los pacientes a un tratamiento o un consejo depende de que se sienta partícipe en la toma de decisiones, porque un paciente toma una medicación o sigue un consejo porque quiere.

El fenómeno de las redes sociales de pacientes es un ejemplo del creciente empoderamiento del paciente que pone en cuestión la visión clásica y paternalista de la práctica asistencial. El impacto de este fenómeno dependerá de muchos factores pero los profesionales sanitarios deberán, cuanto menos, conocerlo y tenerlo en cuenta para adaptarse a lo que es ya una realidad en el día a día de la práctica clínica.

9. PARA SABER MÁS

Gamm LD, Rogers JH, Work F. Advancing community health through community health partnerships / Practitioner response. *Journal of Healthcare Management* 1998; 43(1):51.

Revisión de las características, utilidades e importancia de diferentes tipos de foros y redes entre agentes claves y asociaciones para fomentar la participación ciudadana en salud.

García Ponce de León O, Caballero M. Aprendiendo a aprender sobre la enfermedad. Libro de Ponencias. II Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud, p. 151-152. Madrid, 2005.

Relato de la vivencia de una experiencia del proceso asistencial de cáncer y asunción psicológica de la enfermedad desde la perspectiva de un paciente que a su vez es profesional sanitario.

García-Sempere A, Artells JJ. Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuestas a informadores clave. *Gac Sanit* 19(2), 2006.

Investigación cualitativa sobre la situación actual, las estructuras de funcionamiento y las expectativas de las asociaciones de pacientes en el contexto español.

Hadden L. The community as co-producer of health. *Health Forum Journal* 2000; 43(1):44.

Descripción de un foro compartido de ciudadanos y estudiantes de Medicina y Enfermería.

Jadad AR. Are virtual communities good for our health? BMJ 2006;332:925-926.

Descripción de la transformación del sistema sanitario a través de las posibilidades de comunicación y acceso a la información en red, y el surgimiento de foros virtuales de pacientes.

Jovell A. Cuando el médico es el paciente. elmundo.es, 15/06/2004.

<http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/2004/06/14/oncologia/1087239382.html> [consultado 01/06/2006].

Relato de una experiencia de cáncer desde la perspectiva de un paciente que a su vez es profesional sanitario, y director del Foro Español de Paciente.

Jovell A. 251.000 razones para ser escuchados. Revista epacientes 2006, 8. <http://www.webpacientes.org/2005/epacientes/page.php?p=art&id=75&idnum=8>. [consultado 31/05/2006].

Presentación en prensa de la Agenda Política 2006-2008 del Foro Español de Pacientes.

Murphy NJ. Citizen deliberation in setting health-care priorities. Health Expectations 8, 172-181. 2006.

Revisión bibliográfica sobre las conceptualizaciones teóricas, características y formas de evaluación de la deli-

beración ciudadana a través la participación en Foros y otros espacios compartidos.

Oliver S, Milne R, Bradburn J, Buchanan P, Kerridge L, Walley T et al. Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project. *Health Expectations* 4, 18-28. 2006.

Estudio de Investigación-Acción Participativa sobre las ventajas de una inclusión de usuarios y representantes asociativos en un programa de investigación sobre necesidades sanitarias.

Pietroni P, Winkler F, Graham L. Cultural revolution in care delivery. *British Medical Journal* 2003;326(7402):1304.

Reflexión sobre los conflictos y miedos que experimentan los profesionales sanitarios en la comunicación con las asociaciones de pacientes.

Purk JK. Support groups: why do people attend? *Rehabilitation Nursing* 2004; 29(2):62.

Estudio cualitativo sobre las funciones de las asociaciones de pacientes y grupos de auto-ayuda para los usuarios del sistema sanitario.

Pan RJ, Littlefield D, Valladolid S, Tapping PJ, West DC. Building Healthier Communities for Children and Families: Applying Asset-Based Community Development to Community Pediatrics. *Pediatrics* 2005; 115(4):1185.

Reflexión sobre proyectos de desarrollo comunitario basados en la colaboración entre asociaciones y profesionales sanitarios.

Weech R, Merrill SB. Building partnership with the community: Lessons from the Camden Health Improvement Learning Collaborative. *Journal of Healthcare Management* 2000; 45(3):189.

Descripción de un proyecto de trabajo en red entre ciudadanos, profesionales sanitarios y asociaciones para la mejora de la situación social y sanitaria de un contexto comunitario.

Otras referencias bibliográficas

1. Berners-Lee, T.; Fischetti, M. *Weaving the Web: Origins and Future of the World Wide Web*. Britain: Orion Business, 1999.
2. Geelan, J. Forget Web 2.0, Says Berners-Lee: "Web 1.0 Was Already All About Connecting People". *Web 2.0 Journal*, Agosto 23, 2006
3. Deshpande, A.; Jadad, A. R. Web 2.0: Could it help move the health system into the 21st century? *Journal of Men's Health and Gender* 2006; 3: 332-336.
4. Lorca J.; Jadad, A.; Lorca-Gómez, J. Web 2.0: Y esto ahora de qué va? *Revista eSalud* 2007; 3(10)
5. Jadad, A. R.; Enkin, M. Computers: transcending our limits? *BMJ* 2007; 334 Suppl 1:s8.

6. Eysenbach, G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* 2008;10:e22
7. Jiménez-Pernett J, Olry de Labry-Lima A, Bermúdez-Tamayo C, et al. Use of the internet as a source of health information by Spanish adolescents. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2010; 10:6.
8. Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, et al. eHealth trends in Europe 2005-2007: a population-based survey. *J Med Internet Res.* 2008; 10:e42.
9. GABARRON, Elia y FERNANDEZ-LUQUE, Luis. eSalud y vídeos online para la promoción de la salud. *Gac Sanit* [online]. 2012, vol.26, n.3 [citado 2014-02-07], pp. 197-200 . Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-1112012000300001&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0213-9111.
10. Phillips J. Social media and health care: an interactive future. *Br J Community Nurs.* 2011; 16:504.
11. Lau AY, Siek KA, Fernández-Luque L, et al. The role of social media for patients and consumer health. Contribution of the IMIA Consumer Health Informatics Working Group. *Yearb Med Inform.* 2011; 6:131-8.
12. Randeree E. Exploring technology impacts of Healthcare 2.0 initiatives. *Telemed J E Health.* 2009; 15:255-60.
13. Chomutare T, Fernández-Luque L, Arsand E, et al. Features of mobile diabetes applications: review of the litera-

- ture and analysis of current applications compared against evidence-based guidelines. *J Med Internet Res.* 2011; 13:e65.
14. Informe anual. La sociedad en red. http://www.red-saludandalucia.es/sites/default/files/informe_anual_la_sociedad_en_red_2012_edicion_2013_1_0.pdf
 15. Informe top ten Salud 2.0 2012.1013 http://www.janssen.es/sites/stage-janssen-es.emea.cl.datapipe.net/files/observer/janssenobserver_top10salud_2013.pdf
 16. L Fernández Luque, V Traver y cols. El ePaciente y las Redes Sociales. <http://www.salud20.es/>
 17. March JC. Redes sociales y ciencia <http://www.slideshare.net/joancmarch/redes-sociales-y-ciencia>
 18. Global Mobile Health Market Report 2013-2017 <http://research2guidance.com/>
<http://www.research2guidance.com/shop/index.php/mhealth-report-2?SID=f546d1562be2c1d4797edfbbf65c44d0>
 19. GONZALEZ DE DIOS, J. et al. Blogs médicos como fuente de formación e información: El ejemplo del blog Pediatría basada en pruebas. *Rev Pediatr Aten Primaria* [online]. 2013, vol.15, n.57 [citado 2014-02-08], pp. 27-35. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-7632201300010-0003&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1139-7632. <http://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322013000100003>.