



## Editorial

[¿Por qué una Conferencia Nacional de Comunicación en Salud?](#)

[Daniel Catalán Matamoros](#)

1

## Especiales - I Conferencia Nacional de Comunicación en Salud

[Grupo-Programa Comunicación y Salud de la samFYC: la respuesta a una necesidad clínica](#)

[Belona Elvira García, M<sup>a</sup> Concepción Álvarez Herraiz, Elena López Ferra](#)

3

[La Comunicación en la Educación para la Salud](#)

[Hernán Alfredo Díaz](#)

8

[La comunicación en crisis sanitarias: perspectiva de las administraciones públicas](#)

[Kavilina Fernández de la Hoz](#)

14

[Estadísticas de salud, el reto de la buena información](#)

[Antonio Galvo Roy](#)

20

[ANIS: Conciliación de intereses entre informadores y comunicadores de la salud](#)

[Fabio Martínez Segura](#)

24

[AECS: El reto transdisciplinar en comunicación de la salud](#)

[Miguel Muñoz-Cruzado y Barba, Daniel Catalán Matamoros](#)

28

## Originales

[Evolución de los contenidos sobre SIDA en la prensa escrita española](#)

[Marta del Mar Sáez Aremburo](#)

32

## Revisiones

[La comunicación en la relación de ayuda al cuidador principal](#)

[M<sup>a</sup> Dolores Ruiz Fernández](#)

56

[La comunicación en la relación de ayuda al niño enfermo](#)

[Andrés Jacinto Alarcón Márquez](#)

64

**I Conferencial Nacional de  
Comunicación en Salud  
Universidad Carlos III de Madrid,  
28/11/2013**

# ¿Por qué una Conferencia Nacional de Comunicación en Salud?

## Why a National Conference in Health Communication?

**EL** pasado 28 de Noviembre se celebró en Madrid la I Conferencia Nacional de Comunicación en Salud que consiguió sentar por primera vez a todos los colectivos que trabajan por la Comunicación en la Salud en España donde pudieron reflexionar, debatir y en definitiva, mejorar y potenciar este campo en nuestro país.

La Comunicación en Salud es un fenómeno muy complejo, y esta complejidad sólo puede ser entendida mediante un abordaje multidisciplinar. Es por ello, que esta Conferencia Nacional reunió a todas las asociaciones, colectivos, o movimientos de la Comunicación en Salud, para poder así abordar todos sus ámbitos:

- La comunicación interpersonal o la entrevista clínica entre el profesional de la salud y paciente
- Los contenidos de salud difundidos por los medios de comunicación
- La publicidad de la salud
- La formación de postgrado en Comunicación y Salud
- La comunicación en las crisis y emergencias sanitarias
- Y el papel de la comunicación en la educación para la salud

En España, la Comunicación en Salud ha experimentado un desarrollo investigador y profesional de forma exponencial durante las últimas décadas. Esto ha sido posible al nacimiento de diversas organizaciones y colectivos que, gracias a sus esfuerzos en los

diferentes ámbitos de la Comunicación en Salud, están facilitando este avance. Las ponencias y la mesa de debate que tuvo lugar en la Conferencia nos habló sobre la situación de la Comunicación en Salud en España, las áreas de la salud en las que se debería potenciar la comunicación, las buenas prácticas realizadas en nuestro país, así como recomendaciones para el futuro. Esto fue posible gracias a la agrupación de todas estas organizaciones en la Conferencia Nacional de Comunicación en Salud para seguir avanzando en esta área tan influyente en la sociedad actual.

La Conferencia Nacional ha sido creada por Administraciones Públicas, Asociaciones, Universidades, y en definitiva, todas las organizaciones españolas que tienen un papel relevante en la Comunicación en Salud. Además, se ha dejado la puerta abierta para otras organizaciones que en el futuro quieran formar parte de esta Conferencia. Actualmente, está compuesta por las siguientes organizaciones:

- Asociación Española de Agencias de Publicidad en Salud
- Asociación Española de Comunicación Científica
- Asociación Española de Comunicación Sanitaria
- Asociación Nacional de Informadores de la Salud
- Diploma de Especialización Universitaria en Comunicación en Salud, Universidad Ramon Llull

- Fundación de Educación para la Salud
- Grupo de Comunicación y Salud, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- Master en Comunicación y Salud, Universidad Complutense de Madrid
- Master en Comunicación Científica, Universidad Carlos III de Madrid
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Observatorio de Comunicación Científica, Universidad Pompeu Fabra
- Observatorio de Comunicación y Salud, Universidad Autónoma de Barcelona
- Revista de Comunicación y Salud
- Revista Española de Comunicación en Salud

La Universidad Carlos III de Madrid, mediante la Facultad de Humanidades, Comunicación y Documentación, y el Departamento de Periodismo y Comunicación Audiovisual, organizaron esta primera edición de la Conferencia Nacional bajo el lema "Retos, Oportunidades y Tendencias" auspiciada por todas las organizaciones mencionadas anteriormente que componen la Conferencia y que participaron de forma activa en el desarrollo de la misma. La Conferencia tuvo 193 inscritos quienes pudieron seguir la Conferencia en el Aula Magna de la Universidad Carlos III de Madrid. Los inscritos de España provenían de casi todo el territorio nacional: A Coruña, Alicante, Almería, Ávila, Barcelona, Vizcaya, Cádiz, Castellón, Madrid, Málaga, Murcia, Navarra, Palencia, Sevilla, Toledo, Valencia y Valladolid. La Conferencia también contó con inscritos de otros países tales como Argentina, Bélgica, Chile, Dinamarca, Estados Unidos, España, México y Suecia que, a excepción del inscrito de México que viajó a Madrid, la visualizaron por el webstreaming que se ofreció para facilitar la participación de aquellas personas que no pudieron desplazarse a Madrid. En cuanto al perfil profesional de los

inscritos, predominaron los profesionales de la salud (médicos, farmacéuticos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos), los profesionales de la Comunicación (periodistas, publicistas, marketing, relaciones públicas), y otros minoritarios tales como sociólogos y economistas. También participaron estudiantes quienes mostraron bastante interés por este campo quienes intervinieron de forma activa en el debate posterior a las ponencias.

Tanto el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, quien presidió la inauguración de la Conferencia, como el resto de organizaciones académicas, de investigación y de colectivos profesionales de la Comunicación en Salud en España le dieron la bienvenida a la creación de la Conferencia Nacional de Comunicación en Salud que sin cuya colaboración hubiera sido posible realizar un acto de tal relevancia.

La Asociación Española de Comunicación Sanitaria ha cedido su portal web ([www.aecs.es](http://www.aecs.es)) para alojar la información referente a la Conferencia Nacional de Comunicación en Salud, donde se puede consultar el programa, los vídeos y fotos de esta primera edición.

Se ha previsto que la Conferencia se celebre con carácter bianual, por lo que la próxima edición se organizará en el año 2015. Es por ello, que la clausura de la Conferencia no fue un final, sino un comienzo de este equipo de profesionales provenientes de diversas organizaciones para trabajar por una Comunicación de la Salud efectiva que contribuya a mejorar la calidad de vida de la población española.

**Daniel Catalán Matamoros**

Departamento de Periodismo y Comunicación  
Audiovisual

Universidad Carlos III de Madrid

[danieljesus.catalan@uc3m.es](mailto:danieljesus.catalan@uc3m.es)

**Especial**

## **Grupo-Programa Comunicación y Salud de la semFYC: la respuesta a una necesidad clínica.**

SemFYC Group-Program Communication and Health: the answer to a clinical need.

**Paloma Elviro García<sup>1\*</sup>, M<sup>a</sup> Concepción Álvarez Herrero<sup>2</sup>, Elena López Parra<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Colaboradora Clínico-docente de la Universidad Autónoma de Madrid. <sup>2</sup> Profesora Asociada de la Universidad Autónoma de Madrid. <sup>3</sup> Tutora de residentes de MFyC.

Fecha de recepción: 20/02/2014 – Fecha de aceptación: 20/03/2014

### **Resumen**

Ponencia realizada en la primera Conferencia Nacional de Comunicación en Salud (Madrid, noviembre 2013) en la que se presenta al Grupo-Programa Comunicación y Salud de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Se expone la necesidad que da lugar a la creación del Grupo Comunicación y Salud, cuál es su misión, visión y valores, cuáles son sus líneas estratégicas y cómo es su organización.

**Palabras clave:** *Comunicación; Salud; Relación médico-paciente; Medicina Familiar y Comunitaria.*

### **Abstract**

Presentation made at the first National Conference on Health Communication (Madrid, November 2013) in which it is presented to the Group-Program Communication and Health of the Spanish Society of Family and Community Medicine. It describes the need that gives rise to the creation of the Communication Group and Health, what their mission, vision and values, what are their strategic lines and how your organization.

**Key words:** *Communication, Health, Doctor-Patient Relationship, Family and Community Medicine*

Correspondencia: [palomaelviro@hotmail.com](mailto:palomaelviro@hotmail.com)

## Introducción

El Grupo Comunicación y Salud (GCyS) nace a finales de los años 80 de la necesidad sentida por los profesionales sanitarios de aprender habilidades que les permitan comunicarse de manera eficiente con sus pacientes.

Cuando los profesionales sanitarios acabamos los estudios y lo hacemos tras muchas horas de esfuerzo, nos damos cuenta de que la realidad es diferente de lo que nos enseñaron: los pacientes cuentan síntomas extraños, que no reconocemos; no comprenden nuestro lenguaje, que tanto nos costó adquirir; cuestionan nuestros diagnósticos; no cumplen las instrucciones recibidas; y, por último, sufren porque no son hígados, pulmones o corazones iguales, sino seres humanos únicos y diferentes entre sí, a los que la enfermedad golpea produciendo sentimientos de tristeza, rabia, incertidumbre, impotencia o vergüenza.... Sin embargo, a nosotros nos dijeron tenían que curar y evitar muertes prematuras y, afortunadamente, en parte tenían razón; pero se olvidaron de enseñarnos a aliviar el sufrimiento, a atender a los muchos que no tienen cura, y a buscar una muerte tranquila.

Es de estos hechos de los que nace el GCyS a finales de los años 80, de la mano del Dr. Francesc Borrel i Carrió<sup>1</sup>, buscando en la comunicación las herramientas necesarias para mejorar nuestra competencia profesional y poder cumplir todos nuestros fines.

## Misión, visión y valores

El Grupo tiene como misión ayudar a desarrollar las capacidades y herramientas necesarias que sirvan a los profesionales sanitarios para humanizar la asistencia y mejorar la comunicación asistencial.

La visión de futuro del GCyS es un escenario en el que todos los profesionales sanitarios practiquen la profesión de forma competente, humana y digna, entusiasmados por el autocuidado y el desarrollo personal y por una comunicación asistencial enfocada hacia la autonomía y la participación de los pacientes. Quiere ser un instrumento de servicio para acercar su visión de futuro y los valores humanistas a las instituciones sanitarias y formativas, a las sociedades científicas y a los ciudadanos.

Sus valores, que comparte con la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria -a la cual pertenece como grupo- programa, son generosidad, entusiasmo, humanidad, eficacia, trabajo en equipo y servicio a la comunidad.

## Líneas estratégicas

1. Línea estratégica I: Difusión de la importancia de la comunicación en la asistencia sanitaria actual y difusión del grupo Comunicación y Salud.

Para desarrollar la anterior línea estratégica el grupo se integro como programa en la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, lo que supuso una mayor difusión de su actividad a nivel autonómico, nacional e internacional.

Se creó una Web del GCyS, que permite a los miembros del Grupo acceso a información profesional y autoformación, así como una puerta abierta al mismo a todos los profesionales interesados.

El grupo celebra un Congreso Nacional anual (se rota la autonomía organizadora, entre las 17 existentes), que sirve de encuentro, trabajo y escaparate principal de sus actividades.

Los diferentes grupos autonómicos desarrollan múltiples actividades abiertas a cuantos profesionales (sanitarios o no) quieran participar. Por ejemplo, el GCyS de Madrid, desarrolla un cine-forum abierto trimestralmente, centrandlo el debate en diferentes aspectos relevantes de la comunicación clínica.

2. Línea estratégica II: Formación de profesionales sanitarios como formadores en temas de Comunicación asistencial.

El grupo desde sus inicios ha tenido una vocación orientada a que sus miembros mejoren su competencia en comunicación clínica y en ayudar a otros profesionales sanitarios a mejorar su capacitación en éste área. Esto ha sido posible gracias a que una gran parte de los profesionales sanitarios que lo componen se han formado también en metodología docente y didáctica de la enseñanza y aprendizaje de la relación clínica.

Para garantizar la competencia docente de los profesores del grupo, se han diseñado distintos instrumentos que indican al profesor cuales son las competencias que debe mantener y aquellas en las que debe mejorar. Entre estos instrumentos están el portfolio del docente en comunicación clínica y la ruta del docente en comunicación asistencial.

3. Línea estratégica III: Enseñanza de técnicas y estrategias de comunicación asistencial.

En el momento actual la formación en comunicación ha sido aprobada en todas las profesiones sanitarias. La comunicación ha sido reconocida como competencia esencial. Este hecho se ha convertido en una oportunidad para el grupo dada su experiencia y trayectoria y ha posibilitado que pueda contribuir a la formación en comunicación asistencial en los 3 niveles de formación:

- Pregrado: Facultades de Medicina y Escuelas de Enfermería.
- Postgrado: Formación en la etapa MIR (especialización en Medicina Familiar y Comunitaria y en otras especialidades médicas) y en EIR.
- Formación continuada de los profesionales sanitarios para su Desarrollo Profesional.

Los distintos grupos autonómicos han planteado una oferta formativa sobre comunicación asistencial en las universidades de su influencia. Para ello se ha elaborado un documento que establece unas líneas comunes de acción para la enseñanza de comunicación asistencial en el pregrado.

Desde hace años el GCYS es el referente principal de la formación en comunicación de los residentes de Medicina Familiar y Comunitaria y pretende que se amplíe a los residentes de las distintas especialidades.

También colabora con distintas instituciones asistenciales impartiendo cursos de formación en comunicación para las diferentes profesiones (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, administrativos y directivos). Para ello cada grupo autonómico ofrece en su página web su oferta formativa.

#### 4. Línea estratégica IV: Investigación en Comunicación asistencial.

Desde su creación, el GCyS ha sido consciente de la necesidad de demostrar la utilidad de las prácticas que promueve a través de una investigación clínica rigurosa y correctamente diseñada, que dé validez y demuestre mejorar los objetivos que se pretenden alcanzar (¿).

#### 5. Línea estratégica V: Organización y Gestión

El GCyS está integrado como Programa en la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, es decir representamos un valor fundamental de la especialidad.

En cada comunidad autónoma hay un grupo de profesionales que pertenece a la Sociedad autonómica de MFYC.

Se mantiene una web para cohesionar el grupo y facilitar la transversalidad: [comunicacionysalud.es](http://comunicacionysalud.es), donde se puede encontrar fácilmente lo expuesto en estas líneas, material de estudio e interesantes enlaces.

Nuestro acontecimiento estrella es el Congreso Nacional de Entrevista Clínica y Comunicación Asistencial anual que sirve para el encuentro físico, intercambio real de experiencias, progresos e innovaciones, así como para la cohesión del grupo.

Este año se ha celebrado el XXIV Congreso en las Palmas de Gran Canaria, y el próximo año se celebrará el XXV durante el otoño en la maravillosa ciudad de Barcelona. Se trata de un Congreso abierto, en el que es bienvenida cualquier persona interesada en la comunicación dentro del campo de la salud.

## Agradecimientos

A los componentes del Grupo de Comunicación y Salud, y a nuestros pacientes de los que aprendemos cada día.

## Bibliografía

- Borrell i Carrió, F. (2004). Entrevista Clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona: semFYC ed.
- Borrell i Carrió, F. (2011). Práctica clínica centrada en el paciente. Madrid: Triacastela.
- Elviro García, P. y Serrano Martín, R. (2005). Cómo entender al paciente y que él nos entienda. Madrid: Sankyo pharma.
- Ruiz Moral, R. (2004). Relación clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar. Barcelona: semFYC ed.

## Enlaces

- Grupo Comunicación y Salud de Madrid: <http://comunicacionysalud-madrid.blogspot.com.es/>
- Sociedad Madrileña de Medicina Familiar y Comunitaria: <http://www.somamfyc.com>
- Grupo-Programa de Comunicación y Salud de SEMFYC <http://comunicacionysalud.es/>

---

<sup>i</sup> Dr. Francesc Borrell i Carrió, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona, autor de múltiples artículos y libros esenciales sobre la Entrevista Clínica, la Comunicación Asistencial y la Práctica Clínica Centrada en el Paciente.

## **La Comunicación en la Educación para la Salud**

### Communication in Health Education

**Hernán Alfredo Díaz<sup>1\*</sup>**

<sup>1</sup> Director de Comunicación de la Fundación de Educación para la Salud

Fecha de recepción: 17/03/2014 – Fecha de aceptación: 16/04/2014

#### **Resumen**

La comunicación es una dimensión constitutiva de los procesos de salud. Los primeros planteamientos concebían a la comunicación en salud desde una perspectiva instrumental, que la concebía como un proceso de transmisión unidireccional de información y conocimientos con fines educativos y persuasivos. En las últimas décadas, esa concepción de la comunicación ha evolucionado en un sentido estratégico y relacional, centrada en los procesos de interacción y construcción social de sentido basados en el reconocimiento de las particularidades sociales y culturales de los diferentes actores implicados en los procesos de salud. En este artículo el autor analiza esa evolución de la comunicación a través de la experiencia de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS).

**Palabras clave:** *Comunicación; Salud; Educación para la Salud; Promoción de la Salud; Información; Relaciones.*

#### **Abstract**

Communication is a constitutive dimension of health processes. First approaches conceived health communication as an instrument, a process of unidirectional transmission of information and knowledge for educational and persuasive purposes. In recent decades, the concept of communication has evolved into a strategic and relational sense, focusing on the processes of interaction and social construction of meaning based on the recognition of the social and cultural characteristics of the various actors involved in health processes. In this article the author analyzes the evolution of communication through the experience of the Foundation for Health Education (FUNDADEPS).

**Key words:** *Communication; Health; Health Education; Health Promotion; Information; Relationships.*

\*Correspondencia: [comunicacion@fundadeps.org](mailto:comunicacion@fundadeps.org)

## 1. La comunicación en los procesos de salud

Como dimensión constitutiva de los seres humanos, la comunicación está siempre presente en nuestras vidas. En ese sentido, como no podía ser de otra manera, la comunicación es una dimensión fundamental en las relaciones interpersonales, grupales y comunitarias en las cuáles se construyen los procesos de salud. Sin embargo, aun asumiendo esa dimensión constitutiva de la comunicación, su desarrollo como perspectiva de análisis e intervención en las estrategias y programas de promoción y educación para la salud recién ha tomado auge en las últimas décadas.

En publicaciones previas (Díaz y Uranga, 2011; Sáinz, Díaz y Tato, 2012) hemos señalado que el desarrollo de la comunicación como perspectiva de abordaje en los procesos de salud pública se vincula con dos hitos fundamentales:

La nueva definición de salud adoptada por la OMS a mediados del siglo XX, que evolucionó desde los primeros planteamientos que definían a la salud simplemente como la “ausencia de enfermedad” hacia la definición actual que la concibe como “el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946: 1).

La 1ª Conferencia Mundial sobre Promoción de la Salud, celebrada en 1986 en la ciudad de Ottawa (Canadá), que define la Promoción de la Salud como “el proceso de capacitar a las personas para que aumenten el control sobre los determinantes de la salud, para que la mejoren” (OPS, 1986).

## 2. De la comunicación informacional a la comunicación relacional

Coincidiendo en que la comunicación se postulaba como una herramienta fundamental en los procesos de salud, no todos los actores intervinientes en esos procesos tenían la misma idea de lo que implicaba integrarla en la educación para la salud y la promoción de la salud. Cabe preguntarse entonces: ¿Cómo se integró la comunicación en los procesos de salud a partir de estas nuevas definiciones? ¿Cuál fue la perspectiva comunicacional hegemónica? ¿Cómo ha ido evolucionando esa perspectiva?

Como han señalado varios autores, los primeros planteamientos en comunicación y salud se realizaron desde una perspectiva instrumental de la comunicación, que la concebía como un proceso de transmisión unidireccional de información y conocimientos con fines educativos y persuasivos, desde las fuentes de saber a los individuos y la sociedad en general para que

estos adoptaran determinadas actitudes y conductas (Coe, 1998; Hill, 2008; Díaz, 2011; Petracci y Waisbord, 2011).

En ese sentido, Díaz y Uranga señalan que "en línea con las teorías hegemónicas por aquellos años, se instaló una concepción de la comunicación con un claro sentido instrumental, que la consideraba como una herramienta para manipular y controlar las conductas individuales y colectivas; una idea claramente vinculada con las primeras teorías de la comunicación, basada en perspectivas sistémicas y funcionalistas, que la concibieron como mera transmisión de información con fines persuasivos" (2011; 115).

Planteamientos posteriores han ampliado esa concepción de la comunicación en un sentido estratégico y relacional, en procesos de interacción y construcción social de sentido basados en el reconocimiento de los diferentes actores implicados en los procesos de salud y sus particularidades sociales y culturales (OPS, 2001; Instituto Nacional del Cáncer, 2004; Cuesta y otros, 2008; Díaz y Uranga, 2011; Díaz, 2011). Díaz y Uranga afirman que se trata de una perspectiva comunicacional que la concibe como el proceso de producción social de sentidos en el marco de un contexto social y cultural, que se define en los siguientes términos:

"Una perspectiva que intenta ofrecer elementos para abordar los proyectos comunitarios de salud desde una mirada compleja de la realidad, que contemple a las diferentes instancias de mediación de una comunidad, desde los medios de comunicación hasta los espacios y ámbitos de interrelación social; que incluya a los actores que tradicionalmente han sido hegemónicos en los procesos de salud, en general integrantes del ámbito sanitario, pero también a otros actores y líderes comunitarios con capacidad para influir en decisiones que afecten a la salud de la población; y que, por eso mismo, se convierta en una perspectiva integral e integradora, que ayude a consolidar y construir nuevas relaciones entre los actores, promoviendo procesos democráticos y participativos" (Díaz y Uranga, 2011; 115-6).

### **3. Un caso testigo: la experiencia de FUNDADEPS**

La Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) es una organización sin ánimo de lucro, nacida en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid como continuación de la acción pionera de la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS). A partir del liderazgo de la Dra. María Sáinz Martín, fundadora y presidenta, FUNDADEPS integra a profesionales del ámbito socio-sanitario que trabajan con el objetivo común de fomentar la Cultura de la Salud a través de la investigación, la formación y la intervención con la comunidad (FUNDADEPS, 2014).

Las experiencias desarrolladas por ADEPS y FUNDADEPS en sus tres décadas de vida son una muestra clara de esa evolución en la perspectiva comunicacional aplicada a los procesos de educación para la salud en el sentido que se describía en el punto anterior.

Los primeros proyectos y programas de Educación para la Salud promovidos por la organización ponían el acento en la importancia de la información sobre salud, con un gran componente divulgativo. La comunicación no formaba parte de las etapas iniciales de los proyectos, sino que estaba limitada a la difusión posterior, y estaba asignada a los portavoces de los proyectos, que por lo general eran profesionales sanitarios. Esas experiencias permitieron ver que la información de calidad es condición necesaria para aumentar el conocimiento de la población sobre temas de salud y sentar las bases para los cambios de conducta, pero no es suficiente para garantizar esos cambios.

Así, en una segunda etapa, FUNDADEPS ha promovido una perspectiva integral e integradora de la comunicación, que atraviesa de forma transversal todos sus programas y acciones. Ahora, desde el mismo momento en que se empieza a diseñar un proyecto la comunicación se integra como dimensión constitutiva, tanto en la conformación del equipo multidisciplinar que lo promueve como en la búsqueda de construir relaciones con los diferentes públicos. Esta perspectiva pretende facilitar las relaciones con los diferentes agentes de salud que intervienen en los procesos de salud, tomando en cuenta los distintos públicos objetivo y necesidad de adaptar las acciones a los diferentes escenarios sociales.

Esta evolución conceptual ha tomado cuerpo también en las distintas propuestas académicas en formación sobre comunicación y salud promovidas por FUNDADEPS. A principios de este siglo, FUNDADEPS puso en marcha el primer postgrado en este campo, el Máster en Periodismo Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid, dirigido especialmente a profesionales de la comunicación y con una clara intención de formarles para desarrollar con el mayor acierto sus actividades informativas. Posteriormente, a partir de 2009, FUNDADEPS unió sus esfuerzos a la Facultad de Ciencias de la Información de la UCM, primero con el Experto en Comunicación y Salud y ahora con el Magíster online en Comunicación y Salud, títulos de postgrado dirigidos a la formación de los diferentes profesionales que desde una perspectiva transdisciplinar participan en los procesos de salud.

#### **4. Conclusiones**

Más allá de la evidente evolución que se aprecia en el campo de la comunicación y la salud, todavía quedan pendientes algunos desafíos importantes.

El primero, avanzar aún más en el desarrollo de una perspectiva integral de la comunicación en los procesos de salud, que no la limite a ser una simple herramienta para informar y difundir mensajes. La formación específica de los profesionales y las nuevas oportunidades que ofrecen las tecnologías de la comunicación nos permiten ser optimistas, pero el trabajo debe continuar apostando por la comunicación como una dimensión constitutiva y estratégica de las organizaciones.

El segundo, apostar por una evaluación sistemática de los procesos de comunicación en salud. Actualmente tenemos muchas experiencias en este campo, pero lo cierto es que en pocas oportunidades se han evaluado de forma sistemática las diferentes variables que forman parte de estos procesos.

## Referencias

- Coe, G. (1998). Comunicación y Promoción de la Salud. Revista Latinoamericana de Comunicación Chasqui, 63, 26-29.
- Cuesta, U. Menéndez, T. y García, M. L. (2008). Comunicación social y salud: un nuevo planteamiento estratégico. En Cuesta, U. Menéndez, T. y Ugarte, A. (Coords), Comunicación y Salud. Avances en modelos y estrategias de intervención (pp. 19-38). Madrid: Editorial Complutense.
- Díaz, H. (2011). La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional. En Cuesta, U. Menéndez, T. y Ugarte, A. (Coords), Comunicación y Salud. Nuevos escenarios y tendencias (pp. 33-49). Madrid: Editorial Complutense.
- Díaz, H. y Uranga, W (2011). Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. Revista de Comunicación y Salud, 1 (1), 113-124.
- Fundación de Educación para la Salud (2014). Página web: [www.fundadeps.org](http://www.fundadeps.org).
- Hill, S. (2009). Directions in health communication. Bulletin of World Health Organization. N° 87, pp. 648. Ginebra, WHO.
- Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (2004). Making health communication programs work. Descargado el 10 de febrero de 2009 de <http://www.cancer.gov/pinkbook>.
- Organización Mundial de la Salud (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Descargado el 15 de septiembre de 2010 de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (1986). Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ginebra, OMS. Descargado el 20 de mayo de 2013 de <http://www1.paho.org/spanish/hpp/ottawachartersp.pdf>

- Organización Panamericana de la Salud (2001). Manual de comunicación social para programas de promoción de la salud de los adolescentes. Washington, Fundación W.K. Kellogs.
- Petracci, Mónica y Waisbord, Silvio (2011) (Coords.). Comunicación y salud en la Argentina. Buenos Aires, La Crujía.
- Sáinz, M. Díaz, H. y Tato, I. (2012). La comunicación en la promoción de la salud. En Juvinyà, D. y Arroyo, H. (Eds), La promoción de la salud 25 años después (pp. 207-35). Girona: Documenta Universitaria.
- Terrón, J.L. (2010). Algunas reflexiones sobre comunicación y salud en España tras cinco años del Observatorio de Comunicación y Salud. Revista Española de Comunicación en Salud, 1, 2, 77-97.
- Ugarte, A. (2008). El binomio comunicación y salud: relaciones e investigación. En Cuesta, U. Menéndez, T. y Ugarte, A. (Coords), Comunicación y Salud. Avances en modelos y estrategias de intervención (pp. 39-47). Madrid: Editorial Complutense.

**Especial**

## **La comunicación en crisis sanitarias: perspectiva de las administraciones públicas**

Health crises communication: public administration perspective

**Karoline Fernández de la Hoz<sup>1\*</sup>**

<sup>1</sup> Unidad de Coordinación Técnica Internacional, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, España.

Fecha de recepción: 15/02/2014 – Fecha de aceptación: 11/03/2014

### **Resumen**

Esta ponencia se centra en la comunicación en las crisis sanitarias desde la perspectiva de las administraciones públicas y se enmarca, en concreto, en el escenario internacional y globalizado actual, en el que se producen las crisis sanitarias más importantes. Para ello se incluye el nuevo concepto de salud y las características de la gobernanza de la salud en el siglo XXI, donde hay interdependencia entre sectores y una implicación de ciudadanos, profesionales, empresas, academia y otros actores en las decisiones sanitarias. Esta complejidad influye en el modo en el que se gestionan y resuelven las crisis sanitarias y por tanto en como se afronta la comunicación en las mismas. Se incluyen dos ejemplos de crisis sanitarias recientes, como la comunicación ha influido en las mismas y las lecciones aprendidas. Se trata de la pandemia de gripe A(H1N1) 2009 y el brote de E.Coli enterohemorrágico notificado en Alemania en 2011. Finalmente se señalan algunos aspectos de la comunicación a tener en consideración durante las crisis sanitarias y también en la preparación para las mismas.

**Palabras clave:** Comunicación; Salud; Crisis Sanitarias; Eventos de Salud Pública.

### **Abstract**

This presentation is about communication in health crisis. It is done from the perspective of the public health administration and taking into account the international and global scenario in which the most important health crisis occur. The concept of health and of governance of health in the XXI century is introduced, showing that there is interdependence between sectors and implication of citizens, professionals, companies, academia and other stakeholders in health decisions. This complexity influences the way in which health crisis are managed and solved and therefore how communication should be dealt with. Two examples of recent health crisis, how communication influenced in the results of those, and the lessons learned are described. The first one is the influenza pandemic A(H1N1) 2009 and the second one the entero haemorrhagic E.Coli outbreak, declared in Germany in 2011. To conclude, some aspects of communication to have into consideration during health crisis and during the preparedness against them are mentioned.

**Key words:** Communication; Health; Health Crises; Public Health Event.

\*Correspondencia: [kfernandezdelahoz@msssi.es](mailto:kfernandezdelahoz@msssi.es)

## La comunicación en crisis sanitarias

Este artículo se centra en la comunicación en las crisis sanitarias desde la perspectiva de las administraciones públicas y, en concreto, se enmarca en el escenario internacional y globalizado en el que nos movemos y en el que se producen las crisis sanitarias más importantes.

Para ello, es necesario en primer lugar, definir la salud y como se gobierna ésta en el siglo XXI. Estos son elementos importantes para conocer cómo se gestionan y se resuelven las crisis sanitarias y, en consecuencia como se afronta la comunicación de las mismas.

Para el nuevo concepto de salud en el siglo XXI y la gobernanza me voy a basar en un estudio de la OMS “Governance for Health in the 21st century”, comisionado por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud a un grupo de expertos liderado por la profesora Illona Kickbusch<sup>i</sup>. El estudio sirve como apoyo al marco estratégico de salud 2020 que se aprobó en la Región Europea en 2012<sup>ii</sup>.

El concepto de salud ha cambiado, ya no nos referimos solo al estado de bienestar físico y mental de las personas que se cita en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Actualmente la salud se enmarca en la vida diaria de los ciudadanos y se ve afectada por factores como la vivienda, el urbanismo, el cambio climático, los cambios demográficos, la seguridad alimentaria o las desigualdades sociales. La mayoría de estos factores está fuera de la competencia del sector sanitario, y generalmente se afrontan a través de opciones políticas más que soluciones médicas. Por ejemplo reduciendo azúcares o grasas en los alimentos, o prohibiendo fumar en espacios públicos.

Lo mismo sucede si se analizan los desastres naturales o las crisis sanitarias que afectan a la salud. Las epidemias como el SARS (síndrome respiratorio agudo severo), la gripe aviar o la amenaza nuclear de Fukushima que desencadenó un debate sobre la seguridad para la salud humana de la energía nuclear. Hay una interdependencia entre sectores, y es necesaria una colaboración entre ellos y entre los países para atender la salud y para resolver las crisis sanitarias.

La salud, además, se caracteriza por su complejidad ya que otros actores, a través de una gestión inadecuada, pueden tener un efecto negativo sobre ella, como fue el caso de del fraude con aceite de colza en España en 1981. Viceversa, el gobierno de las cuestiones sanitarias puede afectar negativamente a otros sectores. Por tanto, si se gestiona mal una crisis y se decide, por ejemplo, de manera innecesaria cerrar las fronteras, supuestamente para evitar la transmisión de una enfermedad, se producirá un tremendo impacto injustificado sobre el

comercio y el movimiento de personas. Por eso es necesario que las instituciones sanitarias sean capaces de dar buenas respuestas para mantener su credibilidad.

Otra característica de la salud es la co-producción. Hemos pasado de una sociedad industrial a una sociedad del conocimiento. Los ciudadanos tienen acceso a mucha información y además, a través de las redes sociales opinan y deciden, hasta el punto de llegar a influir en la estabilidad de los gobiernos<sup>iii</sup>.

Todo esto quiere decir las decisiones se deben tomar de otro modo. Es necesario ser inclusivo con otros sectores y con los ciudadanos. Muchos actores influyen en la gobernanza de los países y de la salud. Los poderes públicos no son solo nacionales, regionales y locales, también son internacionales. Es más hay organizaciones de pacientes, organizaciones no gubernamentales, academia, organizaciones profesionales, medios de comunicación y los propios ciudadanos. Los estados de nuestro entorno tienen compromisos con la Unión Europea que son vinculantes, y con la Organización Mundial de la Salud que guía las políticas globales en salud. No sólo eso, una fundación privada que financia una estrategia concreta de salud está participando en la gobernanza de la salud. También lo hace una industria que produce alimentos más sanos. Por tanto, la gobernanza de la salud se hace desde muchos sectores y desde muchos niveles.

Esto no quiere decir que los gobiernos nacionales hayan perdido el liderazgo, al contrario la política y los procesos de decisión deben ser colaborativos, lo que quiere decir que es necesario ejercer un mayor y mejor liderazgo. Los decisores políticos tienen que tener en cuenta que quieren los ciudadanos. La rendición de cuentas y la transparencia son esenciales para mantener la legitimidad.

Por otra parte asistimos a un aumento de la monitorización pública del poder. Agencias internacionales o bancos centrales que definen el camino por donde debe ir el gobierno de un país.

La gobernanza sanitaria se mueve en un marco de mayor incertidumbre. No es posible tomar decisiones en sectores aislados y con una perspectiva temporal corta. Puede producirse un efecto inesperado sobre la salud desde un sector ajeno a ella. No hay una estrategia única para resolver los problemas de salud. Por ejemplo, ¿desde dónde se responde a la elevada incidencia de obesidad en la población española<sup>iv</sup> que tiene efecto sobre la morbilidad y la mortalidad?: ¿desde el sector agrícola? ¿la salud animal? ¿la industria alimentaria?

Todas estas cuestiones se aplican también a la gestión de las crisis sanitarias. No es posible en este breve espacio describir como se gestionan las crisis sanitarias, solo señalar que en los últimos años, se han hecho esfuerzos importantes para desarrollar planes de preparación y

respuesta a las crisis, planes de contingencia, redes de vigilancia, sistemas de notificación rápida de alertas, etc. Pero la gestión de las crisis también es una cuestión de confianza, de legitimidad y de colaboración para asegurar que las estrategias y medidas se llevan a cabo. Es necesaria una colaboración con otros sectores y en varios niveles. La ética también es importante en las crisis y es una oportunidad de mostrar principios de solidaridad, equidad y cooperación entre países.

Todo lo anterior se puede ilustrar con dos ejemplos de crisis recientes: una es la pandemia de gripe A(H1N1) 2009 y otra el brote de E.coli en Alemania en 2011 al que inadecuadamente se llamó “la crisis de los pepinos”.

Respecto a la pandemia de gripe, recordamos que se esperaba una pandemia grave y fue leve. Se habían hecho muchos preparativos para una situación de este tipo y hubo muchas cosas que funcionaron bien. Se aplicaron por primera vez los planes de preparación y respuesta a pandemias. Hubo una buena colaboración en el seno de la Unión Europea a través del Comité de Seguridad Sanitaria y del Sistema de Alerta y Respuesta Temprana (EWRS). Se acordó una definición de caso común en la Unión Europea, se establecieron recomendaciones comunes para viajeros, se acordaron los grupos prioritarios a los que había que administrar la vacuna una vez estuviera disponible y también los pacientes a los que había que administrar antivirales.

Todo este trabajo o contribuyó a facilitar la gestión de la crisis. Costó mucho esfuerzo acelerar la producción de una vacuna, que es la medida de control por excelencia en una pandemia de gripe. Sin embargo, cuando se dispuso de ella una parte importante de los ciudadanos, de muchos países de la Unión Europea, incluso muchos en grupos prioritarios decidieron no vacunarse. ¿Por qué ocurrió esto?<sup>v</sup>

Una razón importante que puede explicar lo que ocurrió tiene relación con la estrategia de comunicación: no se implicó suficientemente a los profesionales sanitarios<sup>vi</sup>, especialmente a los médicos de atención primaria, que constituyen el primer contacto de la población con el Sistema Sanitario y en quienes confían los pacientes; no se explicaron bien los procesos, ni las incertidumbres, ni aquellos aspectos que no eran bien conocidos; y desde los organismos internacionales no se prestó suficiente atención a los potenciales conflictos de interés, afectándose así la legitimidad y disminuyendo la confianza de los ciudadanos y de los profesionales.

El otro ejemplo se refiere al brote epidémico de E.coli que empezó en mayo de 2011 en Alemania con cientos de casos de diarrea entero-hemorrágica y síndrome urémico y con un número importante de fallecimientos<sup>vii</sup>. El brote se notificó públicamente incriminando una fuente de infección, pepinos españoles, que no era cierta, como se demostró posteriormente.

Esta falsa implicación supuso unas pérdidas económicas muy importantes para el sector hortícola del sur de Europa.

¿Por qué sucedió esto? Este caso es una excelente muestra de la interdependencia de distintos sectores y de cómo una mala gestión produce un desastre importante. Las autoridades alemanas justificaron que hay que proteger la salud en primer lugar, sin embargo no se pueden dar recomendaciones sanitarias basadas en especulaciones. La ciudadanía es capaz de asumir la incertidumbre y de aceptar la recomendación de medidas higiénicas generales (por ejemplo lavarse las manos antes de comer o lavar las frutas y verduras que se comen crudas). En este caso se observó cómo las especulaciones no contribuyen a mejorar el control del brote y además produjeron efectos no deseados.

Las distintas crisis y la necesidad de una colaboración internacional han ido perfilando la estructura internacional de la que se dispone en la actualidad. En 2001 se creó el Comité de Seguridad Sanitaria en la Unión Europea para coordinar las amenazas de bioterrorismo, compartir y acordar medidas conjuntas. En la actualidad se activa para coordinar la gestión de todas las crisis en la Unión. En 2005 se adoptó en la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud el Reglamento Sanitario Internacional por el que los países se comprometen a tener planes de preparación, de respuesta para crisis y a notificar a la OMS todos aquellos eventos que puedan ser de interés internacional.

La pandemia de gripe o la crisis del E.coli en Alemania nos dejaron lecciones que se han ido reflejando en diversos documentos de conclusiones del Consejo de la Unión Europea y que finalmente han cristalizado en una decisión para coordinar mejor la amenazas sanitarias transfronterizas, que ha entrado en vigor a finales de 2013<sup>viii</sup>.

En conclusión, la comunicación en las crisis sanitarias es una herramienta potente a considerar en la preparación y en la gestión de las mismas y contribuye de manera significativa al éxito de las medidas de control que se proponen. Por ello es primordial tener en cuenta los aspectos relativos a la comunicación en crisis, entre ellos:

- La comunicación no se trata solo de los medios, sino también de comunicación a los ciudadanos, los profesionales, entre los niveles de la administración, con los organismos internacionales, la industria, la academia, etc.
- Si se utiliza de manera adecuada, contribuye a proporcionar legitimidad y confianza,
- En una crisis hay que proporcionar información basada en la evidencia,
- También hay que comunicar las dudas y las áreas de incertidumbre,
- Hay que comprender las percepciones de los ciudadanos y que es importante para ellos e incluirlos en las decisiones,
- Hay que utilizar los interlocutores apropiados (por ejemplo los médicos de atención primaria) y las nuevas tecnologías,

- Dado que La comunicación se refiere también a los grupos profesionales, los ciudadanos, etc, es importante incluirlos también en las fases de preparación de las crisis.

---

<sup>i</sup> [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0019/171334/RC62BD01-Governance-for-Health-Web.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0019/171334/RC62BD01-Governance-for-Health-Web.pdf)

<sup>ii</sup> [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0018/215820/Implementing-a-Health-2020-Vision-Governance-for-Health-in-the-21st-Century-Eng.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/215820/Implementing-a-Health-2020-Vision-Governance-for-Health-in-the-21st-Century-Eng.pdf)

<sup>iii</sup> [http://www.abc.es/internacional/20131227/abci-primavera-arabe-tres-anos-201312261632\\_1.html](http://www.abc.es/internacional/20131227/abci-primavera-arabe-tres-anos-201312261632_1.html)

<sup>iv</sup> <http://www.aesan.msc.es/AESAN/web/nutricion/nutricion.shtml>

<sup>v</sup> <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v54n6/a09v54n6.pdf>

<sup>vi</sup> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3257874/>

<sup>vii</sup> [http://sociedad.elpais.com/sociedad/2011/06/11/actualidad/1307743201\\_850215.html](http://sociedad.elpais.com/sociedad/2011/06/11/actualidad/1307743201_850215.html)

<sup>viii</sup>

[http://ec.europa.eu/health/preparedness\\_response/docs/decision\\_serious\\_crossborder\\_threats\\_22102013\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/preparedness_response/docs/decision_serious_crossborder_threats_22102013_es.pdf)

## **Estadísticas de salud, el reto de la buena información**

Health statistics, the challenge of the good information

**Antonio Calvo Roy<sup>1\*</sup>**

<sup>1</sup> Presidente de la Asociación Española de Comunicación Científica

Fecha de recepción: 19/01/2014 – Fecha de aceptación: 09/02/2014

### **Resumen**

La comunicación sobre salud debe tener en cuenta más cautelas que otros tipos de comunicación, porque afecta a lo más sensible de cada uno, su propia vida. Por eso quienes se dedican a ella tienen que tener en cuenta ciertas cautelas. No hemos aprendido las de la incertidumbre y, en general, no sabemos interpretar las estadísticas, y en el ámbito de la salud hay más probabilidades que certezas. Por eso, detrás de cada mensaje de salud hay –o debería haber–, números. La presencia de los datos en las informaciones de salud es abrumadora, y por eso resulta básico tener un buen conocimiento sobre cómo interpretar las estadísticas. No basta decir que un estudio afirma, niega o apoya tal hipótesis, es necesario tener más datos del estudio, saber si es o no es fiable, ser capaces, como profesionales de la información, de discernir lo bueno de lo malo, la fuente fiable de la intrascendente. Atender al texto y al contexto ayuda a evitar los errores más comunes, así como no fiarse de las informaciones preliminares y poner en tela de juicio lo que atente contra el sentido común. Por ejemplo, que un animal es un humano a efectos de investigación. Una célula nunca es un paciente.

**Palabras clave:** *Periodismo; Especialización; Estadísticas.*

### **Abstract**

Health Communication should be more carefully than other types of communication, because it affects to the most sensible part of each person, our own life. That's the reason why those who work in this field should be careful. We have not learned the uncertainty and, in general, we don't know how to understand statistics, and in the health field there are more probabilities than certainties. This is why behind each health message, we can find numbers. The data in health information is abundant, and this is why it's essential to have a broad knowledge on how to interpret statistics. We don't need to say that a study confirms, rejects or supports a hypothesis, it's needed to have more study data, to know if they are right or not, to be able as information professionals to differentiate between what is good to what is bad, the good source from the bad one. To explore both the text and the context helps to avoid the most common mistakes, and also how not to trust the preliminary information and to judge what goes against common sense. For example, than an animal is considered a human being in scientific research. A cell is never a patient.

**Key words:** *Journalism; Specialization; Statistics.*

\*Correspondencia: [calvoroy@gmail.com](mailto:calvoroy@gmail.com)

## Estadísticas de salud en la información sobre salud

El quien está claro. La comunicación ha de hacerla quien sepa hacer comunicación. No soy especialmente gremialista y mucho menos exclusivista, pero tengo la impresión de que vivimos en un momento en el que todo se ha abaratado y en el que parece que cualquiera puede hacer cualquier cosa solo con ponerse a ello. Y en el caso de la comunicación, y del periodismo, los límites se sobrepasaron hace ya tiempo.

No voy a repasar ejemplos de mala comunicación, algunos de los cuales se nos ocurrirían a todos en directo y no en diferido, porque son tan evidentes que me temo sería una pérdida de tiempo. Y, desde luego, puestos a buscar culpables, no han sido los medios, ni los periodistas, ajenos a esta devaluación tan notable del oficio. Esa máxima que uno puede encontrar casi en cualquier periódico, serio o serio, eso de “sé tú el periodista”, eso de “con un móvil listo todos somos periodistas” es un disparate impulsado con frecuencia por nosotros mismos. Y es un disparate, no cabe ninguna duda de que es un disparate más que notable.

A nadie se le ocurriría decir “sé arquitecto por un día” o “este apendicitis, opéralo tú”. No quiero decir que esto del periodismo sea muy complicado, no me gustaría entrar en comparaciones, pero no tengo ninguna duda de que esto es un oficio, que hay que saber hacerlo y que no se aprende, como ningún otro, sólo en los libros o en las aulas. Los oficios se aprenden practicándolos y teniendo maestros que te enseñen. Para ser periodista, además de querer serlo, hay que haber escrito muchas crónicas y muchos reportajes, hay que haber pergeñado muchas noticias, haber estado en muchos cierres, hay que haber escrito entrevistas en muy pocas horas y hay que saber titular.

Insisto, no es muy complicado, no es una ciencia que exija una preparación descomunal, no es un arcano vedado solo a unos pocos. Pero, desde luego, para serlo no basta estar en la calle con un móvil y mandar un tuit. No basta con escribir un blog y colocar una nueva entrada cada sábado. No basta saber mucho de un tema y contarlo. Una de mis definiciones favoritas de periodista es la que dice que tenemos un océano de conocimientos, con un milímetro de profundidad, pero en ese milímetro está la diferencia entre saber contar una historia y no saber. Saber mucho, mucho, mucho pero de una sola cosa no convierte a nadie en comunicador. Es más, con frecuencia es garantía de mala comunicación y, desde luego, de nulo periodismo.

Y por eso, siendo periodistas, sabemos que la información de ha de ser elaborada y contrastada y sabemos que en las cuestiones relacionadas con la salud hay que ser especialmente cuidadoso para no levantar falsas esperanzas. El rigor, sin llegar nunca al rigor

mortis, debe ser, ojo, digo debe ser, la seña de identidad de todo periodista, pero en el caso de informaciones de salud el cuidado ha de ser aun más exquisito.

Y aquí viene la segunda reflexión, que voy a centrar en una pequeña parte de las destrezas que deberían adornar a quien desde el periodismo quiera informar de cuestiones de salud. A mi juicio, el periodista que escriba o hable de estas cuestiones debe ser capaz de saber interpretar las estadísticas, una herramienta muy habitual en las informaciones sobre salud. Por eso, me voy a permitir darles a quienes estén pensando en esa posibilidad, unas recomendaciones de primera necesidad porque ya sabemos que en el ámbito de la salud apenas hay certezas, todo son probabilidades, y una de las funciones básicas del informador es precisamente explicar esta incertidumbre. Por eso traigo aquí estas cinco cautelas basadas en las expuestas por el periodista Gonzalo Casino en un documento del que hablaré más tarde.

Cautela número uno: la información preliminar es eso, información preliminar. Ojo con la información de los congresos, a la que le suele quedar mucho hasta llegar a los pacientes. Por eso, pon atención al leer los comunicados de prensa. Las exageraciones son frecuentes y no solo en los que provienen de la industria, también de centros de investigación y universidades. El hecho de que las redacciones se estén quedando despobladas de periodistas con oficio y con especialización hace que este problema pueda adquirir mucha importancia.

Cautela número dos: un periodista no es un loro ni es un altavoz, así que, busca el trabajo original, léelo, entiéndelo, pide explicaciones a una fuente fiable si las necesitas, que seguramente sí, y luego cuéntaselo a tus lectores. Pero cuéntaselo a tus lectores, no a tu fuente, no al profesor que te suspendió ciencias. No escribes para médicos, escribes para pacientes que deben entender de qué estás hablando. Elimina de tu reportaje la jerga en la que has leído los datos y escribe pensando que te leerán en el metro.

Cautela número tres: los animales son animales, no humanos. Las células son células, no pacientes. Si del dicho al hecho hay un gran trecho, del ratón al humano, también. De la probeta a la farmacia el camino es largo, muy largo, de muchos años. Algunas veces, incluso, es un camino que no llega a ninguna parte. Tenlo en cuenta de la diferencia cuando informes de una investigación con células, de un estudio con placas Petri o de un estudio epidemiológico.

Cautela número cuatro: presta especial atención a los errores estadísticos de estos artículos. Un trabajo<sup>1</sup> realizado sobre artículos publicados en el *British Medical Journal*, una de las cinco grandes revistas médicas, encontró errores en los datos en uno de cada cuatro artículos. El porcentaje de errores de este tipo en trabajos publicados en *Nature* es del 38%.

---

<sup>1</sup> García-Berthou E, Alcaraz C. (2004). Incongruence between test statistics and P values in medical papers. *BMC Med Res Methodol*, 4, 13.

Cautela número cinco: contexto, contexto. Después de todo, el periodismo es eso, contexto, lo que ayuda a entender. Como escribe el antes citado Gonzalo Casino, “En la información científica, el contexto es fundamental. Sin contextualizar los resultados de una investigación, el estudio en cuestión no deja de ser una anécdota. Podemos entender la investigación como una conversación continuada, como una discusión coral a lo largo del tiempo en la cual unos investigadores replican a otros, se respaldan o se desdican con sus respectivos estudios. Un estudio sería, pues, como una frase en medio de una conversación, de modo que para entenderla debidamente hay que conocer de qué están hablando los investigadores y qué han dicho. El periodista debe, por tanto, informar de la conversación, del contexto en que se realiza el estudio en cuestión. Y para ello no sólo tiene que hablar con los protagonistas del estudio, sino también con fuentes independientes que le ayuden a contextualizar los nuevos resultados.”

Y esta larga cita me permite llegar a la coda. Les recomiendo que echen un vistazo a la publicación “Bioestadística para periodistas y comunicadores” que elaboramos, tras unas jornadas de trabajo, entre la Asociación Española de Comunicación Científica y la Fundación Antonio Esteve. Lo pueden descargar de nuestra página web <http://www.aecomunicacioncientifica.org/> Allí ofrecemos muchas reflexiones y consejos sobre cómo entender y usar las estadísticas, qué precauciones hay que tener al leer un estudio, un informe, una publicación de una investigación o cualquier otra fuente de información médica que incluya estadísticas algo, insisto, muy habitual en este campo. Me permite presagiar que no quedaran defraudados si se asoman a esta publicación que está ahí a su disposición.<sup>2</sup>

Porque de lo que se trata, sencillamente, es de comunicar, de hacer periodismo. De, como dicta el endecasílabo, tomarle el pulso al mundo en cada instante o, como decía Chaves Nogales, andar y contar. Este oficio es también, o debería serlo, olfato y decencia. Periodismo es contar cuántos son y qué les pasa, es permitir a sus usuarios ser testigos de la historia. Es una labor profesional que se basa en obtener, sintetizar, jerarquizar y publicar datos actuales, que no contaste ayer porque no los tenías y que no los cuentas mañana porque ya serán viejos, es decir, es el oficio de contar. Y los periodistas, para hacer nuestro trabajo debemos apelar a fuentes creíbles más que aprovechar los propios saberes, aunque hay que tener ciertos saberes propios, cierta especialización para hacer bien este trabajo, para saber cómo recurrir a las fuentes más creíbles. Y eso, que se aplica todos los periodismos, es especialmente relevante en el periodismo científico y en las informaciones de salud. Por todo ello, periodistas con un sano escepticismo mejorarán la salud de sus lectores.

---

<sup>2</sup> <http://www.aecomunicacioncientifica.org/la-aecc-y-la-fundacion-esteve-publican-una-guia-para-ayudar-a-interpretar-los-articulos-cientificos/>

**Especial**

## **ANIS: Conciliación de intereses entre informadores y comunicadores de la salud**

ANIS: Conciliation of interests between health journalists and communication experts.

**Pablo Martínez Segura<sup>1\*</sup>**

<sup>1</sup> Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud

Fecha de recepción: 28/03/2014 – Fecha de aceptación: 09/04/2014

### **Resumen**

La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), nació el 24 de noviembre de 1994, en Madrid. Se trata de la asociación de prensa sectorial más grande de España, su sede central se encuentra en Madrid y cuenta con delegaciones en Galicia, Asturias, País Vasco, Navarra, Aragón, Catalunya, Castilla y León, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Murcia y Andalucía. Los objetivos de ANIS se dirigen a defender los derechos y proteger los intereses de los asociados en su quehacer profesional; impulsar la formación en aras de una mayor calidad de la información; representarles y velar por la ética profesional y el derecho a la información. Este artículo es el resultado de la intervención de ANIS en la I Conferencia Nacional de Comunicación en Salud que se celebró en Madrid el 28 de Noviembre de 2013.

**Palabras clave:** *Periodismo; Especialización; Salud.*

### **Abstract**

The National Association of Health Journalists (ANIS) was created on the 24th of November of 1994 in Madrid. ANIS is the biggest specialised press association in Spain, with the headquarters in Madrid and regional offices in Galicia, Asturias, País Vasco, Navarra, Aragón, Catalunya, Castilla y León, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Murcia y Andalucía. The objectives of ANIS are addressed to look after the rights and protect the interests of the members in their profession, promote training to improve the quality of the information; represent them and promote the professional ethics and the rights to information. This article is the result of the ANIS presentation at the 1st Spanish Conference of Health Communication that was held in Madrid on the 28th November 2013.

**Key words:** *Journalism; Specialization; Health.*

\*Correspondencia: [pablo.martinezsegura@gmail.com](mailto:pablo.martinezsegura@gmail.com)

## La Asociación Nacional de Informadores de la Salud

La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), nació el 24 de noviembre de 1994, en Madrid, en una cena a la que asistieron 40 periodistas e informadores que coincidían en la conveniencia de aglutinar en torno a una organización a todos los que desde diferentes puestos y responsabilidades intervienen en el proceso informativo sanitario.

Su inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior se produjo un año después, el 11 de diciembre de 1995, con el número 49.544.

Se trata de la asociación de prensa sectorial más grande de España, su sede central se encuentra en Madrid y cuenta con delegaciones en Galicia, Asturias, País Vasco, Navarra, Aragón, Catalunya, Castilla y León, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Murcia y Andalucía. Integrada en la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE), es más numerosa que otras como las de periodistas económicos, deportivos o ambientales. En la actualidad ANIS cuenta con casi 600 asociados: periodistas especializados en salud de todo el país, con representantes de todos los soportes existentes (prensa, radio, televisión e internet) y pertenecientes tanto a la prensa generalista y especializada como de difusión nacional y local. También aglutina a los representantes de la comunicación de servicios y centros sanitarios, instituciones, entidades y empresas sanitarias, así como agencias de comunicación. Además de periodistas y comunicadores integran la asociación profesionales de todos los sectores sanitarios, como médicos, enfermeros o farmacéuticos que se encuentran profesionalmente vinculados a la información o la comunicación sobre salud y sanidad. Como asociación profesional no tiene ánimo de lucro.

Los objetivos de ANIS se dirigen a defender los derechos y proteger los intereses de los asociados en su quehacer profesional; impulsar la formación en aras de una mayor calidad de la información; representarles y velar por la ética profesional y el derecho a la información.

A través de su página Web ([www.anisalud.com](http://www.anisalud.com)) mantiene en permanente actualización un servicio de agenda y de noticias alimentado por las actividades de los propios socios, un banco multimedia, un soporte documental de guías y dossieres, una bolsa de empleo y la oferta de cursos y becas específicos.

ANIS, representa a los informadores de la salud en todos los ámbitos de la vida social española. Así, desde hace 20 años, ha celebrado 9 congresos, ha organizado 10 cursos de especialización en información en salud, en colaboración la Universidad Complutense, e igualmente ha intervenido en la organización 3 máster de esta especialidad con la misma

Universidad. Asimismo, ha participado en la organización, realización o presentación de más de 600 actos, jornadas, congresos, conferencias, ponencias, estudios y cursos, con el claro mensaje de ser un proyecto plural que pretende promocionar a los asociados el mayor volumen posible de información en beneficio de su trabajo profesional. Además, está representada a través de alguno de los miembros de su Junta Directiva en el jurado de 12 premios periodísticos.

En ocasiones, como en la desafortunada crisis mediática de la meningitis, ANIS alzó públicamente su voz para criticar a aquellos compañeros que contribuían a generar alarma social y en otras, como cuando en el Ministerio de Sanidad se produjeron filtraciones selectivas de información en detrimento de muchos medios, se criticó severamente al ministro responsable que se comprometió por escrito a que tal situación no volvería a repetirse.

En suma, hablar de ANIS es fundamentalmente referirse a una asociación viva, en evolución, que trata de mejorar el campo de la actuación profesional de sus miembros y que está obligatoriamente abierta al máximo nivel de relación con todas las estructuras del mundo de la salud y la sanidad.

ANIS se considera muy honrada por su participación en la Primera Conferencia Nacional de Comunicación en Salud, que organizada por el Departamento de Periodismo y Comunicación Audiovisual de la Facultad de de Humanidades, Comunicación y Documentación de la Universidad Carlos III de Madrid, se celebró el 28 de noviembre de 2013. La misma nos dio la oportunidad de participar, junto con la totalidad de agentes de la comunicación en salud de los ámbitos universitarios, de las sociedades científicas, la Administración y colectivos profesionales.

Nuestro objetivo en la citada Conferencia fue presentar la conciliación de intereses entre informadores y comunicadores de la salud.

El punto de partida fue abordar de manera sucinta una introducción a las relaciones entre dos especies diferentes, las organizaciones sanitarias y los medios de comunicación social. El primer reto consistió en poner las cosas en su sitio y adquirir una idea precisa de la penetración de los medios de comunicación social en España. La revisión de los últimos datos disponibles nos demostró el escaso impacto en la sociedad de los medios escritos, la división de la radio, y la total hegemonía de la televisión, que es seguida por un 89% de la población un promedio de 242 minutos diarios. Aun así, tampoco la televisión resulta decisiva en el segmento de la información sobre sanidad, puesto que los espacios dedicados a este área oscilan entre el 2 y 3% de la programación total.

Los profesionales sanitarios, por otra parte, tienen una amplia oferta de medios especializados, tantos, que la mayoría de ellos se consideran saturados y, dado el escaso tiempo del que disponen, les prestan una atención muy selectiva. No obstante, puede observarse que en el submundo de los gestores sanitarios frecuentemente se encienden alertas ante la profusión de informaciones sobre un determinado tema. Se trata de un error de percepción. Padenen una enfermedad conocida como “síndrome del recorte de prensa”; se trata de un ámbito de metacomunicación entre los propios gestores que no se da en el mundo real.

Conocido el territorio, abordamos la descripción de los periodistas, que ni son todos iguales ni tienen las mismas necesidades. Ello nos lleva a la conclusión de que, la mejor embarcación de instituciones o colectivos sanitarios para navegar en aguas infestadas de demandantes de información, es contar con un gabinete de prensa o de comunicación.

Para terminar, propusimos que la alternativa de la profesionalización, tanto de informadores como de organizaciones implicadas en la comunicación de la salud, constituye la opción que aporta mayores ventajas para atender la demanda social de comunicación fiable y de calidad en este ámbito.

**Especial**

## **AECS: El reto transdisciplinar en comunicación de la salud**

AECS: The trans-disciplinary challenge in health communication

**Miguel Muñoz-Cruzado y Barba<sup>1\*</sup>, Daniel Catalán Matamoros<sup>2\*</sup>**

<sup>1</sup> Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga.

<sup>2</sup> Departamento de Periodismo y Comunicación Audiovisual. Universidad Carlos III de Madrid.

Fecha de recepción: 15/03/2014 – Fecha de aceptación: 02/04/2014

### **Resumen**

La Asociación Española de Comunicación Sanitaria (AECS) nació el 24 de junio de 2009 con la finalidad de ocupar un vacío existente en España en el campo de la comunicación en salud. Antes del nacimiento de AECS, no existía ningún colectivo que acogiera desde un enfoque transdisciplinar a todos los profesionales y usuarios participantes en los procesos de la comunicación de la salud. Los miembros provienen de diferentes áreas del conocimiento, así la AECS está formada por profesionales de la salud, de la comunicación, gestores, investigadores, académicos, usuarios de los servicios de salud y pacientes. Uno de los elementos principales de AECS es la Revista Española de Comunicación en Salud con la que después de 5 años de vida e indexada en bases nacionales e internacionales, es la publicación científica referente de la Comunicación en la Salud en español.

**Palabras clave:** *Comunicación; Salud; España; Asociación.*

### **Abstract**

The Spanish Association of Health Communication (AECS) was born on the 24th of June of 2009 to cover a field gap in Spain on Health Communication. Before AECS, it didn't exist in Spain any official group composed by all different actors in the field of Health Communication with a trans-disciplinary approach. This is the reason why AECS members come from different fields, such as health professionals, communication experts, management professionals, researchers, lecturers, users of the healthcare services and patients. One of the key elements in AECS is the Spanish Journal in Health Communication, which after 5 years and indexed in national and international databases, is considered the main scientific peer-reviewed journal in the field of Health Communication in Spanish.

**Key words:** *Communication; Health; Spain; Association.*

\*Correspondencia: [danieljesus.catalan@uc3m.es](mailto:danieljesus.catalan@uc3m.es)

## Introducción

El importante rol de los medios de comunicación en la sociedad actual, unida al amplísimo concepto de la Salud contemplado en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata (Kazajistán, del 6 al 12 de septiembre de 1976) implica la necesaria especialización de los individuos encargados de abordar la Comunicación Sanitaria.

La comunicación sanitario-paciente/usuario, aunque se ha visto muy potenciada desde la obligatoriedad del consentimiento informado, impuesto por la Ley básica 41/2002, de 24 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente, con frecuencia tropieza con dos problemas fundamentales que dificultan el proceso comunicativo; por un lado, la escasa formación poblacional en temas sanitarios y, por otro, la no menos exigua importancia dada a las técnicas comunicativas en los desarrollos curriculares de la mayoría de las carreras profesionales sanitarias.

Asimismo, el tratamiento de los temas sanitarios en los medios de comunicación, a menudo realizados por profesionales de escasa o dudosa formación en el binomio salud-comunicación, puede llegar a conseguir efectos muy lejanos a los objetivos pretendidos, bien por falta de la necesaria formación sanitaria bien por deficiente formación en técnicas de comunicación de los que llevan a cabo tan importante labor social. Se impone, por tanto, la creación de un foro en el que los profesionales de los medios de comunicación encargados de la Comunicación Sanitaria y los sanitarios en general realicen una simbiosis de sus conocimientos que permita a la población comprender con mayor facilidad aquellos temas que le permitan mejorar su calidad de vida.

## La Asociación Española de Comunicación Sanitaria (AECS)

La AECS, nació el 24 de junio de 2009, con la finalidad de ocupar un vacío existente en España en el campo de la comunicación en salud. Su inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior se produjo unos meses después, el 3 de noviembre de 2009, con el número 593.741. La AECS surge de la necesidad de una Asociación en España que acoja a todos los colectivos que de forma directa o indirecta, tienen un rol determinado en la comunicación de la salud. La Asociación está formada por sus miembros que provienen de una gran variedad de colectivos, lo que supone el principal valor añadido de AECS. Profesionales de la comunicación, profesionales de la salud, usuarios de los servicios de salud, gestores, investigadores, académicos y todos aquellos individuos interesados en este campo son bienvenidos a AECS. La Asociación comprende los procesos de la comunicación en salud tanto entre instituciones públicas y privadas como interprofesional, medios de comunicación y población general con el objetivo de facilitar el proceso comunicativo en temas de salud.

El alto grado de especialización de los socios miembros de la Asociación Española de Comunicación Sanitaria nos permite ofrecer colaboración, asesoría o consultoría a instituciones públicas y privadas involucradas en temas de salud y capacitación en Comunicación Sanitaria a través de nuestras actividades tales como programas de formación individuales y colectivos, estudios de efectividad y celebración de conferencias periódicas de debates entre los socios y diversos colectivos sobre cuestiones relativas a la Comunicación Sanitaria (seminarios, jornadas, simposios, congresos, etc.).

## ¿Por qué AECS?

Antes del nacimiento de AECS, no existía ningún colectivo que acogiera desde un enfoque transdisciplinar a todos los diferentes profesionales y usuarios integrados en los procesos de la comunicación de la salud. Desde AECS pensamos que la comunicación en la salud no puede ser entendida de una manera aislada por un grupo de profesionales de una rama concreta del conocimiento. Por ello, la agrupación e intercambio de conocimientos de todos los profesionales existentes en este campo, es el principal valor añadido que AECS ofrece a la sociedad.

La misión de AECS consiste en apoyar la formación de profesionales, docentes y estudiantes a través de la difusión del conocimiento y la investigación, del desarrollo de foros y actividades científicas. Así como la producción de su revista y de materiales destinados a mantener informados y actualizados a sus asociados. Ha desarrollado una identidad común entre organizaciones y universidades nacionales e internacionales mediante una iniciativa sin ánimo de lucro, que ofrece servicios de apoyo y asesoría e información sobre Comunicación en Salud. La visión institucional de AECS consiste en ser referente de prestigio, calidad y excelencia, tanto académica como profesional en el área de la Comunicación en Salud, así como, de una red comunicacional entre profesionales e investigadores, docentes y estudiantes nacionales e internacionales en el mismo ámbito, además de promover la creación y producción en medios y editorial de la investigación.

Los miembros pertenecientes a la AECS, están relacionados directamente con el sector de la comunicación y la sanidad. Actualmente, en total el 32% de los miembros son profesionales de la comunicación, dedicados a distintas actividades dentro de este amplísimo sector. El 39% corresponde a los profesionales de la Sanidad, abarca tanto a médicos de todas las especialidades, enfermeros, fisioterapeutas, biólogos, farmacéuticos, etc. El 21% restante lo forman profesores/investigadores (15%) y a estudiantes (6%). El 7% restante corresponde a la población general preocupada por la necesidad de una efectiva comunicación de la salud en España.

## ¿Qué hace AECS?

El objetivo general de AECS es el desarrollo del conocimiento de la Comunicación en Salud en España, a través de la formación de profesionales, docentes y estudiantes universitarios en Salud y Comunicación, para lo cual se fijan los siguientes objetivos específicos:

- Promover la organización de reuniones, actividades, congresos y otros actos formativos en áreas o temas de interés para docentes, discentes, investigadores y profesionales en Ciencias Biomédicas, de la Salud y de la Comunicación.
- Colaboración con la Administración Pública en la realización de campañas sanitarias, y otras actividades de Comunicación en salud.
- Realización de proyectos comunitarios.
- Colaboración con otros organismos públicos y/o privados nacionales e internacionales en materia de comunicación sanitaria.
- Establecer vínculos con las instituciones, organismos y asociaciones de carácter nacional e internacional, que trabajen directa o indirectamente en el campo de la Comunicación en Salud.

Las líneas estratégicas de trabajo persiguen el objetivo de asentar las bases para una efectiva mejora de la Comunicación en Salud en España en la actuación de los profesionales, investigadores, docentes y discentes universitarios.

1. Promover la difusión de los estudios de investigación en Comunicación Sanitaria a través de su revista científica “Revista Española de Comunicación en Salud” (RECS) y otros medios escritos o electrónicos como su página web [www.aecs.es](http://www.aecs.es).
2. Colaboración en los programas de formación, cursos de expertos, másteres, de las universidades nacionales e internacionales.
3. Promover vínculos permanentes para el conocimiento, la relación y el intercambio de ideas y experiencias entre asociaciones y Facultades de Comunicación y de la Salud.

Originales

## Evolución de los contenidos sobre SIDA en la prensa escrita española

Evolution of contents about AIDS published in written Spanish press

María del Mar Sáez Aramburo<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Almería. España.

Fecha de recepción: 11/12/2012 – Fecha de aceptación: 23/10/2013

### Resumen

**Introducción:** En los más de 30 años de historia del SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), los medios de comunicación han desempeñado un papel clave, tanto por su función informativa, como por su influencia para generar o reforzar distintos estados de opinión. **Objetivos:** El propósito de este estudio es analizar los contenidos relacionados con el SIDA en prensa escrita, concretamente en el periódico “*El País*” (Edición Andalucía), durante el periodo de tiempo comprendido entre 2008 y 2011. También se pretende comparar dichos contenidos, procedentes principalmente del mismo medio de comunicación, en la década de los 80 y 90. **Material y métodos:** Estudio descriptivo, transversal, retrospectivo y comparativo. Para su elaboración, se usa la plataforma electrónica de acceso a documentos periodísticos LexisNexis®, además del estudio realizado en el año 2002 “El SIDA en los Medios de Comunicación”. **Resultados:** se recogen las 167 publicaciones seleccionadas, entre 2008 y 2011, analizándose el contenido y clasificándolo en categorías para su posterior análisis. **Discusión y conclusiones:** destaca la modificación que se produce en el tratamiento de noticias, en cuanto al conocimiento de la enfermedad en sí misma. Otro dato a tener en cuenta, es que no se experimenta un cambio relevante en lo que se refiere al nivel de discriminación y estigmatización del virus por parte del medio social.

**Palabras clave:** Estigma social, Fármacos anti-VIH, Medios de comunicación, Seroprevalencia SIDA.

### Abstract

**Introduction:** The 30-year history of AIDS (the Acquired Immune Deficiency Syndrome) the mass media has played a key role in terms of its function to inform the public and also its influence on the generation and strengthening of opinions. **Objectives:** The focus of the present study is to analyze material related to AIDS published in the written press, specifically in the newspaper “*El País*” (Andalusia Edition), during the period between 2008 and 2011. Said material is compared with similar texts mostly from the same media from the 1980s and 1990s. **Material y Methods:** This is a descriptive, transversal, retrospective and comparative study. In order to carry it out, the journalism documents access platform LexisNexis® is utilized along with the paper “AIDS in the Mass Media” (2002). **Results:** The 167 publications between 2008

and 2011 are compiled, selected, analyzed for content and then classified into categories for their posterior analysis. **Discussion:** There is a notable evolution in terms of the way in which news is dealt with regarding knowledge about the disease itself. Another fact to be considered is that there is no significant change with regards to the degree of discrimination or stigmata associated with the disease insofar as relates to society as a whole.

**Key words:** *HIV seroprevalence, communications media, social stigma, Anti-Aids Agents*

\*maria\_saez290@hotmail.com

## Introducción

La pandemia causada por el virus del SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) es un problema de gran magnitud que afecta, prácticamente, a todas las regiones de nuestro planeta. En la década de los años 80 tiene lugar la expansión de la enfermedad, y con ella el conocimiento sobre el virus. (Bermúdez y Teva, 2004). En las publicaciones de la época, el SIDA se presenta como un mal aterrador, de causa desconocida, que ataca al sistema inmunológico y deja indefenso al organismo ante las infecciones, ciertos tipos de cáncer, o linfadenopatías. (Grady y Tasker, 1983). La vía de transmisión se producía a través de la sangre y las relaciones sexuales sin protección, por lo que en caso de embarazo se presentaba transmisión de madre a hijo. (Bermúdez y Teva, 2004).

Durante los primeros años (la ya citada década de los 80), de manera similar al resto de Europa, no existe una conciencia clara de la envergadura de la enfermedad, por parte de las instituciones sanitarias españolas. Durante esta época, se ve reafirmada la idea de que la población heterosexual está desvinculada del problema. Dichas instituciones asumen esta diferencia como válida y constituyen protocolos sanitarios basándose en ella, a pesar de que el 63% de los casos de SIDA en España corresponde a toxicómanos, frente al 17% de contagio homosexual. Es este último colectivo el que más voz asume (Martín, 2009).

El tratamiento empleado, en la década de los años 80, se basaba en el uso de interferones o interleukina-2 para combatir las enfermedades asociadas al virus. (Grady y Tasker, 1983). Actualmente, el VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana) se trata como una enfermedad crónica, y la terapéutica farmacológica utilizada son los fármacos antirretrovirales (zidovudina o el tratamiento antirretroviral de gran actividad TARGA).

El impacto que esta pandemia ha provocado en la sociedad ha sido muy importante, y varía radicalmente según la zona geográfica y el nivel socioeconómico de los países implicados. La cobertura de que disponen los pacientes en los países desarrollados, contrasta con las

escasas posibilidades de los países pobres; que son los que, por otra parte, aportan la inmensa mayoría de casos. (Rubio, Martínez, Jiménez y Quintana, 2005). Es significativa la expansión del virus en algunas regiones como, por ejemplo, el África subsahariana.

En cuanto al sexo afectado, se pueden observar dos tendencias opuestas: mientras que en Europa Oriental, Asia Central, Europa Occidental y Latinoamérica la mayoría de las personas infectadas son hombres, en África Subsahariana la mayoría de las personas afectadas son mujeres (Bermúdez y Teva, 2004).

Es curioso señalar que España es uno de los países de la Unión Europea con más casos de SIDA. Desde el inicio de la epidemia se han diagnosticado en nuestro país más de 73.000 casos, y se estima que más de 140.000 personas viven con la infección del VIH, existiendo una cuarta parte de ella que aún no lo saben. (Martín, 2009).

A nivel autonómico, un dato a tener en cuenta es el de Andalucía, la Comunidad con mayor porcentaje de hombres con SIDA (84,20%), dato obtenido en el año 2004. (Bermúdez y Teva, 2004).

En los más de 30 años de historia del SIDA, los medios de comunicación han desempeñado un papel clave, tanto por su función informativa, como por generar o reforzar distintos estados de opinión. El periodista científico J. Strazzula (1993) afirma que la epidemia representa algo más que una enfermedad, el SIDA es un fenómeno mediático: los medios “revelaron” al mundo la existencia de esta patología y también los medios han sido decisivos en la propia historia de la enfermedad. (Reuelta, Pérez, Almeida y de Semir, 2002).

Se han realizado diversas investigaciones acerca del sida en los medios de comunicación españoles (M. Martín, 2002; J.A. Blanco et al., 1995; A. Tuñón, 1994; M.A. Martínez, 1994, 1995; J. Rodríguez, 1990, etc.). Dichas investigaciones abarcan diferentes períodos y medios, principalmente prensa escrita y televisión. (Reuelta, et al. 2002).

Es relevante destacar un titular publicado en un periódico neoyorquino de los años 80, el cual advierte: “El simple contacto puede propagar el SIDA”. De esta forma, podemos comprobar cómo la prensa comienza a extender el temor más rápidamente que la propia enfermedad. (Grady y Tasker, 1983).

Anteriormente, encontramos un antecedente en la prensa internacional, concretamente en el periódico New York Times (NYT); donde el periodista científico L.K. Altman habla de un extraño tipo de cáncer diagnosticado a homosexuales, y detectado en las ciudades de Nueva York y San Francisco, el 3 de julio de 1981. (Martín, 2009).

El primer caso oficial de SIDA en España se diagnosticó a un homosexual en 1981, y la primera vez que se trata el tema en la prensa española es en el periódico “*El País*”, el 21 de agosto de 1982. Los medios de comunicación, en general, abordaron la noticia desde una perspectiva sensacionalista, que reproduce la idea de grupos de riesgo, muy en la línea de las primeras y alarmantes noticias, que tuvieron lugar en Estados Unidos en los momentos iniciales de la pandemia. Los citados grupos de riesgo están conformados por hombres homosexuales y bisexuales, drogadictos, haitianos, hemofílicos y otros casos inexplicados. (Grady y Tasker, 1983).

A pesar de que a partir del año 1984 se conocían perfectamente los mecanismos de acción del VIH, las respuestas sociales propiciaron un paralelismo entre SIDA y una identidad sexual concreta, lo cual favoreció la visión del SIDA como enfermedad del “otro”. (Martín, 2009).

La respuesta del mundo de la imagen a la crisis del SIDA, en nuestro país, es un claro reflejo de una serie de circunstancias políticas, económicas, sociales y culturales que nos definen, y que han influido notablemente en la manera en que creativos, escritores y productores han abordado esta problemática (Martín, 2009).

## Objetivos

A través del presente estudio, se pretende analizar los contenidos relacionados con el virus del SIDA en la prensa española escrita de gran difusión, concretamente los del periódico “*El País*” (*Edición Andalucía*), durante el periodo de tiempo comprendido entre 2008 y 2011. A continuación, se quiere comparar dichos contenidos con el tratamiento que recibía el SIDA en la prensa, principalmente en el mismo medio de comunicación, en la década de los años 80 y 90.

## Material y Métodos

Se trata de un estudio descriptivo, transversal, retrospectivo y comparativo respecto a otro estudio realizado en el año 2002: “El SIDA en los Medios de Comunicación”. También se alude, en la comparación, a un artículo publicado en la revista *Selecciones del Reader’s Digest* de 1983.

Se examinan los contenidos relacionados con el SIDA en el segundo periódico de mayor tirada nacional, “*El País*”, según el Estudio General de Medios de 2012 (excluyendo prensa deportiva escrita, *Marca*, que figura como primero) (EGM, 2012). Concretamente, se analizan los hallados en su edición de Andalucía, durante los años 2008, 2009, 2010 y 2011.

Para la realización de dicho estudio, se ha accedido a una serie de bases de datos, además de a un conocido motor de búsqueda de información en Internet. A través de estos recursos, se ha podido alcanzar la información necesaria: Google Scholar®, Elsevier Doyma Spanish Medical Collection®, Dialnet ® y Google®.

En cuanto a la producción científica, se han usado los siguientes descriptores en ciencias de la salud en castellano para localizar los artículos deseados: VIH, SIDA, seroprevalencia; Medios de comunicación, Estigma social y Fármacos anti-VIH.

Tras extraer la información perteneciente a investigaciones previas, se procede a la obtención de la muestra.

Dicha muestra se establece a conveniencia, siendo los criterios de inclusión los citados a continuación: publicaciones sobre SIDA pertenecientes a la Edición Andaluza del periódico “*El País*” en los años 2008, 2009, 2010 y 2011.

Para llegar a la muestra, se emplea una plataforma que posibilita el acceso electrónico a documentos periodísticos: LexisNexis®.

Dentro de dicha plataforma, se especifica el tipo de prensa de la que se desea obtener las noticias, Newspapers (periódicos); y el periódico, “*El País*”, de forma que nos vuelque toda la información existente sobre el SIDA en dicho medio informativo.

Por otra parte, para clasificar el contenido de las noticias sobre el virus se ha empleado una hoja de cálculo Microsoft Excel®, y el procesador de textos Word®.

Las publicaciones se han clasificado en datos identificativos y datos descriptivos. Los primeros incluyen la fecha, la palabra clave y la presencia o no de contenido sanitario. Los segundos datos incluyen el título, subtítulo, sección, autor, profesión etc.

Con el objeto de facilitar el análisis, del contenido seleccionado, se elabora una tabla; la cual aparece en el anexo del presente trabajo, en la que se recoge la fecha de publicación, el titular y el autor o autora de dichas publicaciones. Para la realización de la tabla, se elige como modelo la exposición de resultados del estudio realizado por José Luis Terrón Blanco en 2008.

## Resultados

Se han encontrado un total de 1000 publicaciones que aluden al SIDA en la prensa escrita que nos ocupa, el periódico “*El País*”, siendo la más antigua la publicada el 19 de abril de 1996, y la más reciente el 9 de junio de 2012.

De las mil divulgaciones extraídas, se localizan 361 de la Edición perteneciente a la Comunidad Autónoma de Andalucía. El más antiguo consta del 3 de julio del año 2006, siendo el más reciente el publicado el día 12 de mayo de 2012.

De los anteriormente descritos, se seleccionan las publicaciones correspondientes a la Edición de Andalucía del periodo comprendido desde el año 2008 hasta el año 2011, lo que suma un total de 167 artículos. Estas publicaciones están comprendidas desde el 14 de diciembre de 2011 hasta el dos de enero de 2008.

Para facilitar el análisis de los titulares, también se clasifican según los diversos géneros periodísticos a los que pertenecen: Artículos de Opinión: 14, Entrevistas: 12, Artículos de Información: 139, y Programaciones de TV: 2.

En lo referente al contenido, se cataloga y agrupa en distintas categorías, dada la similitud existente entre muchas de las publicaciones analizadas. De esta forma, quedan clasificados en ocho bloques temáticos, según puede apreciarse en el Gráfico 1.

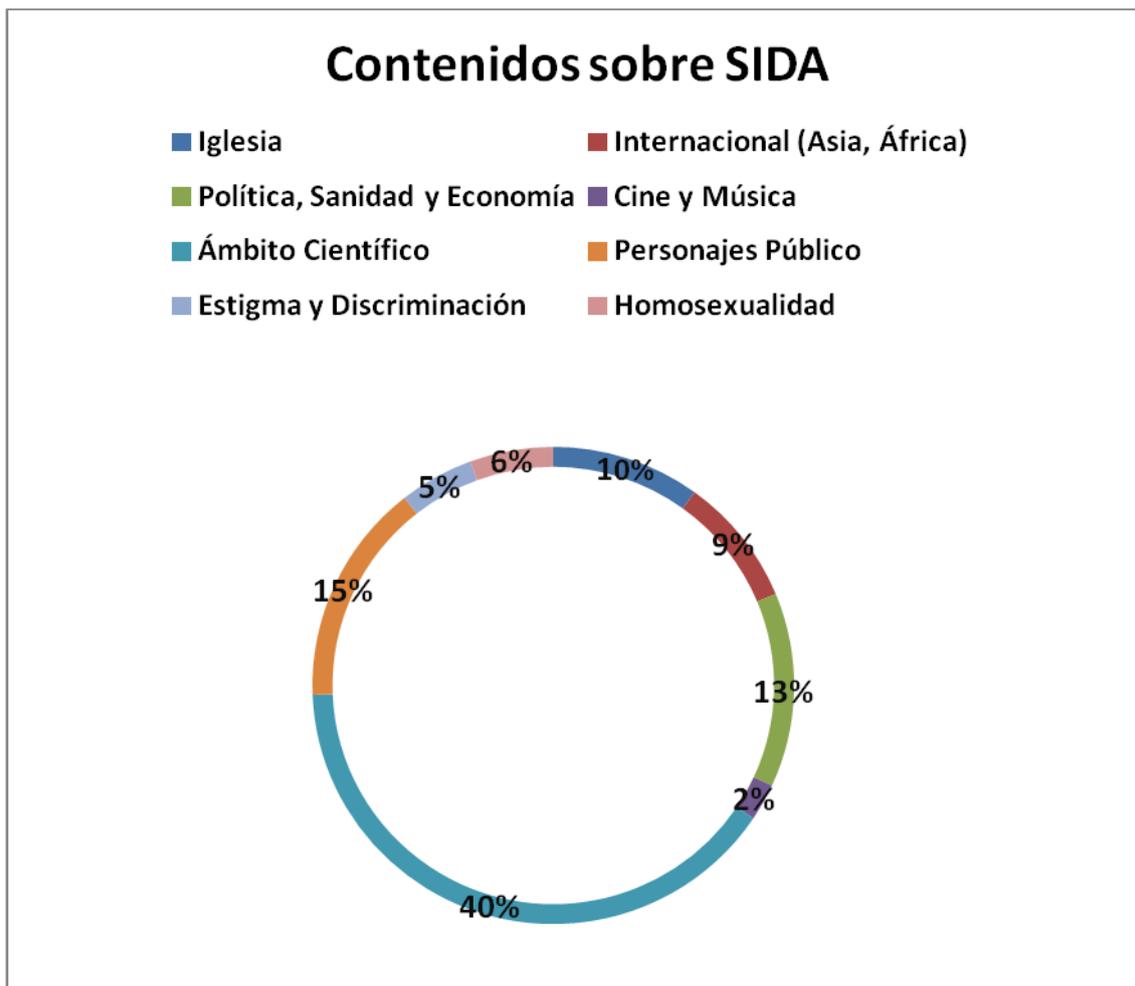


Gráfico 1. Resultados en relación al tipo de contenido analizado.

## Discusión

Sin dejar de lado el foco de atención establecido en las publicaciones encontradas en el periódico que nos ocupa, “*El País*”, también se establece la comparativa sobre la información hallada del SIDA en otra publicación perteneciente al año 1983. Esta publicación supone una fuente muy rica de información, al abordar la temática del virus desde el enfoque de aquella época (La publicación de Grady y Tasker, en la revista *Selecciones del Reader’s Digest* de 1983).

Para establecer el análisis, se divide la información por etapas de publicación de las divulgaciones recabadas:

### Primera Etapa. Década de 1980 y 1990

#### Era Inicial del SIDA

En los primeros años, 1983 y 1984, la atención se centra casi exclusivamente en la etiología de la enfermedad y en su expansión. Se presentan abundantes datos epidemiológicos, y se resalta la prevención como única vía para combatir la enfermedad. (Revuelta, et al. 2002). No obstante, algunos medios de comunicación generan una gran incertidumbre y temor al tratar la enfermedad. Un titular de un periódico neoyorquino advierte, “*el simple contacto puede propagar el SIDA*”, y una emisora de televisión anuncia en el noticiario, “*¿Es usted inmune al SIDA?*”.

A raíz de este tipo de publicaciones comienza a extenderse un clima de alarma, llegando desde EE.UU. a muchos países occidentales. Estos medios vienen sugiriendo que la misteriosa y grave enfermedad ataca principalmente a: hombres homosexuales y bisexuales, drogadictos, naturales de Haití, y hemofílicos, señalando que dicho mal se está extendiendo progresivamente. (Grady y Tasker, 1983).

El artículo publicado en la revista *Selecciones del Reader's Digest*, titulado “*El SIDA o la peste del Miedo*”, en el año 1983, hace referencia al virus de esta manera: “La enfermedad es incurable, y causa la muerte a más del 75 por ciento de sus víctimas en un plazo de dos años. Han pasado dos años desde que llegaron los primeros enfermos de SIDA a las consultas norteamericanas y aún se desconocen las causas del mal.” La misma publicación asegura, que el mejor consejo que pueden dar los médicos al grupo más amenazado (los homosexuales), es que reduzcan el número de sus parejas sexuales. Ya que el SIDA se propaga por contacto sexual, la promiscuidad aumenta el número de ocasiones en que un hombre se expone al contagio. Además, especifica en porcentajes los grupos de riesgo que conforman la población que contrae la enfermedad: “Hasta ahora, los hombres homosexuales y bisexuales suman las tres cuartas partes de los casos de SIDA en los EE. UU., país donde más extendida está la enfermedad. Los drogadictos, que probablemente se contagian por agujas contaminadas, representan el diecisiete por ciento; otro cinco por ciento corresponde a haitianos, por causas todavía desconocidas, el uno por ciento es de hemofílicos, que por lo visto lo contraen al recibir sangre de donantes enfermos. El seis por ciento restante está integrado por casos inexplicados, entre ellos los fallecidos antes de que los médicos pudieran descubrir si eran homosexuales o drogadictos”.

Señalan que cualquiera que sea la causa, parece que se encuentra en sangre, semen, mucosidad y saliva; siendo definitiva la causa del contagio, si se ha mantenido relaciones sexuales con algún individuo perteneciente a los grupos de alto riesgo citados anteriormente.

En el caso de las embarazadas enfermas de SIDA, el contagio se produce de la madre al feto, ya que se localizan una veintena de lactantes con SIDA en ese mismo año. El artículo sostiene

que estas madres han contraído la enfermedad, por su probable drogadicción, actividad sexual, o por las dos cosas.

También asegura que no debe cundir el pánico, ya que los investigadores estiman que el número de casos puede empezar a nivelarse, gracias a las medidas drásticas de cambio de vida que está tomando el colectivo homosexual: se hacen menos promiscuos, buscan relaciones monógamas y, en algunos casos, prefieren incluso la abstinencia sexual.

El periódico "*El País*" hace alusión al virus del SIDA el 10/10/1984 de la siguiente forma: Sociedad, "*Investigadores de EE.UU. creen posible que el virus causante del SIDA se transmita a través de la saliva*". De esta forma, coincide con NYT en la polémica que despierta el SIDA entre los actores profesionales, los cuales temen ser contagiados al besar en escena por exigencias del guión.

### **Era de la Ciencia. Año 1985**

En 1985, se produce un incremento en el número de noticias publicadas en "*El País*". Esto es, debido a que este medio destacó en la portada de sus páginas *Futuro* la temática del SIDA y, en su interior, dedicó cinco artículos al tema, reuniendo toda la información disponible acerca de las últimas investigaciones; la etiología, su propagación, la sintomatología, etc., con una marcada intención de divulgación científica.

La primera noticia procede de un artículo publicado en NYT, firmado por L.K. Altman, y sobre el Congreso del SIDA celebrado en África. Tres artículos están firmados por médicos, jefes del Servicio de Medicina Interna e Inmunología de tres hospitales de referencia de Madrid (Puerta de Hierro, La Princesa y Clínico San Carlos). En 1985, "*El País*" se hace eco de la reacción social ante la enfermedad y la discriminación que suscita. El 27/11/1985, en la sección *Futuro*, se publica: "*La conexión africana del SIDA*".

La mayoría de las fuentes citadas en el período de estudio comprendido entre 1981 y 1986 son, en primer lugar, de ámbito científico: declaraciones de investigadores, publicaciones en prensa especializada o, congresos y voces de expertos clínicos o psicólogos; y, en segundo lugar fuentes institucionales, gubernamentales, o de ámbito supranacional (CDC, OMS, etc.)

### **Era política, sanitaria y solidaria. Años 90**

A partir de 1992, la problemática de la discriminación social y la confidencialidad adquieren mayor protagonismo, así como la relación de personajes famosos (actores o deportistas, entre otros) con la enfermedad. La terapia combinada aumenta considerablemente la esperanza de

vida en el primer mundo, aunque se percibe una sensación de “bajar la guardia” al aumentar el número de casos entre homosexuales y mujeres, posiblemente por falta de prevención. En octubre de 1992, “El País” coincide con NYT en la publicación de un extraño caso de seropositivos, que no han desarrollado la enfermedad y que se relaciona con la posibilidad de disponer de vacunas.

A partir de 1998, el debate principal se desplaza hacia el desequilibrio norte-sur, en la desigualdad de oportunidades que tienen las capas más frágiles del entramado social. Así, mientras que en los países ricos la situación se presenta como bajo un cierto control (lo que ocasiona una cierta relajación en la prevención), la situación en los países en vías de desarrollo presenta un aspecto totalmente opuesto. Podría decirse que se trata de una etapa solidaria. Son las etapas que Rogers, Dearing y Chang han caracterizado como era inicial del SIDA y, a partir de 1983, era de la ciencia. Más tarde emergen distintas reacciones sociales, es decir, entraríamos en la era humana del SIDA en los medios de comunicación. Estos la sitúan precisamente en 1985, abriendo paso a la era política que se caracteriza por una reacción social creciente, que hace entrar en escena a las instituciones sanitarias y políticas. (Revuelta, et al. 2002).

## Segunda Etapa 2008-2011

De la gran cantidad de información examinada sobre la problemática del SIDA y sus consecuencias, cabe destacar la gran repercusión que sigue teniendo la citada enfermedad en la actualidad; tanto en la prensa, como en la producción científica, a pesar de haber pasado más de tres décadas desde el conocimiento de la existencia del virus (véase Anexo).

### Año 2008

En el año 2008, se publican un total de 51 artículos sobre el SIDA en el periódico “El País” (Edición Andalucía). Entre ellos, destacan los titulares relacionados con la prevención, tratamiento y enfermedades asociadas al virus: “Primer ensayo español de una vacuna contra el SIDA”, “Un hombre vence el SIDA tras un trasplante medular”, “Sanidad financiará la cirugía plástica a las personas con SIDA”.

Otros de los titulares reseñables son aquellos que relacionan la enfermedad con la población homosexual: “Una de cada dos personas que se infectan por el VIH en España es gay”, “Un asesinato homófobo cada dos días”.

Por otra parte, también encontramos artículos que nos hablan de la implicación de la Iglesia en la cuestión: “El Vaticano y la homosexualidad”. Titulares de contenido político-económico:

*“España duplica su aportación económica contra el SIDA”, y del ámbito científico y sanitario: “Un hospital público receta castidad en vez de condones frente al SIDA”, “El Nobel para Montagnier entierra la vieja pugna sobre el hallazgo del VIH. Premio de Medicina a los descubridores del virus del SIDA y del papiloma humano”, “El virus del SIDA es centenario”.*

Otros titulares de interés señalan que, tanto el virus como sus enfermedades asociadas han dejado de importar y de dar miedo en el mundo desarrollado. Se destaca la dificultad en el avance de la creación de una vacuna, aunque también se aportan noticias alentadoras; como el retroceso en las cifras de mortalidad, el apoyo mediático a la población enferma y a la prevención y, por otra parte, la problemática de África o la discriminación y el estigma que representa, principalmente para el colectivo homosexual, padecer esta enfermedad.

### **Año 2009**

De las 50 publicaciones correspondientes al año 2009, comenzamos destacando aquellas que se centran en los avances del posible tratamiento contra el SIDA: *“Fracasa el mayor ensayo de un gel para frenar el SIDA, La OMS pide la retirada de uno de los retrovirales más usados”, “Director del Fondo contra el SIDA: Podemos erradicar en 2015 la transmisión madre-hijo”, “Una vacuna se muestra eficaz contra el SIDA tras 20 años de fracasos”, “FRANÇOISE BARRÉ-SINOUSSE Descubridora del VIH y premio Nobel en 2008 “Lo próximo contra el SIDA serán los anticonceptivos con fármacos”.*

Noticias de tinte político-sanitario: *“Obama levanta el veto a que las personas con VIH entren en EE UU.”, “EE UU estudia circuncidar a los niños para frenar el SIDA”, “Camboya aísla en una aldea a portadores del SIDA”, “Los países pobres dan la batalla por los nuevos fármacos contra el SIDA”, “Campaña contra el SIDA Unos 35. 000 españoles con VIH, sin diagnosticar”.*

Asimismo, vuelve a entrar en juego el papel de la Iglesia en lo que se refiere al uso del preservativo para combatir enfermedades de transmisión sexual como el SIDA, o el papel de personajes públicos en apoyo a la causa: *“Mascarillas y condones”, “The Lancet exige al Papa que rectifique”, “Mensaje sin preservativo”, “Carla Bruni, embajadora de la ONU en Burkina Faso”.*

También hay referencias a la situación de África respecto al virus: *“Aquí el hombre nunca usará condón”,* o avances en lo referente a investigación científica: *“Un trasplante de médula elimina el VIH de una persona con leucemia”, “España acoge el primer biobanco mundial de VIH”.*

Por último, se vuelve a hacer alusión al estigma de la enfermedad, y se llama a la calma en lo que respecta al contagio de la misma: *“Discriminados por enfermedad”, “Transmisible, pero no contagiosa”.*

## **Año 2010**

En este año se publican un total de 37 artículos sobre el SIDA en la edición andaluza de *“El País”*. Los titulares de este periodo destacan de nuevo el papel de varios personajes públicos implicados en la lucha contra el SIDA: *“Los famosos ‘mueren’ en las redes sociales”*, *“Elton John, periodista por un día”*, *“En el Empire contra el SIDA”*, *“Penélope Cruz y amigos”*.

Apoyos en el día internacional contra el SIDA, celebrado el día uno de diciembre: *“Día Internacional de la Lucha contra el SIDA”*.

De nuevo, menciones al papel de la Iglesia y sus discrepancias en cuanto al uso del preservativo: *“Condomes y doctrina”*, *“El Papa admite el uso del preservativo solo para la prostitución”*.

En el ámbito científico-sanitario encontramos: *“SIDA Un tercio de portadores de VIH, sin tratamiento”*, *“El diagnóstico precoz del VIH reduce el 50% la mortalidad”*, *“LUC MONTAGNIER Premio Nobel de Medicina 2008 “Los jóvenes se han olvidado de que el SIDA todavía existe”*, *“Más del 25% de los infectados de SIDA ignora su situación”*.

Por último, podemos observar noticias políticas y alusión al colectivo homosexual: *“Los Gobiernos rebajan la ayuda para combatir la epidemia”*, *“Director del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA: Obama ha dado un giro de 180 grados sobre el VIH”*, *“JOSÉ MARÍA DI BELLO Coordinador del programa VIH Argentina: El matrimonio homosexual es positivo en la lucha contra el SIDA”*.

## **Año 2011**

En este periodo, que consta de 29 publicaciones, destacan las noticias que se originan a causa de la celebración del ya mencionado día mundial contra el SIDA: *“DÍA MUNDIAL CONTRA EL SIDA Griñán subraya los progresos científicos”*, *“TVE celebra el Día Mundial de la Lucha contra el SIDA”*, *“De nuevo se insiste en la importancia del diagnóstico precoz del virus: TRIBUNA La importancia del diagnóstico precoz del VIH”*.

Encontramos titulares sobre dudosos tratamientos, también sobre la Iglesia y su implicación ya antes citada: *“Otros productos milagrosos”*, *“Benedicto XVI rectifica e insiste en la castidad para frenar el SIDA”*.

Es de interés señalar, de nuevo, las publicaciones que desarrollan la temática del estigma y la discriminación: *“Hacia un pacto social para evitar la discriminación”*.

De nuevo apoyo público y referencia a homosexualidad: *“Elton John, embajador de Cameron para causas gays”, “La realeza y el rock, juntos contra el SIDA”, “IN MEMÓRIAM Arturo Díaz, promotor del respeto a la diversidad sexual”*.

Se vuelve a referenciar a la Iglesia, esta vez en forma de sátira: *“Mi primera confesión”*.

En cuanto al ámbito científico, político y sanitario: *“Las muertes por VIH bajan al mayor ritmo en una década”, “Identificados seis genes que regulan la infección por el VIH”, “Regreso al cóctel de pastillas”, “La vacuna contra el SIDA, una esperanza para todos”*.

En primer lugar, cabe destacar que la mayor parte de las publicaciones localizadas hacen referencia al SIDA en el ámbito científico, a saber: epidemiología de la enfermedad, investigación y avance del tratamiento antiviral, desarrollo de vacunas, diagnóstico precoz, prevención, enfermedades asociadas, tratamientos alternativos etc. En segundo lugar, aparecen las aportaciones de numerosos personajes públicos (actores, escritores o cantantes), quienes usan su imagen para recaudar fondos y amparar la causa.

En lo que se refiere a la profesión periodística, destaca la aportación del informador *Emilio de Benito*. Es él el autor de la mayoría de las publicaciones más recientes de *“El País”*, que versan sobre la temática del virus. Por ello, se le concede un premio por su reconocida labor, como podemos leer en los siguientes titulares: *“Comunicación Premio a Emilio de Benito por sus trabajos sobre SIDA”, “PERIODISMO. Emilio de Benito premiado por su labor sobre el SIDA”*.

En la esfera de la política, la sanidad y la economía, el SIDA también emerge como una fuente de discusión y controversia. Debido a las circunstancias económicas por las que atraviesa buena parte del mundo, especialmente Europa y nuestro país, las dificultades para ayudar al Fondo Mundial contra el SIDA han sido noticia: *“España congela la ayuda al Fondo del SIDA”, “Tribuna Los recortes por la crisis frenan la lucha contra el SIDA”*.

No obstante, en líneas generales, las publicaciones se centran en la generosidad de los gobiernos con esta institución, especialmente Estados Unidos (EEUU). Asimismo, es relevante señalar que las citadas publicaciones recogen; en buena parte, la temática de los países subdesarrollados sin recursos, ya que es donde se encuentra el mayor número de víctimas del SIDA en la actualidad. Se destaca la necesidad de tratamiento para esta población, y el cambio en la mentalidad de sus gobernantes para que combatir la enfermedad.

Por otra parte, se enfatiza la relación entre SIDA, Iglesia, y método de prevención más recomendado: el preservativo.

La Iglesia, y en su nombre el Papa, siguen condenando el uso del preservativo, y señalando la castidad como alternativa de prevención. Aunque las noticias más recientes sitúan a la Iglesia menos intransigente al respecto, este tema se pone en tela de juicio a lo largo de todas las publicaciones examinadas.

A nivel de Sanidad, se destaca la aportación de un hospital madrileño a la prevención del SIDA: éstos proponen la castidad como mejor método de prevención; lo que suscita, como es de esperar, una gran polémica en la prensa. Igualmente, podemos señalar los avances en la evitación del contagio madre-hijo, cuando una mujer seropositiva (portadora del virus del SIDA) se queda embarazada.

De todo lo expuesto, quizá lo más relevante sean las noticias relacionadas con la discriminación y estigmatización de las personas portadoras del virus del SIDA, junto con los que padecen las manifestaciones de esta enfermedad. En este aspecto, encontramos relativamente pocas publicaciones, pero se destacan las diferencias que siguen existiendo entre la sociedad y estas personas, las cuales en numerosas ocasiones quedan aisladas.

No sólo existe una gran asociación entre estigma y SIDA, sino también entre; estigma, SIDA, y homosexualidad. Este colectivo sigue estando muy ligado al SIDA, y se siguen identificando como los mayores portadores de la enfermedad. En una de las publicaciones analizadas podemos observar cómo, incluso la propia difusión acerca de la prevención contra el SIDA por parte del colectivo homosexual, es censurada por la discriminación que sufre esta población: *“Censurado un cartel contra el SIDA con dos hombres en la cama”*.

Sin embargo, encontramos también publicaciones que respaldan a los enfermos y seropositivos, y defienden su integración social. Esto era impensable en la época de surgimiento del SIDA, en la que se acusaba totalmente de padecer y contagiar la enfermedad al colectivo homosexual. Como único remedio de prevención, se les aconsejaba cambiar su estilo de vida y dejar su promiscuidad a un lado, olvidando sustancialmente la implicación de otros sectores de la sociedad.

## Conclusión

Se puede concluir que el tratamiento que ha recibido el SIDA en la prensa escrita, a lo largo del conocimiento de su existencia, ha variado especialmente en lo que respecta a sus orígenes.

Las primeras publicaciones, comprendidas entre 1982 y 1984, hacían alusión a un mal desconocido que causaba un gran número de muertes en homosexuales, hemofílicos,

haitianos y drogadictos, mientras se sembraba el pánico afirmando que se transmitía mediante el simple contacto, o la saliva.

Del año 1985 en adelante, se comienza a practicar un periodismo muy semejante al que encontramos en la actualidad: conexión del virus con África, divulgaciones de ámbito científico acreditadas por personal médico y científico, congresos, declaraciones etc.

A partir de los años 90, comenzará la inquietud en lo que respecta a la esfera social. Se hablará de discriminación y estigma, y comenzarán los primeros apoyos por parte de personajes públicos. A partir del año 1998, la atención se desplaza hacia las diferencias entre países desarrollados y subdesarrollados, surgiendo una preocupación por estos últimos, ante la evidente falta de recursos para lidiar con la terrible enfermedad.

Por último, cabe matizar que la preocupación por el virus ha disminuido en el mundo desarrollado conforme han transcurrido los años, mientras que no ha sucedido lo mismo en los países más pobres. El estigma, la discriminación y el miedo al contagio, que no cesan de planear sobre esta enfermedad, parecen haberse mantenido a lo largo de los más 30 años de la historia del SIDA, siendo los elementos característicos que menos han evolucionado.

## Referencias

1. Bermúdez, M. P., Teva I. (2004). Situación actual del SIDA en España: análisis de las diferencias entre comunidades autónomas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4, (3), 553-570.
2. Descriptores en ciencias de la salud. (s.f.). recuperado 6 de Junio de 2012, de <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
3. Estudio General de Medios (EGM), (s.f.). recuperado 6 de Junio de 2012, de <http://www.aimc.es/-Datos-EGM-Resumen-General-.html>
4. Grady, D., Tasker K. (1983). El sida o La Peste del Miedo. Madrid. *Selecciones del Reader's Digest*, 32, 44-49.
5. Martín Hernández, R. (2009). El sida ante la opinión pública: el papel de la prensa y las campañas de prevención estatales en la representación social del sida en España. *STVDIVM. Revista de Humanidades*, 15, 237-268.
6. Martínez, L., Sedó, G. R., Terrón Blanco, J. L. (2008). El tratamiento del VIH/sida en los medios de comunicación escritos españoles: ABC, El Mundo, El País, El Periódico, La Vanguardia. *Observatorio de Derechos Humanos y VIH/sida de la Red Comunitaria sobre el VIH/sida del Estado español (RED2002)*. Barcelona.

7. Revuelta, G., Pérez, N., Almeida França, E., De Semir, V. (2002). El sida en los medios de comunicación Análisis comparativo de El País, La Vanguardia y The New York Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001). Quark, 24, 1-10.
8. Rubio Aliste, R., Martínez Lacasa, X., Jiménez Gómez, N., Quintana Riera, S. (2005). Evolución de los conocimientos y actitudes del personal de enfermería respecto de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Enfermería clínica, 15, 321-328.

## ANEXO

Tabla 1. Listado de piezas analizadas.

Año de Publicación 2008	Titular	Autor/a
19/12/2008	Identificada una variante del VIH muy agresiva	Mónica L. Ferrado
18/12/2008	Una de cada dos personas que se infectan por el VIH en España es gay	E. de B.
11/12/2008	Enfermedades infecciosas	Periódico
09/12/2008	Socios recreativos y socios terapéuticos	Periódico
07/12/2008	El Vaticano y la homosexualidad	Periódico
06/12/2008	Lazo rojo	Luis García
03/12/2008	VIH	Elvira
01/12/2008	Genocidio sanitario	John Carlin
28/11/2008	PERIODISMO. Emilio de Benito premiado por su labor sobre el sida	M. L. Ferrado
26/11/2008	Primer ensayo español de una vacuna contra el sida	M. L. Ferrado
20/11/2008	Irresponsabilidad	Periódico
19/11/2008	EL ACENTO Castidad frente a condones	Periódico
19/11/2008	Sanidad de Madrid se desmarca de la guía que receta castidad	M.R. Sahuquillo/E.G. Sevillano
18/11/2008	Un hospital público receta castidad en vez de condones frente al sida	M. R. Sahuquillo
15/11/2008	Elton John se pone el tutú en el estreno de 'Billy Elliot'	El País
08/11/2008	SANIDAD Un hombre vence el sida tras un trasplante medular	El País
20/10/2008	La búsqueda de la vacuna contra el sida vuelve a la ciencia básica	L. Cambra
18/10/2008	El test del VIH será gratis en las farmacias de Barcelona	Ferran Balsells
15/10/2008	PREMIO DE FISIOLOGÍA O MEDICINA Los dos ganan: el virus rebelde y el sumiso "La vacuna preventiva contra el sida se aleja"	Luis Enjuanes
12/10/2008	"La vacuna preventiva contra el sida"	Lola Galán

12/10/2008	"La enfermedad ha dejado de dar miedo al mundo desarrollado"	L. G.
09/10/2008	EL ACENTO Los virus y el Nobel	Periódico
07/10/2008	El Nobel para Montagnier entierra la vieja pugna sobre el hallazgo del VIH. Premio de Medicina a los descubridores del virus del sida y del papiloma humano	Alicia Rivera
02/10/2008	El virus del sida es centenario	Alicia Rivera
04/09/2008	Un gen apunta una nueva vía para lograr la vacuna del sida	Mónica L. Ferrado
02/09/2008	Las olvidadas infecciones pulmonares	Análisis
07/08/2008	Cuando el condón no es accesible	A. O. Ávila
07/08/2008	Los antivirales protegen a las personas sanas de contraer el sida	E. de B. / Agencias
05/08/2008	Sanidad financiará la cirugía plástica a las personas con sida	Agencias
04/08/2008	CUMBRE CONTRA EL SIDA España duplica la ayuda para luchar contra la enfermedad	Periódico
04/08/2008	Un asesinato homófobo cada dos días	A. Alfageme
04/08/2008	España duplica su aportación económica contra el sida	A. Alfageme
03/08/2008	Veto en la aduana	A.O.A.
03/08/2008	La prevención del sida será el foco de la cumbre de México	A. O. Ávila / E. De B.
30/07/2008	La prevención empieza a frenar el avance del sida	El País
25/07/2008	Los afectados por VIH viven 13 años más que en 1996	M. L. F.
07/07/2008	Condenado por querer curar el sida con magia	Lali Cambra
10/06/2008	Sexo entre hombres y sida	Tribuna Sanitaria
03/06/2008	SALUD 6,7 millones de enfermos de sida aún no se tratan	El País
26/05/2008	Dos tercios de las personas con sida en España han muerto	Emilio de Benito
22/05/2008	SALUD Las muertes por sida bajan menos que los casos	Emilio de Benito
13/05/2008	La heroína sigue conduciendo al sida en España	Mónica L. Ferrado

14/04/2008	La historieta se pone seria	Álvaro Pons
15/03/2008	HENNING MANKELL Escritor "La experiencia africana me ha convertido en un europeo mejor"	Aurora Intxausti
16/02/2008	Alfombra roja contra el <b>sida</b> en África	Barbara Celis
12/02/2008	Nuevas tentativas para una vacuna contra el <b>sida</b> . Un ensayo logra protección inmunitaria en primates	Mónica L. Ferrado
11/02/2008	Multimedia Ciberfolletín para aprender a prevenir el <b>sida</b>	E. de B.
05/02/2008	El fondo contra el <b>sida</b> investiga un fraude millonario	Ana G. Rojas
31/01/2008	Jodorkovski inicia una huelga de hambre en la cárcel de Siberia	Pilar Bonet
26/01/2008	Tecnología Ordenadores rojos contra el <b>sida</b>	David Alandete
02/01/2008	Censurado un cartel contra el <b>sida</b> con dos hombres en la cama	Á. DE C
<b>Año de Publicación 2009</b>	<b>Titular</b>	<b>Autor/a</b>
23/12/2009	Manto Tshabalala, polémica política surafricana	Lali Cambra
15/12/2009	Fracasa el mayor ensayo de un gel para frenar el <b>sida</b>	Antia Castedo
03/12/2009	No sólo en el Día Mundial contra el <b>Sida</b>	Periódico
03/12/2009	TOMÁS HERNÁNDEZ Secretario del Plan sobre <b>Sida</b>	Emilio De Benito
01/12/2009	La OMS pide la retirada de uno de los retrovirales más usados	Agencias
01/12/2009	M. KAZATCHINE Director del Fondo contra el <b>Sida</b> "Podemos erradicar en 2015 la transmisión madre-hijo"	Rafael P. Ybarra
25/11/2009	EL ACENTO Congreso de estrambotes	Periódico
31/10/2009	Obama levanta el veto a que las personas con <b>VIH</b> entren en EE UU	Agencias
30/10/2009	SALUD Destituída la responsable del Plan sobre <b>Sida</b>	Emilio De Benito
25/09/2009	Una vacuna se muestra eficaz contra el <b>sida</b> tras 20 años de fracasos	Periódico

25/09/2009	Una carrera contrarreloj	Periódico
25/09/2009	Primera vacuna eficaz contra el <b>sida</b>	Javier Sampedro
25/09/2009	La gran sorpresa	Fernando Garea
25/09/2009	La Iglesia arremete contra el Congreso por debatir la recusación del Papa	Periódico
25/09/2009	Bruni lleva a la ONU su mensaje en la lucha contra el <b>sida</b>	YOLANDA MONGE
04/09/2009	Un hallazgo relanza la búsqueda de la vacuna contra el <b>VIH</b>	E. de B.
25/08/2009	EE UU estudia circuncidar a los niños para frenar el <b>sida</b>	Periódico
17/08/2009	Descubierto el gen que dicta el fracaso en la terapia contra la hepatitis C	Emilio de Benito
29/07/2009	Camboya aísla en una aldea a portadores del <b>sida</b>	Elena Hidalgo
23/07/2009	El <b>sida</b> también mata a los chimpancés	Alicia Rivera
21/07/2009	Los países pobres dan la batalla por los nuevos fármacos contra el <b>sida</b>	Lali Cambra
21/07/2009	Campaña contra el <b>sida</b> . Unos 35.000 españoles con <b>VIH</b> , sin diagnosticar	periódico
12/07/2009	Arte en contra del <b>sida</b>	Roberta Bosco
22/05/2009	Cuando Europa no es Eldorado	SANTIAGO BELAUSTEGUIGOITIA
15/05/2009	La otra mejilla	JAVIER PÉREZ
05/05/2009	FRANÇOISE BARRÉ-SINOUSI Descubridora del <b>VIH</b> y premio Nobel en 2008 "Lo próximo contra el <b>sida</b> serán los anticonceptivos con fármacos"	Gonzalo Casino
04/05/2009	Mascarillas y condones	Periódico
02/05/2009	El reino del Papa sí es de este mundo	PABLO XIMÉNEZ DE SANDOVAL
14/04/2009	Empezar antes a tratar el <b>sida</b> eleva la supervivencia	M. L. FERRADO
13/04/2009	Monogamia contra el <b>sida</b>	Lali Cambra
29/03/2009	"El condón detiene el <b>VIH</b> "	Emilio De Benito
28/03/2009	<b>SIDA</b> 'The Lancet' exige al Papa que rectifique	E. de B.
23/03/2009	Aquí el hombre nunca usará condón	Lali Cambra
23/03/2009	Preservativo	Periódico
23/03/2009	Delirio	Almudena
19/03/2009	Los obispos y el PP; La	Josep

	Iglesia quiere que la derecha sea su correa de transmisión, y chantajea permanentemente al PP	
19/03/2009	Mensaje sin preservativo	Periódico
19/03/2009	Europa replica	Miguel Mora
18/03/2009	El Papa afirma en África que el preservativo no soluciona el <b>sida</b>	Miguel Mora
16/03/2009	Un ataque combinado de anticuerpos frena el <b>VIH</b>	E. de B.
03/03/2009	España acoge el primer biobanco mundial de <b>VIH</b>	RAFAEL P. YBARRA
26/02/2009	El <b>VIH</b> muta para esquivar la genética de cada región	Alicia Rivera
26/02/2009	La Pandemia	Periódico
13/02/2009	SANIDAD Un trasplante de médula elimina el <b>VIH</b> de una persona con leucemia	Emilio de Benito
12/02/2009	Primer paso hacia un tratamiento que previene el <b>sida</b>	Emilio De Benito
12/02/2009	Carla Bruni, embajadora de la ONU en Burkina Faso	El País
21/01/2009	Las personas que ignoran que tienen <b>VIH</b> causan el 80% de las infecciones	Emilio De Benito
20/01/2009	Irán condena a dos médicos especializados en <b>sida</b>	Ángeles Espinosa
05/01/2009	Transmisible, pero no contagiosa	Periódico
05/01/2009	Discriminados por enfermedad	E. de B.
<b>Año de Publicación 2010</b>	<b>Titular</b>	<b>Autor/a</b>
03/12/2010	Los famosos 'mueren' en las redes sociales	C. HERTRAMPF
02/12/2010	Elton John, periodista por un día	Patricia Tubella
02/12/2010	En el Empire contra el <b>sida</b>	Periódico
01/12/2010	Día Internacional de la Lucha contra el <b>Sida</b>	Periódico
25/11/2010	Carlos A. Biendicho, el defensor de la causa gay en el PP	Emilio De Benito
24/11/2010	El <b>sida</b> frena su avance en el mundo	Emilio De Benito
25/11/2010	Condomes y doctrina	Periódico

21/11/2010	El Papa admite el uso del preservativo solo para la prostitución	Lucía Magi
19/11/2010	Penélope Cruz y amigos	Mabel Galaz
19/10/2010	El diagnóstico precoz del VIH reduce el 50% la mortalidad	J. Garriga
29/09/2010	SIDA Un tercio de portadores de VIH, sin tratamiento	Periódico
21/09/2010	Ayuda exterior Un recordatorio al compromiso del Gobierno	Periódico
17/08/2010	EL ACENTO El silencio culpable de Nadja	Periódico
26/07/2010	JOSÉ MARÍA DI BELLO Coordinador del programa VIH Argentina "El matrimonio homosexual es positivo en la lucha contra el sida"	Periódico
26/07/2010	Los Gobiernos rebajan la ayuda para combatir la epidemia	J. R.
20/07/2010	Un gel reduce el riesgo de sida en mujeres, según un estudio	Periódico
20/07/2010	MICHAEL KAZATCHIKINE Director del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida "Obama ha dado un giro de 180 grados sobre el VIH"	Julieta Rudich
19/07/2010	El sida se expande a Asia Central	Julieta Rudich
13/07/2010	FERNANDO HENRIQUE CARDOSO Ex presidente de Brasil "La guerra contra las drogas no funciona. Hay que cambiar la receta"	Julieta Rudich
09/07/2010	Nuevo paso hacia una vacuna contra el virus del sida	J. S.
07/06/2010	ALMUERZO CON... GAUDENSIA MUTU "Pude emigrar, pero el sida me retuvo en África"	Emilio De Benito
04/06/2010	Rue McClanahan, Blanche en 'Las chicas de oro'	DAVID ALANDETE
03/06/2010	Annie Lennox, embajadora de la ONU contra el sida	Periódico
27/05/2010	ALMUERZO CON... JUSTINA NDAAMBELELA "En Namibia sí sabemos dónde está Madrid"	M. ANTONIA SÁNCHEZ-VALLEJO
24/05/2010	gtesonline contra el sida por solo 30 céntimos al día	Periódico
18/05/2010	Tribuna Los recortes por la	Periódico

	crisis frenan la lucha contra el <b>sida</b>	
10/05/2010	Estética ética en Senegal	Roberta Bosco
26/04/2010	Fútbol contra el <b>sida</b>	Lali Cambra
21/04/2010	Pe y sus amigos de portada	Ana Teruel
10/05/2010	Estética ética en Senegal	Roberta Bosco
06/04/2010	LUC MONTAGNIER Premio Nobel de Medicina 2008 "Los jóvenes se han olvidado de que el <b>sida</b> todavía existe"	Josep Garriaga
25/03/2010	Whoopi Goldberg y Clinton bailarían contra el <b>sida</b>	Periódico
25/02/2010	Identificadas unas moléculas que impiden que se desarrolle el <b>sida</b>	Anna Flotats
12/02/2010	Zuma ensalza la nueva Suráfrica	Lali Cambra
09/02/2010	Más del 25% de los infectados de <b>sida</b> ignora su situación	Periódico
04/02/2010	EL ACENTO El mal ejemplo de Zuma	Periódico
13/01/2010	Artista de la supervivencia	J. J. Mateo
<b>Año de Publicación 2011</b>	<b>Titular</b>	<b>Autor/a</b>
14/12/2011	Cardenal John P. Foley, el estratega mediático de Wojtyla	JUAN G. BEDOYA
03/12/2011	El <b>sida</b> , protagonista de Informe Semanal	Periódico
02/12/2011	DÍA MUNDIAL CONTRA EL <b>SIDA</b> Griñán subraya los progresos científicos	Periódico
02/12/2011	LUCHA CONTRA EL <b>SIDA</b> Obama dará más fondos a la lucha contra el <b>sida</b>	Periódico
01/12/2011	TVE celebra el Día Mundial de la Lucha contra el <b>Sida</b>	Periódico
29/11/2011	TRIBUNA La importancia del diagnóstico precoz del <b>VIH</b>	Periódico
29/11/2011	Motorizada lucha de los Grimaldi contra el <b>sida</b>	Periódico
23/11/2011	Otros productos milagrosos	Periódico
22/11/2011	¿Es eficaz la ayuda internacional?	Periódico
20/11/2011	Benedicto XVI rectifica e insiste en la castidad para frenar el <b>sida</b>	Agencias
01/11/2011	COOPERACIÓN El Fondo contra el <b>Sida</b> recupera credibilidad	Periódico
07/10/2011	La crisis no debe ser una excusa para reducir derechos	Carolina García
04/10/2011	Hacia un pacto social para	E. de B.

	evitar la discriminación	
20/09/2011	Cooperación El Fondo Mundial contra el Sida se reestructura	Periódico
13/09/2011	Elton John, embajador de Cameron para causas gays	MARUXA RUIZ DEL ÁRBOL
23/08/2011	Mi primera confesión	Periódico
05/07/2011	Las muertes por VIH bajan al mayor ritmo en una década	M. V. ENNIS
16/06/2011	Identificados seis genes que regulan la infección por el VIH	EMILIO DE BENITO
15/06/2011	SALUD La Junta destina 853.000 euros a la prevención del sida	Periódico
10/06/2011	La realeza y el rock, juntos contra el sida	El País
31/05/2011	Comunicación Premio a Emilio de Benito por sus trabajos sobre sida	Periódico
23/05/2011	La alta cultura persigue el tirón de las estrellas	Bárbara Celis
14/04/2011	Regreso al cóctel de pastillas	ALBA CASANOVAS
10/03/2011	46664, la línea de ropa del preso Nelson Mandela	Lali Cambra
10/03/2011	IN MEMÓRIAM Arturo Díaz, promotor del respeto a la diversidad sexual	JORDI PETIT
18/02/2011	Bono regala música y habla del sida	Periódico
11/02/2011	España congela la ayuda al Fondo del Sida	EMILIO DE BENITO
09/02/2011	El Fondo contra el Sida refuerza sus controles tras un escándalo	EMILIO DE BENITO
05/02/2011	La vacuna contra el sida, una esperanza para todos	Periódico

## Revisiones

# La comunicación en la relación de ayuda al cuidador principal

## Communication in helping relationship to primary caregiver

**M<sup>a</sup> Dolores Ruiz Fernández** <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> Distrito Sanitario Almería. Servicio Andaluz de Salud.

Fecha de recepción: 15/01/2013 – Fecha de aceptación: 23/10/2013

### Resumen

Conocemos la relación de ayuda como un proceso basado en la adquisición de una serie de habilidades que permiten a las personas tomar conciencia de sus temores y necesidades, estimulándoles a descubrir y conocer los recursos que poseen para hacerle frente a su situación actual. La comunicación es un pilar básico en toda relación de ayuda ya que a través de ésta, se abordan todas las emociones y necesidades y se estimulan todos los cambios comportamentales. El cuidado de una persona dependiente es una responsabilidad que implica de manera directa a los cuidadores familiares. La sobrecarga que produce el cuidado de una persona con estas características, provoca un estado de sufrimiento en los cuidadores que se manifiesta en una serie de sentimientos y emociones. El presente trabajo, realiza una revisión sobre las diferentes publicaciones científicas que han aparecido en los últimos años y que hacen referencia a la relación de ayuda como terapia de apoyo a los cuidadores familiares.

**Palabras clave:** *Comunicación, Cuidador, Relación de ayuda*

### Abstract

We know the counselling, as a process based on the acquisition of a number of skills that enable people to become aware of their concerns and needs, encouraging them to discover and know the resources they have to cope with their current situation. Communication is a cornerstone in any helping relationship because through this, it addresses all emotions and stimulates all needs and behavioral changes. Taking care of a dependent person is a responsibility that comes directly to family caregivers. The burden caused by the care of a dependent person, causing a state of distress in caregivers manifested in a series of feelings and emotions. This work, carried out a review of the various scientific publications that have appeared in recent years and which refer to the counselling as supportive therapy helps family caregivers.

**Key words:** *Caregiver, Communication, Counselling*

\* [mariloruizfernandez@yahoo.es](mailto:mariloruizfernandez@yahoo.es)

## Introducción

Los estudios realizados en nuestro país, confirman que la familia es el principal proveedor de cuidados en nuestro medio y constituye, una única fuente de prestación de cuidados para una gran mayoría de las personas que lo necesitan.

Según la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008), más de dos millones de discapacitados están recibiendo cuidados personales o supervisión por personas de su entorno o contratadas para tal fin. En el 2004, había una población de 950.528 cuidadores informales, de los cuales en el 90% de los casos, esta ayuda es prestada mayoritariamente por la familia, seguida de vecinos y amigos (IMSERSO, 2004). En Andalucía, los estudios demuestran que un 63% de las personas dependientes disponen de un cuidador familiar (García-Calvente, Mateo y Gutiérrez, 1999; Servicio Andaluz de Salud, 2005).

Frecuentemente, la responsabilidad recae en una sola persona de la familia, al que denominamos cuidador principal. Generalmente se ha atribuido este papel a las esposas, hijas o hermanas, amas de casa, de una media de edad de 45 años y con un bajo nivel educativo (García-Calvente *et al.*, 1999; Durán, 2004; IMSERSO, 2009).

Si analizamos más detenidamente el perfil de los cuidadores principales en los últimos años, en comparación con otros estudios realizados en años anteriores, son las mujeres las que ocupan principalmente esta labor en comparación con los hombres. A su vez, la media de edad de estos cuidadores es de 52,9 años, su estado civil es casado/a y no son el aporte principal económico dentro del hogar. La mayoría de estos cuidadores no tiene estudios superiores y no trabajan fuera del hogar, se ocupan de las tareas domésticas (IMSERSO, 2004).

Estos cuidadores se ven sometidos a elevados niveles de estrés y carga, con una serie de repercusiones en su salud psíquica y emocional, afectando diferentes facetas de su vida. Para algunos autores, la sobrecarga a la que se ven sometidos los cuidadores es el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien (Pearlin, 1991). Zarit, la define como el grado en que las cuidadoras perciben su salud, su vida social y personal y su situación económica, cambia por el hecho de cuidar a una persona (Zarit, 1989).

A lo largo de los últimos años se han creado una serie de recursos de atención o apoyo a los cuidadores con el fin de responder a sus necesidades y mejorar su calidad de vida. El objetivo

principal es dotar a los cuidadores de conocimientos, estrategias y habilidades para sobrellevar el cuidado desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y favorecer una intervención proactiva, en función de las necesidades detectadas. Las intervenciones deben ir dirigidas a los cuidadores no sólo en los momentos de crisis, si no a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y deben de estar encaminadas en función de la fase en la que se encuentre su familiar (Riu y González, 2004).

Por tanto el cuidador debe ser objeto de nuestra atención además de, reconocer su función de proveedor de cuidados y de tratamientos de la persona a la que cuida debemos de proporcionarle una atención directa, ofreciéndole nuestro apoyo e identificando sus necesidades. Tenemos que favorecer una relación de ayuda en dónde la comunicación ejerza un papel fundamental. El saber escuchar y mostrar una actitud empática nos facilitará la expresión de sentimientos y necesidades en los cuidadores, anticipándonos a todas aquellas situaciones que más estrés le producen a los cuidadores (Garrido, 2003).

La relación de ayuda o counselling (término anglosajón) tiene como objetivo posibilitar este intercambio personal entre dos seres humanos, en el que uno de los interlocutores captara las necesidades de otra persona, en nuestro caso el cuidador, con el fin de ayudarlo a descubrir, aceptar y conocer los recursos que posee para hacerle frente a su situación actual (Cibanal, Arce, Siles y Galao, 2000).

Rogers define la relación de ayuda como “aquella relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo, y un uso más funcional de éstos” (Rogers, 2009).

La comunicación es un proceso complejo y multidimensional en dónde dos personas interactúan entre sí, no solo el emisor transmite la información al receptor sino que espera recibir un feedback del receptor, en señal de que ha entendido y comprendido su mensaje (Díaz, 2011). Es una herramienta básica en toda relación interpersonal, necesaria para conocer y abordar las emociones de los pacientes y estimular un cambio de comportamiento.

Tanto los profesionales, como los pacientes y las familias deben recibir formación en asesoramiento y técnicas de comunicación de tal forma que puedan modular sus vivencias y puedan adaptarse mejor a las situaciones (Barrio *et al.*, 2001).

## Objetivo

Nuestro objetivo principal es realizar una revisión en la literatura científica, sobre aquellas intervenciones que se han implementado en los cuidadores familiares de personas dependientes, en general, basadas en la comunicación y en la relación de ayuda. De igual modo, se pretende conocer la efectividad de la relación de la ayuda en la sobrecarga de los cuidadores familiares.

## Metodología

Se ha realizado una revisión sistemática de aquellas publicaciones que han aparecido en los últimos diez años y que corresponden a terapias de intervención realizadas en cuidadores familiares, basadas en la relación de ayuda y/o comunicación.

Las bases de datos utilizadas ha sido: Medline-Pubmed, Cuiden plus, Scielo, CINAHL, EMBASE e IME. Los criterios de inclusión han sido:

1. Relación de ayuda y/o comunicación en cuidadores familiares.
2. Características de la relación de ayuda.
3. Repercusiones de la terapia en los cuidadores familiares.

Durante la búsqueda se han tenido en cuenta los artículos publicados desde el 2002 al 2012. Los términos y los operadores lógicos utilizados para la búsqueda han sido: Counselling and Caregiver, cuando se han utilizado las bases de datos en inglés. Para las bases de datos latinoamericanas, los términos que se han usado han sido: Relación de ayuda and Cuidador (Tabla 1).

Se han seleccionado 15 artículos que cumplieran los criterios de inclusión, de los cuales la mayoría son de literatura anglosajona (13) y el resto, son en español (2).

Tabla 1. Criterios de la búsqueda bibliográfica

<b>Bases de datos</b>	<b>Medline-Pubmed, Cuiden plus, Scielo, CINAHL, EMBASE e IME</b>
<b>Período de la búsqueda</b>	<b>2002-2012</b>
<b>Operadores utilizados</b>	<b>Counselling and Caregiver Relación de ayuda and Cuidador</b>
<b>Artículos seleccionados</b>	<b>15 artículos (13 en inglés y 2 en español)</b>

## Resultados y Discusión

Tras el análisis de los artículos, podemos destacar que la relación de ayuda o counselling se ha aplicado como medida de intervención en cuidadores familiares en diversos ámbitos y con cuidadores de personas con diferentes patologías. La mayoría de las intervenciones se han realizado en cuidadores familiares de pacientes con demencia (Mittelman *et al.*, 2006; Andren, 2008; Van Mierlo, Meiland, Van der Roest y Rose-Marie Dröes, 2012), aunque también se han aplicado en cuidadores de enfermos de Parkinson, VIH, ACV y en cuidadores de personas dependientes en general (Visser-Meily *et al.*, 2005; Sena *et al.*, 2010)

La planificación de los programas se ha realizado con sesiones individuales, sesiones grupales o de forma conjunta ambas intervenciones, comprobando una serie de beneficios en los cuidadores. Entre los beneficios que se han obtenido, destacamos la disminución en el tiempo de ingreso en centros especiales para estos pacientes, es decir, los familiares han permanecido más tiempo en el domicilio familiar debido a que los cuidadores se han sentido con mayor apoyo (Andren, 2008; Holle *et al.*, 2009).

Los contenidos que se incluyen dentro de los programas de intervención se basan en el aprendizaje en una serie de habilidades como son, el establecimiento de metas, la resolución de problemas y el entrenamiento en estrategias de afrontamiento (Hornillos y Crespo, 2008). Los efectos positivos que se observan en los cuidadores son, una mejora en las habilidades de resolución de problemas y en técnicas de afrontamiento. Los cuidadores se sienten emocionalmente mejor con una disminución de síntomas negativos, buscan apoyo social y reconocen que su cuidado es fundamental para continuar su labor (Visser-Meily *et al.*, 2005; King, Ainsworth, Ronen y Hartke, 2010).

Algunos factores como el grado de severidad de la enfermedad en que se encuentra la persona a la que cuidan o la relación de parentesco, concretamente si son esposas, son predictores de la frecuencia de utilización del asesoramiento (Grossfeld-Schmitz *et al.*, 2010; Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat y Coulombe, 2011).

La relación de ayuda es ampliamente utilizada por los profesionales de enfermería en la práctica asistencial, tanto en la consulta de enfermería como en los domicilios (Cibanal, Arce, Siles y Galao, 2000). Las enfermeras desempeñan un papel fundamental en la relación entre los cuidadores, los pacientes y sus familias, por lo tanto, se puede considerar la enfermería como una ciencia base de las relaciones o interacciones entre personas (Pannacciulli, 2012).

Aunque en España la experiencia en programas de ayuda mutua con cuidadores es escasa (Delicado, Candel, Alfaro, López y García, 2004), en los últimos tiempos se están incrementando su uso en los centros de salud, siendo el personal de enfermería el encargado de su implantación. En los grupos de ayuda mutua se incluyen estrategias de afrontamiento de conflictos y se facilita la expresión de sentimientos y necesidades en los cuidadores familiares de personas dependientes.

## Conclusión

Como conclusiones podemos aportar que en los artículos analizados se puede encontrar evidencia de los beneficios que se obtienen en los cuidadores familiares cuando se utiliza la relación de ayuda como terapia.

El counselling es una intervención que se puede utilizar en todos los cuidadores familiares, independientemente del perfil de la persona a la que cuidan.

Son muy escasos los estudios realizados en nuestro país que nos aporten la eficacia de tal intervención y en concreto, de las intervenciones que se están realizando en el ámbito socio-sanitario por los profesionales de enfermería.

Por lo tanto, se hace necesario seguir desarrollando estudios o intervenciones con cierta calidad metodológica y rigor científico que nos ayuden a determinar la efectividad de las intervenciones en la sobrecarga y en el bienestar emocional de los cuidadores.

## Referencias

- Andren, S. (2008). Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *International Psychogeriatrics* 20 (6), 1177-1192.
- Barrio, I. M., Barreiro, J. M., Pascau, J., Júdez, J., Simón, P., Molina, A. et al. (2006). La dependencia en el decir de los mayores *Gerokomos*, 17 (2), 66-74.
- Cibanal, J., Arce, M. C., Siles, J. y Galao, R. (2000). Notas sobre el estado de la cuestión en la relación de ayuda de enfermería. *Revista de Enfermería*, 11, 10-15.
- Delicado, M. V., Candel, E., Alfaro, A., López, M. y García, C. (2004). *Atención Primaria*, 33 (4), 193-199.

- Díaz, M. M. (2011). Comunicación enfermera/paciente: reflexión sobre la relación de ayuda. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 2 (1), 46-51.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M. J. y Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1109-1119.
- García-Calvente, M. M., Mateo, I. y Gutiérrez, P (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Serie de Monografías nº 17.
- Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Gerontología*, 38 (4), 189-191.
- Grossfeld-Schmitz, M., Donath, C., Holle, R., Lauterberg, J., Ruckdaeschel, S., Mehlig, H. et al. (2010). Counsellors contact dementia caregivers-predictors of utilisation in a longitudinal study. *BioMed Central Geriatrics*, 10 (24), 1471-2318.
- Holle, R., Gräßel, E., Ruckdäschel, S., Wunder, S., Mehlig, H., Marx, P. et al. (2009). Dementia care initiative in primary practice – study protocol of a cluster randomized trial on dementia management in a general practice setting. *BioMed Central Health Services Research*, 9, 91.
- Hornillos, C. y Crespo, M. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43(5), 308-315.
- IMSERSO (2004). *Apoyo informal a las personas mayores*. Estudio 4178. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2009). *Las personas mayores en España*. Informe 2008: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Tomo I. Madrid: IMSERSO.
- INE (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia*. Madrid: INE.
- King, R. S. Ainsworth, C. R., Ronen, M. y Hartke, R. J. (2010). Stroke caregivers: pressing problems reported during the first months of caregiving. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 42 (6), 302-311.
- Mittelman, M. S., Haley, W. H., Clay, O. J., Roth, M. A. y Roth, D. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67 (9), 1592-1599.
- Pannacciulli, C. (2012). Counselling skills to improve Nursing Relational System within the NICU. *Early Human Development*, S16-S18.
- Pearlin, LI. (1991). The careers of caregivers. *The Gerontologist*, 32, 647-652.
- Riu, S. y González, V. M. (2004). Constantemente al lado del enfermo y del cuidador (reflexiones del médico sobre la demencia). *Semergen*, 30 (7), 340-344.
- Rogers, C. (2009). *El proceso de convertirse en persona*. 17ª edición. Barcelona: Paidós.

- Sena, E.L.S., Meira, E.C., Souza, A.S., Santos, I.S.C, Souza, D.M., Alvarez, A.M. et al. (2010). Tecnología cuidadora de ayuda mutua grupal para los portadores de enfermedad de Parkinson y sus familias. *Texto Contexto Enfermería, Florianópolis, 19* (1), 93-103.
- Servicio Andaluz de Salud (2005). *Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía*. Sevilla: Consejería de Salud.
- Van Mierlo, L. D., Meiland, F. J. M., Van der Roest, H. G. y Dröes, R. M. (2012). Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 27*, 1–14.
- Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., et al. (2005). Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling, 56*, 257–267.
- Zarit, S. H. (1989). *Issues and directions in family intervention research*. En E. Light y B. D. Lebowitz (eds.); *Alzheimer, and Family Stress: Directions for research* (pp. 458-486). Washington, D.C.: US Government Printing Office.

## Revisiones

# La comunicación en la relación de ayuda al niño enfermo

## Communication in the support to the ill child

Arián Jacinto Alarcón Márquez <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Almería

Fecha de recepción: 15/10/2012 – Fecha de aceptación: 19/09/2013

### Resumen

El proceso de enfermedad en el niño y su posterior hospitalización supone una drástica ruptura con su entorno cotidiano, dando lugar a situaciones de estrés y ansiedad, que dificultan su adaptación al nuevo contexto en el que se encuentra. El profesional sanitario requiere de unas habilidades comunicativas eficaces para poder establecer una relación de ayuda más efectiva con el menor y su familia. El juego, la lectura o la música constituyen excelentes herramientas estratégicas para lograr tal fin. El **objetivo** de este trabajo ha sido analizar los estudios que abordan la comunicación entre el menor enfermo y el personal sanitario dando así a conocer el estado de la cuestión. El trabajo descriptivo que se presenta a continuación se ha realizado mediante una revisión sistemática de revistas científicas indexadas en las principales bases de datos bibliográficas en Ciencias de la salud: Cuiden Plus, LILACS Y MEDLINE. Como **conclusión** cabe destacar la importancia que supone durante el proceso asistencial abrir nuevos canales de expresión entre sanitarios y pacientes infantiles para afianzar una relación de ayuda más eficaz y humanizada.

**Palabras clave:** Comunicación, Enfermedad, Juego, Niño, Relación de ayuda

### Abstract

A child's illness and its hospitalization creates dramatic disruption with its daily life environment. This process can lead the child into a state of stress and anxiety in which difficulties may occur to its adaptation of this new context. In order to create the best effective helpful relation with the infant and his family, health professionals require some sociable skills. Plays, readings or music are excellent tools to carry this out. **The aim** of this work is to analyze studies that deal with the communication between the sick child and the health professionals. The descriptive work that is introduced below has been made by the systematic review of scientific publications index-linked in the main bibliographic database of "Ciencias de la salud: Cuiden Plus, LILACS Y MEDLINE". As a **conclusion**, it is remarkable to point out the importance of opening new ways of communication between health professionals and infant patients to secure an effective and humanized relation of help.

**Palabras clave:** Communication, Illness, Play, Child, Support

\* Correspondencia: [ariturre@hotmail.com](mailto:ariturre@hotmail.com)

## Introducción

El ser humano lleva comunicándose continuamente desde sus orígenes, satisfaciendo de esta manera una necesidad humana básica. Esta comunicación no siempre es comprendida o asimilada de la forma deseada (Cibanal y Arce, 2009). Desde las profesiones sanitarias, el proceso comunicativo mediante el cual establecemos nuevas relaciones, es imprescindible para poder interactuar con los pacientes o clientes.

Reducir el acto de comunicarnos a una mera transferencia de información entre personas es una práctica común que va a suponer una pérdida de la efectividad del mensaje. La escucha activa requiere de retroalimentación o feedback. Otras veces es la comunicación no verbal la que se ve menospreciada: un gesto, una postura, una mirada, pueden llegar a definir los hechos mejor que las palabras. El buen manejo de las habilidades comunicativas, sean verbales o no verbales, favorecen una relación de ayuda más eficaz (Cibanal, Arce y Carballal, 2011). Por eso, el profesional de la salud debe ayudar al paciente a saber expresar sentimientos, demandas y relaciones, concediéndole progresivamente a esta actividad más espacio en el reparto del tiempo y de la carga laboral diaria. Para facilitar la práctica de este rol de ayuda, es fundamental crear un medio que reconozca y apoye este aspecto del cuidado holístico, no sólo biológico, que constituye la comunicación y la relación de ayuda (Gask y Golberg, 1991).

En la relación paciente-profesional sanitario debe tenerse en cuenta el contenido de lo que dice el paciente, de lo que siente en relación al contenido y saber cuál es su demanda en función de lo que está diciendo. Desde esa comunicación desigual que supone la relación terapéutica, el sanitario debe utilizar sus conocimientos a favor del paciente y a su vez, éste último también contribuirá en la relación, siendo el resultado un intercambio (Caballo, 1993).

Diferentes enfermeras teóricas desarrollaron conceptos sobre los fundamentos de la relación de ayuda: Hildergar (1948) entiende un tipo de relación entre enfermera y paciente, a la cual llama "relación interpersonal" y en la que los problemas se resuelven a través de la cooperación (Peplau, 1990); Orlando (1961) enfocan la labor enfermera en indagar y satisfacer aquellas necesidades inmediatas del paciente mediante el proceso de enfermería; Trabelbee (1966) aporta el modelo de persona a persona, con el propósito enfermero de ayudar al individuo, familia y comunidad a prevenir o enfrentar la experiencia que supone la enfermedad (Marriner-Tomey, 1994).

El mundo infantil requiere especial atención por las características inherentes a este momento de la vida. Enfermar en la etapa infantil es una situación que se presenta con frecuencia. Los

menores se sienten especialmente vulnerables durante el proceso de enfermedad y la posterior hospitalización. Este hecho puede iniciar un proceso de crisis en el niño, especialmente durante los primeros años, dado que se produce una modificación del estado de normalidad en su entorno cotidiano (Grau y Hernández, 2010). Durante el proceso de enfermedad es esencial para el profesional de la salud disponer de habilidades con las que interactuar con los pacientes y familiares en momentos de crisis (Morse et al, 1997). Cada profesional establece una relación con el niño y su familia según las habilidades y estrategias que ha desarrollado a través de su práctica clínica para la comunicación con los pacientes (Pinheiro, Paes da Silva, Angelo, & Ribeiro, 2008).

Las interacciones con los niños que se basan únicamente en el diálogo suelen ser insuficientes, pues no consiguen extraer y sintetizar más allá de lo que los sentidos dicen (Baggens, 2001). Cada niño es un mundo y tiene su forma particular de expresarse. Tenemos que tratar de comprender lo que sienten y lo que desean mediante gestos, llantos, provocaciones, entre otras manifestaciones. Por eso debemos aprender a descifrar ese lenguaje, que en ocasiones parece opaco, pero que en general es más claro y sencillo de lo que pensamos (Julien, 2007).

De su experiencia como pediatra, Stanley Greenspan (2003) describe en su obra una serie de principios esenciales en el proceso asistencial de los menores: recomienda darles seguridad proporcionándoles más cuidados, así cuando enferman, la inseguridad que les surge puede superarse ganando su confianza; motivándolos para expresar preocupaciones, hacerles entender que se comprenden sus sentimientos; propiciar que hablen de sus procesos de enfermedad; contarles por adelantado lo que va a pasar para no crear falsas expectativas; ayudarles a desarrollar una perspectiva positiva bajo un razonamiento positivo y de hacerles partícipes de sus procesos asistenciales, explicándoles cómo actuar.

Las reacciones de los niños hospitalizados dependen del grado de comprensión de lo que les ocurre; pues debemos tener en cuenta que nada es lo que parece cuando se mira con ojos de niño. Sus necesidades son bastante diferentes a las de los mayores, ya que tienen limitada su capacidad de adaptación en el desconocido contexto hospitalario." Para el niño el hospital es como un país extranjero a cuyas costumbres, lenguaje y horario debe acostumbrarse" (Zetterström, 1984).

En esta misma línea, Scher y Mayselless (2000) entienden que el proceso de hospitalización en el menor supone una experiencia muy estresante que puede provocar una desadaptación en el niño. El cambio de ambiente en los niños que son hospitalizados genera incertidumbre; hecho que en personas adultas puede quedar expresamente manifiesto. De ahí la importancia de que el personal sanitario, en especial el de enfermería, observe los efectos que esta situación genera en el niño, de forma que el proceso se torne menos traumático y más saludable

(Cibanal y Noreña, 2011).

El papel de la familia y sobre todo el de la figura materna es un punto de referencia a considerar. En un ambiente donde todos los profesionales son extraños, su presencia puede percibirse como una fuente protectora que le genere seguridad (Schmitz, 2005). Desde enfermería se entiende que el cuidado del niño, bajo una atención integral no puede quedar limitado a las intervenciones medicamentosas o a las técnicas de rehabilitación, sino que debe ir más allá, haciéndole participe de su propio proceso, sin olvidar en ningún momento a la familia.

A la luz de lo expuesto y una vez analizado en el tema desde una visión general, con la revisión bibliográfica que se expone a continuación se busca profundizar en los estudios más recientes que abordan la comunicación entre el y la profesional de enfermería y el niño enfermo.

Como objetivos se proponen:

- Conocer las publicaciones de los últimos años sobre el tema (2002 - 2012).
- Identificar la aproximación teórica con la que se ha abordado el tema.

## Metodología

**Diseño:** Es un estudio observacional descriptivo sobre los artículos publicados en los últimos 10 años relacionados con la comunicación entre el personal de enfermería y el niño enfermo.

**Material y método:** Para este estudio se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de la literatura entre los años 2002 y 2012. Se ha buscado información sobre la investigación publicada en revistas científicas indexadas de las principales bases de datos bibliográficas en Ciencias de la salud y realizado una búsqueda manual de los documentos relacionados a través de las referencias de los artículos seleccionados y una consulta de libros sobre el tema. Las bases de datos consultadas han sido españolas (CUIDEN PLUS y LILACS), e internacionales (MEDLINE). Los descriptores y operadores booleanos seleccionados en español fueron: comunicación, niño hospitalizado, niño y enfermo, comunicación y relación de ayuda, niño y enfermedad, enfermería pediátrica y comunicación. En inglés se utilizaron los descriptores: Child, Hospitalized; Pediatric Nursing, Pediatric nursing care, Nursing and child and communication, Communication nursing and Children, Child and nurse, Disease children and nursing care and communication.

Como **criterios de inclusión** para la selección de estudios en esta búsqueda bibliográfica se plantean:

- Artículos obtenidos a partir de descriptores definidos para la búsqueda, con acceso a texto completo.
- Artículos o trabajos de investigación publicados a partir del año 2002.
- Artículos relacionados con la comunicación, la enfermería y la enfermedad en el menor.
- Artículos escritos en español, inglés y/o portugués.

### Procedimiento

Se han revisado 65 artículos, de los que se han seleccionado 11 por cumplir los criterios de inclusión y por su relevancia para los objetivos de la revisión. La búsqueda de la información del presente trabajo transcurrió entre el 10/01/2012 hasta el 25/04/2012, en la cual sólo intervino un único investigador.

### Resultados

A continuación se presentan los principales contenidos y datos que estas investigaciones han aportado. Se han ordenado por orden cronológico desde los más actuales:

BASE DE DATOS ESPAÑOLAS: DESCRIPTORES	RESULTADOS	SELECCIÓN	AÑO
<b>CUIDEN PLUS</b>			
[cla=Niño hospitalizado]	226		
[cla=Comunicación]	1594	Noreña – Peña y Cibanal	2011
[cla=Pediatría]	1848	Suarez-Ramírez	2010
(([cla=Comunicación])AND([cla=Relación de ayuda]))	22	Solares, Bezerra, Collet, Reichert, Pereira da Silva & Gonçalves	2010
(([cla=Niño])AND([cla=Enfermedad]))	121	Serradas-Fonseca.	2003
(([cla=Enfermería pediátrica])AND([cla=Comunicación]))	6		
<b>LILACS</b>			
Niño hospitalizado [Palabras]	720	De Freitas & Vignuda.	2011
Comunicación [Palabras]	6598	Jansen, Santos & Favero.	2010
Pediatría [Palabras]	7374	Dolce, Jesus , Santos & Araújo	2010

Niño[Palabras]and enfermedad [Palabras]	13359	Ceribelli, Castanheira, Romano & Aparecida.	2009
Enfermeria pediatrica [Palabras] and comunicacion [Palabras]	14	Aparecida, Farias, Castanheira & Melo.	2009
		Da Silva, Castanheira, Capelani, García, Falleiros & Mendoza.	2007
Se han omitido aquellos descriptores con cero resultados.			

BASES DE DATOS INTERNACIONALES: DESCRIPTORES	RESULTADOS	SELECCIÓN	
<b>MEDLINE (acceso PUBMED)</b>			
"Child, Hospitalized"[Majr]	3822	Shin & White-Traut.	2005
"Pediatric Nursing"	21240		
"Pediatric nursing care"	10.606		
"Nursing" and "child" and "communication"	1806		
"Communication nursing" and "Children"	1596		
"Child" and "nurse"	27257		
"Disease children" and "nursing care" and "comunicacion"	261		
Se han omitido aquellos descriptores con cero resultados			

### Revisión bibliográfica

Finalmente han sido 11 artículos los que han cumplido con los criterios de inclusión:

Según Noreña y Cibanal (2011), de la relación que se establezca con el personal de enfermería, quedarán condicionadas las respuestas ante el cuidado. Los niños saben diferenciar cuándo la comunicación que establece el profesional de enfermería con la familia les incluye a ellos y cuando no, incluso asumen la comunicación entre adultos como más válida. A pesar de ello, Lapa y Souza (2011) entienden que durante el ingreso hospitalario surgen en el escolar momentos de pasividad e inactividad, impidiéndole ejercer su

independencia y autonomía. El menor puede entender el proceso asistencial como una invasión de su privacidad al perder el derecho a controlar su cuerpo o ejercer sus propias decisiones. Para el correcto desarrollo del niño determinan como algo fundamental dar libertad para transformar su mundo, convirtiéndose así éste entorno en un ambiente menos hostil.

Lima, Silva, Collet, Reichet y Oliveira (2010) centran sus objetivos en el estudio de las relaciones de un grupo de enfermeras con los familiares de niños hospitalizados. Al ingreso del menor, la falta de información que normalmente tienen los padres puede ser satisfecha por profesionales de enfermería. La enfermera pediátrica cuenta con una herramienta fundamental, el diálogo, a través del cual puede lograr que la familia exprese sus sentimientos y les ayude a comprender la nueva situación.

A través de una investigación sobre las relaciones entre enfermeros, pacientes infantiles y padres, Shin y White-Traut (2005) determinan que la forma con la que la enfermera se comunica inicialmente contribuye determinadamente en el asentamiento de un modelo positivo de interacción con el que reducir la ansiedad en los menores. Una forma de desconectar y desviar la atención del menor a otro contexto es el juego terapéutico. La existencia de una zona de recreación supone en el menor una forma de diversión con la que desviar su atención. De acuerdo con este planteamiento, la risa y la alegría son estímulos que contribuyen en los niños al crecimiento, desarrollo así como en la adopción de comportamientos positivos (Cibanal et al, 2010). En las mismas tesituras se mueven Dolce, Pereira, Santos y Ajaújo (2010), que a través de un estudio descriptivo de una unidad pediátrica, determinaron lo esencial que resulta el juego terapéutico en el desarrollo motor, mental y social. Ven en el juego un medio de comunicación por el que poder expresar sentimientos y frustraciones.

Entre los beneficios que el juego terapéutico aporta durante los cuidados que se prestan en enfermería, Jansen, Santos y Favero (2010) identificaron una disminución del estrés ante procedimientos dolorosos, facilitando al profesional realizar las intervenciones sin obstaculizar ni mostrar resistencia, asimilan y empiezan a comprender la realidad, mostrándose favorables a participar activamente en su propio proceso.

Serradas (2006) destaca la relevancia que ocupa la musicoterapia en el niño hospitalizado desde una perspectiva terapéutica, a través de la cual se abren canales de expresión y comunicación, se desarrolla la escucha estimulando la creatividad y se modifican patrones de conducta no adaptativos. Estas ideas son compartidas por Aparecida, Farias, Castanheira y Melo (2009), que ven en el arte teatral por medio de payasos un medio humanizador del contexto hospitalario. Coinciden con Serradas en que la música, como forma de expresión, permite al menor canalizar sus dudas y miedos. Incluso las posibilidades terapéuticas de contar historias hacen que tanto lector como el oyente ganen en seguridad emocional, surgiendo

sentimientos positivos para la superación de dificultades.

Otro estudio se aleja del contexto hospitalario y enfoca su atención en los momentos que pasa el niño en la sala de espera en el ambulatorio. Da Silva et al (2008) investigaron la necesidad de poner en marcha estrategias como las salas de juego para romper el hielo. El niño aprovecha el tiempo socializándose con otros pequeños, pierde el miedo hacia ese ambiente desconocido y favorece su participación con el personal sanitario, mejorando la comunicación durante la consulta. En una línea de investigación similar, concretamente en una clínica pediátrica, se analizaron los efectos terapéuticos que la lectura libre o dirigida conseguía en los niños enfermos. Los menores participantes vieron en la lectura una oportunidad de aprendizaje, una forma de pasar el tiempo y minimizar el estrés que les genera estar ingresados. (Ceribelli, Castanheira, Romano y Aparecida, 2009).

El profesional de enfermería, en el buen desempeño de su ejercicio, debe poner en práctica cuidados holísticos que aborden de forma integral todos los aspectos del niño, dadas sus condiciones de vulnerabilidad. Marian Serradas (2003) percibe cómo la ruptura del entorno cotidiano en el menor a nivel familiar, social y escolar dada la falta de experiencias previas, puede hacerle mella, marcándolo hasta el punto de modificar sus valores. En este contexto, es la familia la que actúa como principal soporte y punto de referencia para el pequeño, por lo que debe estar integrada a lo largo de todo el proceso.

## Discusión

Con este estudio se ha pretendido conocer cómo afronta el niño enfermo el proceso comunicativo en el desconocido entorno sanitario al que se enfrenta. La situación que se plantea en la familia cuando un miembro padece una enfermedad se vive con gran preocupación, la cual aumenta, si cabe, cuando el enfermo es un hijo. Es entonces cuando surgen las inquietudes, la desconfianza y los sentimientos descontrolados, en un ambiente hospitalario ajeno, que provoca en la gran mayoría de los casos, tanto en el pequeño como en la familia, una fuente continuada de estrés. Quedan pendientes necesidades por cubrir. Es en estos momentos cuando la enfermería adquiere relevancia. La función de enlace que el enfermero desarrolla entre el resto del equipo de salud y la familia, la convierte en una figura imprescindible a lo largo de todo el proceso comunicativo.

Los avances en el desarrollo competencial de la profesión enfermera se manifiestan en el mayor protagonismo que día a día va adquiriendo la enfermería pediátrica en su entorno laboral. El buen trabajo diario es el que permite a la profesión ganar reconocimiento y respeto.

A pesar de encontrar bastante bibliografía acerca de la hospitalización del niño, en la mayoría de los estudios se describe el proceso de la enfermedad en el menor desde la perspectiva de los propios padres o de los profesionales sanitarios, dejando al pequeño en un segundo plano. Sería interesante y enriquecedor la puesta en marcha de nuevos trabajos que den a conocer las experiencias que sienten y viven los menores de primera mano.

Una gran parte de los estudios revisados se han realizado en servicios hospitalarios por enfermeros en unidades pediátricas. Conviene destacar que el ámbito de trabajo de enfermería va más allá del hospital. La atención primaria quizá haya sido olvidada públicamente en detrimento de la atención secundaria, pero las actividades de prevención que lleva a cabo enfermería en los centros de salud (elaboración de programas sobre hábitos saludables, campañas antitabáquicas, fomentar práctica de deportes...) son de gran trascendencia, más aún en edades jóvenes. Las escuelas y los institutos también cuentan con un enfermero o enfermera escolar. Pese a ser una figura poco conocida y no estar implantada en todas las comunidades autónomas españolas de forma simétrica, asume un papel relevante en la promoción de la salud escolar.

Con el paso de los años va ganando trascendencia el enfoque holístico, en detrimento del biomédico. Esto se evidencia cuando empiezan a valorarse otros aspectos que van más allá de lo meramente biológico. Así, algunos de los estudios empiezan a considerar otros recursos alternativos como la musicoterapia, concebida como una nueva ciencia, un instrumento de desarrollo personal que abre otros canales de comunicación, de expresión de nuestras emociones y sentimientos que en las personas, especialmente en el niño. Hasta puede ser un complemento magnífico de los procedimientos rutinarios del propio hospital. Podemos afirmar que la base de una buena recuperación de salud empieza por establecer una correcta y eficaz comunicación, teniendo en cuenta que el menor presenta ciertas peculiaridades que le hacen único, con unas limitaciones que hay que tener siempre presentes y que somos los profesionales de la salud los que tenemos que adaptarnos a sus necesidades.

## Conclusiones

- La comunicación es algo más que mero diálogo. El lenguaje no verbal, como la expresión corporal están siempre presentes. Deben valorarse especialmente en la etapa infantil, puesto que en ocasiones tienen dificultades en expresar sus pensamientos y sentimientos mediante el empleo de las palabras.
- Se han encontrado pocos estudios de investigación que cuantifiquen las características de interacción entre enfermeras y sus pacientes infantiles. En todos los artículos referentes a

la hospitalización del niño, los autores coinciden en que supone una experiencia potencialmente estresante para las familias y en especial al propio niño enfermo.

- Una relación positiva entre el profesional de enfermería y el paciente infantil así como la participación de éste último en su propio proceso, son dos componentes esenciales para que los cuidados enfermeros sean más efectivos.
  
- A la hora de establecer un proceso comunicativo con un paciente debe valorarse el factor "edad", pues el menor tiene las capacidades más limitadas que las del adulto. En este sentido, la enfermería pediátrica ha de aprovechar como herramienta de trabajo el juego y otros canales de expresión como medios de comunicación entre el profesional sanitario y el niño hospitalizado. Supone una oportunidad para comprender las necesidades y sentimientos que el menor manifiesta.
  
- Actualmente existen estrategias que ofrecen un ambiente más acogedor, ayudando al niño a adoptar una actitud positiva. Un ejemplo es el teatro con payasos para sacar sonrisas y olvidar el sufrimiento, la música como forma de expresión o la lectura para estimular la imaginación, entre otras.

## Referencias

- Aparecida, R., Farias, E., Castanheira, L.C & Melo, S.M. (2009). A arte do teatro Clown no cuidado às crianças hospitalizadas. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 43(1), 186 -193.
  
- Baggens, C. (2001). What they talk about: conversations between child health center nurses and parents. *Journal of Advanced Nursing*, 36(5), 659 - 667.
  
- Caballo, V. (1993). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.
  
- Ceribelli, C., Nascimento, L., Pacífico, S.M.R & Lima, R.A.G. (2009). La mediación de la lectura como recurso de comunicación con niños hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(1), 81- 87.
  
- Cibanal, L y Arce, M.C. (2009). *La relación enfermera-paciente*. (2ª ed.). Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.

- Cibanal, L., Arce, M.C y Carballal, M.C. (2010). *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. (2ª ed). Barcelona: Elsevier. 35-53.
- Da Silva, I.C., Castanheira, L., Capelani, L., Aparecida, R., Falleiros, D & Mendonça. (2007). Jugando en la sala de espera de un servicio ambulatorio infantil bajo la perspectiva de niños y sus acompañantes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(2), 290-297.
- Dolce, L., Jesus, W., Santos, J., Araújo, A.S & Araújo, A. (2010). Vamos cuidar com brinquedos?. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63, 950-955.
- Gask, L & Golberg, D. (1991). Training general practionners to teach psychiatric interviewing skills: an evaluation of group training. *Medical Education*, 22, 132-138.
- Grau, C y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 33(2), 203-212.
- Jansen, M.F., Santos, R.M & Favero, L. (2010). Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS), 31(2), 247-53.
- Julien, G. (2007). *La comunicación niños-adultos: Cómo ayudarles a expresar y cómo aprender a escuchar*. (1ª ed). Madrid: Narcea Ediciones.
- Lapa, D.F & Souza, T.V. (2011). A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 45(4), 811-817.
- Lima, A., Silva, V., Collet, N., Silva Reichert, A & Oliveira, B. (2010). Relaciones establecidas por las enfermeras con la familia durante la hospitalización infantil. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19, 700-708.
- Marriner-Tomey, A. (1994). *Modelos y teorías de enfermería*, 3ª Edición; España: Harcourt Brace.
- Morse, J.M., Havens, G.A & Wilson, S. (1997). The comforting intervention: developing a model of nurse-patient relation. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 11(4), 321-347.
- Noreña, A.L & Cibanal, L. (2011). La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su

interacción con los profesionales de enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1429-1436.

- Peplau, H.E. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Salvat Editores.
- Pinheiro, E.M, Silva, M.J.P., Angelo, M & Ribeiro, C.A. (2008). O significado da interação das profissionais de enfermagem com o recém-nascido/família durante a hospitalização. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 16(6), 1012-1018.
- Scher, A & Mayseless, O. (2000). Mothers of Anxious/Ambivalent Infants: Maternal Characteristics and Child-Care Context. *Child Development*, 71(6), 1629-1639.
- Schmitz, E.M.R. (2005). *A enfermagem em pediatria e puericultura*. São Paulo: Atheneu.
- Serradas, F.M. (2006). La música como medio de expresión del niño hospitalizado. *Educere*, 10(32), enero-marzo, 35-42.
- Serradas, F.M. (2002). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista De Pedagogía*, 24 (71), 447-468.
- Shin, H & White-Traut, R. (2005). Nurse-child interaction on an inpatient paediatric unit. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 56-62.
- Greenspan, S.I. (2003). *The Secure Child*, 1ª Edición; EE.UU: Da Capo Press.
- Zetterström, R. (1984). Responses of children to hospitalization. *Acta Paediatrica Scandinava*, 73(3), 289-295.