Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 25

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS i LUCAS

4299/1
10/12/10

La ética, esencia de la comunicación científica y médica

La ética, esencia de la comunicación científica y médica

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 25

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

ISBN 978-84-693-7948-6 Depósito Legal: B-44.856-2010
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org

SUMARIO

Pág.

Presentación
Victòria Camps 7

La ética, esencia de la comunicación científica y médica
Vladimir de Semir 10
Informe Quiral: la evolución de las noticias médicas 14
Crisis de los medios de comunicación 26
Crisis en el periodismo analítico de calidad 34
Crisis en la percepción social de la información 46
Crisis en el acceso al conocimiento 51
Internet, herramienta estratégica para la comunicación 53
Más no es siempre lo mejor 59
Comunicar en un clima de confianza 65
Referencias bibliográficas 70

Debate y aportación de los expertos 76

Participantes en el seminario 100

Títulos publicados 102

PRESENTACIÓN

En 2001, la Fundació Víctor Grífols i Lucas organizó un primer debate sobre «Ética de la comunicación médica» para analizar cómo se trabajaba en el campo de la comunicación y del periodismo médico; cómo llegaba la información a la sociedad; cuáles eran las fuentes de información, la influencia de las voces expertas y los problemas que planteaba esta compleja relación entre el mundo de la medicina y de la salud con la percepción y opinión públicas. Producto de esta reflexión fue la publicación de una monografía sobre «Ética de la comunicación médica», que, tanto en su versión castellana como inglesa, ha sido una de las publicaciones más consultadas hasta ahora en la web de nuestra fundación.*

Han pasado nueve años desde aquella jornada y nos ha parecido indispensable efectuar una revisión y actualización dado el profundo y rápido cambio que se ha producido en el mundo de la comunicación, fundamentalmente por la generalización del acceso al conocimiento. Las tecnologías de la información y de la comunicación han revolucionado el mundo del periodismo y, en general, la forma en que la ciudadanía accede a la educación y cultura médica y sanitaria. Esta revolución tecnológica implica asimismo notables cambios en la forma de relacionarse entre sí, por ejemplo —y muy singularmente—, del médico con el paciente y con su entorno familiar. No hay que olvidar la fuerte irrupción de las redes sociales, que permiten una amplia y rápida cooperación entre todos los agentes sociales implicados, potenciando el efecto que la difusión de la información produce en todos los sectores que intervienen.

Por esta razón, la Fundació Víctor Grífols i Lucas, con la colaboración del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra,

* «Ética de la comunicación médica», Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2002. Disponible en: http://www.fundaciongrifols.org/portal/ca/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5ul/06-Etica-de-la-comunicaci%F3n-medica.html

convocó un segundo seminario de debate en mayo de 2010 sobre «Ética de la comunicación científica y médica» para la puesta al día de esta importante temática estratégica en nuestra sociedad. Esta monografía recoge tanto la ponencia del director del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra, Vladimir de Semir, como el resultado de los debates y otras aportaciones de los expertos que participaron en la reflexión y discusión.

Victòria Camps
Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

La ética, esencia de la comunicación científica y médica

Vladimir de Semir
Observatori de la Comunicació Científica i Mèdica
Universitat Pompeu Fabra

La comunicación se ha convertido en nuestra sociedad en la piedra angular de cualquier actividad, hasta tal punto que ya se utiliza la expresión «Comunico para existir» como complemento de la clásica locución filosófica «Pienso, luego existo» de René Descartes. En el contexto social e histórico en el que nos encontramos, la comunicación es no solo una herramienta esencial de cualquier actividad, sino también prácticamente un sinónimo de la indispensable seducción social que nos permite estar presentes tanto en el ámbito local como en el espacio universal. Para avanzar, universidades, centros de investigación, hospitales, empresas, administraciones… cualquier comunidad, colectividad e individuo que desea o necesita una proyección en la sociedad debe recurrir a la comunicación para hacer efectiva no solo su actividad sino su propia existencia. Hay muy pocas excepciones. Desde el escritor que aspira a vender libros hasta la industria farmacéutica, todos deben —debemos— informar a la sociedad. Siempre ha sido así, pero la dimensión comunicativa de la actual sociedad, en la que los ciudadanos exigen, cada vez con mayor énfasis y convicción, la explicación de las cosas, ha alcanzado unos niveles en los que la necesidad se ha convertido en una condición *sine qua non*.

En el campo de la comunicación de la investigación científica y médica, la información ha sido indisociable de la propia investigación. El progreso de unos determinados avances científicos, médicos o clínicos está estrechamente vinculado con otros. Los descubrimientos de unos equipos son tributarios de los conocimientos obtenidos previamente. Aunque en el pasado pudiera haber excepciones a esta regla, hoy, al llegar a este nivel de complejidad del descubrimiento y de la innovación, el conocimiento científico funciona como una red mundial de transmisión de información. Pero el desarrollo científico no puede ignorar la necesidad de información a la sociedad en general. Está universalmente reconocido que el científico tiene hoy una responsabilidad intrínseca a su propia labor investigadora: la comunicación de su conocimiento al gran público. Esta responsabilidad se hace extensiva a los centros públicos o privados que impulsan el avance de las ciencias y de la medicina en nuestra sociedad. La información se convierte, así, en una justificación ante la sociedad, la cual permite seguir dando pasos cada vez más intrépidos.

La adopción por la sociedad de las grandes revoluciones sanitarias que marcaron cambios cualitativos y cuantitativos de gran envergadura en la lucha contra la enfermedad y en la prolongación de la vida, como fueron la adopción de la higiene, la utilización de la anestesia y el tratamiento con antibióticos, no necesitaban de un consenso universal, ya que en ninguno de estos casos se estaban traspasando umbrales del conocimiento que comportasen problemas éticos notables. Sin embargo, hoy el reto trasciende y no admite comparación con cualquier otra situación anterior. La cuarta gran revolución médica de la historia de la humanidad ya ha comenzado: la medicina predictiva y genética, que permitirá determinar e intervenir en la intimidad que define las características biológicas que nos configuran como seres humanos. Los problemas éticos que se derivan de la mera posibilidad que plantean estas nuevas tecnologías de una potencia antes inimaginable —y que seguramente aún se nos escapa en toda su magnitud— no solo tienen que ver con el propio avance del conocimiento científico, sino con su comunicación a la sociedad, ya que es indispensable la comprensión y aceptación universal de los pasos que está dando la humanidad. Pero sin ir tan lejos, también hoy cualquier acción rutinaria de diagnóstico y de aplicación terapéutica requiere de transparencia y de comprensión por el público, un público cada vez más exigente. Por otro lado, la indispensable educación sanitaria de la población no solo está íntimamente ligada al mundo médico, depende también cada vez en mayor grado de la información que se genera en el mundo de la ciencia y de la medicina y de su transmisión, percepción y asimilación por la ciudadanía.

El filósofo y antropólogo Georges Kutukdjian, durante años impulsor de los derechos humanos y director de la Unidad de Bioética de la UNESCO, argumenta desde hace años que, en el actual contexto histórico, cultural, social y científico, «la ética debe ser la esencia de la comunicación».[1] Consideración aplicable a todos los campos de la transmisión del saber, pero muy especialmente a la comunicación del conocimiento científico y médico. No existe discurso, cualquiera que sea su objetivo, que se pueda considerar neutro. Según Kutukdjian, tres son las condiciones para poder considerar ética la esencia de la comunicación: *verdad, transparencia y confianza*. Tres características que son muy difíciles de aunar en el actual contexto mediático, en el que existe una

desmesurada presión para comunicar conocimientos que están todavía en gestación y que constituyen verdades que son solo etapas parciales en el largo camino que va de la investigación médica a la aplicación terapéutica.

La responsabilidad de crear determinadas expectativas en la sociedad no es hoy valorada suficientemente por los transmisores del conocimiento, ya sean los propios investigadores, movidos muchas veces por intereses personales muy concretos, o los periodistas, que poseen un grado de influencia que no se acompaña siempre con un adecuado nivel de la preparación y del criterio que requiere su labor como intermediarios y transmisores del conocimiento a la sociedad. Los medios de comunicación de masas no son conscientes de la responsabilidad que asumen, ya que hoy la información —emanada de la prensa, la radio, la televisión y de las redes electrónicas— se ha convertido con singular potencia no solo en moldeadora de la opinión pública, sino incluso en el principal artífice de la puesta al día cultural y educativa de la sociedad. Y es solo el principio. La humanidad no solo se enfrenta a los problemas éticos del conocimiento científico y médico, sino al dilema ético de la comunicación. ¿Podemos encontrar la verdad en nuestros medios de comunicación? ¿Practican la transparencia nuestros mediadores de la información? ¿Se hace merecedor de confianza el sentido de la responsabilidad del colectivo periodístico? ¿Persiguen el bien común los departamentos de comunicación institucionales o defienden unos intereses concretos? ¿Genera internet un mayor acceso al conocimiento o mistifica el mensaje cultural y la capacidad educativa de la población?

Informe Quiral: la evolución de las noticias médicas

Para empezar a contextualizar adecuadamente las respuestas a estas preguntas disponemos de una herramienta de gran valor: el *Informe Quiral* que desde 1996 realiza el Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona en colaboración con la Fundació Vila Casas, y que nos permite una primera aproximación a cuál ha sido la evolución de las noticias médicas y de salud en nuestra sociedad. Durante todos estos años, el *Informe Quiral* ha permitido analizar la información que, en materia de salud, llega a la población española a través de la prensa diaria, profundizar en el conocimiento de los procesos que subyacen bajo la información publicada y reflexionar sobre el impacto de dichos procesos en la sociedad, en general, y en distintos sectores, de forma particular.

El *Informe Quiral* se basa en el análisis de los cinco diarios de información general de mayor difusión en el ámbito geográfico de España. Según datos anuales de la Oficina de Justificación de la Difusión (OJD), estos diarios son *El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia* y *El Periódico de Catalunya* (se incluyen en el estudio también los suplementos y revistas distribuidos conjuntamente con estos diarios). El corpus del estudio comporta todo texto que trata sobre salud y medicina, esto es: investigación biomédica, asistencia médica, salud pública, política sanitaria, formación del personal sanitario, fármacos y tecnologías médicas, noticias relacionadas con las empresas del ámbito de la salud y cualquier otro aspecto vinculado con la salud humana o el sistema de salud, directa o indirectamente. Asimismo, se incluyen también en el estudio las viñetas gráficas o de humor, mientras que se excluyen las inserciones y suplementos publicitarios.

El *Informe Quiral*[2] nos ha permitido reflexionar sobre la responsabilidad que poseen médicos, personal sanitario y comunicadores (periodistas, responsables de gabinetes de comunicación institucionales y empresariales, etc.) en la transmisión de las noticias, con el fin de intentar mejorar la calidad y el rigor

de un tipo de información que genera enormes expectativas entre la población y que, por tanto, no admite una falta de exigencia y de rigor informativo, ya que su ausencia o bajo nivel puede inferir una peligrosa trivialización o tergiversación de los conocimientos entre la población. Y no lo olvidemos: una buena parte de la educación sanitaria del público en general es adquirida hoy en día de forma mayoritaria por la vía de los medios de comunicación, que se han convertido en los vehículos de la formación cultural continuada de la ciudadanía.

En efecto, no debemos olvidar que los medios de comunicación tienen responsabilidades en tareas educativas. Tal como argumenta Victòria Camps, catedrática de Ética de la Universitat Autònoma de Barcelona y presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, «la educación en y para los medios de comunicación es, sin duda, necesaria y está introduciéndose muy lentamente en la educación regular, aunque no de modo satisfactorio. Este trabajo debe desarrollarse mediante el esfuerzo de los medios para asumir una parte de la responsabilidad del trabajo educativo, no solo mediante la educación directa, sino también tratando de hacer coincidir la información divulgada con los valores que la educación intenta transmitir».[3]

El singular análisis de la información médica y sanitaria que publican los diarios que nos permite el *Informe Quiral* —singular porque no existe otro similar que se haya realizado a lo largo de tantos años— nos ha llevado a las conclusiones siguientes:

1. El aumento del interés por la salud en la prensa es paralelo a la penetración y difusión de las TIC en España

Este efecto es particularmente marcado pues se producen tres circunstancias en los últimos años del siglo xx y en los que hemos recorrido ya en el presente siglo que favorecen la explosión de la información: aumenta la emisión de información (más entidades y personas emiten información en el sector de la salud y la biomedicina); se incrementa el acceso (los periodistas aprehenden información que antes no les era tan asequible) y crece la demanda (la sociedad de la información trae consigo precisamente la «necesidad» de la ciudadanía de tener información de manera casi inmediata, ocupando el interés por la salud un papel muy destacado en este contexto).

2. En los últimos años se incluyen en los diarios más secciones especializadas en ciencia o salud (más en formato «sección» que en el de «suplemento»)

La mayor parte de la información sobre salud y medicina sigue siendo tratada en el conjunto del diario de la misma forma en que se ha hecho durante décadas. Es decir, situándose en secciones generalistas y compitiendo, por tanto, con noticias de índole muy diversa (catástrofes naturales, ecos de sociedad, etc.). En los últimos años de la década analizada se empieza a observar, sin embargo, una apuesta por la creación de secciones especializadas, no tanto en el formato de suplemento sino como secciones dentro de las páginas interiores de los diarios que se sitúan al mismo nivel que las del resto del diario (política, internacional, economía, cultura, etc.) y que pueden publicarse diaria o semanalmente. Los diarios, sin embargo, no tienen un rumbo claro en cuanto a disponer o no de suplementos, ya que estos han aparecido y desaparecido de forma irregular en la década del estudio. Después de una década, es imposible aventurarse a predecir cuál será el futuro de los suplementos de ciencia y/o salud en la prensa española.

3. La salud se trata fundamentalmente desde la perspectiva de un periodismo informativo, sin la contextualización o la reflexión experta que facilitan los géneros de opinión e interpretación, más presentes en otros temas de la actualidad

Los textos del género de opinión e interpretación suponen un porcentaje muy pequeño en comparación con los que se presentan en un formato claramente informativo. En los primeros años del estudio se observó un discreto aumento de los géneros de opinión e interpretación, pero en la segunda parte, concretamente en los últimos años, esta tendencia desapareció.

4. A lectores, articulistas y editores les interesan temas distintos. A los primeros, los que hablan más del día a día de la asistencia; a los segundos, de las biotecnologías, y a los últimos, de las epidemias

El estudio de las cartas al director, los editoriales y los artículos de opinión muestra la existencia de tres perfiles de interés distinto en cuanto a los temas que se tratan con mayor frecuencia en uno u otro tipo de texto. Considerando que estos tres tipos de textos representan, respectivamente, a los lectores, los directores de los diarios y la comunidad de expertos, estas diferencias resultan cuando menos paradójicas.

5. La sección de cartas al director puede ser utilizada de forma estratégica por los lectores para llegar a los responsables políticos del sistema sanitario

El análisis del impacto que tuvo la carta de un cardiólogo en la que denunciaba un cierto número de muertes de pacientes mientras estaban en lista de espera para ser operados muestra cómo una «simple» carta puede desencadenar una respuesta espectacular en los medios y, a consecuencia de esta, un impacto concreto en las actuaciones de los responsables políticos del sistema sanitario. Este tipo de acción se ajusta con lo que en términos anglosajones se denomina *media advocacy*, o utilización estratégica de los medios no tanto para llegar al gran público sino para alcanzar a los estamentos políticos y con poder de decisión. En el mismo sentido, otro de los casos analizados, el de la lucha contra el tabaco, ofreció también un claro ejemplo de la utilización estratégica de la sección de las cartas al director.

6. Aunque aparentemente la prensa haya tratado temas de salud muy diversos a lo largo de esta década, la información en realidad se concentra en unas pocas cuestiones más mediáticas, que son las que marcan a su vez la agenda social

Se produce una auténtica concentración de la información en determinadas cuestiones o temas que no siempre son representativos de la realidad sanitaria, sino que tienen «vida propia» como objeto de comunicación periodística. Esta concentración proporciona una imagen poco acorde con el conjunto de la realidad médica y sanitaria. Se trata de una imagen desproporcionada, la cual hace invisibles algunas preocupaciones y magnifica otras.

Si bien es cierto que esta visión reduccionista no es exclusiva de la salud y que lo mismo sucede con cualquier otro aspecto de la actualidad, en el caso de la información sobre este tema, la distorsión puede llegar a conducir a cambios en los comportamientos y hábitos con serias consecuencias.

Más de la mitad de lo publicado en la primera década de estudio (un 55,32%, concretamente) se centró en tan solo diez temas: el sistema médico sanitario, las cinco enfermedades más «mediáticas» (sida, cáncer, anorexia, diabetes y enfermedades cardiovasculares), la biotecnología (clonación, células madre, genética, genómica), las epidemias y crisis alimentarias, los cuidados de la salud, el tabaco, los fármacos y la industria farmacéutica, la reproducción y la sexualidad, las drogas y, por último, la eutanasia. Ante este panorama, la necesidad de una educación mediática profunda de la sociedad española es imprescindible para aumentar su capacidad de interpretar la información y mejorar así su capacidad de decisión.

7. Las decisiones sobre qué es noticiable o no en materia de salud están regidas por los mismos criterios que en el resto de ámbitos de la actualidad: los valores-noticia, los procesos de producción y las relaciones entre los agentes de comunicación

La investigación de medios ha encontrado distintas explicaciones sobre cómo se produce, la función de *gatekeeper* (o de selección de las noticias) en la prensa, aunque, probablemente, la realidad sea una combinación de estas distintas explicaciones o enfoques teóricos. En el caso de la salud, el estudio de los temas más destacados ha permitido concluir que, en este ámbito, se producen también los mismos procesos que se dan en cualquier otro. Estos distintos enfoques teóricos se concretan, en el ámbito de la salud, en los siguientes:

a) Los valores intrínsecos de las noticias (*news values*) o características inherentes a los propios acontecimientos, que aumentan o disminuyen la probabilidad de estos en convertirse en noticia.
b) La influencia de los procesos de producción y las rutinas periodísticas. Según esta, además de las características de los temas, la propia organización del medio puede determinar qué es o no noticia.
c) La estructura de las relaciones entre los diferentes agentes de información. El papel más o menos organizado de los distintos actores que intervienen en la información es otro determinante.

8. La observación de la existencia de dos patrones distintos de cobertura periodística de los temas médicos y sanitarios —patrón agudo y patrón crónico— plantea cuestiones sobre su distinta influencia en el público

El análisis de variables tales como la evolución de la información en el tiempo, la prominencia de la noticia en el conjunto del diario, el grado de elaboración de la información y la utilización más o menos frecuente de fuentes expertas ha llevado a detectar dos patrones distintos de cobertura periodística, a los que se ha denominado respectivamente *patrón agudo* y *patrón crónico*. La existencia de estos dos patrones no es cuestión baladí, pues cada uno de ellos es recibido de forma distinta por los lectores y, por tanto, tiene un impacto distinto en la opinión y percepción pública.

El alto impacto mediático del patrón agudo hace que los temas que son cubiertos siguiendo este modelo sean más visibles y que despunten más en la agenda mediática (y, por tanto, en la agenda social). Paradójicamente, estos tópicos tan influyentes según el patrón agudo difícilmente pueden contener una información tan contrastada, detallada, o contextualizada como la correspondiente a los que siguen un patrón crónico. Por su parte, los temas que siguen este último patrón son más constantes a lo largo del año, pero también más discretos. Los temas que siguen este patrón irán calando poco a poco, especialmente en aquellos lectores que no se quedan únicamente en los titulares o la portada y en los que se interesan particularmente en los temas biomédicos y de salud.

9. La existencia de tres modalidades de relación entre la Administración y los medios —presión, alianza y utilitarismo— sugiere distintos tipos de influencias en la propia evolución de los acontecimientos

El modelo de presión se caracteriza porque la cobertura periodística abre espacio a la denuncia y a la crítica de la actuación gubernamental. El periodista recoge las voces de personas autorizadas, pero también interviene con comentarios o puntualizaciones que enfatizan el tono de denuncia de sus escritos. En el modelo de alianza, el poder público y los medios de comunicación se alían para promocionar comportamientos saludables. Los medios preparan el terreno para la aplicación de nuevas acciones en el ámbito de la salud (leyes, normativas, campañas) y difunden los mensajes procedentes de la Administración posicionándose claramente a favor de estas. En un tercer tipo de relación, el modelo de utilitarismo, los medios se limitan a difundir la información procedente de la Administración, pero sin implicarse explícitamente a favor ni en contra.

10. Las fuentes de información se concentran en unos sectores y en unas personas concretas. Los periodistas utilizan a sus fuentes para dar credibilidad a su trabajo y estas utilizan a los medios para dar visibilidad a la información que quieren hacer pública

El reparto en la utilización de fuentes se disputa principalmente entre las del sector científico-sanitario y las del sector político-administrativo. El periodista busca en las primeras la credibilidad, la voz del saber experto, mientras que con el segundo tipo de voces lo que se está persiguiendo es la voz del poder oficial. La industria farmacéutica y, en menor medida, otras empresas no relacionadas con el sector farmacéutico son también fuente de información, aunque son mencionadas en un porcentaje de ocasiones muy bajo, en comparación con el enorme esfuerzo comunicativo del sector. Cabe destacar, finalmente, el papel de la propia sociedad civil como fuente de información, ya sea de forma asociativa (ONG, asociaciones de pacientes, asociaciones de consumidores, etc.) o de forma individual. La presencia de este sector como

fuente de información ha ido aumentando relativamente a lo largo de los años del *Informe Quiral*.

11. Las revistas científicas como fuente de información son un aliado para el periodista pues le proporcionan veracidad y novedad, pero pueden ser también un arma de doble filo

Cuando una investigación científica da el salto de las revistas especializadas a los diarios, algunos de los valores-noticia típicos del contexto mediático, tales como la novedad, la proximidad y la trascendencia para el público lector, deben ser adaptados a este tipo de contexto. Por otra parte, las clásicas «W» del periodismo (qué, quién, cómo, cuándo, por qué) toman en la investigación científica una forma peculiar: la propia publicación del estudio se convierte en el hecho noticioso (el «qué»), mientras que la fecha de publicación constituye de esta forma el «cuándo».

Los medios tienen en las revistas una buena fuente de información, pues estas imprimen credibilidad a su información. Pero las revistas también desean ser citadas por los medios de masas, pues esto les confiere más visibilidad y, a la larga, mayor probabilidad de aumentar su impacto, incluso en la propia comunidad científica. Sin embargo, la búsqueda del rigor, la transparencia y la objetividad que caracterizan al sistema de *peer review* (revisión por pares) —y que son la base de la credibilidad de las revistas científicas— se pierden muchas veces en el momento en que se confeccionan los *press releases* (comunicados de prensa). Y esta pérdida puede tener unas consecuencias desastrosas, dado el impacto que tienen los *press releases* sobre los medios de comunicación y estos sobre el resto de la sociedad.

12. Internet ha cambiado muchos aspectos de la relación del ciudadano con la información y la gestión de su salud, incluyendo su participación en foros de pacientes y su interacción con la propia prensa

La prensa, a lo largo del período de estudio, se ha ido adaptando a los cambios propios de la penetración de las TIC. En sus páginas web, la información

no solo es actualizada de forma continuada, introduciendo además formatos multimedia, sino que se ha hecho cada vez más interactiva. Por otra parte, internet ha dado también más voz a estructuras asociativas civiles, tales como las asociaciones de pacientes. El paciente muestra gradualmente ser menos pasivo y desea un papel más activo en la participación de la toma de decisiones, especialmente en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

13. Las mujeres tienen un menor papel que los hombres en la información publica sobre salud, tanto en los niveles de dirección de los diarios como en su participación en forma de fuentes de información (aunque esto último está cambiando ligeramente)

En los diarios estudiados las decisiones que afectan a la redacción las tomaban en última instancia hombres, ocupando las mujeres un papel mínimo en los niveles de máxima responsabilidad. Por otra parte, a final de la primera década de estudio (2006) la imagen de autoridad en materia de salud continúa estando asociada a los hombres, aunque las diferencias se han reducido en los últimos

años. Si entre 1997 y 2001 por cada mujer que participaba como fuente de información se citaban más de cuatro hombres, en 2006 dicha proporción aumentaba a 1:3. A pesar de que a menudo los desequilibrios en la comunicación que reinciden en los aspectos más estereotipados de los roles masculino y femenino se plantean como un problema inevitable, es posible un papel más activo. En este sentido, el informe recoge una serie de recomendaciones encaminadas a mejorar la visión de género en la información sobre salud.

14. Las caricaturas y las viñetas humorísticas permiten traspasar las barreras de los convencionalismos y difundir opiniones sobre cuestiones de salud con la misma acidez que la utilizada para cualquier otro aspecto de la actualidad

Las viñetas de humor en la prensa española se enmarcan en su mayor parte en la categoría editorial y, en menor medida, en otras categorías tales como la costumbrista, la personal y la psicológica. En general, dichas caricaturas de línea editorial aluden a la actividad política, a la gestión del Gobierno y la Administración, e incluso a las actitudes de la sociedad frente a los tópicos plasmados. Por lo general, las viñetas de humor están relacionadas con temas «espectaculares» que alcanzan el comportamiento de patrón agudo. A la vez que las viñetas y caricaturas sirven de vehículo de opinión, se hace un instrumento de denuncia, apelando a la sátira de situaciones, personajes públicos o los mismos ciudadanos. A través de la viñeta, la prensa autoriza un espacio para una crítica más directa y contundente, aunque protegida por el maquillaje del humor, que no se suele encontrar de forma explícita en los diarios. Y es bien sabido que una imagen a veces vale más que muchas palabras, con su traslación al impacto en la opinión pública.

15. Los análisis de casos han ayudado a proporcionar matices sobre el proceso comunicativo en cuestiones de salud y biomedicina

- El análisis de las **epidemias** ha permitido concluir que, efectivamente, una estrategia de comunicación puede ser determinante en la forma en la que los medios transmiten la información. No se trata ya de teorías. Actualmente comienzan a desarrollarse estrategias de comunicación en situaciones de crisis basadas en la evidencia científica de experiencias reales.
- En el caso de la información sobre el **tabaco**, el análisis ha servido por una parte para comprender un cambio en la forma en que la sociedad española percibe uno de los problemas de salud pública más importantes. Por otra parte, la evolución en la participación de los distintos actores (colectivos antitabaco, individuos, Administración y, finalmente, medios de comunicación) muestra también las influencias que existen entre sí y el gran poder de la información.
- El estudio de la cobertura periodística de la **biotecnología**, además de servir para conocer cómo ha evolucionado dicha área del conocimiento en un período de profundos cambios, ha permitido también reconocer la pluralidad de los discursos presentes. La identificación de distintos discursos —económico, político, ético, religioso, científico— ayuda a comprender que la ciencia y la medicina no son algo aislado y neutral, sino que se desarrolla en y para la sociedad.
- La **anorexia** ha mostrado la complejidad de muchas patologías psiquiátricas. Complejidad que viene marcada, por una parte, por la carga que en los distintos momentos se ha depositado en lo social o en lo biológico como determinante de la enfermedad. Y por la hipocresía de una sociedad que mientras reconoce que las adolescentes son víctimas de las modas y los medios, no tiene contemplaciones en utilizar un tratamiento cruel y acusador cuando la enfermedad se individualiza en personajes conocidos (modelos, actrices, aristócratas).
- En el análisis relativo al **cáncer** se observa cómo a menudo se ha banalizado y se sigue banalizando la información relacionada con esta enfermedad. El gran número de sustancias cancerígenas y anticancerígenas que han sido noticia a lo largo de estos diez años parece más un bazar de curiosidades que el resultado de años y esfuerzos de científicos por investigar las causas y el tratamiento de una de las enfermedades que más preocupan a la humanidad. La búsqueda de evidencias científicas detrás de estas informaciones es decepcionante, y

también lo es la falta de seguimiento y de contextualización de la información.

- Finalmente, el análisis del **sida** ha sido también muy ilustrativo del cambio de enfoque. Desde el discurso optimista y localista de finales de la década de 1990 hasta el discurso más comprometido y global que se inicia en el año 2000, el informe permite reconocer voces y opiniones, a la par que ha servido de testimonio histórico de la evolución de esta enfermedad.

Crisis de los medios de comunicación

Hoy, casi 15 años después de que naciera el *Informe Quiral*, basado en la prensa escrita tradicional, nos encontramos en un momento crítico: los medios de comunicación, y el rutinario modelo publicitario que les ha permitido existir y crecer durante más de un siglo, están inmersos en una difícil adaptación a la sociedad de la información y de la comunicación en red. El sistema comunicativo en su conjunto se ha desestabilizado. La influyente revista *Nature*[4] ha abierto una reflexión sobre la importancia de que la ciencia y la medicina asuman la comunicación pública como una línea estratégica de su labor e incluso que científicos e investigadores médicos utilicen las herramientas que le brinda el mundo de los blogs y el denominado web 2.0 para informar directamente al público, con el fin de compensar en cierta forma el serio declive al

que está sometido el periodismo científico tradicional, en franco retroceso en los grandes medios de comunicación por la reducción de sus redacciones y los recortes del espacio que hasta ahora poseían. La sociedad en su conjunto y su forma de acceder al conocimiento están en período de mutación por las potentes herramientas que brindan las tecnologías de la información y de la comunicación, sobre todo desde la irrupción de internet en nuestras vidas.

El mundo de las noticias, en concreto, está sometido a un fuerte terremoto. La forma habitual en que los ciudadanos y ciudadanas han accedido a la información —fundamentalmente: prensa de quiosco, radio, televisión y más recientemente prensa gratuita— se ve sacudida por nuevas vías y soportes —webs, blogs, podcasts, Google News, Facebook, Twitter…— y por un gradual cambio de actitud del público respecto a la forma de consumir información y, en general, cultura. La utilización del verbo *consumir* en este contexto es plenamente deliberada porque refleja un profundo cambio de hábitos en nuestra sociedad, en la que el tradicional periodismo de intermediación entre los que saben y los que no saben está dando paso a simples proveedores de contenidos. Y al mismo tiempo, el llamado periodismo ciudadano —de la poderosa mano de las redes sociales— irrumpe con fuerza y cambia las reglas del juego: todos podemos ser emisores a la vez que receptores de información.

El epicentro del terremoto está muy lejos de la superficie, por lo que no es muy aparente para el gran público, habitualmente y en su mayoría pasivo y con muy poco espíritu crítico en relación con el mundo de la información y de la cultura. También hay que señalar que las tradicionales grandes empresas del mundo de la comunicación intentan minimizar desde hace tiempo al máximo lo que está ocurriendo, en buena parte porque no han sabido ver el cambio tecnológico, económico, social y cultural que se les venía encima, y han reaccionado en su mayoría tarde y mal ante la revolución en marcha. Mientras la gallina de los huevos de oro llamada publicidad funcionaba, ¡para qué cambiar y adaptarse!; si se venden menos diarios, se enmascaran las cifras con las ventas en bloque, con el intercambio publicitario y sobre todo se recurre al diario como soporte creciente para la venta de otros productos en forma de promociones. Si la audiencia en televisión no es la suficiente para atraer a las grandes campañas publicitarias, pues nada más fácil que banalizar aún más los contenidos…

Una tendencia que ha comportado buenos beneficios económicos circunstancialmente, pero muy alejada del objetivo que imperaba antes en busca sobre todo de la fidelización informativa de los lectores —hoy simples compradores o consumidores—, es decir, una buena oferta informativa tanto en la edición diaria como en los suplementos, una oferta que ahora se debilita día a día. Así, hemos pasado del modelo de diario con amplias opciones informativas y de calidad a uno que podríamos denominar *diario-bazar*. Y sobre la deriva de televisión no hace falta dar ejemplos, seguro que hay muchos ejemplos en las mentes de todos.

Hay una cierta tendencia a pensar que ha sido la irrupción de las potentes tecnologías de la información y de la comunicación la que ha originado la crisis de los medios de comunicación tradicionales, pero la realidad es que no toda la crisis es atribuible únicamente a la revolución de internet... De acuerdo con un informe realizado por Gartner Inc.,* «los periódicos no han hecho lo suficiente para aprovechar todo el potencial social de sus lectores». Los analistas de Gartner reconocen que los periódicos se enfrentan con una tirada en declive y con la caída de sus recursos económicos por la competencia de las fuentes digitales, pero atribuyen también el problema a que no han sabido sacar provecho de sus mayores seguidores: los lectores. No han sabido adaptarse a sus necesidades e intereses en un mundo cambiante.[5]

Aunque la sacudida no sea demasiado perceptible en el día a día para el público en general, si estamos atentos se va produciendo un constante goteo de problemas y crisis que van aflorando paulatinamente. A principios de mayo de 2007, Hearst Co., empresa editora del influyente *San Francisco Chronicle*, anunciaba que una cuarta parte de sus redactores iban a ser despedidos para afrontar los problemas financieros que arrastra el periódico y ello a pesar de que este diario es uno de los mejores ejemplos de adaptación a los nuevos tiempos de internet. En efecto, su web (SFGate.com) es una de las diez webs de noticias de mayor tráfico de Estados Unidos, pero sin embargo no genera suficientes ingresos publicitarios para compensar el proceso de cambio que se está produciendo en la forma en que el público accede a las noticias. Muchos otros medios de comunicación escritos y también audiovisuales han ido

* Gartner, Inc. es una de las compañías de *consulting* líderes mundiales en el campo de la investigación en las tecnologías de la información. Posee 1.200 investigadores y consultores repartidos en 80 países: www.gartner.com

empobreciendo su oferta en los últimos tiempos, cerrando secciones, en particular muchas de ciencia y de medio ambiente,[6] por una parte, y convirtiendo secciones y suplementos de medicina en páginas y revistas dedicadas a «salud y vida» pero con un importante y preponderante componente publicitario de un producto.[7] De hecho, son productos comerciales impulsados por las áreas de marketing y no por las redacciones periodísticas. Basta señalar un dato elocuente: hace un par de décadas, 150 de los principales diarios de Estados Unidos tenían secciones de ciencia, hoy únicamente 20 de ellos la mantienen.

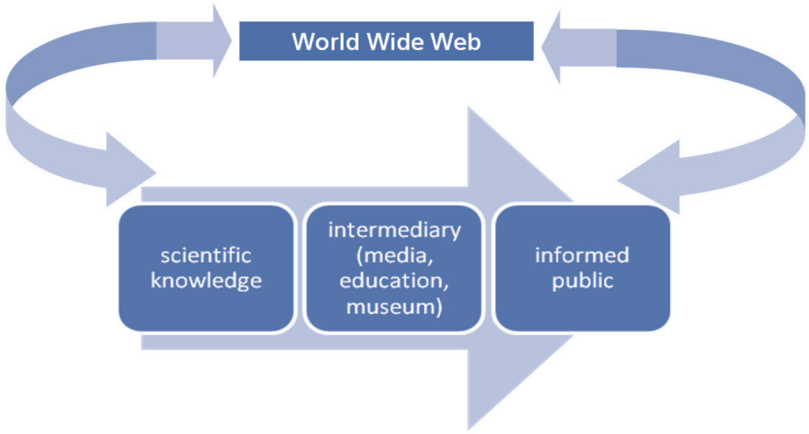
Neil Henry, profesor de Periodismo en la Universidad de Berkeley (California), escribía en el propio *San Francisco Chronicle*, poco después del anuncio del recorte en la redacción, un artículo titulado *The decline of news*[8] en el que, entre otras cosas, decía:

> «Cuando se eliminan lugares de trabajo de periodistas, especialmente tantos como intenta *The Chronicle*, el producto resultante acaba siendo peor de lo que era. El hecho es que no habrá nada ni en YouTube, ni en la blogosfera, ni en ningún otro lugar de internet que pueda sustituir el valioso trabajo de esos profesionales. Veo un mundo donde el oficio de contar noticias de manera correcta e independiente está en grave peligro; y con ello, a una sociedad fracturada, menos informada y más susceptible a la propaganda política, publicidad e información sesgada. Veo un mundo en el que la búsqueda de la verdad para el interés común está disminuyendo como valor cultural en nuestra sociedad en medio de este tumulto tecnológico; un mundo donde el periodismo profesional, practicado según los valores éticos aceptados, es una característica que se desvanece rápidamente en nuestros sistemas de información expansivos, mientras nos escapamos a internet para experimentar lo más "nuevo". Veo un mundo donde empresas como Google y Yahoo continúan enriqueciéndose, sin dar nada a las empresas periodísticas, y en última instancia, a costa de legiones de periodistas profesionales que se han quedado sin trabajo porque sus empresas de comunicación "antiguas" no se podían permitir pagarles un sueldo.»

Y el problema puede ser mucho más grave. Hay analistas que van mucho más allá y que consideran que este gradual empobrecimiento de la información en los medios de comunicación de masas va a tener unas consecuencias desastrosas para el nivel cultural de nuestra sociedad, aunque paradójicamente haya crecido en apariencia el acceso al conocimiento por esta vía. Está claro que la utilización de internet puede ser realmente útil solo a una población previa y suficientemente educada para que sea efectivo un incremento real del saber.[9]

En marzo de 2009, «como respuesta al declive en la cobertura periodística de las ciencias», un grupo de relevantes universidades y centros de investigación de Estados Unidos y Canadá decidió crear *Futurity*, un portal de

noticias científicas que ofrece la información directamente desde sus productores (la comunidad científica, médica y ambiental) al público en general.[10] *Futurity*, que hoy se ha ampliado a más organizaciones y también a instituciones de Gran Bretaña, es una decidida alternativa a la que ha sido la forma más habitual de comunicación de la ciencia: la intermediación de los periodistas. Es decir, hoy se produce un *bypass* que permite a los científicos saltarse la ineluctable colaboración —o el obstáculo— que representan los medios de comunicación para difundir su información entre el público



general, y este a su vez puede ir a buscar información dimanada directamente de las fuentes.[11]

Este portal es una muestra del cambio que está experimentando, en concreto, la comunicación social de la ciencia, la medicina y el medio ambiente. Un planteamiento que cada vez está más extendido y que se caracteriza por el hecho de que los productores del conocimiento contactan directamente con el público a través de los diversos canales que ofrece hoy en día la red, sin requerir de los medios de comunicación para que actúen como intermediarios. El potencial de este tipo de iniciativas es probablemente muy alto, puesto que la credibilidad de la comunidad científica y médica es elevada entre la población (al menos, en líneas generales), mientras que el mundo del periodismo ha visto disminuir gradualmente su nivel de confianza y autoridad entre el público. El propio portal *Futurity* argumenta así su existencia y objetivos:

> «¿Por qué *Futurity*? ¿Por qué ahora? La manera en la que las personas comparten información está cambiando rápidamente y a diario. Los blogs y redes sociales como YouTube, Twitter y Facebook son solo el inicio de lo que va a venir. Será más fácil que nunca compartir contenidos instantáneamente con gente de cualquier parte del mundo y eso permitirá a las universidades llegar a nuevas audiencias e involucrar a nuevas generaciones.
>
> Igualmente significativa ha sido la reciente disminución de los medios tradicionales de la cobertura de ciencia e investigación. Durante décadas, las universidades se han asociado con periodistas para divulgar su trabajo, pero ahora esta relación está cambiando. Al mismo tiempo, los centros de investigación de las universidades son las instituciones más creíbles y en las que más confía la sociedad y ahora son capaces de difundir la información directamente al público.
>
> En un mundo cada vez más complicado, el público necesita acceso a noticias claras y fiables sobre investigación. *Futurity* hace el trabajo de recopilación de esas noticias. Hay que pensar en este proyecto como una imagen instantánea de cómo está el mundo hoy y hacia dónde irá mañana. Descubran el futuro.»

El caso de *Futurity* ilustra una tendencia que la generalización del mundo de internet brinda y sirve para plantear diversos interrogantes:

1. Si el público puede acceder a la información de primera mano (y de forma gratuita), ¿para qué recurrir a los medios de comunicación?
2. ¿Tienen los medios de comunicación un valor añadido para el usuario como proveedores de la información?
3. ¿Qué motivos tienen científicos y médicos para comunicar su información ante el público?
4. ¿Vale la pena este esfuerzo adicional para el mundo de la ciencia?
5. ¿Tiene el periodismo tradicional parte de culpa en que prolifere este *bypass*?
6. ¿Puede verse perjudicada la calidad de la información en la nueva forma en que llega a la ciudadanía?

El público puede hoy acceder a la fuente directa de la información que le interesa. Sin embargo, también debe estar preparado para conocer las nuevas reglas del juego. Una iniciativa como *Futurity*, que nos sirve de ilustración, puede perseguir realmente un aumento del conocimiento científico de la

sociedad o puede perseguir otras metas más dirigidas al beneficio propio. Por ejemplo, un objetivo bastante común y, aunque lícito, no siempre transparente, es que detrás de una iniciativa como esta se busca también promocionar a las universidades y centros de investigación (una nueva vía de comunicación institucional). En ocasiones, la organización científica, médica o ambiental que está en el origen del portal no solo busca promocionarse, sino que pretende hallar nuevos clientes, mejorar su imagen social, difundir determinadas informaciones con una intención muy concreta (por ejemplo para buscar financiación suplementaria), etc. El usuario se enfrenta directamente a una información y no siempre están claras las intenciones de esta. La objetividad absoluta no existe en el periodismo, pero tampoco, ni mucho menos, en el mundo de la comunicación institucional.

Inmediatamente se han levantado voces que, al tiempo que recalcan la importancia de una iniciativa de esta índole, señalan el peligro de que se pierda por el camino el periodismo independiente analítico y crítico, que valore y contextualice la información que los respectivos departamentos de comunicación ponen ahora en conjunto y que seguramente se convertirá rápidamente en una web de indiscutible referencia. De hecho Yahoo y Google News han anunciado ya que usarán *Futurity* como una fuente importante de las noticias que distribuyen por sus respectivos canales.

Crisis en el periodismo analítico de calidad

Sin duda el debate y la polémica están servidos. ¿Se verá afectado realmente el periodismo interpretativo de calidad? Es muy posible, pero no podemos olvidar que en muchos casos es el propio periodismo científico el que ha hecho dejación de sus valores al haber abusado de los comunicados de prensa y la transmisión casi literal de las informaciones que suministran los más variados departamentos de comunicación de universidades, centros de investigación y, sobre todo, algunas revistas científicas de gran influencia como *Nature*, *Science* o *The Lancet*, entre otras, de las que los periodistas han abusado y siguen abusando…

En efecto, las fuentes más utilizadas por los periodistas para obtener información procedente del campo de la ciencia y de la medicina han sido y siguen siendo esencialmente las revistas científicas.[12] Durante décadas, fue en los congresos en donde se presentaban las grandes novedades de la ciencia, por lo que estas reuniones tuvieron un papel muy destacado como generadoras de noticias. Sin embargo, la «noticiabilidad» de los congresos fue menguando a medida que las revistas científicas ocuparon el eje central de la comunicación entre la propia comunidad científica. En paralelo, las revistas, además, han buscado activa y gradualmente la atención de los medios y para ello han recurrido a herramientas de distinto tipo, siendo la más frecuente la elaboración semanal de comunicados de prensa o *press releases*. En estos comunicados el lenguaje estrictamente científico es descodificado y sustituido por un lenguaje divulgativo y lleno de recursos discursivos para hacer de la información un bocado apetecible y susceptible de ser convertido en noticia de masas. La efectividad de los *press releases*, ayudada por el efecto multiplicador de las tecnologías de la información y la comunicación —léase: internet y correo electrónico—, ha sido espectacular. Es decir, las revistas tienen en sus manos la capacidad de contribuir al enriquecimiento de la cultura de la sociedad en materia científica, dado su estratégico papel entre la comunidad científica y los medios de masas. Sin embargo, ni en la elaboración de los *press releases* ni en las relaciones que han establecido con los medios han logrado mantener las revistas el mismo nivel de rigor, transparencia y objetividad que, en principio, caracteriza sus relaciones con los investigadores y con la comunidad científica

en general. Con demasiada frecuencia, la búsqueda de impacto mediático ha afectado a la forma en que la información científica es comunicada a los periodistas, y, por tanto, a la información que llega a la sociedad. Se plantea además una importante cuestión de fondo: ¿está afectando la búsqueda de impacto mediático a la excelencia científica de las propias revistas?

Los *press releases* son, por tanto, una herramienta muy valiosa para los periodistas y para las propias revistas, pero también un arma de doble filo. Cuando se empezó a generalizar el envío de comunicados de prensa de las revistas científicas gracias a la facilidad que ofrecía la red y el correo electrónico, una investigación llevada a cabo en el Observatori de la Comunicació Científica-UPF[13] comprobó que se produce una fuerte asociación entre la selección de artículos realizada en los *press releases* y las noticias que se publican en los medios de comunicación. Incluso el orden en el que aparecen los artículos reseñados en el *press release* tiene una clara correlación con sus posibilidades de ser cubiertos por la prensa: los que aparecen citados en primer o segundo lugar tienen más posibilidades que los que se hallan en tercer o cuarto término, y estos más que los que estaban citados en posiciones posteriores. La influencia, por tanto, de estos comunicados en la selección y la publicación de las noticias científicas que los periodistas hacen en los medios de comunicación es innegable y decisiva.

A este estudio sobre la relación entre el *press release* y la publicación en un medio de comunicación de masas, han seguido otros, por ejemplo el que demostró que los comunicados de prensa presentan algunas características que serían imperdonables en un artículo científico y que no solo pueden ser explicadas por la necesidad de facilitar el trabajo de la prensa.[14] En estos comunicados no se explicitan las limitaciones de los estudios ni el papel de la industria en la financiación del mismo; además, los datos a menudo son presentados utilizando formatos y titulares que pueden exagerar la percepción de la importancia de los resultados. En general, estos comunicados de las revistas que llegan a los periodistas magnifican el valor de los hallazgos científicos y siguen criterios de valoración y jerarquización informativa más vinculados a los del periodismo que a los de la comunicación científica estricta. Es decir, la búsqueda del rigor, la transparencia y la objetividad que caracterizan al sistema de *peer review* —y que son la base de la credibilidad de las revistas científicas— se pierden muchas veces por el camino en el momento en que se confeccionan los *press release*s que luego son remitidos a los periodistas.

En los últimos tiempos se ha abierto una cierta autocrítica sobre los mecanismos de indudable automatismo informativo y de correa de transmisión acrítica que el procedimiento de los *press releases* ha ido creando en el mundo del periodismo científico y médico. Este proceso fue definido por L. K. Altman —periodista médico de referencia de *The New York Times*— como inductor de un «periodismo perezoso» que fomenta una «información homogénea».[15] El hecho es que, en buena parte, así funciona desde hace años el ciclo de las noticias científicas y médicas en cuanto a su novedad e impacto, muy potenciados —insistimos— por la facilidad de diseminación que ofrece hoy en día el mundo de internet.

Tal como recogía *The New York Times* en un artículo a raíz del escándalo de la falsa clonación humana del científico coreano Hwang Woo Suk: «Ahora, las redacciones empiezan a observar la información que procede de las revistas científicas con algo más de escepticismo y seguramente también se deberán contemplar nuevos protocolos de comunicación entre los científicos y los periodistas».[16]

Commemorative stamp

Richard Smith, el conocido editor durante 13 años del *British Medical Journal,* reflexionaba así sobre la relación entre la revista científica y un medio de comunicación: «Algunos pueden argumentar que las revistas científicas y los medios de comunicación tienen una relación insana y que, por supuesto, puede degenerar hacia una rama del *show business* [...] No hay duda que la cobertura en los medios de masas es buena para las revistas científicas tanto en prestigio como en términos de negocio [...] Todas las revistas más importantes practican el sistema de *press releases* y muestran su disgusto si sus noticias no tienen cobertura en los medios [...] pero, ¿se están degradando a sí mismas en esta persecución del impacto público?».[17]

En los últimos tiempos, muchos otros analistas de la comunicación científica critican esta manera de hacer. Vincent Kiernan —decano asociado de la Georgetown's School of Continuing Studies (Escuela de Educación Continuada de Georgetown) y que colabora regularmente en *Chronicle of Higher Education*— publicó en 2006 *Embargoed Science*, una crítica contundente sobre el sistema de embargo —envío previo a la publicación en una revista científica con el compromiso de no hacer pública la información hasta que aparece la revista en cuestión— que hoy en día rige las relaciones científico-revista científica-periodista.[18] Los editores de las revistas utilizan el embargo como una herramienta de *marketing* para conseguir el máximo de publicidad para sus publicaciones. El control de la información mediante el embargo crea una «impresión de inmediatez», pero esta es errónea. La idea escondida que rige el embargo periodístico es mala: es un mecanismo de restricción, no de promoción de la ciencia en la prensa y el público. Los editores de las revistas científicas han asumido, de algún modo, el poder de decidir qué periodistas tienen acceso privilegiado a la información y cuáles no. Kiernan concluye que este sistema está claramente en contra del interés público. Los embargos hacen efectivamente que algunos periodistas resalten determinados centros de investigación científica y médica y no otros, incluso más cercanos geográfica y culturalmente. Son artificiales, perpetúan el trabajo de periodistas poco cualificados y a menudo prestan atención a ciencia de fiabilidad dudosa. Hacen que los periodistas dejen de investigar sobre ciencia como lo harían con cualquier otra institución de la sociedad en su trabajo cotidiano, reduciendo la capacidad de análisis.

Richard Horton, editor de *The Lancet,* sostiene que la práctica del embargo en publicaciones científicas ahoga al periodismo competitivo y favorece la publicación de noticias sobre ciencia y medicina que carecen de sentido crítico. El flujo constante de notas de prensa distrae a los periodistas, que deberían centrarse en conseguir ser críticos en su trabajo. La existencia de este «periodismo empaquetado», teledirigido por el embargo, debería ser antitético para aquellos que se resisten a cualquier autoridad que aspire a influir en su trabajo. Es curioso que los periodistas científicos consientan el poder de estas organizaciones.[19]

En la última Conferencia Mundial de Periodistas Científicos (WCSJ, World Conference of Science Journalist), que tuvo lugar en Londres en junio de 2009, hubo una mesa dedicada al debate sobre el sistema de embargo. La conclusión a la que llegaron muchos de los asistentes fue que el sistema de embargo convierte a muchos de ellos en agentes publicitarios y uniformiza las noticias de ciencia en todo mundo. El propio Vincent Kiernan aconsejó a los periodistas: «Es hora de salirse del embargo. Simplemente dejarlo correr».[20]

¿Están los periodistas correctamente preparados para gestionar este tipo de informaciones? ¿Puede realmente el público interpretar y asimilar tan rápidamente las novedades que ofrecen los medios de comunicación? Tras una amplia encuesta, investigadores de la Escuela de Periodismo de la Universidad de Missouri concluyeron que la mayoría de periodistas no han tenido la formación específica indispensable en materia de salud para una adecuada

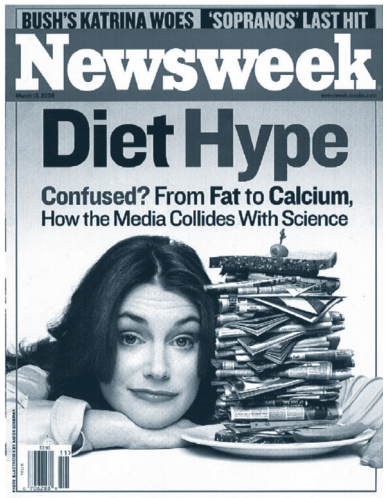
gestión de la información especializada en medicina y salud.[21] Según este trabajo, en que se encuestaron a periodistas y lectores de 396 periódicos y revistas en Estados Unidos, al mismo tiempo queda claro que puede llegar a ser muy relevante el papel que desempeñan los periodistas para neutralizar los efectos negativos de la limitada «alfabetización en salud» de la sociedad norteamericana. *Alfabetización en salud*, tal como la define la American Medical Association, es «la capacidad para obtener, procesar y entender información básica con el fin de tomar decisiones apropiadas relacionadas con la salud».

De los periodistas encuestados, solo el 18% tenía formación especializada en materia de salud. «Se ha detectado —comenta el estudio— que a muchos periodistas les resulta difícil mantener un adecuado equilibrio entre el rigor científico de sus informaciones y unas recomendaciones demasiado simplistas.» La terminología técnica y, sobre todo, la gestión de datos y estadísticas son esenciales para hacer eficaz la información sobre salud, pero la comprensión de estos datos y estadísticas es un reto casi insuperable para muchas personas, periodistas incluidos. Esta carencia tiene mucho que ver con el déficit en la cultura matemática de la población. De acuerdo con un informe de 2007 del Departamento de Educación de los EE.UU., la alfabetización matemática es un problema grave en Estados Unidos. Solo el 39% de los estudiantes de este país se encuentran en o por encima del nivel competente y sin ese conocimiento matemático esencial o mínimo es muy difícil entender adecuadamente la información sobre salud.

De esta situación se derivan importantes problemas como la incapacidad para buscar un tratamiento adecuado, errores de medicación incluso tras una consulta médica y, en general, un serio déficit para poder comprender las instrucciones relacionadas con la educación sanitaria. «Tenemos que buscar activamente formas de mejorar la cobertura de salud y reconocer la importancia que tienen los medios de comunicación en la mejora de la opinión pública de la calidad de vida, como complemento de la información que dimana directamente de los servicios sanitarios», asegura el estudio de la Universidad de Missouri, que resalta también «el peligro de que los medios de comunicación acaben siendo propensos a acrecentar los falsos mitos sobre salud».

Otros análisis sobre la información médica y de salud abundan en estas preocupantes conclusiones: las noticias diarias sobre nuevos tratamientos, pruebas, diagnósticos, productos y procedimientos pueden tener un profundo —y tal vez nocivo— efecto en los consumidores de salud. Los periodistas no suelen hablar de los costos, la calidad de la evidencia, la existencia de opciones alternativas y la magnitud absoluta de los beneficios y daños potenciales, entre otros factores determinantes para una buena educación pública de la sanidad.[22]

Existen muchos ejemplos de las dificultades para tratar adecuadamente la información médica y sanitaria en un medio de comunicación de masas. Independientemente de que el medio tenga o no periodistas especializados en esta temática y de la preparación profesional que puedan tener, la correcta contextualización informativa de la salud y de la medicina comporta dificultades específicas que otras temáticas no tienen, sobre todo por las expectativas que frecuentemente se derivan en el público. Cualquier noticia sobre una novedad terapéutica, aunque esté en una fase muy experimental o preliminar, origina una ansiedad adicional en el enfermo o en su entorno. La incertidumbre o provisionalidad con que se debe afrontar cualquier proceso científico, siempre revisable por la propia definición de lo que es hacer ciencia, es difícilmente contextualizable en el ámbito periodístico. Muy a menudo se producen mensajes contradictorios que se derivan de la propia evolución del conocimiento científico y médico, así como de sus aplicaciones. Son habituales las polémicas que se generan con determinados estudios médicos sobre nutrición o comportamientos saludables o no. Un par de ejemplos…



Newsweek resaltaba así el problema en un tema de portada:[23] «Hipérbole con las dietas: cómo los medios de comunicación colisionan con la ciencia: la

sobreabundancia de noticias de salud crean confusión generalizada sobre dietas y nutrición. Los titulares de una noticia son incapaces de capturar la complejidad de la investigación científica.»[24] No hace falta entrar en mucho detalle para comprender la dificultad con que la que se transmite este tipo de información desde la complejidad científica hasta que llega al gran público simplificada por el mensaje periodístico. El resultado final suele ser de difícil comprensión, frecuentemente contradictorio y banal.

La irrupción comunicativa de la gripe H1N1 también nos dejó mucho sobre lo que reflexionar, al margen de la actuación de la propia Organización Mundial de la Salud (OMS), puesta en entredicho por muchos expertos y que ha tenido que reconsiderar a partir de este caso su forma de actuar en el futuro. Apenas cuatro días después de la primera información sobre un posible nuevo tipo de gripe emitida desde México, un periódico editado en Barcelona —y es solo un ejemplo entre los muchos que se pueden escoger— titulaba con grandes caracteres en su portada: «Contagio en BCN»[25]. ¡La impresión que daba era que la gente se moría por las calles de la ciudad! Sin embargo, como también suele ser habitual —salvo en la prensa sensacionalista—, el largo informe que se le dedicaba al tema en páginas interiores era mucho más equilibrado y riguroso: «El parte diario de la rápida expansión del virus de la llamada gripe mexicana por todo el mundo trajo ayer una importante novedad: ya hay seis casos confirmados en Catalunya, uno de los cuales corresponde a un hombre que no viajó a México, lo que lo convierte en el primer contagio indirecto del

el Periódico ju. 30

LA GENERALITAT CONFIRMA SEIS CASOS DE LA NUEVA GRIPE

Contagio en BCN

Catalunya notifica la primera infección de un europeo que no ha viajado a México

La OMS prevé una pandemia inminente y eleva el nivel de alerta

Un niño mexicano de 2 años, primera víctima mortal en Estados Unidos

La propuesta de Sarkozy de suspender los vuelos a México divide a la UE

Acuerdo para que el traspaso de Cercanías se produzca en julio

La Rambla ampliará este año las aceras y mejorará la iluminación

EL DEBATE

EL PIB DEL 1er TRIMESTRE CONFIRMA LA RECESIÓN

ESPAÑA -2,9%

ESTADOS UNIDOS -6,1%

que se ha tenido noticia (al menos, de forma oficial) en Europa. Este caso es especialmente relevante, por cuanto pudo resultar determinante en la decisión de la OMS de activar anoche el nivel cinco (en una escala de seis) de la alerta de riesgo de pandemia, una fase que se alcanza cuando el virus se transmite de persona a persona de forma notable en al menos dos países. La iniciativa de la OMS, cuya directora general, Margaret Chan, anunció que la pandemia puede considerarse "inminente" e instó a los países a activar sus propios planes de actuación, supondrá, entre otras medidas, un mayor control en el movimiento de los viajeros. Horas antes de que la organización comunicara su decisión, la ministra española de Sanidad, Trinidad Jiménez, y la consellera de Salut, Marina Geli, habían confirmado la presencia del virus en Catalunya. Geli explicó que, desde que la OMS activó la fase cuatro de la alerta pandémica, era obligatorio revisar a todas las personas cercanas a los enfermos considerados sospechosos, y fue así como se descubrió que el novio de una de las pacientes que había viajado a México había contraído también el virus H1N1. El joven, de Barcelona, no ha sido hospitalizado».

Algunos lectores reaccionaron inmediatamente así al titular de portada en los comentarios que realizaron en la web del diario:

- «Magnífico titular: "CONTAGIO EN BCN"; ¿no pueden ser ustedes más alarmistas? ¿Por qué no acompañar con una foto de una tumba? Cada día sobrepasan un poco más el límite del sensacionalismo periodístico… Qué pena de periódico…».
- «Dejad de alarmar a la población. ¡No hay para tanto!».
- «Un titular tan alarmista para luego en el artículo decir que esa persona ni siquiera está hospitalizada. Creo que merecemos un poco de respeto».
- «No sé que produce más alarma en sí, si el hecho de que haya una transferencia del virus a alguien que no ha estado en México, o el tamaño del titular de *El Periódico*. Creo sinceramente que esto último crea más alarma que la noticia en sí, más si lo comparamos a las palabras tranquilas y serenas que han transmitido tanto la ministra como la consellera. La próxima vez, por favor, poned el titular en un tamaño de letra más proporcional a la noticia».

- «En 2006 murieron 100.000 personas de cáncer en España. Miremos esto con otra perspectiva».
- «Felicidades, la raza humana está sufriendo el peor virus de su historia, exceso de información».
- «Creo que es desmesurado activar ese nivel de alerta por un contagio indirecto en BCN. ¿A qué se refieren con indirecto? La persona contagiada ha estado en contacto con alguien que ya portaba el virus, ¿no? ¿No es lógico el contagio a pesar de la situación?».
- «Estoy seguro que en el mundo este año han muerto muchísimas más personas de constipado común que de ese virus detectado hace poco».

Algunos meses más tarde, el diario francés *Le Monde* valoraba así la evolución de la información sobre la nueva gripe:

> «Gripe A, la primera pandemia televisada: hemos de preguntarnos si, en un contexto de tanta incertidumbre, la retransmisión televisiva, casi en directo con todas las aproximaciones que ello supone, del avance del H1N1 es compatible con la serenidad necesaria para el proceso de decisión en materia de sanidad pública».[26]

El número de invierno 2009 de *Médiatiques,* (véase página 46) revista belga de reflexión, estudio y análisis crítico del discurso mediático que edita el Observatoire du Récit Médiatique del Departamento de Comunicación de la Universidad Católica de Lovaina, dedicó un largo dossier a la comunicación pública de la gripe A: «Sorprendente, inquietante, preocupante, catastrófica, pandemia… Cuando apareció la gripe A, los medios se mostraron a menudo alarmistas, contemplando a veces lo peor. Sin embargo, las informaciones sobre el virus, ¿implican necesariamente el recurso de un discurso explícitamente *anxiógeno*? […] En Francia, la gripe H1N1 ha sido el tema más comentado en la rúbrica de salud de los medios de comunicación, como lo testimonia el barómetro de contenidos de los telediarios: un 63,82% entre los meses de julio y septiembre de 2009. Con esta óptica, se plantea la cuestión de qué papel han desempeñado los medios franceses: ¿simplemente descriptivo o activador del debate?».[27]

Le Monde

Chronique Franck Nouchi

Grippe A, la première pandémie télévisée

Vous aimez le débat sur la taxe carbone, vous allez adorer celui sur la grippe A. Il y a les partisans du vaccin, ceux qui défendent l'idée d'une utilisation des médicaments antiviraux à titre préventif, et ceux qui pensent que, comparée aux grandes pandémies responsables de plusieurs centaines de milliers de morts, la grippe A est de la gnognote. Reprenons. Il y a dix jours, dans *Le Monde* (daté 30-31 août), la directrice générale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le docteur Margaret Chan, expliquait que le virus H1N1 *« voyage à une vitesse sans précédent, inédite. En six semaines, il parcourt la même distance que d'autres virus en six mois ».* Cette spécialiste renommée de santé publique prévenait : *« Jusqu'à 30 % des habitants des pays à forte densité de population risquent d'être infectés. »*

Dimanche, dans « C politique » sur France 5, Roselyne Bachelot, reprenant à son compte les recommandations de l'OMS, détaillait son plan, en particulier vaccinal. Le lendemain matin, le professeur Marc Gentilini, ancien président de la Croix-Rouge, était l'invité de la matinale de France Inter. Changement radical de point de vue : *« Les décideurs politiques sont victimes de la pression exercée par les décideurs sanitaires. »* Selon ce spécialiste réputé des maladies infectieuses, les responsables de l'OMS, *« pour n'en avoir pas fait suffisamment au moment de l'épidémie de sida, "en font trop" »* cette fois-ci. *« Le fameux principe de précaution,* ajoute M. Gentilini, *n'est pas fait pour protéger les décideurs mais pour protéger la collectivité. »*

« Ce milliard et demi d'euros qui va être dépensé pour lutter contre l'épidémie de grippe A en France, ne pourrait-on pas l'utiliser plus efficacement à autre chose ? », demande-t-il, rappelant que, pendant que 2 000 personnes mouraient dans le monde des suites de la grippe A, plus de 500 000 décédaient des suites du paludisme. *« Gouverner, est-ce envisager le pire ? »*, lui demande Nicolas Demorand. *« Je ne le crois pas,* répond M. Gentilini. *Il faut chercher l'équilibre. Pécher par défaut est une faute grave. Mais par excès aussi. »* Mme Chan le disait elle-même :

> « Pécher par défaut est une faute grave. Mais par excès aussi »
> **Marc Gentilini**
> ex-président de la Croix-Rouge

« C'est la première fois dans l'histoire que l'on voit une pandémie évoluer sous nos yeux. » Lundi soir, le sujet principal des journaux télévisés de TF1, France 2 et M6 était consacré aux quelques fermetures de classes survenues ces jours-ci en France du fait de la grippe A. Face à David Pujadas, Marc Gentilini, une nouvelle fois, faisait entendre un son de cloche discordant.

On finissait par se demander si, dans un tel contexte d'incertitudes, la retransmission télévisée, en quasi-direct et avec toutes les approximations que cela suppose, de l'avancée du H1N1 était compatible avec la sérénité nécessaire aux processus de décision en matière de santé publique. ■

On finissait par se demander si, dans un tel contexte d'incertitudes, la retransmission télévisée, en quasi-direct et avec toutes les approximations que cela suppose, de l'avancée du H1N1 était compatible avec la sérénité nécessaire aux processus de décision en matière de santé publique. ■

Parece claro que no hay posibilidad de comunicación pública centrada en una nueva enfermedad que no implique convertir la lógica alerta en una hiperbólica alarma si una y otra vez, día tras día, se abren los telediarios contabilizando el muerto cotidiano, como hicieron la mayoría de televisiones en este caso…

El sociólogo Enrique Gil Calvo ha descrito perfectamente el proceso: «Por pura deformación profesional (solo son noticia las malas noticias y las malas expectativas), la prensa tiende a crear expectativas alarmistas con preferencia sobre las propicias, y esto sin más límites que los de la verosimilitud de la previsión y la credulidad de la audiencia. Así es como los medios, al competir entre sí en creación de expectativas negativas, se van contagiando unos a otros el síndrome del alarmismo, creando en consecuencia un clima colectivo de opinión propenso a la alarma social. Y de este modo, al intensificarse la competencia entre los medios, se desata una epidemia de alarmismo que ahora ya no es social (contagiada de persona a persona) sino mediática (contagiada de medio a medio), contribuyendo al eventual estallido de una crisis social».[28]

Crisis en la percepción social de la información

Sabemos desde hace años, y es lógico que sea así tratándose de una información muy sensible para el bienestar de las personas, que en todas las encuestas de percepción social hay coincidencia en señalar el interés prioritario del público por todos los temas vinculados con la medicina y la salud, al mismo tiempo que se señala la relativamente pobre información que se recibe a través de los medios de comunicación tradicionales.[29]

Un análisis de la revista *Consumer* estableció en 2006 que el deporte y la política acaparan cerca de la mitad del tiempo de los informativos; en cambio, el destinado a cultura, medio ambiente, ciencia y salud y consumo es cada vez más escaso. Solo el 2,1% de las noticias de los principales telediarios de los canales españoles (públicos y privados, estatales y autonómicos) están dedicadas a salud; un 2% a medio ambiente y 1,1% a consumo y vida cotidiana (temáticas que en ocasiones también se relacionan con la salud).[30]

Un estudio más reciente del Observatori de la Comunicació Científica-UPF realizado en colaboración con el Consell de l'Audiovisual de Catalunya (CAC) comprobó que la televisión catalana dedica un espacio limitado a la información y divulgación sobre ciencia y tecnología. El género periodístico donde este dato destaca de forma más evidente es en el de los informativos. De la investigación se desprende que los informativos dedican una media del 1,7% del tiempo total a noticias sobre ciencia y tecnología, medio ambiente y sanidad. También los programas de información general, divulgación o debate de los canales catalanes (TV3, Canal 33, TVE-Catalunya, 8TV y BarcelonaTV) fueron analizados con el objetivo de cuantificar la presencia de estas temáticas mediante la utilización de tres diferentes descriptores: ciencia y tecnología, medio ambiente y sanidad. El resultado para estos canales fue que un 9% de media de su programación general está dedicada a abordar los temas científicos, médicos, sanitarios y ambientales, siendo el Canal 33 el que mayor espacio dedica: un 20%.

La naturaleza es el área de interés más tratada (34%) entre los registros que componen el porcentaje de programación general de las televisiones catalanas dedicada a ciencia y tecnología. Etología, vida y características de las especies animales, ecología y catástrofes naturales se encuentran entre los temas más frecuentes en este ámbito, tratados sobre todo en los documentales, los programas culturales y los dibujos animados. En segundo lugar se encuentra la meteorología (27%, en la mayoría de los casos breves programas de información meteorológica que acompañan los informativos) y en tercera posición el área de la medicina, biomedicina y calidad de vida (15%). Se trata de un área amplia que específicamente incluye como temas más frecuentes la alimentación, la sexualidad, algunas enfermedades como el cáncer, el sida, y problemas cardíacos y sus terapias y el sistema sanitario. A más distancia figuran la biomedicina (transgénicos, células madre, genética, clonación, reproducción asistida) y la psicología y salud mental (enfermedades mentales, adicciones a alcohol y drogas, relaciones sociales). El área de la medicina y calidad de vida está presente en muy diversos géneros periodísticos y es

argumento de debate en los programas de magacín así como en el contexto de series y de películas.[31]

Estamos lamentablemente acostumbrados a que, sin diferenciación alguna, los cada vez más presentes *talk shows* televisivos y tertulias radiofónicas de las respectivas programaciones (con tertulianos que se permiten opinar sobre todo lo que se presente y en muchos casos sin conocimiento de causa) mezclen conceptos con base científica con otros (mayoritarios) que son meras especulaciones paracientíficas, utilicen voces de dudosa condición experta y viertan al caudal de la continua formación cultural del público aseveraciones cuyas consecuencias últimas —insistimos— son una mayor desinformación y no una mejor información de los ciudadanos.

Por su parte, las series de televisión representan con frecuencia la práctica de la medicina y cuestiones de bioética vinculadas de manera sorprendentemente realista pero a veces inexacta. Estos programas afectan a las actitudes y conocimientos del público en general y, concretamente, de los estudiantes de medicina y enfermería, ya que representan de una manera muy realista la práctica de la medicina y sus problemas éticos. Se ha realizado una encuesta en internet a estudiantes de medicina y enfermería para determinar los hábitos de audiencia de ese tipo de programas y cuáles eran sus impresiones derivadas. Más de un 80% de los estudiantes ven series de médicos. Las impresiones de los estudiantes que tienen experiencia en hospitales tienden a ser más negativas que los que no tienen esa experiencia. Es más, mirar series de médicos es un evento social y muchos estudiantes discuten con amigos sobre los problemas éticos de la práctica médica que aparecen en las series. Estas podrían, entonces, estimular a los estudiantes a pensar y discutir sobre dichas cuestiones. Esta encuesta realizada en 2008 por investigadores del Instituto de Bioética de la Johns Hopkins University[32] concluyó que el 65% de los estudiantes de enfermería y el 76% de los estudiantes de medicina ven *House*. Según la misma encuesta, publicada en el *American Journal of Bioethics*, los estudiantes también se interesan singularmente por *Anatomía de Grey*, otra serie que retrata a médicos que se comportan a menudo de forma poco profesional.

Antoni Trilla

Médicos: de la realidad a la TV

Marcus Welby, Doctor en Medicina y *Centro médico* (con el guapísimo doctor Gannon) (emitidas de 1969 a 1976) fueron las series médicas con las que viví mi etapa escolar y universitaria. Luego, *A cor obert* (*St. Elsewhere*, 1982-1988), mi serie favorita junto con la famosa *Urgencias* (*ER*, 1994-2009, incluyendo a George Clooney en su reparto), han sido las que han dado entrada a la plétora actual de series médicas, como *Anatomía de Grey*, *Scrubs* o *House*, norteamericanas, y *Hospital central*, española, entre otras.

¿Reflejan la realidad? La respuesta más prudente es: únicamente de modo aproximado y, en gran parte, distorsionada y condicionada por el formato televisivo.

En las series de antes de 1990, una medicina y una televisión menos tecnificadas daban un ritmo más pausado, más personal, a los sucesos y problemas planteados. En las actuales, la velocidad y la tecnología aplicada, tanto a la medicina que aparentemente se practica en cada capítulo como al formato de la serie, son excesivas y no reflejan la realidad. No deben reflejarla: son series de ficción, no documentales.

Las relaciones entre los pacientes, el personal médico, de enfermería y de la administración son bastante más normales, menos dramáticas y más previsibles que en televisión: reflejan simplemente la pluralidad de nuestra sociedad. Los profesionales sanitarios somos personas dedicadas a nuestro trabajo, que intentamos hacer las cosas lo mejor posible, con recursos muy limitados y, eso sí, con salarios muy por debajo de los que cobran los afortunados actores que representan nuestro papel en televisión. No somos para nada infalibles en nuestros diagnósticos, ni estamos dotados de la capacidad de operar o tratar médicamente cualquier cosa en cualquier momento, como nuestros colegas de ficción. Atendemos a una gran mayoría de pacientes cuyas enfermedades, que les suponen una gran preocupación personal y limitan su calidad de vida, no son nada raras ni espectaculares. Los diagnósticos de alta reales más habituales son parto normal, insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar crónica y colocación de prótesis de cadera. No tienen glamur.

La vida diaria en un hospital, aun ajetreada e interesante, discurre de forma más previsible y ordenada. Sería bastante aburrido filmar esta realidad a su verdadero ritmo. La audiencia y el *share* se resentirían. No duraríamos ni dos episodios.●

A. TRILLA, *médico del hospital Clínic y profesor de la Universitat de Barcelona*

Para la mayoría de los seguidores de estas series, especialmente los que estudian medicina, está muy claro que las series de médicos se parecen muy vagamente a las situaciones médicas reales. Sin embargo, los autores del estudio se preguntan si la mera exposición a estos programas (y la ética de pacotilla que se muestra en ellos) podría afectar a las actitudes de médicos y pacientes hacia la práctica real de la medicina.

Una consecuencia general es que se ha producido una gradual deriva hacia la espectacularización y trivialización de las noticias médicas y sanitarias, con los serios peligros de desinformación que puede conllevar este fenómeno inherente al actual mundo de los medios de comunicación de masas. Por ello cada vez es más importante la existencia de una prensa especializada —escrita con mayor rigor por expertos tanto en papel como en internet— a la que tiende a acceder un público más exigente.

Otra consecuencia es que científicos, investigadores médicos y gestores sanitarios han perdido en los últimos tiempos buena parte de su autoridad social hundidos en este marasmo comunicacional indiferenciado en el que estamos sumidos todos. En parte, es muy posible que sea por culpa suya... Pero esta

disminución de la autoridad científica también es atribuible claramente a la falta de voluntad política, tanto de los gobiernos nacionales como a la del ejecutivo de la Unión Europea. Quizá deberíamos tomar ejemplo de la existencia de instituciones como la FDA (Food and Drug Administration) o la EPA (Environmental Protection Agency) de Estados Unidos, que constituyen voces de referencia (aunque no sean del todo indiscutibles) para afrontar con ciertas garantías problemas derivados de la práctica científica y médica y de sus aplicaciones diagnósticas y terapéuticas.

El mundo político debería incentivar el impulso de organismos que merezcan la credibilidad de la ciudadanía, por su independencia y por su criterio científico, para poder seguir afrontando los retos que se nos plantean cada vez con mayor virulencia por muchas razones, desde la rápida introducción de nuevas tecnologías hasta los muchos intereses de toda índole que confluyen en un modelo de sociedad basado cada vez más en la espiral del consumo. Parece que la acción política tenga en realidad miedo de que existan fuentes independientes con autoridad, aunque a la larga esta actitud acabe convirtiéndose en una pesada piedra en el propio tejado, porque serán los organismos políticos los que pierdan su credibilidad.

Pero al mismo tiempo, el mundo científico debería reflexionar seriamente sobre su pérdida de autoridad, que puede llegar a tener consecuencias nefastas para su propia evolución, ya que una sociedad en la que disminuya la confianza en la autoridad científica será una sociedad que cada vez estimará menos rentable invertir en ciencia y difícilmente apoyará acciones en este sentido desde el erario público, hasta el punto de que el mundo político también puede llegar a creer que hay otras opciones más rentables. Hay síntomas de que algo está ocurriendo en este sentido y sería fatal dejar que se avanzara en esta gran equivocación.

Curiosamente, científicos y mediadores de la información —no solo el mundo político, como ya es tradicional desde hace un tiempo— caminamos de la mano por el sendero descendente de la pérdida de la credibilidad y de la autoridad. Quizá deberíamos reflexionar conjuntamente para reaccionar.

Crisis en el acceso al conocimiento

El cambio que se está produciendo en la forma en que el público accede a la información y conocimiento es profundo e imparable y deben ser los medios de comunicación los que sepan adaptarse o morirán, como de hecho está ocurriendo. Necesitamos capacidad crítica, obviamente, en los propios medios y en el mundo de los periodistas para que no se pierdan los valores que les han sido tradicionales y los habían convertido en referencia obligada; pero también —y sobre todo— debemos luchar por una formación adecuada del público para que sea capaz de discernir en el proceloso océano de la comunicación e información, ahora sometido a nuevos vientos y mareas.

La nueva «desintermediación» de la información científica puede, por un lado, ser muy positiva, puesto que permite un acercamiento entre las fuentes de información y la sociedad. Pero también puede tener una cara negativa y está en juego la pérdida del papel regulador que debería tener el periodismo en su búsqueda de la verdad y de la mayor objetividad posible. Cabría preguntarse, claro está, si los medios de comunicación han ejercido en el pasado reciente o están ejerciendo en la actualidad realmente este papel reequilibrador o si, por el contrario, su forma de actuar y sus intereses —que también los tienen— han contribuido a un gradual descrédito social y alejamiento de sus usuarios habituales.

¿Deberían los científicos y médicos ser también comunicadores o es mejor que deleguen esta tarea totalmente a los profesionales de la comunicación: periodistas, divulgadores, responsables de oficinas de prensa…? En la Declaración de la Ciencia y el Uso del Conocimiento Científico adoptada en la Conferencia Mundial de la Ciencia de 1999, auspiciada por la UNESCO,[33] se establecía que: a) el conocimiento científico debe ser compartido; b) se necesita que exista una auténtica cooperación entre gobiernos, sociedad civil, sector empresarial y científicos, y c) los científicos deben regirse por los estándares éticos correspondientes.

Del mismo modo, en el Reino Unido, el Comité de Ciencia y Tecnología de la Casa de los Lores recomendaba ya en el año 2000 un diálogo directo con

el público.[34] Estas recomendaciones se producían después de que buena parte de la sociedad británica (y de Europa) hubiera perdido parte de su confianza en el Gobierno y en la propia ciencia tras el escándalo de las «vacas locas», que allí había alcanzado su cénit mediático en 1996.

Jane Gregory y Steven Miller reflexionan en *Science in the Public: Communication, Culture, and Credibility*[35] sobre la importancia de reconocer abiertamente cuáles son los motivos que llevan a un científico a comunicar ante el público y agrupan estos en las siguientes razones o propósitos: a) entusiasmo (el investigador siente pasión por el ámbito en el que trabaja y quiere compartirla con otros); b) mejorar las capacidades de los receptores; c) mejorar los procesos democráticos existentes o ayudar a crear nuevos cuando estos no existen; d) prevenir la alienación de determinados sectores de la sociedad, y e) servir a los intereses de la comunidad científica y las entidades que la financian.

Asimismo, podemos agrupar los motivos que llevan a comunicar públicamente la ciencia según quién sea el que resulte beneficiado. Entre otros:

- Cada uno de los individuos que forman parte de la sociedad, pues aumentan su conocimiento del mundo, así como su capacidad para tomar decisiones informadas y utilizar las nuevas aplicaciones derivadas de la ciencia de una manera eficiente.
- La sociedad en general se ve también beneficiada puesto que la difusión pública del conocimiento, especialmente si ha sido generado a partir de la inversión pública, es un elemento imprescindible de la democracia y además porque «el conocimiento del conocimiento» puede contribuir al bienestar y al desarrollo económico de los países.
- La ciencia y la cultura en general: el conocimiento que no queda limitado a unos pocos se expande y genera nuevas preguntas de investigación, no solo en el mismo campo, sino en ámbitos muy apartados, creándose incluso nuevas disciplinas (la bioinformática es un claro ejemplo).
- La comunidad científica: los científicos son los primeros en beneficiarse de un mayor conocimiento público de la ciencia y sus procesos. La opacidad genera temor, mientras que la transparencia genera confianza entre el público. Además, si uno no comunica, siempre habrá otro que lo hará (y no siempre de la misma forma, con la misma intención o claridad con que lo hubiéramos hecho nosotros).
- La estética: la comunicación pública de la ciencia adopta miles de formas, algunas de ellas de extraordinaria belleza plástica y artística. Ejemplos de estas los encontramos en algunos libros, fotografías, dibujos e ilustraciones, vídeos y documentales, etc.

Internet, herramienta estratégica para la comunicación

En esta tarea educativa, los nuevos medios de comunicación tienen un papel primordial: las redes sociales se han convertido en una nueva plataforma que permite a más personas, al margen de los medios tradicionales, llegar a buena información en un sistema cooperativo en el que participan médicos, pacientes y el público en general. En los próximos años, la computación social podría desempeñar un papel cada vez más importante en renovar el compromiso con los ciudadanos en el debate cultural, social y político, y en garantizar la cohesión social y la armonía, y podría proporcionar una plataforma para el diálogo sobre los grandes retos, incluido el comunicacional. Habilita a los usuarios para ser participantes activos, coproduciendo contenidos, decidiendo la reputación, compartiendo capacidad de almacenamiento, incrementando la conectividad, la producción de conocimiento colectivo y la generación y el refuerzo de los efectos de la red. La computación social tiene potencial para transformar el trabajo, la salud y la educación, al tiempo que habilita nuevos modelos de colaboración horizontal en la que los usuarios asumen nuevos roles en la creación de contenidos y en la prestación de servicios. La computación social impulsada por la innovación y la colaboración está creando nuevos recursos que podrían ser utilizados por los gobiernos, los políticos, la sociedad civil, los intermediarios y los ciudadanos, para trabajar en la consecución de los objetivos de las políticas públicas en múltiples áreas, incluido el del acceso a la educación sanitaria directa y también indirectamente por mediación del nuevo sistema comunicativo en red.[36]

Basta señalar que en Estados Unidos un 61% de usuarios de la red acceden a información relacionada con el mundo de la salud, que se ha convertido en uno de los principales objetivos de búsqueda en internet. Para la mayoría de usuarios, la experiencia tiene mucho más de positiva que de negativa.[37] Aspecto que se acrecienta con la posibilidad de intercambiar información y experiencia con otros usuarios con la poderosa irrupción de la intercomunicación que nos ofrece internet, rebautizada como *comunicación 2.0*, en la que todos podemos ser emisores y a la vez receptores de información. Esta posibilidad ofrece, sin duda, todo un nuevo abanico de ventajas y escenarios, pero no podemos olvidar sus peligros. Por ejemplo, ¿cómo discernir entre la información realmente valiosa de aquella que es puro engaño? Hoy, más que nunca, difundir una adecuada cultura del conocimiento es importante para que las nuevas herramientas de comunicación sean realmente útiles para la población. Hemos pasado de asegurar que «lo he visto en la tele», «lo he oído en la radio», «lo he leído en el periódico» o «lo he encontrado en internet» a la posibilidad de «lo sé porque lo he aprendido en mi red social». Pero para ello necesitamos una sociedad suficientemente educada y con criterio para poder seleccionar información útil y veraz en el maremagno que es hoy el mundo de la comunicación.

Consecuencia: que los pacientes pregunten a su médico por alguna información leída en internet o por las webs donde informarse mejor sobre su diagnóstico ha dejado de ser una anécdota. Un estudio realizado por investigadores españoles muestra las ventajas e inconvenientes de las consultas médicas en línea. El 31% de los médicos cree que la «red de redes» complica su relación con los pacientes y que mina su credibilidad.

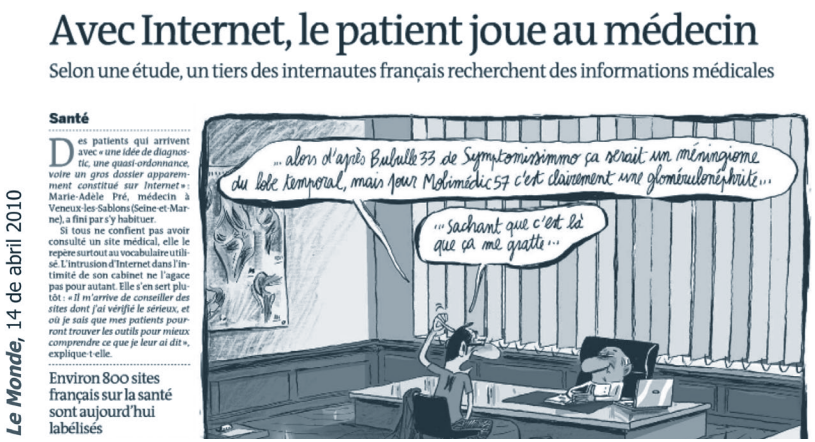
La información sanitaria en la red está propiciando cambios en la relación entre médicos y pacientes. Tal y como explica José Joaquín Mira, investigador de la Universidad Miguel Hernández y autor principal de un estudio publicado en la revista *Atención Primaria*,[38] «aunque los e-pacientes son un nuevo fenómeno que crece exponencialmente, son escasos los estudios que lo analizan desde el punto de vista de los médicos». Por eso los investigadores analizaron la opinión de 660 médicos del Sistema Nacional de Salud (330 de Atención Primaria y 330 de hospitales) en las provincias de Alicante, Madrid, Zaragoza y Huesca. Los resultados muestran que el 96% de los médicos ha recibido preguntas de sus pacientes sobre información leída en internet. Además, casi tres de cada diez profesionales recomiendan sitios web a sus pacientes.

Los médicos de los hospitales dedican más tiempo a internet, aprovechan más los recursos en la formación de residentes y colaboran más con sitios web específicos que sus colegas de Atención Primaria. Pero sus opiniones coinciden cuando analizamos la influencia de internet en la relación con los pacientes. Para el 31% de los médicos, internet complica su relación y mina su credibilidad ante los pacientes. Sobre las ventajas que la red aporta a las personas que asisten a consulta, la principal (42%) es que ayuda a conocer la enfermedad. Sin embargo, solo un 20% de los médicos encuestados afirma que internet incrementa la autonomía del paciente.

«Todos los especialistas coinciden al señalar que no creen que internet favorezca la autonomía del paciente. Además, para muchos puede minar la credibilidad del médico, por lo que no es demasiado infrecuente que en las consultas se sugieran sitios web para complementar la información», puntualiza Mira.

«En España, se estima que algo más del 40% de la ciudadanía navega por internet en busca de información sobre salud», apunta el investigador de la universidad alicantina, quien sostiene que aunque se trate de una de las áreas de innovación más activas y con mayores perspectivas de futuro, «también abre nuevos interrogantes y son muy pocos los estudios hasta el momento.»

Un estudio similar fue presentado en abril de 2010 en Francia realizado por el Grupo de Estudio y de Investigación de Mercado en la Salud (GERMS) de la Universidad Pierre et Marie Curie.[39] Los pacientes acuden a las consultas con una idea previa de un posible diagnóstico casi pidiendo un tratamiento o una receta determinada y con un dossier de su posible enfermedad que han elaborado a partir de la interpretación de unos hipotéticos síntomas que han encontrado en internet. Al mismo tiempo, y en contrapartida, hay médicos que han optado por aconsejar determinados portales sanitarios —con el conocimiento previo de que son fiables— para que sus pacientes puedan encontrar más información a fin de comprender mejor y ampliar lo



Avec Internet, le patient joue au médecin

Selon une étude, un tiers des internautes français recherchent des informations médicales

Santé

Des patients qui arrivent avec « une idée de diagnostic, une quasi-ordonnance, voire un gros dossier apparemment constitué sur Internet » : Marie-Adèle Pré, médecin à Veneux-les-Sablons (Seine-et-Marne), a fini par s'y habituer.

Si tous ne confient pas avoir consulté un site médical, elle le repère surtout au vocabulaire utilisé. L'intrusion d'Internet dans l'intimité de son cabinet ne l'agace pas pour autant. Elle s'en sert plutôt : « *Il m'arrive de conseiller des sites dont j'ai vérifié le sérieux, et où je sais que mes patients pourront trouver les outils pour mieux comprendre ce que je leur ai dit* », explique-t-elle.

Environ 800 sites français sur la santé sont aujourd'hui labélisés

"... alors d'après Bubulle 33 de Symptominimmo ça serait un méningiome du lobe temporal, mais pour Molimédic 57 c'est clairement une glomérulonéphrite..."

"sachant que c'est là que ça me gratte..."

Le Monde, 14 de abril 2010

que les han explicado en la consulta. Aproximadamente una tercera parte de los 42 millones de internautas que se estima existen en Francia utilizan internet como fuente de consulta médica. Salvo excepciones en usuarios con suficiente criterio previo, la mayoría utilizan un motor de búsqueda para encontrar información sobre una enfermedad determinada sin fijarse en cuál es la fuente que hay detrás y su credibilidad científica. Raras veces se va directamente a una web de una organización sanitaria acreditada y fiable. Habitualmente el usuario tipo suele ser una mujer joven preocupada y ansiosa por un problema que existe en su entorno de vida, sea ella misma la afectada o sus personas más próximas. Es cierto, solo un 14% de las personas encuestadas en este estudio confían casi totalmente en la información que encuentran sin discriminar en internet. Pero la realidad es que es creciente el número de personas que se fijan más en la apariencia y presentación de una web que en su contenido.

La industria de la salud ya ha afrontado este nuevo reto comunicacional. Las redes sociales han cambiado la manera en la que los proveedores de salud y las empresas farmacéuticas acostumbraban a comunicarse con el público. Hoy, los consumidores pueden seguir conferencias relacionadas con la salud a tiempo real, buscar información o compartir enlaces de webs al instante.

Facebook, Twitter, YouTube y otras redes sociales tienen ya un papel importante como parte de cualquier plan de comunicación sobre salud.

Entender las oportunidades y retos de estas redes sociales se ha convertido en una parte esencial de las estrategias de *marketing* de los profesionales de la salud. Si trabajas en comunicación en salud y quieres captar el interés de tu comunidad, aumentar las oportunidades de negocio o mejorar tu reputación, tendrás que ir donde está la audiencia e integrar las herramientas de las redes sociales que mejor se adapten a los objetivos que lograbas con el esfuerzo publicitario tradicional.

Las oportunidades que ofrecen las redes sociales en comunicación sobre salud se conocen de sobras: bajo coste, gran impacto, comunicación directa, transparencia y acceso a la información, entre otros. Sin embargo también hay algunos riesgos que se deben tener en cuenta:

1. Consideraciones legales y de privacidad. La información sobre salud es un tema sensible, y su uso o revelación están regulados en muchos países. A muchos hospitales y empresas farmacéuticas les preocupa usar redes sociales precisamente por cuestiones de privacidad y confidencialidad. Para minimizar estas preocupaciones, algunas redes sociales han apostado por añadir opciones de privacidad configurables para que el usuario pueda controlar quién puede ver su perfil o sus datos personales.
2. Riesgos para la reputación. Si eres un profesional sanitario o farmacéutico, una inquietud lógica posible es que el contenido generado por los propios usuarios puede también acarrear problemas que pueden perjudicar la reputación de tu empresa. Has de tener en cuenta que el diálogo existirá con o sin tu participación, y en caso de crisis, las redes sociales pueden proporcionarles la oportunidad de explicar rápido y de forma adecuada su punto de vista e interactuar instantáneamente con todos los agentes involucrados.

El World Wide Web proporciona, por tanto, el acceso a una abundante fuente de información científica y, muy especialmente, médica, como ocurre en muchos otros ámbitos. Esta información, sin duda, puede ayudar a las perso-

nas a entender mejor tanto la salud como la enfermedad. Sin embargo, esta puerta abierta en internet tiene también el potencial de aumentar las ansiedades de las personas que poseen poca o ninguna formación médica, sobre todo cuando la web se emplea como un procedimiento de diagnóstico con base en unos supuestos síntomas. Este binomio de exceso de información, por un lado, y de falta de suficiente criterio para su gestión, por otro, puede llegar a generar no solo una ansiedad adicional, sino incluso un nuevo tipo de patología que se ha bautizado como *cibercondría* por su parentesco con la hipocondría.

La cibercondría es un término acuñado por los investigadores Ryen White y Eric Horvitz de *Microsoft Research*[40] para referirse a la escalada de infundada preocupación que puede generar una determinada sintomatología sobre la base de la revisión de los resultados de la búsqueda y de la literatura médica en la web. Una creciente preocupación que puede culminar con un nuevo tipo de ansiedad. White y Horvitz han realizado un amplio estudio sobre la experiencia de cómo la gente busca información médica en línea, frecuentemente debido a unos síntomas comunes que la mayor parte de las veces son benignos, como puede ser un dolor de cabeza, y que luego pueden ser interpretados erróneamente como muy graves, por ejemplo un tumor cerebral. Sus resultados muestran que los motores de búsqueda en la web tienen el potencial de provocar una escalada innecesaria de información médica que va mucho más allá de lo que inicialmente se pretende. Esta escalada está influenciada por la cantidad y distribución de contenido médico al que pueden acceder los usuarios; la presencia de una terminología en las páginas visitadas que puede inducir a la hipérbole de los síntomas, y a una predisposición magnificadora del usuario frente a explicaciones más razonables para las potenciales dolencias, si es que las hay.

Está claro que en un tema tan sensible como la interpretación de la salud solo hay dos formas de paliar estos efectos tan negativos: una mejora —ya que el control es imposible— de las fuentes informativas en su origen y, sobre todo, una mayor educación sanitaria de la población que posibilite la capacidad de discernimiento. De todos modos, hemos de tener claro que por mucha información que esté a nuestro alcance, nunca se deberá sustituir la relación de confianza entre médico y paciente.

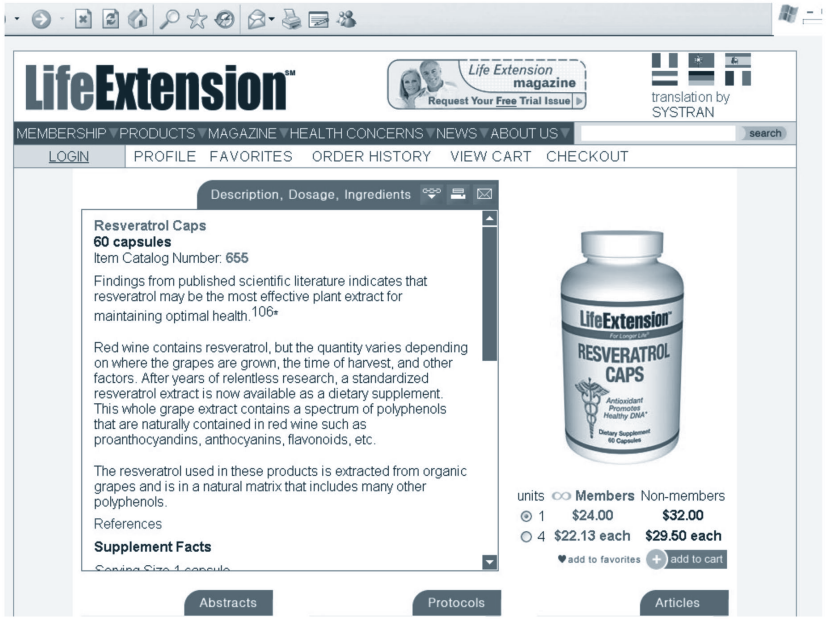
Más no es siempre lo mejor

Gary Schwitzer, profesor de la Universidad de Minnesota (EE.UU.) y editor de la revista electrónica *Healthnewsreview.org*, considera que «la educación sanitaria de la sociedad es muy importante y actualmente está en peligro; el consumidor está inundado de noticias sobre las que no siempre tiene la habilidad de juzgar la veracidad de la información o la integridad de la fuente. Ciencia y periodismo deben desarrollar y alimentar un saludable escepticismo en el público. Este escepticismo se puede aprender con una simple lección: en el cuidado de la salud, más no es siempre lo mejor y lo más nuevo o último tampoco es siempre lo mejor; y hay que tener cuidado con cualquiera que afirme lo contrario».

Healthnewsreview.org es un portal en el que se analizan las noticias de índole médica y sanitaria y se valora su contenido según los diez criterios siguientes:

- ¿El artículo discute y pone de relevancia los costes adecuadamente?
- ¿El artículo intenta evitar la exageración de la enfermedad? (Exagera la gravedad de una enfermedad o aborda una variación normal de salud como si se tratara de un estado de enfermedad, por ejemplo: la calvicie, arrugas, embarazo, menopausia, pie de atleta.)
- ¿El artículo evalúa la calidad de las pruebas? (No todas las fuentes son igual de fiables.)
- ¿El artículo cuantifica los beneficios potenciales? (¿Se explica, en términos absolutos y no solo relativos, con qué frecuencia se producen beneficios?)
- ¿El artículo cuantifica los daños potenciales? (¿Se explica, en términos absolutos y no solo relativos, con qué frecuencia se producen daños?)
- ¿El artículo establece una novedad real del concepto? (¿O es en realidad un concepto antiguo envuelto en papel nuevo?)
- ¿El artículo explica la disponibilidad del nuevo tratamiento? (¿U olvida mencionar que el tratamiento está todavía en ensayos clínicos?)
- ¿El artículo hace uso de fuentes independientes y trata de identificar los conflictos de interés?
- ¿El artículo compara el nuevo concepto con las opciones existentes?
- ¿El artículo se basa en un comunicado de prensa?

Gary Schwitzer considera que muchos artículos periodísticos parecen anuncios y no noticias.[41] Las industrias —incluyendo fabricantes de medicamentos, fabricantes de dispositivos, hospitales y centros médicos— saben que la industria periodística está débil económicamente y aprovechan la debilidad de sus colegas inundándoles con comunicados de prensa y marketing. Con los recortes de personal, hay tendencia a utilizar el material promocional o simplemente publicitario sin filtrarlo mediante interés personal. Es irónico que dentro de algunas redacciones haya periodistas que trabajan en artículos de investigación difíciles e importantes, y a su vez, en el mismo lugar haya



gente que publique artículos pomposos, fáciles, que no cuestionan las historias y que no cavan un centímetro por debajo de la superficie.

Hay que añadir, argumenta Schwitzer, el hecho de que la cantidad de dinero gastado en publicidad por las empresas farmacéuticas se ha más que triplicado entre 1997 y 2005 en Estados Unidos, pasando de 1.300 millones dólares a 4.200 millones de dólares desde que la FDA (organismo que regula la alimentación y los medicamentos en EE.UU.) relajara las restricciones que rigen los anuncios sobre medicamentos. Cada día en Estados Unidos, periódicos, páginas web, televisión y radio producen como salchichas artículos sobre «novedades en salud»: nuevos fármacos, dispositivos nuevos, nuevas tecnologías de exploración y diagnóstico, nuevas dietas, nuevos procedimientos quirúrgicos, etc. Todas las noches en la hora de máxima audiencia televisiva, se proyectan anuncios de medicamentos (cosa que solo se permi-

te en los EE.UU. y Nueva Zelanda) con personas tristes que se ven cada vez más felices, gente que padece dolores que se libra mágicamente de todos ellos, hongos de los pies que parecen monstruos son derrotados, y parejas satisfechas sexualmente bañándose en una bañera en un valle con un paisaje de ensueño. Muchas de las afirmaciones que aparecen en todos estos anuncios de medicamentos son, hablando de manera educada, demasiado bonitas para ser verdad.

Es como si cada día una manguera de bombero inundara con información a los consumidores, cuando lo que en realidad quieren y necesitan es un sorbo de información útil para ayudarlos a conocer el sistema de atención sanitaria. Tratar de beber de una manguera de bombero es inútil y peligroso. Muchas agencias de noticias se desviven por lo que se publica en las revistas médicas cada semana. Pero eso provoca una visión sesgada de los avances en la investigación médica. Las noticias que reflejan los resultados positivos son las que acostumbran a ser publicadas, mientras que las compañías farmacéuticas se encargan de «hacer desaparecer» los resultados negativos para poder tener opción a publicar más y así hacer más publicidad de sus productos.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que los tiempos de la elaboración científica y los tiempos de la elaboración informativa son difícilmente compatibles.

¿Cuál es el ciclo de vida de un nuevo y relevante descubrimiento científico clínico desde que se publica un primer artículo en una revista científica de referencia hasta que llega realmente al hospital o a la farmacia? A partir del seguimiento de las intervenciones médicas publicadas en la literatura científica, un equipo de análisis del Institute for Clinical Research and Health Policy Studies del Tufts Medical Center (Estados Unidos) ha llegado a la conclusión de que transcurre una media de unos 24 años desde la primera mención de un nuevo descubrimiento hasta que se convierte en una intervención terapéutica eficaz.[42] Esta cifra se deriva del análisis de «101 muy prometedores anuncios de nuevos descubrimientos con un claro potencial clínico» publicados entre 1979 y 1983. Ninguno llegó a ser un tratamiento realmente extensivo antes de 2003 y lo que es peor: 96 nunca llegaron a ser una realidad.

Este estudio muestra empíricamente el largo período de tiempo que pasa entre un determinado descubrimiento y su traslación a una aplicación efectiva. Esta característica evidencia la inmensa dificultad que entraña para el mundo científico el justificar la financiación y el tiempo necesarios que se deben invertir para llegar a resultados tangibles y sobre todo lo complicado que resulta transmitir al público el proceso que lleva hasta un descubrimien-

to científico… Sin olvidar un aspecto crucial: ¿cómo evitar crear expectativas prematuras que pueden llegar a dañar la credibilidad de la ciencia ante la opinión pública?

En efecto, nos deberíamos preguntar si la cascada continuada de noticias científicas sobre novedades que son producto de experimentos muy preliminares, que sin duda abren caminos esperanzadores, pero que son difíciles de situar en contexto en el marco de la información indiscriminada destinada al gran público, ¿es beneficiosa o contraproducente para la propia ciencia? Descubierto el gen de una enfermedad incurable, descubierta una molécula que un día puede ser utilizada para curar un determinado cáncer, experimentación preliminar de una posible vacuna contra una pandemia en los países del tercer mundo y el largo etcétera al que estamos acostumbrados en los medios de comunicación: ¿realmente son útiles como noticias que contribuyan a la educación ciudadana o simplemente son una anécdota más de las muchas que llenan telediarios y páginas de periódicos día tras día y que nos sirven más bien de entretenimiento?

No hay duda, sin embargo, de que también es importante que el público entienda que convertir las ideas de laboratorio en aplicaciones clínicas es un proceso costoso en tiempo y dinero; y aún más importante: que vale la pena. Sin este proceso no hubiéramos aumentado nuestra esperanza de vida de la forma que lo hemos hecho en el último siglo. La investigación básica requiere su tiempo, la ciencia no puede avanzar sin disponer de él, incluso con la habitual regla que permite reconducir un camino erróneo emprendido y desembocar en otro correcto. Para ello, la información que trasciende a la sociedad se debería poder contextualizar adecuadamente y el público debería ser capaz de comprender qué comporta la metodología científica, desde la hipótesis hasta la tesis pasando por la indispensable experimentación o demostración. Este es el dilema de la buena información científica y médica… Los medios de comunicación de masas, ¿lo están haciendo así?

Al margen de que sea así o no, una cosa está muy clara: la innovación científica debe convivir —aunque siempre vaya por delante— con los argumentos de las normas y de la regulación en la introducción de las nuevas tecnologías que la sociedad quiera otorgarse democráticamente. El debate es necesario y el mundo de la comunicación debe contribuir a ello. Una vez sentada esta base, la información, y sobre todo la configuración de una sociedad educada y con suficiente capacidad crítica, tiene tanta o más importancia que la propia capacidad innovadora. La opinión pública es esencial para llevar a buen puerto cualquier avance científico, médico y técnico. Contra la posible mistificación del debate solo son válidos los argumentos de la educación, la cultura y del conocimiento científico. Y, por tanto, de la adecuada comunicación científica y médica.

Comunicar en un clima de confianza

Hace años que en el Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra reflexionamos sobre cómo puede mejorar la traslación del conocimiento científico y médico a la sociedad, con los medios de comunicación como vehículos transmisores.

En 2001 escribíamos: «Nos podemos imaginar la cantidad de mensajes que se están lanzando a la sociedad a través de los medios de comunicación que generan expectativas, que crean confusión, que resultan anecdóticos… pero que impactan en un público muy sensibilizado por todo aquello que tiene que ver con la salud y el bienestar personal. Estamos ante un problema grave, una gran dificultad de transmisión de cultura científica a la sociedad y, por tanto, mi tesis es que no todo debería ser publicable en un gran medio de comunicación aunque lo sea en una revista científica de referencia. Todo esto nos ha de hacer reflexionar sobre la necesidad, y esa es mi conclusión, de que hemos de llegar todos juntos, revistas científicas, científicos, periodistas y editores de medios, todos los implicados en la cadena de la transmisión de este tipo de conocimiento, a establecer un código ético en la publicación de las noticias de medicina y de salud ante la sociedad. Hemos de empezar a pensar en la necesidad de practicar a todos los niveles implicados una ética de la comunicación médica».[43]

El filósofo y antropólogo Georges Kutukdjian se unía a esta reflexión y concluía: «El artículo 13 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano

y los Derechos Humanos** es absolutamente crucial. En él se habla de responsabilidad, por un lado, sobre los investigadores y, por otro, sobre las políticas o los que realizan las políticas científicas y médicas. Estos dos actores o agentes de la sociedad tienen responsabilidades particulares y específicas sobre la meticulosidad, la precaución, la honestidad intelectual y la integridad a la hora de desarrollar la investigación. La sociedad, en general, ha mostrado dificultades a la hora de comprenderlo y aceptarlo. A mi juicio, esta es una responsabilidad de los divulgadores de la ciencia y los periodistas: tratar de hacer comprender a la gente que la ciencia no procede de una verdad única y absoluta. […] Los científicos deben tener presente que tienen la responsabilidad de comunicar al público sus descubrimientos en la investigación, y de esta manera poder desarrollar sus habilidades de comunicación. Por ejemplo, los médicos en su relación con los pacientes utilizan estrategias de comunicación. Respecto a los medios de comunicación, sería interesante fomentar e incrementar los programas o suplementos científicos, siempre y cuando incorporen las preocupaciones éticas en cada tema que se trate. En este sentido, los medios de comunicación podrían desarrollar el papel de mediadores o de defensores para tratar temas controvertidos. Por último, se debe multiplicar y expandir el debate público en la sociedad civil. Un ejemplo de este caso es el desarrollo de actividades de debate en las que participen médicos, filósofos o juristas; donde un periodista, con experiencia en debates públicos, podría realizar el papel de moderador. Es, sin la menor duda, una forma de impulsar el proceso democrático en la sociedad».[44]

Fruto de la necesidad de profundizar en este debate fue el seminario organizado en 2001 por la Fundació Víctor Grífols i Lucas sobre «Ética de la comunicación médica», que dio origen al monográfico del mismo nombre,[45] un debate que se ha ido ampliando en los últimos años, sobre todo como consecuencia de la masiva e indiscriminada difusión del conocimiento científico y médico que facilita el mundo de internet. Hoy más que nunca es indispensable mejorar este binomio comunicativo de la transmisión y de la percepción que influye decisivamente en la cultura y la educación públicas de la salud. Muchas otras voces se han levantado desde entonces exigiendo rigor y responsabilidad en este ámbito en el que *la ética debe ser la esencia de la comunicación.*

«La comunicación científica en medicina y salud se enfrenta a nuevos retos que pueden comprometer su naturaleza y credibilidad. El primero es su instrumentalización para obligarla a competir con titulares por lo común más frívolos. El segundo, su devaluación como fuente de divulgación científica de calidad. Y, por último, las presiones constantes para convertirla en vehículo de publicidad comercial o institucional, al servicio de intereses que obstaculizan una comprensión crítica de la ciencia», argumenta Miguel Moreno, doctor en Filosofía, Máster en Bioética por la Universidad de Las Palmas y especialista en Comunicación Social de la Ciencia en Medicina y Salud. «El escrutinio crítico y detallado de la actividad científica, destinado a un público al que se considera inteligente, maduro e interesado en mejorar su comprensión de la ciencia, es una responsabilidad profesional ineludible del periodista científico. Su misión no consiste solo en publicitar resultados sorprendentes para llamar la atención de lectores cínicos o esquivos, sino en cuestionar y dar cuenta de todos los elementos implicados en la empresa científica (financiación, conflicto de intereses, criterios en las políticas de ciencia y tecnología, nivel de compromiso en el apoyo a la investigación, etc.). El apetito insaciable de contenidos no justifica la tendencia a presentar como noticia aspectos irrelevantes, diseccionados y empaquetados para consumo de un público al que se presupone ignorante y desinteresado. El periodismo científico de calidad no puede subsistir sin un esfuerzo constante por profundizar en el enfoque crítico y contextualizado de los resultados de investigación y de sus condicionantes, sean cuales sean las instituciones o actores que los suministren. Esto incluye aspectos de la dinámica de la ciencia que no suelen ser noticia pero que nutren el terreno donde el esfuerzo humano por conocer y descubrir se concreta en resultados». [46]

** La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos fue adoptada por la UNESCO coincidiendo con el 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

El Comité Consultatif National d'Étique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), institución de asesoramiento creada por el Gobierno de Francia en febrero de 1983, promulgó una resolución en marzo de 2010 sobre la *Communication d'informations scientifiques et médicales et société: enjuex éthiques*.[47] Tras el análisis de la ciencia, la comunicación y la evolución de la sociedad en el contexto actual —esencialmente bajo el efecto de la revolución electrónica— y resaltar la especificidad de la transmisión y de la recepción de las informaciones científicas y médicas, el CCNE, entre otras cosas, recomienda:

- Significar a la ciudadanía la importancia crítica de la validación de las informaciones científicas. Es importante que el público tenga la certeza de que la información que le llega por la vía de los diferentes medios de comunicación esté validada; y nadie mejor que el propio científico para validar una información científica. También debe ser transmitido al público un hecho importante: la noción de que la validación de una información puede ser revisada y modulada después de la obtención de resultados científicos nuevos.
- Incitar y estimular a los científicos a comunicar adecuadamente y a implicarse en la validación y la transmisión de la información científica a la sociedad. Requerir honestidad y rigor intelectual en la presentación de resultados al gran público, sobre todo cuando hay implicaciones económicas en la búsqueda de fondos públicos. Vigilar que los avances científicos no sean divulgados prematuramente.
- Impulsar toda iniciativa encaminada a elevar el nivel de la formación científica de base. Suscitar el interés general por las ciencias. Estimular la enseñanza precoz de las ciencias. Favorecer la comprensión del método científico y de la historia de las ciencias. Fomentar que los organismos e instituciones de investigación científica se abran al gran público. Y aumentar las emisiones de carácter científico en radio y televisión.

El CCNE desea que en el respeto a la libertad de cada uno —libertad científica, libertad de prensa, libertad individual— la comunicación de informaciones científicas y médicas a la sociedad se efectúe en un clima de plena confianza entre ciencia y sociedad, así como entre científicos y medios de comunicación. El CCNE resalta la importancia que todo esto tiene para el futuro de una sociedad mejor.

Ya lo dijo en su día el filósofo Bertrand Russell: «La democracia es necesaria, pero no suficiente». Necesitamos una ciencia competente y honesta, unos medios de comunicación transparentes y ecuánimes y un público con niveles de educación y cultura suficientes para poder tener una adecuada capacidad crítica y de elección para construir una cohesionada sociedad del conocimiento. La ética es la esencia —y debe ser el catalizador— de este proceso.

Referencias bibliográficas

1. Kutukdjian, G. «Science and social responsibility: the ethical implications of scientific progress concern everyone», *UNESCO Courier*, mayo de 1998. Disponible en: http://www.accessmylibrary.com/coms2/summary_0286-9317716_ITM y en: http://findarticles.com/p/articles/mi_m1310/is_1998_May/ai_20825350/?tag=content;col1

2. Revuelta, G., y De Semir, V. *Medicina y Salud en la prensa diaria —Informe Quiral 10 años—*, Observatori de la Comunicació Científica – Universitat Pompeu Fabra, 2008. Disponible en: http://www.upf.edu/pcstacademy/_docs/Quiral10.pdf

3. Camps, V**.** «Los medios de comunicación tienen responsabilidades en tareas educativas», *Comunicar,* 32, 2009, págs. 139-45.

4 NatureNews – Specials: To mark the 6th World Conference of Science Journalists from 30 June-2 July 2009 in London, *Nature* is shining a spotlight on the profession in changing times. Science journalism faces an uncertain future. But to what extent should scientists help – or care?. Disponible en: http://www.nature.com/news/specials/sciencejournalism/index.htm

5. *Newspaper Publishers Must Do More to Empower Brand Stewards***,** Gartner Inc., (marzo de 2009). Disponible en: http://www.gartner.com/DisplayDocument?ref=g_search&id=911415&subref=simplesearch

6. Brainard, C. «CNN Cuts Entire Science, Tech Team»**,** *Columbia Journalism Review,* 2008. Disponible en: http://www.cjr.org/the_observatory/cnn_cuts_entire_science_tech_t.php

7. Revkin, A. «Science Journalism Implosion, CNN and Beyond», *The New York Times,* 2008. Disponible en: http://dotearth.blogs.nytimes.com/2008/12/04/science-coverage-imploding-at-cnn-beyond/

8. Henry, N. «The decline of news», *SFGate.com,* 2007. Disponible en: http://articles.sfgate.com/2007-05-29/opinion/17244065_1_chronicle-online-advertising-journalists

9. Mooney, C. y Kirsenbaum, S. *Unscientific America: How Scientific Illiteracy Threatens our Future,* Nueva York: Basic Books, 2009.

10. *Who is Futurity?* Duke University, Stanford University, and the University of Rochester lead a consortium of participating universities that manages and funds the project. All partners are members of the Association of American Universities (AAU) or of the Russell Group. These organizations include the leading research universities in the United States, Canada and the United Kingdom. Futurity aggregates the very best research news. The content is produced by the partner universities, and submitted to *Futurity*'s editor, Jenny Leonard (editor@futurity.org), for consideration. The site, which is hosted at the University of Rochester, covers news in the environment, health, science, society and other areas. Disponible en: http://futurity.org/

11. *Direct to Consumer Science.* Science departments at newspapers everywhere are shrinking. One outlet that aims to help fill the coverage gap is Futurity.org, a new website that lets scientists publish their findings directly to the public. Michael Schoenfeld, *Futurity*'s co-founder, explains the site's mission in an interview in On the Air (NPR), 9 de octubre de 2009. Disponible en: http://www.onthemedia.org/transcripts/2009/10/09/04

12. Wilkie, T. «Sources in science: who can we trust?», *Lancet,* 347, 1996, págs. 1308-11. Existe una versión en lengua castellana en *Medicina y Medios de Comunicación,* Barcelona: Monografías Dr. Antonio Esteve, 1997. Disponible en: http://www.esteve.org/

13. De Semir, V.; Ribas, C., y Revuelta, G. «Press Releases of Science Journal Articles and Subsequent Newspaper Stories on the Same Topic». *JAMA,* 280, 1998, págs. 294-5. Disponible en: http://jama.ama-assn.org/cgi/reprint/280/3/294

14. Woloshin, S.; Schwartz, L. M. «Press Releases: Translating Research into News», *JAMA*, 287 (21), págs. 2856-8. Disponible en: http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/287/21/2856

15. Revuelta, G. Entrevista a Lawrence Altman: «Los *press releases* fomentan el periodismo perezoso y la información homogénea», *Quark,* 9, 1997, págs. 75-7.

16. Bosman, J. «Reporters Find Science Journals Harder to Trust, but Not Easy to Verify», *The New York Times,* 13 de febrero de 2006. Disponible en: http://www.nytimes.com/2006/02/13/business/media/13journal.html y en: http://www.woodymatters.com/06_updates/NYTScience.pdf

17. Smith, R. «The trouble with medical journals», *Journal of The Royal Society of Medicine,* 99, 2006, págs. 115-9. Disponible en: http://www.upf.edu/pcstacademy/_docs/200603_trouble.pdf

18. Kiernan, V. *Embargoed Science,* University of Illinois Press, Urbana and Chicago, 2006. Interview with Vincent Kiernan about *Embargoed Science* in On the Air (NPR), 29 de septiembre de 2006. Disponible en: http://www.onthemedia.org/transcripts/2006/09/29/05. *Embargoed Science* en Google Books: http://books.google.com/books?id=TLHGLtwbazAC&printsec=frontcover&hl=es&cd=1&source=gbs_ViewAPI#v=onepage&q&f=false

19. Horton, R. «Science and the Media: Breaking the Embargo», *Science*, 315, 2007, págs. 331-2. Disponible en: http://www.sciencemag.org/cgi/content/summary/315/5810/331

20. Embargoes broken? *In the Field* (the *Nature* reporters' blog from conferences and events, 2009). Disponible en: http://blogs.nature.com/news/blog/2009/07/embargoes_broken.html

21. Hinnant, A., y Len-Rios, M. «Tacit Understandings of Health Literacy», *Science Communication*, 31, 2009, págs. 84-115. Disponible en: http://www.allacademic.com//meta/p_mla_apa_research_citation/2/7/2/0/6/pages272061/p272061-1.php

22. Schwitzer, G. «How Do US Journalists Cover Treatments, Tests, Products, and Procedures? An Evaluation of 500 Stories», Plos Medicine, 2008. Disponible en: http://www.plosmedicine.org/article/info:doi/10.1371/journal.pmed.0050095

23. *Newsweek,* 13 de marzo de 2006.

24. La revista de la Facultad de Periodismo de la Universidad de Columbia (EE.UU.) analizó en su día esta polémica informativa: *Columbia Journalism Review*, March-April, 2006. Disponible en: http://www.cjr.org/behind_the_news/newsweek_launches_savage_attac.php?page=all&print=true

25. *El Periódico*, 30 de abril de 2009.

26. *Le Monde*, 9 de septiembre de 2009.

27. *Médiatiques*, número 45, 2009. Disponible en: http://www.comu.ucl.ac.be/ORM/Mediatiques/Mediatiques45.pdf

28. Gil Calvo, E. *Crisis crónica,* Alianza Editorial, 2009, págs. 88-9.

29. Ver las encuestas: National Science Foundation (Estados Unidos, 2010). Disponible en: http://www.nsf.gov/statistics/seind10/c7/c7h.htm. Eurobarómetro (Europa, 2007). Disponible en: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_282_en.pdf. Fecyt (España, 2008). Disponible en: http://www.fecyt.es/fecyt/docs/tmp/1113600113.pdf

30. Análisis de informativos de TV, *Consumer* (abril de 2006). Disponible en: http://www.upf.edu/pcstacademy/_docs/TVConsumer2006.pdf

31. Revuelta, G., y Mazzonetto, M. «La ciència i la tecnologia a la televisió d'àmbit català», *Quaderns del Consell de l'Audiovisual de Catalunya,* 30, 2008, págs. 69-80. Disponible en: http://www.cac.cat/web/recerca/quaderns/hemeroteca/detall.jsp?NDg%3D&MQ%3D%3D&Jyc%3D&MzI%3D

32. Czarny, M.; Faden, R.; Nolan, M.; Bodensiek, E., y Sugarman, J. «Medical and Nursing Students' Television Viewing Habits: Potential Implications for Bioethics», *The American Journal of Bioethics* 8, 2008, págs. 1-8. Disponible en: http://www.informaworld.com/smpp/content~db=all?content=10.1080/15265160802559153

33. Declaration on Science and the Use of Scientific Knowledge. Disponible en: http://www.unesco.org/science/wcs/eng/declaration_e.htm. World Conference on Science «Science for the Twenty-First Century»

Budapest (Hungary), 26 June - 1 July 1999. Proceedings of the World Conference on Science: http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001207/120706e.pdf

34. Science and Technology, Third Report. *House of Lords*, Reino Unido, febrero de 2000. Disponible en: http://www.publications.parliament.uk/pa/ld199900/ldselect/ldsctech/38/3801.htm
35. Gregory J., y Miller S. *Science in Public*. Nueva York: Plenum Press, 1998.
36. The Impact of Social Computing on the EU Information Society and Economy – *Institute for Prospective Technological Studies*, 2009. Disponible en: http://ftp.jrc.es/EURdoc/JRC54327.pdf
37. The Social Life of Health Information. *Pew Internet and American Life Project*, 2009. Disponible en: http://www.pewinternet.org/~/media//Files/Reports/2009/PIP_Health_2009.pdf
38. Mira Solves, J. J.; Llinás, G.; Lorenzo, S., y Aibar, C. «Uso de Internet por médicos de primaria y hospitales y percepción de cómo influye en su relación con los pacientes», *Atención Primaria,* 41, 2009, págs. 308–14.
39. «Avec Internet, le patient joue au médecin», *Le Monde*, 14 de abril de 2010, página 22. Disponible en: http://abonnes.lemonde.fr/aujourd-hui/article/2010/04/13/avec-internet-le-patient-joue-au-medecin_1332939_3238.html y en: http://tv.lepost.fr/2010/04/15/2034010_avec-internet-le-patient-joue-au-medecin.html
40. White, R., y Horvitz, E. «Cyberchondria: Studies of the Escalation of Medical Concerns in Web Search», *Microsoft Research*, noviembre de 2008. Disponible en: http://research.microsoft.com/apps/pubs/default.aspx?id=76529
41. Extracto de la conferencia pronunciada por Gary Schwitzer en el Campus de la Comunicación – UPF de Barcelona con motivo de la «Jornada Comunicación en Salud 2.0» el 26 de octubre de 2009, organizadas por el Observatori de la Comunicació Científica – Universitat Pompeu Fabra. Disponible en: http://www.youtube.com/watch?v=raO6lriJQbI, http://www.idec.upf.edu/documents/091026_jmcc.pdf y en: http://www.escrituraprofesional.com/blog/la-salud-20-necesita-vitaminas
42. Contopoulus-Ioannidis, D. *et al*. «Life Cycle of Translational Research for Medical Interventions», *Science* 321, 2008, págs. 1298-9. Disponible en: http://www.sciencemag.org/cgi/content/full/sci;321/5894/1298/DC1
43. De Semir, V. «Noticia médica: ¿impacto científico o impacto mediático?», *Quark,* 20, 2001. Disponible en: http://www.prbb.org/quark/20/
44. Kutukdjian, G. «El papel de la ética en la comunicación científica», *Quark,* 20, 2001. Disponible en: http://www.prbb.org/quark/20/
45. «Ética de la comunicación médica», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas,* nº 6, 2002. Disponible en: http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5ul/06-Ética-de-la-comunicación-médica.html
46. Moreno, M. «Ética y comunicación social en biomedicina», Instituto Roche, 2010. Disponible en: http://institutoroche.com/Legal_etica_y_comunicacion_social/V12.html
47. Communication d'informations scientifiques et médicales, et société : enjeux éthiques – *CCNE,* 2010. Disponible en: http://www.ccne-ethique.fr/upload/CCNE-Avis_109.pdf

[Nota: todos los documentos en línea han sido consultados el 1 de septiembre 2010]

Debate y aportación de los expertos

El debate del seminario *La ética, esencia de la comunicación científica y médica* fue impulsado y moderado por Gemma Revuelta, subdirectora del Observatori de la Comunicació Científica, y se estableció una metodología de discusión basada en el trabajo en cuatro grupos. Cada temática de discusión derivó del contenido de la ponencia:

- Información sobre salud y la crisis de los medios de comunicación.
- Periodismo ciudadano e información no mediada.
- El *boom* de la comunicación institucional.
- La dictadura de las revistas científicas y el acceso abierto al conocimiento.

Estos son los resultados y conclusiones, que, a su vez, representan en muchos casos nuevos capítulos sobre los que deberá realizarse un seguimiento y una puesta al día en el futuro.

APORTACIONES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO

Información sobre salud y la crisis de los medios de comunicación

Magda Bandera, *periodista de* Público

Victòria Camps, *presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*

María Casado, *directora del Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (portavoz)*

Gonzalo Casino, *periodista de salud de* El País *(portavoz)*

Marta Ciércoles, *periodista de salud de* Avui

Miquel À. Mayer, *director de Web Médica del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (COMB)*

La crisis económica ha puesto al descubierto la crisis que desde hace tiempo afecta al modelo de los medios de comunicación e incluso al propio patrón del oficio periodístico. Estos modelos se han visto desbordados por diferentes factores. Los periodistas no están a la altura de lo que la sociedad espera de ellos; esta desea que actúen como filtro o catalizador de todos los intereses que afectan a un área tan compleja como es la de la salud, la cual ha sido objeto de una comercialización progresiva en las últimas décadas (por ejemplo, el llamado fenómeno de medicalización de la vida). Todo ello ha pasado de forma casi inadvertida a los periodistas.

Nos encontramos en un momento de desorientación grave. Como ya se ha apuntado, se está produciendo una desaparición progresiva de medios de comunicación. En Estados Unidos están cerrando medios centenarios porque las dos principales fuentes de ingresos, la publicidad y la venta de ejemplares, se han reducido. Además, la financiación alternativa de la prensa, a través de la venta de coleccionables, vajillas, películas…, ha llegado a un punto de saturación.

Los periódicos que no han cerrado han empezado a prescindir de las secciones de ciencia y biomedicina, por considerarlas entre las más superfluas o prescindibles. Conviene aquí diferenciar entre la información de ciencia y la de salud, cuyos componentes e intereses económicos son distintos. La primera es más sensible porque tiene menos soporte publicitario detrás, mientras la segunda se ha mantenido, aunque con un encogimiento progresivo.

Un punto importante a considerar es la finalidad que se persigue con la información. Los intereses de quienes están detrás de la información, de quienes la transmiten o de quienes la reciben, son distintos. Aquí entra un conflicto de intereses que hay que explicitar. Así como los temas de salud afectan a todo el mundo, no todo el mundo está interesado en ellos. En este campo, los medios son inespecíficos. Aquí se plantea la discusión de si todos los medios deben ofrecer el mismo tipo de información: podría ser conveniente que la televisión optara por ofrecer la información más inmediata, y tal vez la prensa escrita, unas noticias menos directas, más elaboradas y con mayor grado de reflexión.

Limitaciones y problemas del periodismo

- Existe la idea de que el periodista no investiga. Recibe la información de las agencias de comunicación o de las grandes revistas científicas y

las usa como fuente, y parece que no hay una apuesta clara por ir más allá. Una obligación ética del periodismo debe ser hacer claramente explícita la fuente y su credibilidad.

- La falta de seguimiento de las noticias también es una cuestión ética a destacar. Es una pena ver que una noticia deja de seguirse al cabo de cierto tiempo, lo cual genera falsas expectativas. No se publica que algo fracasó, que una enfermedad no tiene remedio o que aquel tratamiento que se anunció todavía es experimental.
- El periodista acaba siendo el eslabón final del proceso de producción de la información, la parte más débil y que, además, tiene poco margen de maniobra. Hay muchas instituciones interesadas en lograr visibilidad; para ello cuentan con poderosos mecanismos que pasan por poner en marcha comunicados de prensa o acciones dirigidas a los periodistas (desde viajes a cursos de formación). Es relativamente fácil saber hasta qué punto los periodistas han sido utilizados para dar salida a ciertas informaciones. Ejemplos claros de lo anterior son: la Viagra, para la que se empezó a preparar el terreno hablando de la disfunción eréctil antes de presentar el tratamiento, o el caso de las superaspirinas, que fueron un motivo informativo de largo recorrido hasta que los ensayos clínicos demostraron que tenían efectos adversos superiores a sus beneficios. El periodista se ha encontrado con el hecho de que su agenda ha sido contaminada o inducida por terceros. No podemos imaginarnos hasta qué punto la presentación de noticias viene impuesta por factores externos. Por ejemplo, los viernes se publica el *British Medical Journal*, por lo que toca informar sobre los avances que incluye esta revista o todas aquellas que se publican ese día.
- Los medios siguen mirándose unos a los otros para acabar publicando lo mismo. Algunos consideran que en este proceso se produce cierta complicidad entre periodistas, revistas e incluso investigadores, para dar salida a temas impuestos por determinados intereses.
- La falta de formación del periodista científico es otra de las limitaciones del oficio. ¿Hasta qué punto está preparado para hacer que el público sea un consumidor exigente de las noticias de salud? ¿Cómo puede saber si algo merece ser tratado como noticia? Los periodistas no están formados en el campo de la biomedicina. Se trata del único campo donde no pueden tratar de tú a tú a la fuente y se ven obligados a interpretar un poco el papel del ignorante que recibe ciencia infusa y que no es capaz de llevarle la contraria a la fuente, que es lo que sería esperable.
- La dictadura de la imagen y del diseño marca la actualidad. A veces las noticias llegan impuestas por una fotografía, a partir de la cual se construye una historia periodística. Sin embargo, es cierto que los periódicos no son similares a la televisión y en este país tienen una tradición de calidad, aunque estén renunciando a ella poco a poco. Quizá este sea uno de los grandes errores del periodismo de calidad: pensar que bajando el nivel van a ganar lectores, aunque lo más probable es que pierdan a los pocos lectores exigentes que les quedan. Extrañamente, se trata de una situación muy universal, que ahora tiene lugar en los grandes periódicos de nuestro país.

Periodismo ciudadano e información no mediada

Cristina Aced, *consultora y colaboradora del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra*

Laura Chaparro, *alumna del Máster de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra*

Francisco Lupiáñez, *investigador del Institute for Prospective Technological Studies (IPTS)*

Josep M.ª Martí, *decano del Col·legi de Periodistes de Catalunya (portavoz)*

Teresa Sánchez, *alumna del Máster de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra*

Siempre pensamos desde el punto de vista de los medios, pero no de la audiencia. Esta vez hemos querido imaginar el escenario de lo que ocurre en la red desde esta perspectiva. En internet ha aparecido el fenómeno del periodismo ciudadano y de la información no mediada. Nos da la sensación de que la aparición de internet cuestiona el pacto comunicativo convencional existente entre los medios y las audiencias. Según este acuerdo, los medios eran las instituciones acreditadas para informar; se trataba de empresas identificables, no anónimas, y, por lo tanto, el ciudadano tenía ciertos derechos que podía ejercer en caso de considerarse afectado por alguna de las informaciones difundidas.

La red cuestiona este pacto porque probablemente hay una cierta percepción social de que los medios no han hecho bien su trabajo, sobre todo en lo que se refiere a la participación e interactividad, un rasgo propio de la red del cual carecen los medios. Por lo tanto, en el momento en que toda persona con acceso a internet puede convertirse en periodista o en alguien capaz de difundir información, los medios convencionales pierden relevancia.

Los ciudadanos tenían un acceso relativo a los medios: todo se hacía para ellos, pero sin ellos. En la década de 1930, cuando apareció la radio, un famoso dramaturgo, Bertolt Brecht —quien también fue un teorizador del medio radiofónico—, dijo que esta podía pasar de ser un enorme aparato de distribución a un gran aparato de comunicación. Él entendía la comunicación en un doble sentido, pero esto nunca se ha plasmado en la realidad. Ahora, en el momento en que el ciudadano asume un rol activo y adquiere protagonismo en el proceso de elaboración y transmisión de la información, muchos aspectos entran en cuestión.

Es evidente que si adoptamos una actitud defensiva, podríamos decir que muchas informaciones de la red no están contrastadas o documentadas; no sabemos de dónde procede, pero lo cierto es que la información no mediada se extiende y, muchas veces, los medios convencionales acaban haciéndose eco de lo que ocurre en la red. Así pues, hay un fenómeno de retroalimentación que implica que la red tiene tal capacidad de movilización que ningún agente social puede estar al margen de ella.

Tras este análisis, no vaticinamos un futuro muy esperanzador para los medios de comunicación convencionales. Un reconocido filósofo dijo en unas conferencias impartidas en Barcelona que, en Estados Unidos, muchos de los medios escritos que sobrevivan a la crisis actual no dependerán de empresas convencionales sino de fundaciones. Estas entidades garantizarán el derecho a ser informado como si se tratara de un servicio público.

Nos gustaría remarcar que mientras reconocemos el valor de la mediación de los periodistas, cuestionamos el periodismo ciudadano o las redes sociales, no nos damos cuenta de que ha aparecido el gran mediador universal del conocimiento: Google, que casi tiene el papel de un monopolio.

Para concluir, constatamos que la comunicación científica, al igual que la comunicación en general, se mueve en un escenario de cambios y absoluta imprevisibilidad. A cada momento aparecen nuevos elementos no previstos y, por tanto, nos encontramos ante un escenario de incertidumbre que cuestiona el sistema estable de los medios de comunicación social.

El *boom* de la comunicación institucional

Johanna Cáceres, ***directora de Comunicación del Institut Català d'Oncologia (portavoz)***

Leticia Costas, ***responsable de comunicación del Instituto de Microcirugía Ocular***

Marc de Semir, ***director de Comunicación Corporativa y Relaciones Internacionales de la Corporació Sanitària Clínic***

Carmen Fernández, ***periodista de*** **Diario Médico**

Xavier López, ***alumno del Máster de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra***

Francesc Villagrasa, ***alumno del Máster de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra***

Las conclusiones que aquí se presentan se inspiran en la experiencia profesional de los participantes de este grupo; en este sentido, es importante subrayar que todos, excepto los dos profesionales aún en formación, trabajan en el sector biomédico. En cuanto a la discusión, esta se articuló en dos ejes:

- ¿Se puede hablar realmente de un *boom* en la comunicación institucional?
- Elaboración de recomendaciones en el ámbito de la comunicación institucional desplegada en organismos que llevan a cabo investigación científica, el cual era el objetivo que nos pedían los organizadores del seminario.

¿Existe un *boom* de la comunicación institucional?

En Cataluña se observa un notable crecimiento de los recursos destinados a la comunicación institucional por parte de organismos y empresas que desarrollan una actividad investigadora: hospitales, universidades, centros de investigación y, por descontado, la industria. Sin embargo, la intensidad de este fenómeno se reduce en el resto del Estado y varía según la comunidad autónoma.

La comunicación científica —aquella que intenta hacer llegar los resultados de la tarea investigadora al gran público— se enmarca en la comunicación corporativa o institucional, y, a juicio de los participantes en este grupo de trabajo, su desarrollo en Cataluña se debe a tres factores:

- El gran peso del sector biomédico en el tejido económico, empresarial, científico y social de Cataluña. Este cuenta con una sólida trayectoria histórica que se ha visto renovada por planes gubernamentales de desarrollo estratégico que identifican el sector biomédico como clave para el futuro del área metropolitana y del país en general.
- Las transferencias políticas al gobierno autonómico catalán en materia de salud, y el consiguiente desarrollo de los sectores concertado y privado.
- La profesionalización de la gestión de estas instituciones (los manuales de gestión presentan la comunicación como una herramienta estratégica y elemento clave del éxito).

Algunas recomendaciones

Si hablamos de ética, nos referimos a los valores en que se basan los objetivos de la comunicación científica y que guían la acción para lograrlos.

Como ya se ha dicho anteriormente, la comunicación científica sería aquella que tiene como objeto trasladar los resultados de la actividad investigadora al público no experto. Su objetivo, sin embargo, no consiste en transferir una serie de datos del grupo A al grupo B (ni tampoco en hablar por hablar, ni en emitir información al tuntún, ni en ofrecer una plataforma para la proyección personal del *star system* científico...).

El objetivo de la comunicación científica va ligado a la «acción operativa» del sistema democrático, y podría resumirse de la siguiente manera: posibilitar, facilitar y enriquecer el debate social necesario para la toma de decisiones —formada e informada— sobre la investigación y el cuidado de la salud.

En consecuencia, los comunicadores científicos deben orientar su actividad hacia ese objetivo, y basarse en los valores de veracidad, transparencia y confianza para llevar a cabo su tarea:

- **Fomentar la credibilidad** de los profesionales de la organización en el equipo de comunicación y el carácter estratégico de su función. En muchos casos, los equipos son de nuevo cuño, se incorporan en momentos de cambio o asumen funciones hasta entonces inexistentes o que se realizaban desde otras áreas. Por eso, es importante que los profesionales de la comunicación desplieguen una labor de pedagogía, proyecten el rendimiento de su trabajo y, sobre todo, sean capaces de mostrar el valor añadido de su presencia en la empresa: la comunicación interna es, en consecuencia, un elemento central e imprescindible de la política de comunicación institucional en general, y de la científica en particular. De lo contrario, se cuestiona la rentabilidad, la pertinencia, e incluso la necesidad, de que la empresa disponga de un equipo de comunicación. De todos modos, la credibilidad del equipo depende en gran medida de los aspectos que se enumeran a continuación.
- **Máximo nivel directivo.** Es imprescindible que el responsable de la comunicación de una institución forme parte del equipo directivo, participe en los comités donde se toman las decisiones y tenga una dependencia directa de la dirección general. De lo contrario, se dificulta muchísimo el desarrollo de una política comunicativa adecuada y alineada con los objetivos estratégicos de la institución. Por otro lado, se menoscaba la autoridad del equipo de comunicación para llevar a cabo su tarea, que a menudo comporta cambios en la manera de trabajar y de relacionarse de los profesionales.
- **Profesionalización y rol periodístico.** La comunicación institucional en general, y la científica en particular, requieren de profesionales formados en este ámbito, como en cualquier otra área de gestión. De lo contrario, es probable que su tarea carezca de valor añadido y que ellos aporten poco o nada a la institución. En este sentido, uno de los aspectos a reivindicar es el rol periodístico del equipo de comunicación y, muy especialmente, de su responsable: debe ejercer de periodista y, como tal, ha de ser capaz de conocer en detalle la realidad de su institución y del entorno de esta, sentir curiosidad por saber qué pasa ahí, reconocer a los profesionales, priorizar informaciones y «fabricar» noticias, ejercer de *gatekeeper* (cribar qué es lo relevante para dar a conocer a la opinión pública, al resto de los profesionales o a la comunidad científica…) y alinear esa comunicación con la «línea editorial», es decir, con los objetivos estratégicos de la institución o empresa.
- **Cartera de servicios.** Un gabinete —o unidad, área, departamento…— de comunicación —o de relaciones públicas o institucionales, prensa, audiovisuales…— puede acabar siendo cualquier cosa. Eso no es ni bueno ni malo, pero si hablamos de nuestro caso particular —del gabinete de comunicación en el que trabajamos— es necesario definir el ámbito de actuación y acotar el área de actividad de la que somos responsables. En consecuencia, hay que identificar también aquello de lo que no somos responsables; de lo contrario, se genera confusión, se frustran expectativas respecto al potencial del equipo de comunicación, se producen duplicidades y sobrecargas de trabajo… En definitiva, se trabaja mal y se rinde poco.
- **Segmentar públicos.** El público de la comunicación científica no es una masa homogénea, sino que consta de grupos claramente identificables, tanto internos como externos. Esta diversidad requiere adaptar los mensajes, tempos y formatos a cada uno de los interlocutores en favor de la eficacia de la acción comunicativa.
- **No precipitarse**. A la hora de presentar nuevas técnicas, tecnologías o fármacos es conveniente esperar a contar con resultados evaluados, lo que a veces puede entrar en conflicto con el deseo de las empresas de notoriedad pública o de proyección de una imagen innovadora. Entre los criterios de noticiabilidad más importantes está el de actualidad: «el hecho X ha pasado hoy», que, en el caso de la ciencia, sería «hoy se publica un artículo en tal o cual revista de referencia», «hoy se pone en marcha una nueva tecnología», «hoy se aplica una nueva técnica por primera vez en Cataluña/en España/en el mundo», «la empresa X será la primera en…». En algunos ámbitos científicos, como el biomédico, esta carrera de anuncios genera, por un lado, falsas expectativas entre personas afectadas por enfermedades que van a curar estas supuestas novedades. Por otro lado, pueden generar una demanda ciu-

dadana que se traduzca en una presión sobre el sistema sanitario que este sea incapaz de asimilar.

- En relación con el punto anterior, **no sucumbir al efecto deslumbrante de las personalidades con alto impacto mediático** —pues eso no es ciencia—, quienes, como todo el mundo, en ocasiones tienen algo interesante y novedoso que contar, y otras veces no.
- **Documentar la política de comunicación institucional** en un libro de estilo donde, además de establecer la normativa en materia de identidad visual corporativa, se defina también, de forma clara, el marco de las relaciones con otros actores relevantes en el entorno de la comunicación: medios (aparición en determinadas publicaciones previo pago, filtraciones, exclusivas, acceso a los pacientes…), empresas proveedoras o entidades (ofrecer u obtener apoyo, establecer colaboraciones…), representación social…

La dictadura de las revistas científicas y el acceso abierto al conocimiento

Norbert Bilbeny, *catedrático de Ética de la Universitat de Barcelona*

Màrius Morlans, *presidente de la Comissió Deontològica del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona*

Marta Naval, *periodista de RNE y alumna del Máster de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra*

Andreu Segura, *responsable de Salud Pública del Institut d'Estudis de la Salut*

Lídia Vilagut, *bióloga y alumna del Máster de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra*

Las revistas científicas son necesarias para transmitir los avances de la ciencia a la comunidad científica y, posteriormente, a la sociedad a través de los medios de comunicación.

Sin embargo, el hecho de ser necesarias no implica que su funcionamiento no sea criticable y mejorable en algunos aspectos. En el grupo de trabajo pusimos de relieve que el principio de autoridad en el que se basan las revistas no funciona por sí mismo. A fin de valorar la calidad de los artículos publicados sería necesario establecer un sistema que permitiera controlar y evaluar la calidad de las revistas. Para ello, nosotros sugerimos evaluar a los evaluadores, con objeto de lograr una revalorización de la credibilidad de las revistas y de su criterio editorial. Un aumento de la credibilidad conllevaría un incremento de la confianza: un valor primordial en la comunicación científica.

Creemos en la importancia de estas auditorías o evaluaciones de las revistas porque consideramos que existen inercias que deberían evitarse. Algunas de las que pueden conllevar una pérdida de calidad son las siguientes:

- **Mejora del sistema de *peer review*.** ¿Qué investigadores revisan los artículos? ¿Pueden asumir este trabajo?
- **Cariz de los trabajos publicados.** Podemos encontrar más fácilmente artículos en positivo que en negativo. Aquellos experimentos que no salen tal y como creía el investigador no tienen cabida en las revistas o les es más difícil tenerla. Hay que destacar que las rectificaciones o

correcciones de artículos tampoco son tan frecuentes como sería deseable.

- **Perversión del impacto.** La búsqueda del impacto y de la repercusión por parte del articulista, aunque legítimo, puede suponer que en ocasiones el artículo no tenga ninguna relevancia social. En este caso, cuando un artículo solo responda a un afán de notoriedad y de búsqueda de protagonismo, creemos que su publicación es desaconsejable.
- **El corporativismo.** Es necesario saber qué grupo editorial u organismo edita una determinada publicación, pues los intereses de unos y otros pueden condicionar el contenido.
- **Caducidad de los cargos de editores.** Proponemos que los editores de revistas científicas no puedan serlo *ad eternum* y que solo puedan ejercer mandatos de 8 años, cómo máximo.

En favor del buen funcionamiento de las revistas científicas debemos destacar dos aspectos: el código deontológico y la declaración de intereses.

Acceso abierto al conocimiento

Si nos preguntáramos si consideramos que el acceso al conocimiento debe ser libre y universal nuestra respuesta sería afirmativa. La comunicación es inherente a los descubrimientos científicos y, por lo tanto, no debería haber ningún tipo de impedimento para acceder a ella.

El problema es cómo podemos garantizar este conocimiento libre. Ahora mismo, la financiación de las revistas se hace a través de dos vías: las cuotas de los suscriptores o el pago de los investigadores para que su trabajo diario sea publicado; una vía complementaria es la financiación a través de la publicidad.

Ninguno de los tres sistemas de financiación puede garantizar un acceso completamente abierto, ya que publicar y editar es caro. La publicidad puede conllevar conflictos entre las empresas anunciadoras y el contenido científico de la revista. De hecho, tal y como sucede con la prensa, se vive un momento de cambios en el mundo editorial. Muchos expertos, sobre todo editores, dudan de que sea sostenible ofrecer los diarios en abierto. No llegamos a ninguna conclusión sobre la financiación de las revistas y, mucho menos, sobre su traslado a la red para un acceso abierto y gratuito.

También hemos querido destacar la importancia de aprender a leer las revistas científicas y las revistas de resumen que se editan.

En cuanto al papel de los periodistas, debería fomentarse la ética y la deontología de la profesión. También sería deseable un mayor conocimiento científico para que la información de esta área fuera de más calidad.

APORTACIONES INDIVIDUALES

La ética 2.0 de la comunicación científica

Cristina Aced, ***periodista y consultora de comunicación***

En este seminario, el objetivo no era hablar de la web 2.0, pero, sin duda, este tema se convirtió en uno de los ejes de los debates de la jornada. Como apuntaron los participantes del grupo de trabajo sobre la comunicación institucional, una de las nuevas funciones de los departamentos de comunicación consiste en gestionar la presencia de la organización en internet. Tal y como ya hacen en el ámbito *offline*, los profesionales de este departamento también deberían velar por el posicionamiento y la reputación de la empresa en el ámbito *online*; es decir, gestionar la presencia digital.

Podemos llamar a la persona que se encarga de estas funciones *community manager*, o decir que desarrolla las funciones de este nuevo perfil profesional, pero más allá del nombre que le demos, lo importante es que estas funciones se lleven a cabo de forma estratégica. Estar en las redes sociales, crear un blog o un canal en YouTube es muy fácil. Lo realmente difícil es hacerlo de forma meditada, con unos objetivos claros y una finalidad concreta, es decir, diseñar una estrategia en los medios sociales. De nada sirve que los departamentos de comunicación de los centros de investigación creen un blog sin tener demasiado claro quién publicará y sobre qué temas. Por eso, antes de lanzarse al universo 2.0, es importante escuchar, ver qué se dice de nosotros en la red y quién lo hace y, en una segunda etapa, conversar, ya sea en las plataformas de otros (a través de los comentarios) o en la nuestra propia, aunque siempre después de haber reflexionado sobre cuáles son nuestros objetivos.

De tú a tú

Las plataformas 2.0 permiten llegar directamente al público, sin intermediarios. Futurity.org es un buen ejemplo de ello y pone en contacto a la universidad con la sociedad, sin tener que pasar por el filtro de los grandes medios científicos. Estas herramientas también permiten que el público alce su voz y se deje oír, como en PatientsLikeMe.com, donde los pacientes pueden compartir sus experiencias con otras personas en su misma situación. Iniciativas como esta nos muestran que existen necesidades no cubiertas, de ahí que los usuarios aprovechen estas herramientas para crear y compartir lo que no encuentran en otras plataformas.

Esta necesidad y las ganas de compartir son las claves del éxito del 2.0: sin estos sentimientos es muy difícil lograr que una iniciativa participativa funcione. Es fácil crear una red virtual, tecnológicamente hablando, puesto que existen plataformas gratuitas que lo permiten; lo verdaderamente difícil de conseguir es crear una comunidad, un sentimiento de pertenencia entre los miembros que forman parte de ella. Esto último no se puede forzar, sino que debe surgir de forma natural, y debería ser el punto de partida de cualquier comunidad virtual.

Nuevas oportunidades

Todo cambio genera miedos; es algo normal: se trata del temor a lo desconocido. Ante la web 2.0 podemos adoptar dos posturas: negarla (aunque no por ello dejará de existir) o aprovechar las oportunidades que nos brinda, también en la comunicación científica. Este es un gran reto que tenemos por delante y que en los próximos años iremos descubriendo. El ámbito digital no es un mundo aparte, también constituye nuestra realidad y, cada vez más, nuestro día a día. Si muchos lectores, usuarios y público en general están presentes (y algunos participan activamente) en la web 2.0, ¿vamos a perder la oportunidad de conversar con ellos a través de este nuevo canal? ¿No es mejor tomar la iniciativa que dejar que sean otros los únicos que hablen de nosotros?

No nos confundamos: no se trata de mentir o de manipular, sino de ser proactivos en la gestión de nuestra reputación y participar en la red. No podemos evitar que otras personas hablen de nosotros, pero sí contribuir con nuestras aportaciones y nuestro punto de vista a la conversación, aunque siempre de forma transparente, veraz y respetuosa, tal y como ya hacemos en el mundo *offline*. Al fin y al cabo, la red no es tan distinta de la calle y actuar con senti-

do común es la mejor forma —y la más segura— de moverse por internet. En el fondo, la ética de la comunicación *online* no tendría por qué ser tan distinta de la ética de la comunicación *offline*.

La crisis de la gripe

Andreu Segura, *médico de Salud Pública y presidente de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria*

(Los dos textos que siguen fueron escritos en plena crisis de la gripe A, en el otoño de 2009).

La gripe y la alarma social

Expreso la inquietud que, como profesional de la salud pública, me produce el modo en que los medios de comunicación de masas se hacen eco de las defunciones causadas por la nueva variante del virus de la gripe A. Las tratan una a una, proporcionando detalles singulares de cada caso que poco aportan a la comprensión del proceso, pero que amplifican el impacto real de la enfermedad, con el riesgo de fomentar una alarma social que por sí misma podría comportar más perjuicios que la propia pandemia gripal.

No me considero competente para valorar el interés informativo de tales acontecimientos, pero me cuesta imaginar igual tratamiento periodístico en el caso de las miles de defunciones que provoca la gripe estacional. Se me ocurre, como explicación de este trato informativo desigual, que esta gripe es distinta de la habitual, aunque no sepamos muy bien cuan diferente lo es.

Hasta ahora, lo más notorio es que la capacidad de difusión del virus actual es, por lo menos en verano, más elevada que la de los virus gripales circulantes durante los últimos años, lo que se debe, sin duda, a la susceptibilidad a la infección de las personas más jóvenes, las cuales han jugado, además, un papel decisivo en la propagación inicial del virus.

Esta es la diferencia más relevante hasta ahora entre la gripe de la pandemia y la estacional. La afectación de personas sanas también se produce en las epidemias habituales y no es excepcional que una gripe común cause complicaciones a las embarazadas. La naturaleza de las asociaciones que aparentemente se dan entre algunas características personales, el riesgo de infección y el de presentar complicaciones, está todavía por determinar del todo.

Afortunadamente, la virulencia de la nueva gripe es limitada y, aunque nadie pueda garantizar tal benignidad en el futuro, tampoco nadie puede asegurar lo contrario. La información disponible de los países que están acabando de pasar el invierno sugiere más bien esperar que la proporción de casos graves y letales no supere la de la gripe estacional. Tampoco se han observado cambios relevantes en la naturaleza del virus. La experiencia de los países del hemisferio austral nos ilustra también sobre los distintos modos y maneras de afrontar esta situación, bien sumidos en un convulso caos o conservando la serenidad.

La mayoría de las afecciones gripales que se producirán en los próximos meses serán pues leves y moderadas y se recuperarán espontáneamente. Bastantes, incluso, serán infecciones asintomáticas que pasarán desapercibidas; algunas, sin embargo, serán más graves y, por desgracia, como ocurre cada año, tendremos que lamentar defunciones causadas o desencadenadas por la infección.

Si el número de contagiados es elevado, aunque la proporción de casos graves sea pequeña, en términos absolutos podría alcanzar una cifra notable, lo que exigirá una mayor capacidad de respuesta de los profesionales del sistema sanitario; sería irresponsable colapsar este último con demandas poco adecuadas. Estas exigencias se incrementan fácilmente en situaciones de pánico y pueden dirigirse a eventuales soluciones que no han demostrado todavía su eficacia en la práctica. Poder hacer algo siempre tranquiliza, aunque no sea garantía de que nos beneficie, e incluso nos puede perjudicar. Es lógico echar mano de los medicamentos antivirales, pero no indiscriminadamente, porque su capacidad terapéutica es limitada, no están exentos de provocar efectos adversos y se pueden generar resistencias. La expectativa de la vacuna es razonable, aunque no lo sea confiar ciegamente en su protección, de forma precipitada, antes de disponer de las mínimas comprobaciones de eficacia y seguridad en curso; sobre todo cuando muchos países del sur han afrontado la primera ola de la pandemia sin vacuna.

Una parte considerable de la población ha pasado más de una pandemia gripal y muchas epidemias estacionales sin el recurso a medicamentos específicos. No se trata, pues, de obsesionarse, lo que no quiere decir resignarse.

Conviene establecer las medidas protectoras más proporcionadas y razonables y sopesar con sensatez los riesgos y beneficios de cada actitud.

Volviendo al principio, el tratamiento informativo de la evolución de la pandemia va a influir decisivamente en la calidad de la respuesta sanitaria y ciudadana a este problema de salud. Y si no somos cuidadosos —lo que no significa ser opacos ni paternalistas—, contribuirá a fomentar una alarma cuyas consecuencias pueden ser peores que las de la propia gripe. La necesaria transparencia no está reñida con la responsabilidad.

La gripe y la responsabilidad social

Afortunadamente, el virus de la nueva gripe se muestra hasta ahora poco virulento, una característica que es muy probable que se mantenga durante esta primera ola de la epidemia. Por eso es conveniente que las medidas de prevención y de control se adapten a esta circunstancia para minimizar al máximo los efectos indeseables que inevitablemente ocasionan y que pueden resultar peores que los daños que se pretende evitar.

En este contexto, la responsabilidad de los medios de comunicación social a la hora de informar sobre la evolución de la situación es notable, como también lo es el comportamiento de los políticos, tanto en el poder como en la oposición, en cuanto a la valoración de la adecuación de la respuesta. Dado que la situación epidemiológica no requiere la adopción de medidas urgentes ni drásticas, el desarrollo de las intervenciones de vigilancia debe llevarse a cabo con las mayores serenidad y sensatez posibles.

Esta vigilancia ha sido suficientemente sensible para detectar la existencia del brote epidémico del acuartelamiento de Hoyo de Manzanares, que se inició con una afectación respiratoria leve y poco específica, sin ningún contacto conocido con personas procedentes de México y cuyas características clínicas no se correspondían con la definición aceptada de casos sospechosos de gripe.

La decisión de proceder a una investigación virológica se tomó a la vista de la situación epidémica internacional y debido a que seguían apareciendo

nuevos casos, los cuales iban siendo objeto de atención médica en unas condiciones que satisfacen suficientemente las recomendaciones de las autoridades sanitarias españolas e internacionales en las circunstancias epidemiológicas actuales.

Naturalmente, mientras llegaban los resultados del laboratorio, se hubieran podido establecer medidas más drásticas de aislamiento, como suspender la visita de un grupo de escolares al extenso recinto militar, aunque, dadas las circunstancias y la lejanía de los visitantes respecto de las eventuales fuentes de infección, los soldados afectados, no parece que fueran imprescindibles.

En estos momentos, como ha señalado la Organización Mundial de la Salud (OMS), la actuación sanitaria debe tener como principal propósito minimizar las consecuencias de la infección, dado que no es verosímil que se consiga detener la difusión del virus. Entre estas consecuencias destaca utilizar de forma adecuada los dispositivos sanitarios y no erosionar injustificadamente la credibilidad de las autoridades sanitarias. Porque si bien el control de la futura evolución de la epidemia depende de la competencia de los servicios sanitarios y de salud pública, sin la confianza de la población no será posible ejercerlo adecuadamente.

Utilizar este episodio con propósitos partidistas a corto plazo nos expone al riesgo de contribuir gratuitamente al desprestigio de los responsables de salud pública en las administraciones locales, autonómicas y estatales, lo que, en la eventualidad de que la próxima temporada gripal requiera de un mayor esfuerzo y competencia de las autoridades sanitarias, no podemos permitirnos.

Participantes en el seminario

- Cristina Aced, consultora de comunicación y colaboradora del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.
- Magda Bandera, periodista de *Público*.
- Norbert Bilbeny, profesor de filosofía teorética y práctica de la Universitat de Barcelona.
- Johanna Cáceres, directora de Comunicación del Institut Català d'Oncologia.
- Victòria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Maria Casado, directora de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.
- Gonzalo Casino, periodista del área de Salud de *El País*.
- Marta Ciércoles, periodista de *Avui*.
- Leticia Costas, responsable de comunicación del Instituto de Microcirugía Ocular.
- Carmen Fernández, periodista de *Diario Médico*.
- Francisco Lupiáñez, Institute for Prospective Technological Studies (IPTS).
- Josep M.ª Martí, decano del Col·legi de Periodistes de Catalunya.
- Miquel Àngel Mayer, director de Web Médica del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (COMB).
- Màrius Morlans, presidente de la Comisión Deontológica del COMB.
- Gemma Revuelta, subdirectora del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.
- Andreu Segura, responsable de Salud Pública del Institut d'Estudis de la Salut.
- Marc de Semir, director de Comunicación Corporativa y Relaciones Internacionales de la Corporació Sanitària Clínic.
- Vladimir de Semir, director del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.
- Alumnos del Máster de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra: Laura Chaparro, Xavier López, Marta Naval, Teresa Sánchez, Lídia Vilagut y Francesc Villagrasa.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

25. La ética, esencia de la comunicación científica y médica

24. Maleficencia en los programas de prevención

23. Ética e investigación clínica

22. Consentimiento por representación

21. La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa

20. Retos éticos de la e-salud

19. La persona como sujeto de la medicina

18. Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?

17. El bien individual y el bien común en bioética

16. Autonomía y dependencia en la vejez

15. Consentimiento informado y diversidad cultural

14. Aproximación al problema de la competencia del enfermo

13. La información sanitaria y la participación activa de los usuarios

12. La gestión del cuidado en enfermería

11. Los fines de la medicina

10. Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible

9. Ética y sedación al final de la vida

8. Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos

7. La gestión de los errores médicos

6. Ética de la comunicación médica

5. Problemas prácticos del consentimiento informado

4. Medicina predictiva y discriminación

3. Industria farmacéutica y progreso médico

2. Estándares éticos y científicos en la investigación

1. Libertad y salud

Informes de la Fundació

4. Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas

3. Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas

2. Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación

1. Percepción social de la biotecnología

Interrogantes éticos

3. La subrogación uterina: análisis de la situación actual

2. Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?

1. ¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

View publication stats