

Salud *y* medios *de* comunicación

Preámbulo de intenciones

Una herramienta de las asociaciones de pacientes para los medios de comunicación

En el año 2005 se publicaron 10.095 textos de salud en los cinco periódicos de información general más vendidos en España, según el Informe Quiral 2004 (Fundación Privada Vila Casas y el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra), lo que supone un crecimiento sostenido de este tipo de informaciones, que en los últimos tres años se ha mantenido entre los 10.000 y los 12.000 textos.

En radio y televisión, medios con una penetración mayor, el rastreo de contenidos es más dificultoso. Aun así se ha evidenciado un incremento de las informaciones sobre salud. Este incremento también se ha producido en el número de consultas por internet.

Pero no siempre la cantidad va unida a la calidad, y eso lo saben muy bien las asociaciones de pacientes, cuyo objetivo fundamental es velar por los derechos de las personas que padecen enfermedades.

Las asociaciones de pacientes son una fuente importante de información, aunque en la actualidad, y según el Informe Quiral, sólo ocupan el 19% de las consultas que realizan los medios de comunicación. Estas asociaciones son colectivos con una amplia experiencia y disponen, cada vez más, de recursos especializados para informar a la ciudadanía.

Del afán de colaborar con los medios de comunicación nace esta guía, que se divide en dos grandes bloques: una primera parte general sobre salud y medios de comunicación y una segunda parte específica dedicada al trato mediático de cada una de las cuatro enfermedades relacionadas.

Este documento quiere ser una herramienta útil para:

- Informar, orientar y aclarar conceptos.
- Desterrar falsos mitos.
- Fomentar la divulgación de algunas enfermedades.
- Acercar las asociaciones de pacientes a los medios de comunicación.

Esta guía pretende ser una ayuda para los y las profesionales de los medios de comunicación social para tratar con rigor la información relacionada con medicina y salud, sobre todo respecto a cuatro enfermedades de gran impacto social: alzheimer, cáncer, parkinson y sida .

Salud y medios de comunicación

1

Manual de estilo

La salud y las enfermedades en los medios de comunicación

Estas guías están dirigidas a medios de comunicación de carácter general (prensa, radio, televisión e internet) y a revistas especializadas en temas sociosanitarios, de salud y medicina, exceptuando las publicaciones de carácter científico y académico.

Radiografía inicial

Un primer análisis sobre la relación entre medios de comunicación e informaciones sobre salud nos indica que hay:

- Un **incremento** de noticias sostenido.
- Una **mayor especialización y sensibilidad** de los profesionales de los medios de comunicación.
- Una demanda creciente de informaciones sobre salud por parte de la población.

Estas tres características van unidas y se retroalimentan: a mayor interés ciudadano, más incremento de información y más interés de los medios de comunicación para disponer de profesionales especializados.

Los temas que se publican en los medios dependen en gran medida de las rutinas periodísticas, que tienen que ver generalmente con:

- La actualidad.
- La excepcionalidad.
- La polémica.
- El interés público.

Las rutinas influyen en el tipo de noticias que se publican. El siguiente cuadro especifica qué tipo de informaciones tienen más o menos presencia en los medios de comunicación, según los datos aparecidos en el Informe Quiral 2004.

CANTIDAD DE INFORMACIÓN	TIPO		EJEMPLOS
	Se informa mucho de...	■ ...gestión sanitaria.	■ «Los inmigrantes colapsan los servicios sanitarios.»
		■ ...salud pública de actualidad.	■ «La cumbre de Nigeria se cierra con el objetivo de crear un fondo global para ayudar a las personas con SIDA.»
		■ ...epidemias concretas.	■ «La gripe vuelve.»
	Se informa medianamente de...	■ ...educación en salud.	■ «La astenia, una enfermedad primaveral.»
		■ ...política sanitaria.	■ «El presupuesto del Ministerio de Sanidad y Consumo se eleva a 823 millones de euros.»
		■ ...investigación básica de aplicación no inmediata.	■ «Aíslan células madre en la médula ósea de ratones.»
	Se informa poco de...	■ ...prevención y descripción de enfermedades.	■ «La OMS calcula que se puede salvar la vida de 36 millones de personas en diez años previniendo las enfermedades crónicas.»
		■ ...el papel y funciones de las asociaciones de pacientes.	■ «La Asociación Española Contra el Cáncer visita las instalaciones del Centro Nacional de Oncología.»

La manera de informar y sus razones

Basado en el Informe Quiral 2004 sobre la relación entre medios de comunicación y salud, las noticias en este campo se pueden clasificar en dos tipos: los tópicos de interés súbito y los tópicos de interés constante, cada uno con sus características.

	TÓPICOS DE INTERÉS SÚBITO	TÓPICOS DE INTERÉS CONSTANTE
Se relacionan con...	■ La actualidad.	■ El interés general (aunque no sea de actualidad).
Tratamiento	■ Suelen estar acompañados de un cierto sensacionalismo y poca profundidad.	■ Suelen tener un tratamiento elaborado, más profundo y con rigor.

	TÓPICOS DE INTERÉS SÚBITO	TÓPICOS DE INTERÉS CONSTANTE
Características	■ Siguen siendo los más tratados. ■ Pueden ser recurrentes en épocas estacionales (día mundial de una enfermedad, momentos de brotes epidémicos o intoxicaciones, periodos de campañas médicas, etc.) o en el momento en que ocurren (controversias, fallos médicos, descubrimientos en investigación...). ■ Suelen ser temas de «portada» y se complementan en secciones de opinión, editoriales, etc. ■ La mayoría tienen un componente mimético, e informan de la misma manera y con los mismos titulares. ■ El uso de fuentes de información es menor.	■ Son menos tratados. ■ Suelen tener un componente estacional (aparecen más en épocas como el verano, cuando se necesitan reportajes para cubrir espacios, o en periodos «agudos» de dicha información). ■ Aparecen generalmente en secciones especializadas. ■ Suelen tener componentes diferenciales, dependiendo de cómo se aborde la información o el reportaje. ■ Hacen un mayor uso de fuentes de información para contrastar opiniones y enfoques.

La calidad de las informaciones sobre salud

La calidad de las informaciones depende de varios factores:

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

Conceptos para una buena comunicación en salud

En este capítulo se proponen pautas que pueden ser útiles para tratar informaciones sobre salud.

Son recomendaciones que pueden ayudar a dar un mayor conocimiento de algunas enfermedades, de sus tratamientos o de su impacto social.

La influencia de los medios de comunicación en la opinión pública es indiscutible. Por eso, el tratamiento que se da a la información, así como los mensajes y las imágenes que se utilizan, deben reflejar las realidades de los temas abordados, teniendo en cuenta el impacto en la recepción de la información y el potencial formativo-educativo que tienen las noticias.

El trato mediático. Cuestiones a evitar

El trato mediático ha ido mejorando, pero aún existen algunos errores e inercias que se perpetúan, creando y manteniendo estereotipos, falsas creencias, prejuicios o informaciones poco exactas. Aquí hay algunos ejemplos.

1 Titulares alarmistas o morbosos

Los titulares de las noticias condensan la información en pocas palabras. Sin una base con rigor, se puede caer en informaciones simplistas, incorrectas o alarmistas.

Ejemplo: « Los fármacos para el parkinson pueden provocar ludopatía », mientras que en el subtítulo se informa de que « este efecto secundario se considera excepcional ».

2 Información científica confusa

La información científica tiene una base compleja. Sin una « traducción » inteligible (sin descuidar el rigor) se puede crear confusión y poca comprensión.

Ejemplo: « Se ha experimentado con ratas el efecto de la hormona sobre células tumorales hipofisiarias y se ha demostrado que la reducción en su desarrollo está relacionado con la inhibición de los oncogenes c-myc y c-jun, que facilitan la aparición de tumores, y con la potenciación del gen p53, que actúa como supresor de los mismos » (noticia dada en televisión).

3 Creación de estereotipos o etiquetas

A veces, la información médica se acompaña de una cierta negatividad y se envuelve con un conjunto de imágenes estereotipadas que no se corresponden con la realidad.

Ejemplo: « ...continúan disminuyendo los nuevos casos diagnosticados de sida en todos los grupos de transmisión. » En esta información se habla de « grupo de transmisión » (un sinónimo también muy al uso sería « grupo de riesgo »). Sería mucho más apropiado hablar de prácticas o conductas de riesgo. Hablar de grupos lleva a estigmatizar a colectivos.

4 Invisibilidad de algunos colectivos de enfermos

Hay enfermedades que por su cronicidad o por su complejidad se convierten en invisibles para los medios. Otras veces, el ocultismo y la falta de comprensión relegan algunas dolencias a un segundo plano.

Ejemplo: Una de estas enfermedades sería por ejemplo el alzheimer, que afecta a un porcentaje elevado de población, y de la cuál muchos familiares echan en falta obtener información acerca de cómo atender a una persona enferma, dónde acudir, cómo diferenciarlo de otras enfermedades típicas del envejecimiento, etc.

5 Poca presencia del contexto de las informaciones en salud

Si ciertas informaciones (un hallazgo médico, unas estadísticas...) no se contextualizan con datos e informaciones que ayuden a comprender su alcance social, no se pueden entender o pueden inducir a error.

Ejemplo: « Una enzima puede favorecer el desarrollo de fármacos contra el sida más puros y baratos ». En ningún momento se explica cuándo se ha probado su aplicación o cuándo se podrá aplicar, con lo cual no existe información acerca de los beneficios reales.

6 Uso inapropiado, abuso o frivolidad de términos

Debe hacerse un uso cuidadoso de términos específicos para no emplear metáforas o comparaciones que puedan herir a ciertas personas o para no crear confusiones de términos médicos.

Ejemplo: «No sólo nos olvidamos de lo que ocurrió hace treinta o sesenta años, sino que a menudo nos olvidamos de lo que sucedió la semana pasada, o ayer mismo [con lo cual, más que de desmemoria, habría que hablar de alzheimer histórico]» o «[...] esto es un cáncer de la sociedad» o «falleció tras una larga enfermedad».

Estas informaciones utilizan metáforas poco apropiadas, que pueden herir la sensibilidad de las personas que padecen la enfermedad o que no ayudan a normalizar o superar el tabú asociado a la misma.

7 Imágenes erróneas o escabrosas

Crear analogías erróneas, violar la intimidad de las personas que padecen una enfermedad o acompañar informaciones con imágenes escabrosas puede crear confusión y alarma social innecesaria.

Ejemplo: En un reportaje donde se aseguraba que el parkinson provocaba ludopatía se acompañaba la información con la imagen de una mujer de apariencia sucia y desarreglada delante de una máquina de juego. También sería un ejemplo vincular el sida a imágenes de personas adictas a las drogas u homosexuales.

8 Poca información preventiva

La salud y el bienestar de las personas depende en buena de parte de las conductas de prevención que se lleven a cabo. Informar sobre hábitos saludables o sobre medidas preventivas puede ser un enfoque muy positivo, aunque sean temas menos espectaculares.

El uso del lenguaje

El conocimiento de los temas concernientes a la salud ha aumentado en los últimos años, y se ha mejorado su trato en gran parte de los medios de comunicación. No obstante, conviene recordar algunos elementos clave relacionados con el lenguaje utilizado a la hora de tratar las informaciones médicas y científicas.

Estos elementos claves son:

- Hacer inteligible el lenguaje científico.
- Uso correcto del léxico.
- Eliminar detalles demasiado técnicos o procesos sofisticados.
- Escribir en un estilo directo y con frases cortas.
- Contextualizar bien la información.

- Aclarar las siglas.
- No caer en el amarillismo o sensacionalismo.
- No ser paternalistas.
- Cuidar los aspectos relacionados con la identidad de género.

Las fuentes de información

Conocer bien las fuentes de información y saber lo que pueden aportar es fundamental para un buen contraste de la información en materia de salud.

Las asociaciones de pacientes pueden actuar como catalizadoras de las distintas fuentes, ya que trabajan con datos e informaciones que tienen una procedencia diversa (administraciones, instituciones, centros de salud, etc.).

Todas las fuentes de información relacionadas con temas de salud pueden aportar la visión profesional del sector que representan y también algunas informaciones más concretas que las diferencian entre sí.

Decálogo para una buena comunicación

Las asociaciones de pacientes consideran que la comunicación debe cumplir algunos requisitos mínimos que ayuden a tratar con más rigor, profundidad, efectividad y respeto las informaciones sobre salud.

1 Promover el conocimiento social de la salud/enfermedad

- Los medios de comunicación son una buena plataforma para informar y educar de manera crítica, ética y responsable, y son una herramienta importante para la sensibilización.
- El público busca información en los medios, y éstos tienen un papel formativo.
- Todas las enfermedades han de tener su espacio: todas tienen aspectos que contar.

2 Clarificar la información científica para el público en general

- Interpretar y divulgar el lenguaje científico para transmitir informaciones especializadas a un público que, de otro, modo no tendría acceso a dicha información.
- Esta «traducción» debe ser comprensible, exacta y rigurosa.
- El buen uso de ilustraciones y gráficos ayuda a entender mejor las informaciones.

3 Contemplar diferentes puntos de vista para enriquecer la información

- No siempre un solo modelo vale para todo el mundo.
- El bombardeo de malas noticias puede causar una sensación de impotencia entre el público.
- Contextualizar bien las informaciones para entender su alcance.
- Ofrecer información lo más completa posible.
- Contrastar las informaciones y las fuentes.
- En los casos más polémicos, intentar equilibrar diferentes visiones.

4 Poner más atención a los enfoques en positivo

- Buscar aspectos que atiendan también las soluciones y no sólo a las limitaciones.

- Hablar de experiencias, conductas saludables... y no sólo de grandes cifras, catástrofes o políticas.
- Incorporar temas de prevención y tratamiento (recursos sociales, el papel de la familia, voluntariado, etc.).

5 Desmontar falsos mitos

- Buscar un tratamiento de conceptos y léxico adecuados y precisos.
- No abusar de comparaciones o metáforas que induzcan a errores o inexactitudes.

6 No estigmatizar

- Tener presente el impacto que la información transmitida puede tener en el colectivo afectado.
- No asociar siempre enfermedades a colectivos concretos o grupos de riesgo.
- Acompañar las informaciones con imágenes precisas.

7 Evitar caer en la espectacularidad

- Usar las estadísticas con rigor y contextualizarlas.
- Utilizar titulares atrayentes pero precisos.
- Evitar crear falsas expectativas (avances científicos preliminares, fármacos en las primeras fases de investigación...).

8 Aportar el punto de vista de las personas afectadas

- Acompañar la información de un punto de vista de la persona afectada ayuda a hacerla más próxima y humana.

9 Usar correctamente las fuentes de información

- Usar fuentes de primera mano y que tengan una base fidedigna.
- Evitar convertir en certezas las opiniones personales.
- Ser cauto/a con las consultas a internet: no todos los sitios son fiables ni están suficientemente actualizados.
- Recordar que las asociaciones de pacientes son una fuente de información.

10 Tratar la información de manera continua y realizar un seguimiento de la misma

Hay informaciones que siempre resultan de interés y no por ello dejan de ser noticia.

Las asociaciones de pacientes y familiares

Las asociaciones representan a las personas afectadas por una enfermedad y actúan promoviendo programas, movilizan a la ciudadanía, formando e informando, con unos valores comunes basados en la solidaridad del colectivo que representan, la independencia de su gestión y la transparencia en sus actividades.

En los últimos años el número de asociaciones en el sector de salud ha aumentado de forma progresiva.

Funciones, objetivos y programas

En las distintas comunidades autónomas existen asociaciones que trabajan por y para las personas afectadas. Por personas afectadas se entiende a quienes padecen una enfermedad, así como a sus familiares.

Estas asociaciones acostumbran a estar federadas para que, entre otros objetivos, haya un portavoz único ante los poderes públicos.

Las funciones de las asociaciones de pacientes y sus familiares son:

- **Representar a la sociedad civil**

Las asociaciones de pacientes representan a un colectivo concreto ante las administraciones encargadas de adoptar medidas y políticas concretas.

- **Promover la participación ciudadana**

Actúan como motores para la movilización y la participación ciudadana con el objetivo de sensibilizar e informar a toda la población.

- **Prestar servicios partiendo de una planificación de programas y estrategias**

Dan atención, información y formación, prestan servicios de rehabilitación y promueven centros especializados, actividades que se desprenden de una planificación de estrategias y programas. También son un punto de encuentro muy útil para el intercambio de experiencias.

Las asociaciones tienen unos objetivos que nacen de las necesidades a las que dan respuesta. Estos objetivos están definidos en sus estatutos.

Cómo se organizan

Las asociaciones cuentan con órganos de gobierno (asamblea), órganos ejecutivos (presidencia, junta directiva...) y órganos de gestión:

- Junta de directiva que representa a la asamblea, y cuyos miembros realizan este trabajo de manera voluntaria y no remunerada.
- Profesionales retribuidos y personal voluntario.
- Expertos o profesionales del sector o enfermedad que tratan.
- Portavoces o personas especializadas en transmitir estos programas y objetivos.
- Personal para el desarrollo de actividades y funciones de gestión de la asociación.
- Voluntarios (personas que libremente deciden dedicar una parte de su tiempo a ayudar en las tareas de la asociación).

Para desarrollar los programas, estas asociaciones se financian con subvenciones de las distintas administraciones públicas, donaciones de particulares, colaboraciones de fundaciones y empresas y aportaciones de las propias personas afectadas y sus familiares.

Las asociaciones y los medios de comunicación

Una de las funciones básicas de las asociaciones es representar a la sociedad civil. Esto las convierte en una buena fuente de información y concienciación acerca de la enfermedad:

- **Dan voz a las personas afectadas**

Facilitan el contacto con las personas afectadas, que aportan nuevos enfoques informativos desde un punto de vista más próximo y humano.

- **Aportan información útil**

Disponen de información completa y fiable que aborda todas las perspectivas de la enfermedad.

- **Ayudan a aclarar términos y falsos mitos**

Pueden ser muy útiles para entender algunos procesos y dar explicaciones desde una base pedagógica.

- **Son colectivos sensibilizados y muy interesados en la calidad de la comunicación**

Son los más interesados en ofrecer una calidad informativa y promoverla, para que no se dañe al colectivo que representan. Están dispuestas a informar, asesorar y promover la comunicación con los medios.