

Revista Española de Comunicación en Salud

Año 2016 • Volumen 7 • Número 2 • Julio – Diciembre • páginas 164 – 345

Contenidos

Editorial

Conclusiones y recomendaciones del I Congreso Internacional de Telemedicina e Investigación Sanitaria

Originales

¿Cómo se comportan los jóvenes y adolescentes ante la información de salud en Internet?

Acercamiento hacia las actitudes sobre la donación de órganos en Colombia: primer paso para la transformación social con ayuda de la comunicación

Encadre visual de las enfermedades raras en prensa y televisión en España

Validación de un cuestionario de satisfacción con el servicio de fisioterapia en residencias de mayores institucionalizados

Análisis de los contenidos sobre enfermedades raras en la prensa escrita española

Soporte vital básico: Efectividad de una intervención en adolescentes empleando el QR

Revisiones

Las instituciones de salud pública y las redes sociales: una revisión sistemática

Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado

Imagen de la enfermería en la sociedad española y medios de comunicación

La comunicación con el familiar del paciente dependiente. Actuación de enfermería

Perspectivas

Comunicación y cambios del lenguaje en personas con enfermedad de Alzheimer

La Telesalud y la sociedad actual: retos y oportunidades



Universidad
Carlos III de Madrid
www.uc3m.es



RECS es editada por la Asociación Española de Comunicación Sanitaria, y el Departamento de Periodismo y Comunicación Audiovisual de la Universidad Carlos III de Madrid, España

E ISSN 1989-9882

Editorial

Conclusiones y recomendaciones del I Congreso Internacional de Telemedicina e Investigación Sanitaria

Conclusions and recommendations of the 1st International Congress of Telemedicine and Health Research

La celebración del I Congreso Internacional de Telemedicina e Investigación Sanitaria en Madrid, entre los días 20 y 21 octubre pasado, ha supuesto un gran estímulo para todos aquellos que ya hace tiempo apostaban por las nuevas tecnologías en salud y un menos importante acicate para todos los que han tenido la oportunidad de descubrir algunos de los muchos campos en que la salud puede verse mantenida y/o mejorada y las personas enfermas pueden ser tratadas e incluso rehabilitadas a distancia.

El congreso, organizado por la Asociación Española de Comunicación Sanitaria (AECS), contó con el inestimable apoyo tecnológico y logístico de la empresa Telefónica S.A., habiéndose celebrado la parte presencial en el auditorio del Telefónica Flagship Store en la calle Gran Vía - 28 de Madrid.

La asistencia al acto supero en mucho las previsiones, pues, gracias a los sistemas de comunicación a distancia, participaron comunicantes de 22 países: España, Francia, Portugal, Reino Unido, Dinamarca, Noruega, Italia, Rumanía, Estados Unidos, México, Cuba, Chile, Argentina, Brasil, Venezuela,

Colombia, Puerto Rico, Paraguay, Uruguay, República Dominicana, Panamá y Bolivia.

Al congreso se inscribieron 415 personas de las cuales el 70% eran mujeres, el 71% de los asistentes se movía en un rango de edad comprendido entre los 23 y 44 años, el 36% pertenecían a la Comunidad Autónoma de Andalucía, el 68% tenían estudios universitarios y el 51% tuvieron conocimiento de la celebración del congreso a través de las redes sociales como Twitter y Facebook.

Entre las conclusiones y recomendaciones más importantes alcanzadas, destacamos:

1. La Telemedicina es solo una parte de Telesalud, ya que son muchas las ciencias de la salud que pueden mejorar la calidad de vida de los individuos a través de tecnologías a distancia.
2. El uso de las TICs en Salud no debe hacer esperar ahorros a corto plazo.
3. El incuestionable valor de las TICs en Telemedicina, mejorando el seguimiento de numerosas patologías, no debe olvidar la concepción holística del ser humano y su necesidad de contacto presencial con los

- sanitarios responsables del seguimiento de sus procesos patológicos.
4. El desarrollo alcanzado por las distintas disciplinas involucradas en la actual atención biopsicosocial de la salud, requiere el concurso de superespecialistas, cuya presencia en el equipo de atención integral a los pacientes solo es posible a través de la Telemedicina.
 5. La sostenibilidad del sistema público de salud precisa de un equilibrio del uso de las TICs con la atención presencial de los pacientes, de manera que optimizando los recursos se aumente la calidad de la asistencia sin que, por ello, los usuarios dejen de percibir la atención personalizada, puesto que ellos constituyen el eje de todas las actuaciones de los profesionales de la salud.
 6. Hay que ser cautos a la incorporación de la Telemedicina. Entre hacerlo de manera alocada y negar su implantación, existen soluciones intermedias.
 7. La cotización en el Mercado de Valores de empresas del sector de la Telemedicina, viene a demostrar la necesidad de estas técnicas en la sociedad actual.
 8. Si se adopta un servicio de Telemedicina y se usa es muy rentable, en cambio, si no se usa es enormemente caro.
 9. La experiencia del uso de Telemedicina en penitenciarías mexicanas, supone un enorme ahorro económico y en riesgos, suponiendo la resolución del 80% de los casos.
 10. La Telemedicina facilita las relaciones internacionales de apoyo y colaboración al control de epidemias.
 11. El control remoto en insuficiencias cardíacas no sustituye al 100% de las visitas al hospital.
 12. Seguimiento, tiempo y costes son aspectos mejorables en la aplicación de las monitorizaciones cardíacas a distancia que envían mensajes en tiempo real a los profesionales de la salud.
 13. En España, el uso de Telemedicina en cardiología precisa de una definición de algoritmos, de la homogeneización de los sistemas empleados por las distintas empresas fabricantes de esa tecnología, de la implantación de la Historia Clínica Digital y de un marco legal adecuado.
 14. Los pilares fundamentales de cualquier proyecto son investigación, innovación e inversión; y diagnóstico precoz, monitorización y gestión, son los avances que se tienen en cuenta a la hora de investigar, innovar e invertir.
 15. La co-innovación consiste en la innovación colaborativa y en Telemedicina se consigue potenciando las aplicaciones para móviles en materia de salud.

16. La tecnología requiere de una adaptación y seguimiento y no solo de la implementación. Es ahí donde puede radicar el problema de las aplicaciones para teléfonos móviles inteligentes.

17. Tan importante es la implicación del paciente con su enfermedad como el conocimiento que tiene de la misma.

18. El fisioterapeuta virtual ha demostrado en Dinamarca su eficacia en la rehabilitación de pacientes de EPOC, habiéndose iniciado ahora un estudio acerca de los efectos de fibrosis pulmonar idiopática.

19. Partiendo de la premisa de que la Telemedicina es más una cuestión de actitudes que de tecnología, en Nuevo León (México) se comenzó la implantación de la Telemedicina para brindar salud a los pacientes de las áreas rurales, diferenciando la Telesalud, más dedicada a la promoción de la salud y prevención de las enfermedades, y Telemedicina, con un enfoque predominantemente asistencial. Este proyecto se encuentra en una fase de crecimiento y desarrollo.

20. Se debe perseguir el desarrollo sostenible de la investigación por medio de la Investigación e Innovación Responsables (RRI, en inglés) desde las escuelas, de manera que la innovación que aumenta el bienestar social responda a las necesidades sociales sostenibles.

21. La investigación debe responder a necesidades reales, promoviendo la igualdad de género en los equipos de investigación. La gestión del conocimiento se ha fragmentado, por lo que hay que mejorarla, de manera que los resultados de la investigación aumenten la innovación.

De ellas se deduce que, como decíamos al principio, son muchos los campos de actuación en salud que se están viendo favorecidos por el empleo de las nuevas tecnologías de la comunicación, siendo muchos otros los que están en disposición de ser explotados, lo que beneficiaría no solo a la salud, sino a la industria, al empleo y a ese larguísimo etcétera que supone la cadena de dependencia social de cualquier materia.

Miguel Muñoz-Cruzado y Barba
Presidente del Comité Científico

Antonio López-Villegas
Presidente del Comité Organizador

Daniel Catalán-Matamoras
Coordinador del Comité Científico

Contacto:
mmunozcb@gmail.com

¿Cómo se comportan los jóvenes y adolescentes ante la información de salud en Internet?

How young people and teenagers behave towards health information in the Internet?

Carmen Peñafiel^{1,2}, Milagros Ronco^{1,2,3} y Lázaro Echegaray^{2,4}

¹ Departamento de Periodismo y equipo COMSA (Comunicación y Salud), Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

² Equipo COMSA (Comunicación y Salud), Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

³ Grupo de Trabajo de Comunicación, Comisión Española de la UNESCO

⁴ Escuela Universitaria de la Cámara de Comercio de Bilbao

Fecha de recepción: 18/10/2015 – Fecha de aceptación: 29/05/2016

Resumen

Este artículo analiza el comportamiento de los jóvenes ante la información de salud online. La investigación se aborda desde una metodología cualitativa realizada entre enero de 2013 y enero de 2015, basada en entrevistas en profundidad con gestores de contenidos de salud, focus group y estudio etnográfico con jóvenes y adolescentes de la Comunidad Autónoma Vasca y de la Comunidad Foral de Navarra. Se destaca que los jóvenes sienten gran interés por adquirir hábitos saludables de alimentación y ejercicio, seguidos por temas de sexualidad, adicciones y salud mental. La edad se presenta como una variable que explica que el target de 21-24 años considere a Internet como el medio hegemónico fundamental en la búsqueda de información de salud, mientras que para el grupo de adolescentes, las principales fuentes de información son los padres y los profesionales de la salud. La edad explica también la capacidad de estos grupos para valorar autónomamente la fiabilidad de la información de salud, encontrando niveles de desconfianza más significativos entre el colectivo de menores. Estos resultados coinciden con otros obtenidos por un equipo de investigación de la Northwestern University, Chicago-Illinois. La educación sigue siendo la clave para ayudar a construir estilos de vida a los jóvenes, ya que los comportamientos y tendencias sociales afectarán a la salud y al bienestar de su futuro.

Palabras clave: Internet; jóvenes; adolescentes; información de salud; calidad; educación; web 2.0

Abstract

Young people and teenagers are the population segments which have highest Internet consumption and are the most participative or active. They recognise the importance of Internet to search for health information, above all due to its accessibility, personalisation and because it guarantees anonymity. Objectives. This paper analyses the behaviour of young people in relation to on-line health information. Method. We conducted the research from a holistic perspective with qualitative and quantitative techniques between January 2013 and January 2015. Results. We highlight that the young people have a major interest to acquire healthy nutrition and exercise habits, followed by the topics of sexuality, addictions, and mental health. Age is presented as a variable which explains that the target group aged 21-24 consider Internet as the dominant means to search for health information, while for the adolescent group, the main sources of information are their parents and professional health care staff; on the other hand, the age also explains the capacity of these groups to autonomously assess the reliability of the health information, where minors are more suspicious. Discussion. Education continues to be the key to help to construct lifestyles for young people, since the behaviours and social tendencies will have an impact on the health and well-being of their future.

Keywords: Internet, young, teens, health information, quality, education, web 2.0

* Correspondencia: carmen.penafiel@ehu.eus

*El saber es el único espacio de libertad del ser
Michel Foucault*

1. Internet, paradigma de una nueva relación de la juventud con la información de salud

La investigación social es importante para analizar y conocer pautas de comportamiento y actitudes de los distintos públicos a los que se dirige la información de salud y poder desarrollar así un mensaje oportuno y eficaz que llegue a ellos y que cumpla con el propósito en la divulgación de esa información especializada en salud. De ahí, que este artículo comience con una frase de Michel Foucault en la que nos manifiesta, con gran acierto, que “el saber es el único espacio de libertad del ser”. Este texto pretende dar a conocer algunos de los elementos de reflexión fundados en una práctica social dentro de la pluralidad de investigaciones en el binomio ‘Comunicación y Salud’. En él se expone la relación entre jóvenes, TIC’s e información de salud en un contexto de debates, discusiones, redes sociales, buscando distintos matices dentro de las Ciencias Sociales.

Adolescencia y juventud son etapas de un ciclo vital en el que no hay demasiados problemas de salud, en el que el índice de mortalidad es más bajo y cuando se registra la tasa más baja de enfermedades en un año. Sin embargo, es la etapa en la que se diseñan programas sanitarios, en la que se pone el acento en la educación hacia la capacitación en hábitos saludables y en la prevención de enfermedades y adicciones. Es la etapa en la que se les enseña a ser co-responsables de su propia salud para consolidar estilos de calidad de vida que, a su vez, serán determinantes en los años siguientes. Estos elementos fundamentan la necesidad de tener en cuenta la interrelación de salud física, mental y social.

Los jóvenes y adolescentes no tienen una gran preocupación por su salud porque no tienen motivos para preocuparse por ella. Sin embargo, sienten la necesidad de consultar, de informarse, de aprender sobre temas de salud y bienestar social. En este sentido, Internet se ha convertido en el punto informativo más consultado del planeta y en temas de salud es el doctor más visitado. En este aspecto, conviene tener en cuenta a los autores Lutz, Hoffmann y Meckel cuando afirman: “In questions of health, the Web has become a crucial information source — users can easily access an enormous variety of health information at any time”. El colectivo sanitario es consciente de esta realidad y se esfuerza por adaptarse a los sistemas de aprendizaje para responder a la nueva generación de pacientes, que demanda información de calidad de una forma más activa (Peñafiel y Echegaray: 2012 y 2014).

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación han revolucionado la forma de acceder a temas de medicina y salud, tanto para los pacientes como para el colectivo sanitario, han abierto nuevas vías de documentación. Las plataformas online establecen un contacto directo entre profesionales

sanitarios y pacientes a través de servicios gratuitos ahorrando tiempo, desplazamientos y costes. Este ahorro va de la mano del rigor científico, puesto que muchos recursos digitales están atendidos por expertos que están al otro lado de la pantalla. Por otra parte, Internet tiene otro aspecto muy positivo y es que los temas que se abordan en la web o las dudas que puedan surgir entre los usuarios quedan ahí registrados, de manera que se ayuda a muchas personas al mismo tiempo porque pueden acceder a la nube y encontrar las respuestas o consejos a sus dudas o demandas de información. Estudios llevados a cabo como el de Antheunis, Tates y Nieboer, en 2013, demostraron que el uso de Internet en la búsqueda de información de salud era una práctica común entre profesionales y pacientes, así “patients primarily used Twitter (59.9%), especially for increasing knowledge and exchanging advice and Facebook (52.3%), particularly for social support and exchanging advice. Professionals primarily used LinkedIn (70.7%) and Twitter (51.2%)”. Es una información compartida y, también, otra manera de adquirir más conocimientos acerca del comportamiento de una enfermedad e incluso de descubrir la forma de afrontarla o de concienciarse sobre hábitos saludables (Peñañiel, Camacho, Ayestaran, Ronco, Echegaray, 2014a).

Además, la red es el medio preponderante para que las instituciones puedan llegar de una manera óptima a los jóvenes y adolescentes y poder cumplir su objetivo, que es transmitir la información necesaria sobre salud que pueda ayudar en su desarrollo integral como personas. Sin embargo, las instituciones u organizaciones no renuevan o actualizan los contenidos de la web tan a menudo como ellos quisieran. La falta de medios o incluso la propia estructura de la web pueden dificultar que la información sea difundida del modo más rápido y claro. En una de las primeras fases de investigación, llevadas a cabo por el equipo investigador sobre el ‘Estudio de las webs con información de salud dirigidas a jóvenes y adolescentes’¹, se realizó la técnica de conversación basada en entrevistas en profundidad a personas responsables de los websites, quienes nos manifestaron una necesidad constante de actualización de la comunicación utilizando las nuevas tecnologías y, así, llegar de la manera más eficaz posible al grupo de población más joven, rompiendo el esquema tradicional de comunicación vertical (Peñañiel, Ronco, Camacho, Echegaray, Pastor, 2014b).

Por otro lado, en un proyecto de investigación anterior sobre ‘La información de salud en la prensa vasca entre 2001-2010’², se entrevistó a facultativos con el fin de conocer sus impresiones sobre la divulgación de la información de salud y los procesos de elaboración de la misma. En sus respuestas dejaron muy claro que Internet o los problemas de salud desde una pantalla no son una amenaza si existe el rigor y la calidad de la información online. Son totalmente conscientes de la importancia que da la ciudadanía a consultar temas para mejorar su bienestar, para adquirir hábitos saludables, para

¹ Esta investigación ha sido financiada por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (Código EHU 12/12) dirigida por Carmen Peñañiel y en la que ha colaborado el equipo constituido por: Milagros Ronco, Idoia Camacho, Lázaro Echegaray y José Mari Pastor.

² Proyecto de investigación EHU 10/47 de la Convocatoria General para la Concesión de Ayudas a la Investigación en la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea sobre “*La información de salud en la prensa diaria vasca (2000-2010)*” dirigido por Idoia Camacho y en el que colaboraron Carmen Peñañiel, Milagros Ronco, Alazne Aiestaran (UPV/EHU) y Lázaro Echegaray (EUCCB)

contrastar diagnósticos o, incluso, para prevenir enfermedades o cualquier otro tema de consulta médica (Camacho, Peñafiel, Ronco, Echegaray, Ayestaran, 2012b; Camacho, Peñafiel, Ronco, 2012a; Echegaray, Peñafiel, Ayestaran, 2014a; Ronco, Peñafiel, Echegaray, 2014). En este sentido, se considera necesario hacer una mención a las formas del procesamiento de la información social que se da en este medio. De cara a analizar su efecto, toman importancia las formas en las que la información es almacenada en la memoria de los usuarios, y el tipo de registro que genera, ya sea a corto, medio o largo plazo, que directamente se relacionan con el tiempo en que perdura la información en la memoria, y por tanto, con el efecto que genera (Baddeley, 1986).

La población más joven está muy acostumbrada a consultar Internet para todo tipo de información, incluida la de salud. Buscan en Internet información sobre temas íntimos y personales porque ello les garantiza el anonimato, saben que preservará su intimidad. No piden información ni preguntan a los padres sino a los amigos acerca de webs de referencia en los temas de salud que les incumbe, ya que eso sería romper esa privacidad que quieren conservar. “Lo que pasa es que esa es la manera de interactuar con quien te lo explica, porque tú a tus padres no les vas a decir todo, a un profesor tampoco, a una persona que no conozcas tampoco. Por eso yo pienso que a veces se tira de Internet. Vas a Internet y como crees que no te está viendo nadie, pues, ahí mirando tu solo en la habitación. Y entonces tiras de sitios que, bueno, pueden ser fiables o no, pero muchas veces yo creo que también es recomendable utilizar páginas, porque si esa página es seria, habrá mucha gente que pueda escribir sobre cosas que les hayan pasado a ellos o médicos o así, que hay páginas que escribes a un médico y te responde”, nos indica un adolescente (Peñafiel et al, 2014b).

Es sabido que la relación entre jóvenes y nuevas tecnologías, es un binomio totalmente inseparable donde los jóvenes desarrollan su personalidad y establecen lazos de socialización; donde consumen, interactúan, se interrelacionan y donde encuentran nuevos significados en su vida cotidiana. Los jóvenes son, hoy en día, algo más que una parte de la cultura digital. Son los agentes activos de los procesos culturales digitales; forman parte de la producción y reproducción del ecosistema en la comunicación digital. Juventud y tecnología van de la mano en un intercambio social.

La investigación en ‘Comunicación y Salud’ ha aumentado globalmente en la última década acercándonos a las preocupaciones, debates y reflexiones sobre el uso y consumo de Internet por parte de la población más joven, concretamente, en la consulta de información de salud: Bringué y Sádaba (2009); Camacho et al (2012 b); Cuesta, U., Gaspar y Cuesta, V. (2015); Cuesta U., Gaspar, Menéndez (2012). Del Pozo y Nuez (2012); Echegaray, Peñafiel, Ronco (2014b); Echegaray, Ronco, Camacho (2013); García y López de Ayala (2013) Garmendia, Garitaonandia, Martínez, Casado (2011) Ito et al (2010); Jiménez y García (2006); Jiménez, García, Martín, Bermúdez (2007) Mayer, Leis, Lupiáñez, Terrón y García (2008); Medina y González Pacanowski (2012); Peñafiel y Echegaray (2012); Peñafiel et al (2014a/b, 2015) Polledo (2010) Resende (2008) Ronco et al (2014); Ronco, Peñafiel, Pastor (2015), entre otros investigadores y académicos de corte internacional como los ya referidos de Lutz, Hoffmann y Meckel (2014) o Antheunis, Tates y Nieboer, (2013).

Además, este equipo de investigación coincide con Llarela Berríos y María Rosa Buxarrais en que “a través de la categoría de la reflexión, en el conocimiento se quiere conseguir enseñar a pensar bien, a pensar mejor, con la idea de formar a un ser más humano. Se parte del supuesto de que las personas capaces de reflexionar, comprenden mejor la realidad y son capaces de actuar de manera más responsable y consciente en su entorno. Esto es lo que se pretende conseguir en la sociedad del conocimiento (...). La denominación de la sociedad actual como «sociedad del conocimiento» o «sociedad de la información» ha ganado muchos adeptos entre los autores que se dedican a análisis prospectivos sociales” (Berríos y Buxarrais, 2005).

Desde el escenario digital se promociona la información de salud online favoreciendo la educación de jóvenes y adolescentes en los usos y consumos de dicha información con responsabilidad reflexiva. Carlos Gurpegi (2012: 97) señala un decálogo de retos a largo plazo en este entorno educomunicativo:

1. La construcción de una nueva identidad
2. Digitalización y reputación de la adolescencia
3. Una gestión emocional amable y prospectiva
4. Establecer el ‘nosotros’ como criterio comunitario
5. Habilidades y emprendimiento.
6. Sociabilidad y hacer frente a las adicciones
7. Capacitación y trabajo en Red
8. Protección que invite a la promoción de la salud
9. Buenas prácticas de coeducación y resolución de conflictos
10. Desarrollo de entornos saludables abiertos y conectado

2. Empoderamiento de los jóvenes para acceder a la información en Internet

Los datos publicados por la Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT) indican que “en los últimos 15 años las tecnologías de la información han experimentado un crecimiento sin precedentes, ofreciendo ingentes oportunidades de desarrollo socioeconómico” (...). Estos datos muestran la evolución de las TIC y las diferencias en conectividad desde el año 2000, cuando los líderes mundiales establecieron los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) de las Naciones Unidas. Actualmente, hay más de 7.000 millones de abonados a la telefonía móvil en el mundo, cifra que en el año 2000 era de 748 millones. A escala mundial, 3.200 millones de personas utilizan Internet, de los cuales 2.000 millones viven en países en desarrollo (UIT, 2015, mayo 26). Sobre los por qué de estos usos, Lutz et al. (2013) consideran una serie de dimensiones que explican el concepto de la ‘participación online’: (1) The creative dimension: online participation is commonly associated with the creation and sharing of content on the Web; (2) The social dimension: the creation and sharing

activity is commonly embedded in some form of social group or community; and, (3) The motivational dimension: online participation is commonly associated with the pursuit of a social purpose.

Analizar el uso de productos TIC por las personas, en particular el uso de Internet, según edad y sexo proporciona información del perfil de usuario, de las diferencias de género en el uso, y del grado de desarrollo de las TIC en la sociedad. De esta manera, se da un acercamiento al público potencial objeto de estudio, que son los jóvenes y el uso de Internet en la búsqueda de información de salud.

La Estrategia Europa 2020 (Comisión Europea, 2012) propone tres prioridades para los próximos años: crecimiento inteligente, crecimiento sostenible y crecimiento integrador. El crecimiento inteligente implica el desarrollo de una economía basada en el conocimiento y la innovación como impulsores del crecimiento futuro. Esto requiere mejorar la calidad de la educación, consolidar los resultados de la investigación, promover la innovación y la transferencia de conocimientos en toda la Unión, explotar al máximo las TIC.

Para el desarrollo de una sociedad digital se propone una Agenda digital para Europa en los próximos años, que promueva, entre otros objetivos, el acceso a Internet y su utilización por todos los ciudadanos europeos, especialmente, mediante actividades que apoyen la alfabetización digital y la accesibilidad (INE, 2015, mayo 14).

Brahima Sanou, Director de la Oficina de Desarrollo de las Telecomunicaciones de la UIT, manifiesta que las TIC desempeñarán un papel más significativo en la era posterior a 2015 y en el futuro cumplimiento de los objetivos de desarrollo sostenible a medida que el mundo evoluciona cada vez más rápido hacia una sociedad digital (...). Su misión es conectar a todos y crear una sociedad de la información realmente integradora (2015, mayo 26)

Entre 2000 y 2015 la penetración de Internet se ha multiplicado casi por siete, pasando del 6,5 al 43 por ciento de la población mundial. La proporción de hogares con acceso a Internet aumentó del 18 por ciento en 2005 al 46 por ciento en 2015. Los datos de la UIT también indican que en el mundo en desarrollo sigue habiendo 4.000 millones de personas sin acceso a Internet (UIT, 2015 mayo 26)

En 2015, el 69 por ciento de la población mundial tiene cobertura en banda ancha móvil 3G y también se ha producido una rápida expansión de esta banda en zonas rurales. De los 4.000 millones de personas que viven en zonas urbanas, el 89 por ciento tiene acceso a la banda ancha móvil 3G (UIT, 2015 mayo 26).

Este empoderamiento indica la facilidad que tienen nuestros jóvenes de acceder a cualquier información en Internet, ya sea a través de consultas por ordenador o por otros soportes en movilidad.

Como se puede apreciar en el siguiente gráfico (INE, 2014), el uso de Internet es una práctica mayoritaria en los menores de 10 a 15 años, con un 92,3% en los niños y un 91,6% en las niñas. Según un estudio dirigido por Maialen Garmendia “en los inicios del uso de la informática en los hogares, los hombres y los niños tenían mucho mayor acceso a los ordenadores que las mujeres y las niñas. Hoy en día, entre los menores españoles estas diferencias en el acceso a internet entre chicos y chicas son casi inapreciables. En el caso de las actividades desarrolladas por los niños o las niñas en internet sí que se observan diferencias. Los niños utilizan mucho más los juegos y las niñas más las herramientas de comunicación (redes sociales, mensajería instantánea)” (Garmendia et al, 2011: 75).

Así mismo, los jóvenes de 16 a 24 años son los que más utilizan Internet (un 99,2% para los hombres y un 97,5% para las mujeres). Al aumentar la edad descende el uso de Internet en hombres y mujeres, siendo el porcentaje más bajo en el grupo de edad de 65 a 74 años (un 31,5% para los hombres y un 21,5% para las mujeres). Por último, los valores más altos de la brecha de género en el año 2014 en España, corresponden a edades avanzadas, con 9,3 puntos en el grupo de edad de 55 a 64 años y 10,0 puntos en el grupo de 65 a 74 años.



Gráfico 1. Porcentajes de población que ha usado Internet en los últimos tres meses por edad. Fuente: Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares, INE, 2014.

Prestando atención al Informe del Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2014 en España, el 76,2% de la población de 16 a 74 años ha utilizado Internet en los últimos tres meses (un 77,9% de hombres y un 74,5% de mujeres). Por primera vez a nivel nacional, el porcentaje de usuarios de Internet (en los últimos tres meses) supera a los usuarios de ordenador (en el mismo periodo). Los

usuarios de Internet se han elevado en los últimos años y el valor de la brecha de género ha pasado de 5,4 puntos en el año 2011 a 3,4 puntos en el año 2014.

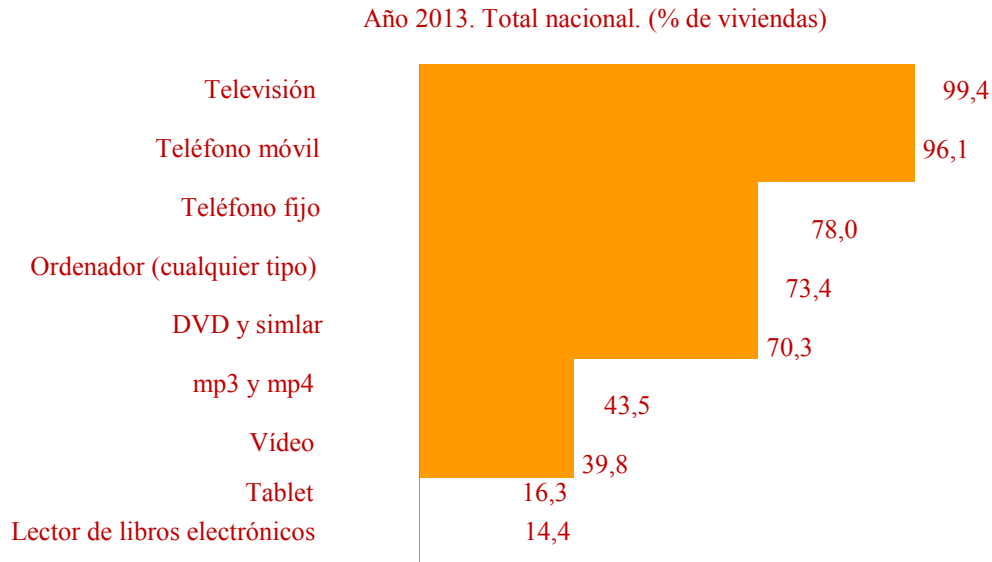


Gráfico 2. Equipamiento de las viviendas en algunos productos de tecnologías de información y comunicación. Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE), Informe del 25/10/2013

En relación a los jóvenes, la proporción de uso de Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) por la población infantil (de 10 a 15 años) es, en general, muy elevada. Así, el uso de ordenador es prácticamente universal. Por sexo, las diferencias de uso de ordenador y de Internet no son muy significativas. En cambio, la disponibilidad de teléfono móvil en las niñas supera en más de ocho puntos a la de los niños. Los datos nos dicen que el 63% de los menores dispone de teléfono móvil.

La evolución de los resultados según la edad sugiere que el uso de Internet y, sobre todo, del ordenador, es una práctica mayoritaria en edades anteriores a los 10 años y que la disposición de teléfono móvil se incrementa significativamente a partir de los 10 años hasta alcanzar algo más del 90% en la población de 15 años. Se mantiene el dato puesto que tiene porcentajes que lo sustentan.

En cuanto a la participación en redes sociales: el 64,1% de los usuarios de Internet en los últimos tres meses (el 46,4% de la población de 16 a 74 años) participa en redes sociales de carácter general, como Facebook, Twitter o Tuenti, creando un perfil de usuario o enviando mensajes u otras contribuciones. Los más participativos son los estudiantes (94,8%) y los jóvenes de 16 a 24 años (94,5%). Por sexo, la participación de las mujeres (65,6%) es algo superior a la de los hombres (62,8%). Son datos ofrecidos por el INE (2013, octubre 25).

3. Cuestiones de investigación y método

Este estudio se plantea una serie de cuestiones en torno a esta temática para saber si la información que se difunde por la web es ética, rigurosa y si cumple con criterios de calidad, si la juventud busca información de salud y qué temas interesan más, si los profesionales de la salud a través de Internet actúan con empatía y competencia para desarrollar contenidos atractivos y cómo es el comportamiento de jóvenes y adolescentes ante la información de salud. El análisis se enmarca en el ecosistema digital, en el que se observan experiencias, oportunidades y retos entre los gestores de contenidos de los websites y los *nativos digitales*, que así fueron denominados por Premsky (2001), *net-generation* (Tapscott: 1996) y también *generación interactiva* (Bringué y Sádaba, 2008).

Metodológicamente el estudio se ha basado en el desarrollo de la investigación cualitativa, que ofrece riqueza informativa sobre los objetivos planteados. El método cualitativo se basa en una aproximación reflexiva sobre las experiencias de los jóvenes y adolescentes en el ámbito de la comunicación y la salud. Al mismo tiempo, se han generado conversaciones en forma de entrevistas en profundidad con responsables de publicaciones web con temática de salud. Se ha realizado una investigación directa con estos grupos, dándoles voz propia en la investigación social que sobre ellos se hace, mediante el uso de grupos de discusión focalizados con jóvenes y adolescentes, protagonistas del objeto de estudio. Son los agentes activos e informantes clave para que expresen sus motivaciones, inquietudes, dinámicas, interpretaciones, opiniones y pensamientos. Los jóvenes y adolescentes han sido partícipes en el proceso de investigación. En este sentido, la investigación no ha trabajado 'sobre jóvenes' sino 'con jóvenes', que consultan temas de salud en Internet, el medio hegemónico para ellos en cualquier tipo de búsqueda de información. Así, se han buscado métodos para darles voz, se les ha escuchado poniendo el énfasis en una nueva sociología de la juventud en relación a las informaciones de salud en el universo web.

Los resultados que se muestran en este artículo son los extraídos a partir de las técnicas de investigación cualitativa: se han realizado ocho *focus group* (dos por territorio histórico) *con un total de 32 jóvenes y 32 adolescentes* (ocho personas en cada grupo de discusión) de la Comunidad Autónoma Vasca y de la Comunidad Foral de Navarra, con estudios en Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato (12-17 años) y con estudios universitarios (18-24 años), con el fin de conocer el uso y consumo de este tipo de informaciones. Igualmente, se ha realizado un estudio etnográfico con cuatro jóvenes para hacer un seguimiento en la búsqueda de información de salud en Internet, observando las formas en las que buscan información de salud: las páginas que visitan y el por qué de esa elección, la direccionalidad o enlaces que se generan y los posibles contactos con grupos de iguales para comentar aspectos de la búsqueda, solucionar dudas y las acciones posteriores a la búsqueda. Este estudio se ha completado con entrevistas en profundidad a los responsables en la gestión de contenidos de salud online.

Las distintas fases de la investigación no han sido aisladas sino que, desde una dimensión holística, se han analizado distintas perspectivas y las múltiples interacciones que caracterizan a la información de salud y al comportamiento de jóvenes y adolescentes en sus contextos y complejidades. Se establece una relación dinámica interdependiente entre las distintas partes del estudio. Esto ha permitido trabajar con un criterio claro a la hora de integrar distintos paradigmas.

4. Internet es el medio hegemónico para la búsqueda de información de salud por parte de los jóvenes (18-24 años)

Este apartado y los siguientes tratan de hacer un recorrido por las formas en las que la juventud, representada en los colectivos investigados, realiza búsquedas de información de salud en la web, llegando a determinar cuáles son aquellos aspectos que conducen a la búsqueda de temáticas por las que se sienten motivados y con aquellos elementos que giran a su alrededor.

Existen hoy dos formas diferentes de acceso a la información: una de ellas se encuentra dentro del modelo tradicional, en el que la información llega a la ciudadanía desde los medios; otra, reside en las nuevas formas de búsqueda de información donde es el ciudadano el que se dirige hacia los contenidos.

Internet aparece como el lugar en el que se busca todo tipo de información. El soporte protagonista para acceder a la información es el teléfono móvil, tipo *smartphone*, que todos tienen y usan. Desde aquí se conectan, sobre todo, a redes sociales para comunicarse con amigos y familia, aunque también cumple la función de búsqueda de información cuando ésta es urgente. No obstante, para buscar información habitualmente, y salvo urgencia, el colectivo prefiere el ordenador de casa.

Una parte importante de la información de salud que se busca no está destinada a ellos sino que tiene que ver con enfermedades que pueden tener los miembros de su familia o los amigos más cercanos. Esta afirmación es común en todo el colectivo en inicio. Si bien, en la medida en que el grupo avanza y se genera más discurso, encontramos que también hay aspectos personales que les preocupan y que les llevan a realizar búsquedas o temas relacionados con una vida saludable como la nutrición y el ejercicio.

Entre los resultados, observamos que estas búsquedas de información resultan desordenadas, faltas de una estructura organizada, que no sea la que ofrece Google. A los participantes de los grupos les cuesta trabajo recordar el nombre de las páginas que visitan o que han visitado. Estas páginas no son siempre las mismas; no hay fidelidad de uso. En función de la información que se esté buscando en el momento, será el propio Google quien recomiende unas u otras páginas.

En general, el proceso de búsqueda empieza por Google, aunque también citan a Yahoo Respuestas. Cuando Google ofrece opciones de recursos web se quedan con las cinco primeras referencias que

aparecen en el buscador. En el sector de edad media, un chico de 20 años afirma que en alguna ocasión ha llegado a rastrear hasta las dos primeras páginas de Google enteras.

Los colectivos demostraron cierta desconfianza hacia la información que pueden encontrar en Internet sobre salud. A la pregunta sobre los lugares en los que se busca este tipo de información, las primeras respuestas hicieron referencia a Internet en general: *En Internet, aunque no debiéramos. Sales asustado / Es lo peor / Hay un montón de páginas falsas.*

Este último *verbatim* surge porque, según expresan, muchas de las páginas visitadas *no ofrecen lo que prometen*. Las que sí lo hacen, parecen tener un objetivo que no concuerda con lo que se busca: *Hablan de salud, pero pretenden que todos seamos iguales, que todos tengamos la misma forma corporal*, comentó una chica de 18 años. En efecto, se observa cierta desconfianza hacia los contenidos y las noticias de salud que aparecen, o se buscan, en Internet. Se habla de falsificaciones y de la constante falta de calidad. Estas observaciones no tienen tanto peso en el grupo de menor edad, que considera que las fuentes tienen fiabilidad, como en el de mayores que son quienes muestran desconfianza. Conviene advertir en este punto, que la forma en la estética de las páginas web sirve a los menores para determinar la calidad de la información ofrecida. Así, cuando una de estas páginas incorpora gran cantidad de publicidad, los jóvenes pasan a cuestionar la veracidad y la fiabilidad de la misma.

La valoración que se hace de los foros es más positiva. Se entiende que cuando alguien se toma la molestia de participar en un foro no existe intención de engaño.

Las búsquedas se realizan motivadas por dudas o por curiosidad. Además, se menciona, entre los de más edad que, en ocasiones, se acude a la búsqueda de temas de salud en Internet por no estar convencido del diagnóstico que les hayan dado, por ejemplo, en el centro de salud. Esto les lleva a comentar que Internet es una fuente para una primera información, pero nunca definitiva ni válida si no se consulta después con un especialista. Podemos decir que ofrece cierta seguridad a la hora de dar credibilidad al diagnóstico.

La información en Internet, en ocasiones, llega de manera involuntaria. Todos los grupos denunciaron la cantidad de mensajes 'spam' que les llegan, tanto en las redes sociales como en la navegación por Internet. Algunos de estos 'spams' ofrecen consejos sobre cómo conseguir cuerpos 'diez': *'Descubre cómo las modelos de Hollywood...' y piensas que si los famosos lo hacen...* y añaden: *Descubre como este futbolista tiene este cuerpo, Sus secretos*. Afirman que la información referente a la estética tiene presencia constante en Internet y en redes sociales: *Vas a mirar cosas de la crisis y también aparece*, aseguró una chica de 23. Afirman que hay una *invasión de páginas de nutrición y estética*. Twitter tiene páginas de nutrición y estética y cosas de fitness, *Esas salen a todas horas*. Se asegura que la información sobre salud alcanza a todas las plataformas y a todas las edades. Son los alumnos jóvenes quienes afirman que en *android existe una aplicación sobre nutrición y deporte y*

otras que *te dicen cuánto has andado cada día, tu ritmo cardíaco y cuánto sueño REM y NO REM has tenido.*

A la hora de buscar información de salud, cobran especial protagonismo aquellas informaciones relacionadas con la nutrición y la estética, a las que les siguen las cuestiones de tipo sexual.

Las chicas destacan, de forma espontánea, problemas relacionados con la sexualidad como la menstruación o los embarazos. En el lado de los chicos, las búsquedas tienen más que ver con la salud física, aspectos relacionados con el deporte. En el colectivo de chicos, más en aquellos con edades superiores a los 22, aparece un interés por la búsqueda de temas relacionados con la sexualidad y las enfermedades infecciosas.

El tema de la salud y la búsqueda en Internet deriva hacia la apariencia física, que relacionan con salud y que creen que ahora es lo que más capta la atención de las búsquedas, aunque no las de los chicos. El discurso toma forma con este tema: hablan de la sociedad de hoy, de la importancia de la imagen, de la alimentación como un camino para llegar a esa imagen y del ejercicio físico (sobre todo gimnasio) para alcanzarla. La sociedad, dicen, demanda un cuerpo perfecto (no hay más que ver la tele). Su experiencia en estas búsquedas les dice que no se debe confiar en las páginas que ofrecen información y consejos al respecto: *¿Es saludable querer perder 10 kilos en una semana?* Creen que en estas páginas prevalece el concepto comercial y eso les resta credibilidad.

¿Cómo saben, cuando llegan a un recurso web, si es de calidad o no?. Los mayores, lo tienen claro: *según el diseño, según la cantidad de texto, depende de si se lo han currado.* Se fijan también en la cantidad de publicidad que ofrecen estos sitios, cuando hay mucha también les resta credibilidad. Los de menor edad siguen esa idea en el grupo.

Sobre el tema de drogas, piensan que no es necesario ir a buscar información porque ya hay demasiada en la calle. Ya lo saben todo.

5. Comportamiento de los adolescentes (12-17 años) ante la búsqueda de información en Internet

Atendiendo a los resultados obtenidos entre chicos y chicas de 12-17 años, de distintos centros de Secundaria de la Comunidad Autónoma Vasca y de la Comunidad Foral de Navarra, se observan reticencias entre los adolescentes al hablar sobre algunos temas, siendo los menores los más motivados a la hora de hablar de temas de salud pero no tienen mucho que contar. Se trata de un segmento para el que Internet tiene una utilidad lúdica aunque, también, le dan un uso escolar para buscar la información de los trabajos y deberes de clase.

En la horquilla de adolescentes de menor edad salen temas como la sexualidad y las drogas. El interés por el sida aparece enseguida, pero no preocupa *porque si te cuidas no pasa nada*. Aunque el riesgo se percibe. Entre los adolescentes más pequeños se aprecia cierta confusión a la hora de enfocar los temas de sexualidad y embarazos y confiesan que, con estos temas, no se atreven tanto a preguntar a los padres porque generan desconfianza. Aquí las consultas a los progenitores pierden posiciones entre las fuentes de información, mientras las ganan el centro escolar y los comentarios con amigos y amigas.

En el caso del sexo, los mayores sí son capaces de pensar en los problemas que pueden acarrear las relaciones, pero también consideran que es evitable siempre con un preservativo.

Hablando de drogas mencionan la marihuana, la coca, el speed, MDMA, tabaco y alcohol, que son las que consume la gente a su alrededor. Creen que son peligrosas por la adicción que generan. Llegados a este punto es cuando reconocen buscar información y no sólo para ellos sino también para la gente cercana que sufre. Solo en los segmentos mayores de adolescentes, dicen haber buscado información sobre salud en Internet, pero no se fían. Deben hacer búsquedas concienzudas para llegar a información que les parece buena. Cuando ven que algo se repite, entonces piensan: *esa es la información*. Los menores (12-15 años) son más desconfiados sobre la información de salud en Internet, consideran que los contenidos *los puede colgar cualquiera*.

A la hora de buscar información se fían de las páginas oficiales (por ejemplo del Gobierno Vasco). Esa información se considera más certera porque viene de una fuente fiable.

El equipo investigador se interesa por páginas comerciales. Todos indican que no saben si hay o no hay información en páginas comerciales. Se les comenta AUSONIA y creen que puede tener información sobre el cáncer de mama.

Se les ha preguntado por las pautas que usan para buscar información y todos parten desde Google y también usan la Wikipedia y Yahoo. Sin embargo, aseguran no usarlo para buscar temas de salud porque, cuando se encuentran con esos problemas, lo primero que hacen es ir a hablar con sus padres y dejar que sean ellos quienes tomen la iniciativa para, finalmente, llegar a *lo que diga el médico* antes que fiarse de Internet. Dicen no haber tenido problemas graves. Si alguien se preocupa, espera un poco a ver qué pasa antes de hacer nada.

Cuando desarrollan cómo sería su página ideal, quieren que los contenidos estén hechos por un médico, con respuestas amplias, fácil de encontrar, con contacto para preguntar online de forma anónima.

6. Acciones de jóvenes y adolescentes en la búsqueda de información en salud a través de un estudio etnográfico

Para conocer los significados que sustentan las acciones del público juvenil y poder contrastar los resultados obtenidos en las fases anteriores de la investigación, se ha realizado un análisis etnográfico. Este estudio se ha desarrollado con cuatro jóvenes estudiantes (dos chicos y dos chicas) que seguían el mismo patrón anterior (estudios de secundaria y estudios universitarios). Se ha realizado durante los meses de noviembre y diciembre de 2014 en tres partes: a) seguimiento básico con el planteamiento de 26 preguntas en torno a las opiniones y costumbres personales sobre el uso de Internet b) grabación individual de la búsqueda de información en torno a un tema de elección personal c) conclusiones y valoración personal.

A la hora de buscar información se les ha dado total libertad para que eligieran los temas que más les interesaban en esos momentos, argumentando muy bien sus motivaciones: enfermedad de Crohn; nutrición para conseguir definición de masa muscular; alimentación sana o nutrición saludable y dietética; y personalidad límite. Como puede observarse, dos de ellos encuentran una relación importante con el discurso del cuerpo y temas relacionados como es la alimentación.

Se ha observado que utilizan Google como principal motor de búsqueda y aparece Youtube como canal protagonista. Las redes sociales, con excepción de Youtube, no son muy utilizadas en las búsquedas de información de salud, si bien la chica adolescente afirmó usar Instagram para buscar información sobre alimentación, nutrición y ejercicio. Los blogs y los foros tampoco han encontrado cabida en este proceso de búsqueda, salvo excepciones.

Sobre la calidad de la información, el joven que se decantó por la búsqueda de información para la definición de la masa muscular considera que ésta no es correcta, que los buscadores no le llevan a los lugares adecuados. Es una información que está desubicada.

La chica que buscó información sobre nutrición, alimentación, ejercicio y dietética y vida saludable, encontró en su búsqueda un texto bien documentado, bien ilustrado, que le generaba confianza debido a la calidad de las fotografías de la web puesto que no confía en *aquellas páginas donde las fotos no están bien iluminadas o no son profesionales*. Para ella, el aspecto formal en la presentación de contenidos es tan importante como los propios contenidos porque *te invita a leer la información, a quedarte en esa web*.

El otro adolescente observado mediante la etnografía consideraba que el tema que buscaba sobre el trastorno de la 'personalidad límite' estaba bien explicado en la página a la que llegó: *Simplemente con verlo parece que es algo serio porque si veo que es una web publicitaria o es una farmacéutica no les hago mucho caso, pero aquí no veo nada publicitario. La veo muy objetiva. Lo que buscan es*

explicarte la enfermedad. Su modo de enfrentarse a cada una de las web que encuentra es empezar por el link de 'quiénes somos', o por la editorial de la web para saber quién está detrás de ella. Lo importante para él es que no se trate de un sitio web que tenga objetivos comerciales.

Los jóvenes que han participado en el estudio etnográfico afirman que en las búsquedas que realizan en Internet se puede encontrar información muy contrastada y especializada, o información con poca fiabilidad. Se quedan con las páginas en las que la información es efectiva, donde está bien expresada y donde las imágenes que ilustran y acompañan al texto son de calidad. Por otro lado, consideran que *las fuentes de información tienen que demostrar conocimiento y saber de lo que hablan*. Opinan que las webs de organismos oficiales, asociaciones profesionales independientes o asociaciones de pacientes tienen calidad pero no son atractivas para los jóvenes de su edad. Añaden que aunque no utilicen demasiado los foros o chats, siempre está bien que se ofrezca la opción de participación a través de comentarios. También se valora la posibilidad de unas páginas que lleven a otras.

Por lo que se refiere a buscar ayuda y consejo, recurren automáticamente a fuentes de información como Internet, en primer lugar, si el tema no es grave. Si lo consideran muy preocupante, acuden a la familia y después al médico.

En las grabaciones realizadas sale el tema de la confidencialidad como un aspecto importante y destacado que todos consideran imprescindible para la libertad de búsqueda.

A la pregunta de ¿cómo sería una página web atractiva con información de salud? Opinan que tiene que ser una página con claridad (texto e imagen); las imágenes de calidad; el tema tiene que estar presentado correctamente, es decir, que se pueda entender sin demasiados términos técnicos, pero tampoco en un idioma muy coloquial. Siempre está bien que den la opción de participación a través de comentarios, foros o chats a la gente, aunque no lo utilicen demasiado. Que exista actualización de contenidos y que permita una navegación e interrelación de temas, usuarios y fuentes de información.

7. La educación en sanidad sigue siendo la clave

Si cruzamos los resultados obtenidos de los jóvenes y adolescentes con los resultados obtenidos en las entrevistas en profundidad realizadas a los expertos en educación sanitaria en Internet o gestores de contenidos de las webs institucionales o privadas, que también han sido analizadas pero que formarían parte de otro artículo, se observan denominadores comunes.

Los temas que ganan protagonismo en las páginas web son aquellos relacionados con las problemáticas de los adolescentes y jóvenes y que tienen relación con los consumos de drogas, legales o no, los problemas de alimentación (bulimia, anorexia, obesidad, etc.) y los riesgos

asociados a una sexualidad no protegida (enfermedades de transmisión sexual, etc.), así como salud mental (trastornos del comportamiento, ansiedad, depresión). En algunos casos se dirige esa información a un sexo determinado. En temas de violencia de género o salud reproductiva se incide en la mujer.

En general, los expertos y responsables entrevistados en esta fase de la investigación, dan mucha importancia a la información preventiva a partir de la infancia, reforzándola posteriormente. Consideran que debe primar el enfoque educativo, entendiéndolo como la difusión o divulgación de una información veraz fomentando los hábitos saludables y el desarrollo de habilidades que ayuden a comportarse de manera saludable. Para ellos, la educación sigue siendo la clave y ven necesario educar con mayor precocidad en habilidades que ayuden a construir estilos de vida. Es necesario educar en salud con el fin de exponer los riesgos y sus consecuencias.

Aunque dan mucha importancia a la información preventiva, también cuidan la información dirigida hacia la solución de casos, como por ejemplo contactar con centros de atención sobre consumo de drogas o salud mental.

Consideran que la información de calidad en salud es aquella que permite a las personas tomar decisiones adecuadas sobre su salud y en la que las distintas fuentes (periodistas, médicos, expertos/as) proporcionan a los destinatarios una información fiable y rigurosa. Son conscientes de que la función que deben cumplir estas webs es la de formación e información. Su objetivo es ofrecer información de salud que sea de interés, fácil de comprender y que sirva para tomar decisiones sobre sus hábitos y conductas.

Las informaciones encontradas en las webs de salud tienen unos objetivos claros que cumplir, así lo han manifestado las personas entrevistadas: que tengan buena información sobre hábitos saludables, sobre los riesgos de una mala alimentación, sobre enfermedades nuevas y sobre la importancia del deporte para la salud y la adquisición de habilidades para una etapa adulta plena. Como los consejos moralizantes son poco efectivos, ha de primar la función profiláctica-educativa.

También se ha constatado que se cuidan mucho los perfiles en Twitter y Facebook, mucho más que las webs, donde se actualizan los contenidos cada pocos minutos y donde la interactividad juega un papel fundamental. Estas redes sirven para romper con el esquema de comunicación y divulgación tradicional y su papel es muy importante para ofrecer información, atender preguntas y redirigir el tráfico siempre a la web. Los gestores de contenidos advierten del peligro de los *pseudo-informantes* que existen en la Red.

La mayoría de las personas entrevistadas forman parte de equipos multiprofesionales o interdisciplinarios, interesados en la atención sanitaria que se presta al segmento más joven de la población. Coinciden en que la información debe ser transmitida con calidad y no debe ser enfocada

desde un punto de vista paternalista, sino con objetividad, fría y científica (sin alarmismos). La divulgación de la información de salud debe responder, igualmente, a un proceso gradual, teniendo en cuenta el desarrollo físico, psicológico y emocional de estos jóvenes. La educación en sanidad y en hábitos saludables sigue siendo la clave.

8. Conclusiones y discusión

Llegados a este apartado, conviene advertir de las limitaciones que tiene esta investigación al no contemplar algunas variables que sí se han contemplado en otros estudios como el de Thackeray, Crookston y West en 2013, o aquellos que contemplan las expectativas de los pacientes en el uso de Internet como fuente de información de salud (Altheunis, Tates y Nieber, 2013). De la misma forma, también es necesario recordar que el presente estudio se ha fundamentado sobre las teorías del procesamiento de la información social y, más concretamente, sobre la idea de la 'memoria de trabajo', que intenta recoger uno de los principales rasgos de funcionamiento de la memoria humana ante la información que llega desde el exterior y, en este caso, desde Internet.

Internet es el medio hegemónico para buscar información entre los jóvenes. Esta juventud se ha desarrollado y socializado en contextos tecnológicos donde la comunicación 2.0 ha revolucionado la forma de acceder a cualquier tema de interés o preocupación. Los jóvenes y los adolescentes reconocen la importancia de Internet para la búsqueda de la información de salud, especialmente por su fácil acceso, gratuidad, porque encuentran ingentes cantidades de información, porque se trata de un acceso personalizado y porque garantiza el anonimato.

Comprobamos que las búsquedas de información por parte de jóvenes y adolescentes, resultan desordenadas, faltas de una estructura organizada que no sea la que ofrece Google. A los participantes de los grupos les cuesta trabajo recordar el nombre de las páginas que visitan o que han visitado. Estas páginas no son siempre las mismas; no hay fidelidad de uso. En función de la información que buscan, es el propio Google quien recomienda unas u otras páginas.

La edad es una variable determinante en muchos casos a la hora de hablar sobre el comportamiento de salud entre jóvenes y adolescentes. Eso explica que los jóvenes de entre 21 y 24 años busquen la información sobre salud en Internet principalmente, por lo que padres, profesores o médicos quedan en un segundo plano. Así, para la *generación digital*, Internet es una fuente para una primera información, pero nunca definitiva ni válida si no se consulta después con un especialista.

Chicas y chicos comparten el interés en la búsqueda de información en Internet, sobre todo, en temas como la alimentación sana, el ejercicio y la salud mental, lo cual es importante pues contribuye al bienestar físico y psicológico durante ese periodo y se reduce la probabilidad de que en la edad adulta aparezcan enfermedades crónicas relacionadas con la nutrición. También reconocen que dan importancia a la autoimagen porque la sociedad y muchos programas de televisión invitan a ello

(sobre todo en el caso de las chicas). Por otro lado, las chicas se preocupan más por temas relacionados con la sexualidad y los chicos por las enfermedades infecciosas.

Sin embargo, el grupo de adolescentes no acude a Internet como principal fuente de información. En su caso, primero son los padres, la escuela y después los facultativos a quienes dan mayor credibilidad. Para este grupo Internet es, fundamentalmente, una plataforma lúdica, aunque también la utilizan para buscar información y hacer los deberes de clase. En general, dicen *fiarse poco de Internet*.

El estudio verifica que la mayoría de las páginas web de salud dirigidas a jóvenes y adolescentes cumplen con su objetivo fundamental, que es la educación en hábitos saludables y la prevención de adicciones y enfermedades. Un 83% de los recursos digitales analizados cumplen positivamente con la perspectiva educativa de las informaciones online.

Los resultados obtenidos en este estudio no son muy diferentes de los ofrecidos recientemente por un equipo de investigación de la Northwestern University, Chicago-Illinois, sobre la información de salud consultada por adolescentes. La investigación se ha realizado en diferentes países de Estados Unidos con una muestra de 1.156 adolescentes de 13 a 18 años encuestados. Entre los resultados más destacados, se indica que el 84% ha usado Internet para buscar información sanitaria. Cuando se les consultó dónde obtenían esa información, la principal respuesta fue que de sus padres, seguido de clases en la escuela y facultativos, pero Internet fue el principal medio de comunicación citado como referencia, superando en popularidad a los libros, radios, diarios y revistas. A diferencia de los adultos, que tienden a buscar en línea sobre todo diagnósticos a problemas de salud, los adolescentes buscan información sobre medidas preventivas y comportamientos saludables. "Casi uno de cada tres adolescentes (32%) dicen que cambiaron su comportamiento debido a información digital. La mayoría buscó información sobre *fitness* o ejercicios (42%), seguido de dieta y alimentación (36%). El 19% buscó datos sobre estrés y ansiedad, 18% sobre enfermedades sexualmente transmisibles y pubertad, un 16% se interesó en otros temas mentales y también 16% indagó sobre el sueño (AFP en *El Universal*, 2015 junio 2).

Lo cierto es que la adolescencia es una época de la vida que presenta la oportunidad de prevenir el comienzo de comportamientos nocivos para la salud y sus repercusiones. Por ello, es necesario educar con mayor precocidad en habilidades que ayuden a construir estilos de vida, ya que los comportamientos y tendencias sociales afectarán a la salud y al bienestar de futuras generaciones.

La investigación ha recurrido a distintos métodos y técnicas de la investigación social sobre la búsqueda de información de salud en Internet con la finalidad de poder contrastar los resultados arrojados y conocer los significados que comportan las acciones del público juvenil. Ha generado un acercamiento a su mundo de significados, tan arraigados en prácticas tecnológicas. El estudio realizado con la colaboración directa y participativa de jóvenes y adolescentes, puede ser de gran

utilidad para educadores sanitarios, médicos y otros profesionales de la salud, padres y ciudadanos, porque los resultados obtenidos pueden orientarles sobre los gustos, usos y consumos de la población más joven ante la información de salud en Internet.

Bibliografía

- Antheunis, M. L., Tates, K., & Nieboer, T. E. (2013). Patients' and health professionals' use of social media in healthcare: motives, barriers and expectations. *Patient education and counseling*, 92(3), 426-431.
- Baddeley, A. (1986) *Workingmemory*. New York Oxford University Press
- Berrios, LI. y Buxarrais, M.R. (2005, mayo). Las tecnologías de información y comunicación (TIC) y los adolescentes. Algunos datos. *Monografías virtuales*, (5) s/p Disponible: <http://www.oei.es/valores2/monografias/monografia05/reflexion05.htm> [2015, septiembre 23]
- Bringué, X. y Sádaba, Ch. (2009). *La Generación Interactiva en España. Niños y adolescentes ante las pantallas*. Barcelona: Ariel.
- Bringué, X. y Sádaba, Ch. (Coord.) (2008). *La generación interactiva en Iberoamérica. Niños y adolescents ante las pantallas*. Barcelona: Ariel.
- Camacho, I., Peñafiel, C. y Ronco, M. (2012a). Necesidad de una información sanitaria de calidad: análisis de las noticias sobre salud en la prensa vasca. En AE-IC (Ed.) III Congreso Internacional de la Asociación Española de Investigación de la Comunicación AE-IC *Comunicación y Riesgo*, enero 18-20 (s/p). Tarragona: AE-IC. Disponible: http://www.aeic.org/tarragona2012/contents/esp/abstracts37db6.html?id_seccion=6&id_slot=65
- Camacho, I. (IP), Peñafiel, C., Ronco, M., Echegaray, L., Ayestaran, A. (2012b). La información de salud en la prensa diaria vasca (2000-2010). Proyecto de Investigación UPV-EHU 10/47.
- Comisión Europea (2012): *Estrategia Europa 2020*. Disponible en: http://ec.europa.eu/europe2020/index_es.htm . Texto definitivo presentado en Bruselas en diciembre de 2012. Disponible: <http://www.lamoncloa.gob.es/espana/eh15/politicasocial/Documents/Europa-2020-la-estrategia-europea-de-crecimientoA.pdf> [2015, septiembre 20]
- Cuesta, U., Gaspar, S. y Cuesta, V. (2015). Importancia de la Comunicación 2.0 en el ámbito de las vacunas. En *Cuadernos Artesanos de Comunicación CAC* .Peñafiel, C. y Terrón, J.L. (Coord.) (84), 33-54. Tenerife: Ed. Drago. Disponible: <http://www.cuadernosartesanos.org/2015/cac84.pdf>
- Cuesta, U, Gaspar, S, Menéndez, T (2012). Fundamentos psicosociales del empleo de las TIC en salud. En Pérez, L.; Nuez, C. y Del Pozo, J. (Coord.) *Tecnologías de la comunicación, jóvenes y promoción de la salud*. (pp. 28-49). Logroño: Ed. Consejería de Salud del Gobierno de la Rioja. PDF disponible: <http://padib.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST352ZI126681&id=126681> [2015, septiembre 15]

- Del Pozo, J. y Nuez, L. (2012). Las Tecnologías de la comunicación y la salud pública. En Pérez, L.; Nuez, C y Del Pozo, J. (Coord.) *Tecnologías de la comunicación, jóvenes y promoción de la salud* (pp. 62-78). Logroño: Ed. Consejería de Salud del Gobierno de la Rioja. PDF disponible: <http://padib.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST352ZI126681&id=126681> [2015, Enero 20]
- Echegaray, L., Peñafiel, C. y Ronco, M. (2014b). The Influence of Media Contents about Health in the Discourse about the Body in Young Adults and Teenagers. En Garcia-Peñalvo, F.J. (Ed.) *Technological Ecosystems for Enhancing Multiculturality*, (pp. 321-326). Salamanca: ACM. Disponible: http://diarium.usal.es/jigartua/files/2012/07/Paper_Igartua_TEEM_2014.pdf
- Echegaray, L., Peñafiel, C. y Aiestaran, A. (2014a, enero-junio). Análisis de la percepción de los profesionales de la medicina sobre la información de salud en la prensa vasca y Navarra. *Revista Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 20 (1), 341-356. Madrid. Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones. Disponible: <http://revistas.ucm.es/index.php/ESMP/article/view/45236>
- Echegaray, L.; Ronco, M.; Camacho, I. (2013). Metodología para el Análisis de las Webs de salud dirigidas a jóvenes. En Sociedad Latina de Comunicación Social (Ed.) V Congreso Internacional Latina de Comunicación Social: *La Sociedad Ruido. Entre el dato y el grito*, diciembre 03-05, (s/p). La Laguna, Tenerife. Disponible: <http://cuadernosartesanos.org/2014/cac63.pdf#page=147>
- El Universal (2015, junio 02). Más del 80% de los adolescentes buscan información de salud en Internet. (s/p) Disponible: <http://www.eluniversal.com/vida/150602/mas-de-80-de-los-adolescentes-buscan-informacion-de-salud-en-internet> [2015, junio 02]
- García, A.; López de Ayala, M.C.; Catalina, B. (2013). Hábitos de uso en Internet y en las Redes Sociales de los adolescentes españoles. *Comunicar* 21 (41) 195-204. Disponible: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15828675021> [2015, septiembre 21]
- Garmendia, M.; Garitaonandia, C.; Martínez, G.; Casado, M. A. (2011). Riesgos y seguridad en internet: Los menores españoles en el contexto europeo. Bilbao: Ed. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. Disponible: [http://www.lse.ac.uk/media@lse/research/EUKidsOnline/EU%20Kids%20II%20\(2009-11\)/National%20reports/Spanish%20report.pdf](http://www.lse.ac.uk/media@lse/research/EUKidsOnline/EU%20Kids%20II%20(2009-11)/National%20reports/Spanish%20report.pdf) [2015, octubre 01]
- Gurpegi, C. (2012). ¿Rebeldes sin causa? Jóvenes y valores 2.0 en el entorno saludable de las TIC. En Pérez, L., Nuez, C. y Del Pozo, J. (Coord.) *Tecnologías de la Comunicación, Jóvenes y promoción de la salud*, pp. 89-99. Logroño: Consejería de Salud del Gobierno de la Rioja. Disponible: <http://padib.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST352ZI126681&id=126681> [2015, octubre 01]
- Ito, M., Baumer, S., Bittanti, M., Boyd, D., Cody, R. Herr-Stephenson, B. et al (2010). *Hanging out, messing around, and geeking out: kids living and learning with new media*. Cambridge, Massachusetts. London, England: MIT Press. Disponible: https://mitpress.mit.edu/sites/default/files/titles/free_download/9780262013369_Hanging_Out.pdf

[2015, enero 20]

Instituto Nacional de Estadística (2015, mayo 14). Población que usa Internet. Disponible:

http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925528782&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m3=1259924822888 [2015, septiembre 29]

Jiménez Pernet, J. García, J.F., Martín, J.L., Bermúdez, C. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. En Hernández, E. y Gómez- Zúñiga, B. (Coord). *Intervención en salud en la Red. UOC Papers* (4) s/p [artículo en línea]. Disponible: <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/jimenez.pdf> [2015, enero 22]

Jiménez Pernet, J. y García, J.F. (2006). Health information seeking on the Internet in Spain: evolution or revolution?. En Eysenbach, G.(Ed.), *Mednet Congress 2006, 11th World Congress on Internet in Medicine*, octubre 13-20. Toronto, Canadá: Centre for Global e-Health Innovation. Toronto General Hospital. Consulta <http://ori.academicdirect.org/works/?f=98>

Lutz, C., Hoffmann, C. P., & Meckel, M. (2014). Beyond just politics: A systematic literatura review of online participat. Accesible en [<http://www.ojphi.org/ojs/index.php/fm/article/view/5260/4094>]

Mayer, M. A.; Leis, A. (2008, abril). La calidad de la información sanitaria en Internet, presente y futuro en Europa. Especial: La informática de la salud en Europa. *Revista I+S* (68)

Mayer, M.A., Leis A., Lupiáñez, F., Terrón, J.L y García, L. (2008). Elaboración de guías prácticas para el uso responsable de la información obtenida en Internet con fines sanitarios. En SEIS (Ed.), *INFORMED2008, Actas del XII Congreso Nacional de Informática Médica*, noviembre 12-14. Madrid: SEIS

Medina, P. y González, A. (2012). *La comunicación médica interactiva: el desafío de Internet*. Barcelona: Fragua.

Peñafiel C., Ronco M., Echegaray L. (2015). Estudio de la comunicación científica en salud para jóvenes y valoración de la calidad de los recursos digitales / Scientific communication study about health for young people and quality assessment of digital resources. *Revista Latina de Comunicación Social*. Disponible: <http://www.revistalatinacs.org/070/paper/1048pv/18es.html>

Peñafiel, C., Camacho, I., Ayestaran, A., Ronco, M. y Echegaray, L. (2014a). La divulgación de la información de salud: un reto de confianza entre sectores implicados / Disclosure of Health Information: a challenge of trust between the various sectors involved. *Revista Latina de Comunicación Social*, (69), 135-151. Disponible: http://www.revistalatinacs.org/069/paper/1005_UPV/08c.html

Peñafiel, C. y Echegaray, L. (2014). Periodistas y médicos, una simbiosis necesaria en el espacio mediático de la información de salud. En AE-IC (Ed.), *IV Congreso de la Asociación Española de la Investigación en Comunicación Komunikazioak Eremuak / Espacios de Comunicación*, enero, 21-24, (pp. 1656-1668), Bilbao: AE-IC. Consulta: http://www.aeic2014bilbao.org/download/aeic2014bilbao_comunicaciones.pdf

Peñafiel, C.; Ronco, M.; Pastor, J.M. (2014b). La divulgación de la información sobre salud dirigida a jóvenes y adolescentes en los websites. En SEP (Ed.), *XX Congreso Internacional de la Sociedad Española de Periodística (SEP) Periodismo actual y futuro. Investigación, docencia e*

innovación, junio 13-14. Barcelona : SEP

- Peñafiel, C.; Pastor, J.M.; Camacho, I. (2014c). La información de salud en el universo web dirigida a la juventud: entre profiláctica y educativa. En Estudios de Comunicación y Salud, Peñafiel C. y Echegaray L. (Coord.), CAC 63, (169-197), Tenerife: Sociedad Latina de Comunicación Social. Disponible: <http://www.cuadernosartesanos.org/2014/cac63.pdf>
- Peñafiel, C. y Echegaray, L. (2012). La perspectiva del colectivo sanitario sobre los contenidos de salud en la prensa vasca. En Sociedad Latina de Comunicación Social (Ed.), *IV Congreso Internacional Latina de la Comunicación Social*, diciembre, 04-07, (s/p), Universidad de La Laguna . Disponible: <http://www.revistalatinacs.org/12SLCS/2012_actas.html>
- Peñafiel, C. (IP), Ronco, M., Echegaray, L., Camacho I., Pastor, J.M. (2012). Estudio de las webs de información de salud, en español y euskera, dirigidas a jóvenes y adolescentes en el País Vasco y en Navarra. Proyecto de Investigación UPV-EHU 12/12.
- Polledo, J. (2010). El rol de Internet en el proceso de consulta de información sobre salud. Estudio presentado por Pfizer en IV Foro de diálogo *La información al paciente: una cuestión del siglo XXI*. Madrid, 22 de septiembre de 2010.
- Premsky, M. (2001). Digital Natives, Digital Immigrants. *On The Horizon*, MCB University Press, 9 (5).
- Resende, S. (2008, septiembre/diciembre). Promoción de la Salud, 'empowerment' y educación: una reflexión crítica como contribución a la reforma sanitaria. Buenos Aires: *Salud Colectiva*, 4(3):335-347.
- Ronco, M., Peñafiel, C. y Pastor, JM. (2015). Calidad y Acreditación de las webs de salud consultadas por jóvenes y adolescentes. En Cuadernos Artesanos de Comunicación: *Estudios de Comunicación y Salud: innovaciones e información científica para el progreso social*, Peñafiel, C. y Terrón, J.L. (Coord.) CAC (84),103-130. Tenerife: Ed. Drago. Disponible: <http://www.cuadernosartesanos.org/2015/cac84.pdf>
- Ronco, M., Peñafiel, C. y Echegaray, L. (2014). El periodismo de salud en España. La información de salud en la prensa española (2000-2010): aproximación a los estudios documentales existentes. *Revista Documentación de las Ciencias de la Información*, nº 37. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/DCIN/>
- Sanou, B. (2015, mayo 26). En Informe UIT La UIT publica los datos sobre las TIC en 2015. Las estadísticas confirman la revolución de las TIC en los últimos 15 años. Disponible: https://www.itu.int/net/pressoffice/press_releases/2015/17-es.aspx [2015, septiembre 25]
- Tackeray, R., Crookston, B.T. y West, J.H. (2013) Correlates of Health-Related Social Media Use Among Adults. *Journal of Medical Internet Research*. Accesible en [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3636287/>]
- Tapscott, D. (1996). Growing Up Digital: The Rise of the Net Generation. Disponible en: http://www.ncsu.edu/meridian/jan98/feat_6/digital.html [2015, septiembre 20]
- Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT) (2015, mayo 26). La UIT publica los datos sobre las TIC en 2015. Las estadísticas confirman la revolución de las TIC en los últimos 15 años. Disponible: https://www.itu.int/net/pressoffice/press_releases/2015/17-es.aspx [2015, septiembre 25]

*Este artículo contiene algunos resultados del proyecto de investigación: *Estudio de las webs de información de salud, en español y euskera, dirigidas a jóvenes y adolescentes*. La investigación ha sido subvencionada por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) Código: EHU 12/12, dirigida por Carmen PEÑAFIEL y ha contado con la colaboración de Milagros RONCO, Idoia CAMACHO, José María PASTOR, profesores de la UPV/EHU, y Lázaro ECHEGARAY, profesor de la Escuela Universitaria de la Cámara de Comercio de Bilbao (EUCCB).

Originales

Acercamiento hacia las actitudes sobre la donación de órganos en Colombia: primer paso para la transformación social con ayuda de la comunicación

Approach to attitudes about organ donation in Colombia: first step for social transformation with the help of communication

Antonia Moreno-Cano^{1*}, Lizandro Angulo-Rincón²

¹ Universidad del Tolima & Universidad Manuela Beltrán, Colombia

² Universidad del Tolima, Colombia

Fecha de recepción: 01/12/2015 – Fecha de aceptación: 04/06/2016

Resumen

En todo el mundo se ha venido generando la cultura de la donación de órganos con el fin de salvaguardar la vida humana. En el caso de Colombia, esta cultura ha suscitado una gran inquietud relacionada con la actual problemática que suponen los bajos índices de donación. En la presente investigación se realizó una encuesta a 1.212 personas de ambos sexos, diferentes ingresos económicos y niveles académicos de la ciudad de Bucaramanga (Santander). Se analizaron preguntas sobre la actitud hacia los aspectos positivos y negativos relacionados con la donación de órganos. Los resultados arrojaron que el 51% de los encuestados se haría donante, mientras que un 42% ha donado sangre al menos una vez y un 3% ha donado algún órgano en vida. Sin embargo, solo el 10% ha dado a sus familiares autorización en vida para donar órganos en caso de muerte y solo otro 5% está inscrito oficialmente como donante. Lo que demuestra que hay un interés hacia la donación que no concuerda con los datos de los trasplantes que se realizan en el país. Hecho que debe abrir un debate entre políticos, autoridades sanitarias y medios de comunicación.

Palabras clave: comunicación; salud; donación; información de salud; educación

Abstract

Around the world it has been generating the culture of organ donation in order to safeguard human life. In the case of Colombia, this culture has caused great concern regarding the current problems posed by low donation rates. In this research a survey was conducted to 1,212 people of both sexes, different income and academic levels of the city of Bucaramanga (Santander). Questions on attitudes toward the positive and negative aspects of organ donation were analyzed. The results showed that 51% of respondents donor would, while 42% have donated blood at least once, and 3% has donated an organ in life. However, only 10% has given authorization to family life to donate organs in the event of death and only another 5% is officially registered as a donor. This shows that there is an interest to the donation that does not match data transplants performed in the country. This fact should open a debate between politicians, health authorities and the media.

Keywords: communication; health; donation; health information; education

*Correspondencia: antonia.moreno@docentes.umb.edu.co.

Introducción

La muerte, tanto para las familias como para los donantes, no representa solamente un proceso biológico, también es un proceso emocional y cognitivo, bastante perturbador. El proceso de donación es complejo y está compuesto por diferentes etapas. Comienza con la identificación de un paciente con muerte encefálica y finaliza a la conclusión del trasplante.

Actualmente en Colombia, apenas se conocen los programas de donación y trasplante existentes y este recurso terapéutico se sigue viendo como algo exclusivo de países desarrollados. Con esta investigación y a partir de los datos obtenidos sobre las actitudes de la población de Bucaramanga, que pueden hacerse extensibles al país, hacia los aspectos positivos y negativos relacionados con la donación de órganos, queremos que las autoridades sanitarias, políticas y los medios de comunicación, promuevan la sensibilización sobre esta necesidad, para que con ello, aumente el número de donaciones y consecuentemente de trasplantes.

1. Antecedentes y referentes conceptuales

La donación y trasplante de órganos y tejidos ha sido un tema abordado en distintos estudios a través de variadas metodologías y enfoques teóricos. González y Manrique (1991: 66 y 67) aplican una encuesta en Madrid a mayores de 18 años con diferentes niveles de estudios, clase social y ocupación en 1991, con la cual se detectó que la posibilidad del aumento en la donación de órganos se ve limitada, en gran medida, por la falta de conocimiento sobre el cómo y el dónde acudir para realizar el compromiso de donación. Además, existía un conocimiento insuficiente sobre estos temas debido a la escasez de argumentos a favor o en contra de la donación. Los mayores miedos o reticencias que se recogieron, se debían a razones biológicas (riesgo de muerte aparente a la hora de extraer órganos) y emotivas (desagrado por la utilización del cadáver). Dos tercios de los encuestados manifestaron su actitud favorable a la donación, lo que debió incitar al estudio de las razones que subyacen a la abundante negativa real a los permisos. Cabe señalar que las razones que justifican una actitud positiva ante la donación se basan mayoritariamente en la generosidad en el caso propio y en la utilidad en el ajeno. Mandar cartas de agradecimiento a aquellos que permitieron las donaciones puede tener un efecto multiplicador como estrategia de efectos positivos a futuro. El estudio llegó a la conclusión de que deberían crearse programas específicos en los medios, que combatieran falsos preconceptos e ideas erróneas, que sensibilicen adecuadamente. También sugiere la realización de una publicidad permanente sobre donaciones, necesidades, éxitos y divulgación de los resultados positivos.

En la investigación que realizaron Leal y Komatsu (2008) respecto a los motivos que pueden llevar a los familiares a rechazar la donación de órganos y tejidos, se encontraron los siguientes motivos: la creencia religiosa; la espera de un milagro; la no comprensión del diagnóstico de muerte encefálica (conocida como la pérdida irreversible del cerebro) y la creencia en la reversión del cuadro; la no

aceptación de la manipulación del cuerpo; el miedo de la reacción de la familia; la información inadecuada y la ausencia de la confirmación de la muerte encefálica; la desconfianza en la asistencia y el miedo del comercio de órganos; el proceso inadecuado de donación; el deseo del paciente fallecido, manifestado en vida, de no ser un donador de órganos y el miedo de perder el ser querido. Entre tanto, una encuesta aplicada a la población general en Chile por Bustamante & Villarreal (2009, pág. 60), país cercano a Colombia, sobre la percepción que tienen las personas respecto de los medios de comunicación en el proceso de donación de órganos, se determinó que las personas se consideran informadas y que su principal medio de información es la televisión; aunque piensan que han tomado su decisión con la información necesaria, les parece que más y mejor información en los medios incrementaría el número de donantes, pues está claro que los medios juegan un papel fundamental.

2. Cómo va la cultura de la donación

Actualmente se implementan numerosas campañas de salud dirigidas a la prevención de enfermedades infecciosas o el cáncer y se invierten grandes sumas de dinero en publicidad, recursos materiales y humanos. Sin embargo, la importancia de la donación y el trasplante de órganos poco se ha difundido, especialmente a través de los medios de comunicación.

En los últimos cincuenta años la donación y el trasplante de órganos se han implantado en el mundo entero y ha resultado enormemente beneficioso para cientos de miles de pacientes. Se trata de asuntos sensibles y complejos, dotados de una importante dimensión ética, y cuyo desarrollo exige la plena participación de las sociedades. Algunos aspectos se abordan de manera distinta en los diferentes Estados, en función de factores culturales, jurídicos, administrativos y organizativos. En el departamento de Santander (Colombia), cuya capital es Bucaramanga y en donde aplicamos esta investigación, los trasplantes solo equivalen al 10% de todos los que se deberían hacer cada año, debido a que falta cultura y conocimiento sobre la importancia de la donación de órganos y tejidos (Vanguardia Liberal, 2012).

En palabras de Matezan y Miranda (Caballer Miedes, 2001, pág. 56) lo que caracteriza realmente a los trasplantes no es la tecnología ni su coste, sino la ética. Los trasplantes son el único campo de la sanidad que no podría existir sin la participación de la gente. El rechazo cultural hacia el procedimiento de donación de órganos y trasplantes, es un ejemplo de cómo la cosmovisión sobre la vida y la muerte interfiere en una determinación médica tan importante, como es la de preservar la vida a través de una intervención quirúrgica. Lo que demuestra que en la relación médico-paciente existe la probabilidad de antagonismos entre los marcos conceptuales y valóricos de ambos actores en el proceso terapéutico. Mejorar los procesos de comunicación y diálogo entre los equipos de salud y los usuarios, disminuye las barreras sociales y culturales, y promueve una mayor comprensión de las expectativas de ambos actores, a la vez que mejora el nivel de satisfacción de los usuarios con el sistema de salud.

La información que se transmita a través de las noticias con casos que profundizan en aspectos como los supuestos mercados de órganos o la utilización de términos despectivos, puede perjudicar a que haya más donaciones. Es necesario que se facilite la consolidación de un sistema de información, acogida, reclutamiento y atención de fácil conocimiento y acceso para los posibles donantes y sus familiares, como debería ocurrir en el caso de Colombia. Cabe anotar que sería muy positivo que se potenciase la expedición de tarjetas a donantes, para afianzar la decisión de los interesados e imprimir reconocimiento social (González, García & Manrique, 1991, págs. 68-69).

3. Efecto de variables psicosociales

El proceso de donación de órganos está impregnado de cuestiones que afectan a la moral humana. Estar con la familia del donante potencial es un gran escenario de conflictos experimentados por las enfermeras que trabajan en el proceso, para las que, estos momentos se convierten en los más difíciles y estresantes (Lima, Silva & Pereira, 2009, pág. 14). La considerable ansiedad, tristeza y angustia del personal de enfermería capacitado en la captación de órganos, pone de manifiesto la necesidad de un apoyo psicológico individualizado y el de una rotación a otros sectores para reducir los niveles de estrés, cada dos o tres años. Esto ocurre debido a los conflictos existenciales y los dilemas morales experimentados durante la donación.

Diversos autores coinciden en que la escasez de órganos se debería a la incapacidad de convertir a los potenciales donantes en donantes efectivos y no a la falta real de donantes. Para afianzar los objetivos de un programa nacional de trasplantes en cualquier país, parte importante de la responsabilidad debe recaer en la organización, actitud y capacitación del equipo de salud, pero también es necesario considerar las particularidades de cada sociedad (Lima, Silva & Pereira, 2009, pág. 15).

Es importante destacar la trascendencia de las cualidades del equipo de trabajo, durante el proceso de donación y trasplante, que ha sido descrito en España como proactivo, capacitado, altamente motivado, con apoyo administrativo y sometido a mecanismos de control de gestión para garantizar la transparencia y calidad de los resultados (Solar, Ovalle & Escobar, 2008, pág. 264). Se diferencian los roles y responsabilidades a nivel local, regional o nacional y los diferentes pasos del proceso de donación son abordados como un continuo. Los objetivos son claros y de conocimiento público: detección de los posibles donantes, correcto manejo médico del donante y acercamiento a la familia para el consentimiento

Campañas en las que aparezcan personas con prestigio social que hayan sido trasplantadas tendrían un fácil impacto sobre la población favoreciendo las actitudes hacia la donación, mejorando la opinión tanto de la familia allegada como la actitud propia. Conocer a un trasplantado o a alguien que está a la espera de un trasplante favorece la actitud hacia la donación, lo cual es una de las formas más

fáciles de actuar sobre las variables psicosociales (Caballer, Remírez & Guasch 2000, pág. 637).

La dificultad de comprender el concepto de muerte encefálica, dificulta la toma de decisión referente a la donación de órganos; autorizar la donación es una situación difícil y compleja porque despierta la sensación de estar autorizando la muerte del pariente. Presenciar al paciente con todo el soporte terapéutico, que mantiene el organismo funcionando, y autorizar la donación en esa condición, despierta la sensación de estar autorizando la muerte del ser querido. En estos casos suele prevalecer la opinión del familiar contrario a la donación (Leal & Komatsu 2008).

Entre tanto y según se contempla en las directrices mundiales, la obtención de *sangre segura* tiene sus bases en una motivación efectiva, reclutamiento, selección y retención de personas donantes voluntarias, no remuneradas y de la comunidad en la que opera el correspondiente servicio de transfusión (Neira, 2004, págs. 155-156).

4. Tráfico de órganos

El comercio de órganos es un fenómeno global que desequilibra el principio de altruismo característico de la donación. En Colombia según la Ley 73 de 1988, constituye mercado negro, toda transacción onerosa sobre órganos humanos. El tráfico de órganos, en este país, tiene una causa inmediata en el hecho en que los bancos no poseen componentes anatómicos en cantidad suficiente para cubrir las necesidades terapéuticas de la población. Esta práctica ilegal que a pesar de estar prohibida en Colombia sigue pasos similares al de la trata de blancas o la venta de niños en adopción, puesto que a pesar de que existen las prohibiciones legales, no existen los controles requeridos debido a los intereses de los poderes políticos y económicos. Estas agrupaciones organizadas obtienen órganos para enfermos pudientes y los órganos se convierten en una mercancía que procede de seres humanos con múltiples necesidades o de raptos de adultos o menores que luego hacen desaparecer.

En el caso colombiano y de acuerdo con la legislación vigente, el tráfico de órganos es sancionable desde el punto de vista penal. Así, la persona que se apodera de un componente anatómico de un cadáver sin consentimiento previo o de sus familiares está en curso de varios delitos como son la compra, venta, tráfico y comercialización que engloba todos los posibles negocios jurídicos sobre órganos

En Colombia y a la luz de la constitución política se debería reformar la legislación vigente para legalizar el contrato oneroso, en el sentido del consentimiento, bien sea de la familia o de la persona al momento de fallecer. A continuación mostramos cómo ha sido la evolución de la legislación en el país en materia de donación y trasplantes (Rachen Cely, 2012).

Ley 73 de 1988, por la cual se adiciona la Ley 09 de 1979 y se dictan otras disposiciones en materia de donación y trasplante de órganos y componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos.

DECRETO 1546 DE 1998, MINISTERIO DE SALUD PUBLICA por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes 9a. de 1979, y 73 de 1988, en cuanto a la obtención, donación, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición final de componentes anatómicos y los procedimientos para trasplante de los mismos en seres humanos, y se adoptan las condiciones mínimas para el funcionamiento de las Unidades de Biomedicina Reproductiva, Centros o similares.

DECRETO 2493 DE 2004, por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes 9a de 1979 y 73 de 1988, en relación con los componentes anatómicos.

LEY 919 de 2004, Diario Oficial 45.771 de 23 de diciembre de 2004, por medio de la cual se prohíbe la comercialización de componentes anatómicos humanos para trasplante y se tipifica como delito su tráfico

LEY 73 DE 1988, Por la cual se adiciona la Ley 09 de 1979 y se dictan otras disposiciones en materia de donación y trasplante de órganos y componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos.

El principio de Autonomía refleja el consentimiento del individuo que ha fallecido, con donar o no sus órganos para procesos de trasplante (García & Cárdenas, 2011, págs. 227-228). Este Consentimiento Informado respeta la voluntad del donante en la mayoría de los países latinoamericanos. Para ello es preciso que todos los actores involucrados con estas acciones, y particularmente los profesionales encargados de los procedimientos clínicos de trasplantes, adquieran un conocimiento más preciso de lo que significa el concepto de muerte encefálica, a fin de preservar la integridad y los derechos del individuo. De ahí la importancia de brindar una educación adecuada a la población, que permita mejorar la comprensión de este significado de muerte.

La donación de bienes y dinero al donante no está prohibida (García & Cárdenas, 2011, págs. 240-241), porque el mero desprendimiento de dinero y otras utilidades a su benefactor no está sancionada. Además, obsérvese que la ley permite que al donante y el banco o la clínica, puedan recibir dinero a cambio del órgano si se realiza con el fin de sufragar los diferentes gastos y costos para mantenerlo, para la cirugía y salud posterior del donante. Así lo expresa textualmente la norma, en el párrafo único del artículo 2° de la Ley 919 de 2004:

Las instituciones que funcionen con la debida autorización como bancos de tejido y de médula ósea y las instituciones prestadoras de servicios de salud con programas de trasplantes habilitados, podrán cobrar los costos ocasionados por la hospitalización del donante vivo, el cuidado médico del mismo, el diagnóstico, la extracción, la preservación, las pruebas o exámenes requeridos previamente para la donación o el suministro, el transporte, el valor de las pruebas inmunológicas y de histocompatibilidad

indispensables para la realización del trasplante, el valor del trasplante, gastos de hospitalización, cirugía y cuidado médico postoperatorio del paciente trasplantado y del donante, el suministro de medicamentos y los controles subsiguientes a dicho procedimiento.

La sensibilización de la opinión pública tendrá también un papel clave en el aumento de la donación de órganos (Comisión de las Comunidades Europeas, 2007, págs. 6-7). La donación y el trasplante son actos médicos cuyo desarrollo requiere la plena participación de la sociedad. En este campo intervienen múltiples susceptibilidades y cuestiones éticas, y está claro que algunas de ellas se abordan distintamente en los diferentes países en función de sus valores culturales.

En 2006, el 56 % de los europeos se declaraban dispuestos a donar sus órganos a un servicio de donación de órganos después de su fallecimiento. Pero las respuestas a esta cuestión varían ampliamente de un país a otro.

El rechazo de la donación de los órganos de un familiar difunto varía entre el 6 y el 42 % en Europa. Una vez más, no es fácil explicar estas diferencias. Podrían deberse a la amplia variedad de procedimientos de la legislación sobre el consentimiento de los donantes, vivos y fallecidos, las diferencias en las prácticas organizativas y otros importantes factores culturales, económicos o sociales que influyen en la percepción del beneficio de las donaciones por parte de la sociedad.

La mejora de los conocimientos de los profesionales sanitarios y de los medios de comunicación sobre las cuestiones con los trasplantes, parece ser el medio más rentable de promover la voluntad de los ciudadanos a donar órganos. Dado que los mensajes tanto positivos como negativos pueden afectar a la voluntad de donar, es preciso actuar con profesionalidad respecto a la donación y recabar el apoyo de expertos del ámbito de la comunicación.

La educación continua tiene que ser un elemento clave de cualquier estrategia de comunicación. Debe animarse a las personas a hablar sobre la donación de órganos y a comunicar sus deseos a sus familiares. Sólo un 41 % de los ciudadanos europeos han hablado de la donación de órganos con sus familiares. Existe una importante correlación positiva entre el hecho de haber abordado esta cuestión con la familia y la voluntad de donar órganos.

5. Medios de comunicación

La ciencia que se muestra en los medios de comunicación tiene una cierta distorsión que se produce de manera inconsciente y automática, y que da como resultado una imagen excesivamente personalizada, simplista y con toques de espectacularidad de lo que significa la ciencia en nuestras sociedades (Ribas, 2002, pág. 522).

La salud, como especialidad científica, es si cabe, una temática que produce más repercusión y susceptibilidades en las personas porque a todos nos toca de cerca. En el caso Colombiano, la concienciación social mediante la información es un factor clave a la hora de conseguir donantes y, a su vez, una de las tareas fundamentales de un coordinador de trasplantes eficaz. El objetivo principal de cualquier programa de trasplante es el de disponer de un número elevado de donantes de órganos y tejidos. Para conseguir los mejores resultados hay que afianzar un “clima social favorable a la donación”. La información debe hacerse en el hospital y fuera de él; al existir una buena información hospitalaria, se crea el interés por el Programa de Trasplantes y una actitud positiva en sus profesionales para colaborar en la detección de los donantes potenciales que son escasos. Y si a la población se le informa adecuadamente, se podrá reducir la oposición personal o familiar a donar (Espiau, 2003).

La información en los medios de comunicación sobre el proceso donación-trasplante, debe ser clara y precisa. Se debe actuar sobre la sociedad como actora principal de la donación al ser “la que da y la que recibe”, resaltando que la distribución de los órganos se realiza en forma equitativa, transparente, justa y eficaz, y que los resultados de los trasplantes se llevan a cabo con éxito. De manera que una buena información sobre estos temas promueve un clima favorable a la donación, que se traduce en más donantes y, por tanto, en más órganos para trasplantar a los enfermos que los necesitan.

El objetivo de esta información es el de mejorar la percepción social y potenciar su evolución progresiva hacia una cultura de donación, la cual se debe transmitir a tres grupos de población: población general, mediante campañas continuadas de pequeña intensidad; grupos específicos, a los que se dirigen campañas selectivas; y a la sensibilización de los ciudadanos utilizando campañas de publicidad “directas” o “indirectas” desde los Medios de Comunicación.

Diversos estudios como los de March & Prieto (2001, pág. 77) afirman que los medios de comunicación pueden influir en el cambio de las conductas en salud, en la utilización de servicios, en las prácticas de los profesionales y en las políticas de salud y, por tanto, en los trasplantes.

Se debe concebir a la comunicación como un componente más en los servicios y programas de salud, que desempeña una función esencial en la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, junto a la imagen que se tiene de los servicios sanitarios y en concreto de los trasplantes.

Los programas de comunicación en salud pueden informar, convencer, fortalecer y educar. El secreto de usarlos con efectividad reside en identificar a los medios apropiados, el mensaje y la audiencia a la que se dirige para resolver un problema específico de salud. Para ello resulta necesario realizar cambios en la cultura del emisor para hacer posible el eslogan de que la salud es transmisible, no sólo la enfermedad.

Entre los transmisores de salud están los profesionales de los medios de comunicación, que pueden convertirse en agentes favorecedores de cambios en las actitudes y conductas de la población al ser un vehículo de transmisión de información a una gran audiencia a través de las noticias y reportajes aparecidos en prensa, radio y TV. Se debe, por tanto, diseñar una política informativa que facilite un clima social favorable

La percepción de los periodistas y comunicadores sobre los temas que se han de tratar es un reflejo de los mensajes emitidos a la población. De un conocimiento abierto, claro, depende la creencia o la confianza que crea la sociedad en los sistemas de salud de los países. La influencia de los comunicadores de los diferentes medios de comunicación es sumamente importante en la formación de ideas de la sociedad. Son una pieza fundamental para el desarrollo y la creación de actitudes sociales adecuadas en el proceso de la donación de órganos

En una investigación realizada por Rodríguez (2013) en República Dominicana en 2012, sobre la percepción que tienen presentadores de televisión, locutores de radio y periodistas de diferentes medios acerca de la donación, se descubrió que la opinión sobre el tema fue buena, aunque una parte importante de los periodistas prefiere no emitir opinión, ni nunca se ha planteado ser donante de órganos, reflejando el desconocimiento sobre esto en personas con formación académica de cierto nivel que además son las encargadas de transmitir informaciones, mensajes y educar a la población general.

La donación de órganos y tejidos con fines de trasplante es una realidad medico social que busca aumentar la calidad de vida de la mayoría de personas que subsisten a una enfermedad. De modo que del conocimiento de la ciudadanía, suministrado a través de la información de los medios de comunicación, dependerá el crecimiento y desarrollo de este proceso quirúrgico. Pero si los mismos medios no confían en la transparencia de estos procedimientos, será muy difícil que se cree una cultura de donación.

6. El caso español

En el caso español la donación no retribuida se impone en 1966. Se va aprobando sucesivamente nueva legislación por la que se establece que la donación de sangre ha de ser un acto voluntario, no remunerado y universal, es decir, no se puede obligar a nadie a donar, se prohíbe el pago y cobro, y pasa a ser exclusivamente anónima. Hoy en día, nos encontramos ante un sistema de transfusión en el que prima una concepción desinteresada y se neutraliza cualquier tipo de comportamiento que no sea puramente altruista y desinteresado

En el análisis de la disposición a donar, el desarrollo de la actitud altruista está presente en la tradición cultural católica a través de un proceso de desacralización de la sangre, en absoluta concordancia con la práctica biomédica actual.

La Organización Nacional de Trasplantes española es reconocida internacionalmente como paradigma. Desde su creación en 1989 hasta 1999 aumentó la tasa de donantes desde 10 hasta 30 por millón de habitantes.

La Organización Nacional de Trasplantes (O.N.T) en España, tal y como se define en el Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos, es el organismo del Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) al que corresponde el ejercicio de las competencias en materia de obtención y trasplante de órganos. Es la unidad técnica operativa que, siguiendo los principios de cooperación, eficacia y solidaridad, tiene como finalidad la de coordinar las actividades de donación, extracción, preservación, distribución, intercambio y trasplante de órganos y tejidos en el conjunto del Sistema Sanitario Español (Sánchez, Fernández, Serrano, Miranda, García, Cuende, & Alonso, 2003)

Dirigida por la Coordinadora Nacional con la función de actuar de nexo de unión entre las autoridades sanitarias locales, nacionales y europeas, los profesionales sanitarios, los diferentes agentes sociales implicados en la donación y el trasplante y la población general, la ONT, sin menoscabo de las competencias atribuidas a las Comunidades Autónomas, desarrolla todas las actividades fijadas por el Real Decreto 2070/1999. El compromiso de la *Coordinadora Nacional* con la Calidad es mucho más ambicioso, y en 1999 comienza a trabajar para dirigir a la Donación y el Trasplante hacia la excelencia, basándose en las competencias otorgadas en la disposición adicional 4a del Real Decreto 2070/ 1999, de 30 de diciembre

En sus comienzos en 1989, el principal objetivo de la ONT era conseguir la unidad, el consenso y la concienciación de todos los profesionales respecto a la importancia de reimpulsar los trasplantes en España, objetivo que se vio satisfecho y que permitió mejorar considerablemente las cifras de donación y trasplante gracias al esfuerzo realizado, sobre todo, en la detección de los donantes.

En España se puede observar que la coordinación del trasplante está hecha por los profesionales de los propios hospitales y en todo el territorio se hace de la misma manera, en todos los hospitales que hay Unidad de Paciente Crítico (UCI), hay coordinación, notificación de muerte encefálica y donantes reales (Da Silva, Schirmer & de Aguiar Roza, 2011, págs. 61-62).

Los equipos de coordinación están formados por médicos y enfermeros, pero 95% de los coordinadores de España son médicos. También se da prioridad que sea médico de la institución -por la facilidad que hay en discutir casos más difíciles con otros galenos-, de preferencia intensivistas, que están donde hay donantes.

Además, antes de que el coordinador empiece sus actividades, este hace un curso general de donación de órganos y tejidos basado en tópicos principales como detección del donante, diagnóstico de muerte encefálica, mantenimiento del donante, curso de comunicación de malas noticias,

entrevista familiar para donación, criterios de distribución de los órganos. Junto a las clases teóricas se hacen clases prácticas en centros preparados como si fuese la propia realidad (llamadas talleres). También se realizan cursos para intensivistas, profesionales que actúan en las unidades de emergencias y reanimación y también se hacen dos cursos por año para todos los profesionales del hospital y así concientizar sobre donación de órganos. Para los profesionales de la salud es un gran desafío, conseguir la estabilidad hemodinámica del donante y que los órganos que van a ser trasplantados estén en buenas condiciones de perfusión.

Otro punto muy enfocado en el entrenamiento del modelo Español es la preparación de los profesionales para la atención a la familia del donante. La preparación de las personas que actúan en las unidades donde hay donantes consiste en entrenarlos para comunicar la mala noticia y la entrevista para donación. La acogida y la entrevista familiar, son consideradas parte del bagaje histórico de los avances técnicos que han permitido el espectacular auge de los trasplantes.

Los elementos bioéticos (Torres, Rivas, Mármol & Cienfuegos, 2001, pág. 149) que rodean actividades tales como el manejo de los donantes potenciales de órganos y su mantenimiento hemodinámico, la obtención del consentimiento informado, la extracción, conservación, selección del receptor idóneo, implante del órgano, etc., constituyen elementos claves para la marcha del programa nacional de trasplante y que requieren de una estructuración básica que logre, además, una amplia comunicación e intercambio de información entre los diferentes eslabones del sistema. Asimismo resulta de capital importancia una fuerte motivación y compromiso moral por parte del personal involucrado.

7. Objetivos

Así las cosas, el objetivo general que motiva esta investigación es el de diseñar, aplicar y analizar un estudio dirigido a determinar el número de donantes y la percepción de la población de la ciudad de Bucaramanga, Colombia, sobre el tema de la donación de órganos. En particular sobre elementos relacionados con las motivaciones que les llevarían o no a donar, tanto sus órganos como los de un familiar, en caso de muerte encefálica, para identificar dichas causas y poder poner en marcha futuras campañas de comunicación y concienciación en la sociedad colombiana.

Material y método

En la metodología propuesta para el cumplimiento del objetivo planteado en el presente estudio, elegimos la encuesta como instrumento de recolección de datos primarios.

La encuesta, según Simelio (2011, p. 173 y 174), es un método de investigación cuantitativo que se basa en la interrogación, y permite obtener una gran cantidad de datos en poblaciones amplias asentadas en zonas geográficas alejadas y en un marco ambiental más realista. En tanto que para

Weerakkody (2009, p. 125), las encuestas recolectan información acerca de las “características demográficas de los encuestados, opiniones, elecciones, preferencias, metas, actitudes, creencias, percepciones, sentimientos, prácticas, motivaciones, planes, conocimientos personales, conductas, para describirlas, compararlas o explicarlas”. Vale anotar que métodos como este de naturaleza cuantitativa dan la oportunidad al investigador de indagar diversos fenómenos sociales con un cierto grado de precisión y exactitud, gracias que se tiene un relativo control de las variables que se someten a medición (Hernández, 2010, págs. 4-6).

En este caso, se empleó una encuesta con carácter descriptivo, puesto que nuestro interés es el de reflejar o documentar las condiciones o actitudes presentes (Wimmer & Dominick, 1996, pág. 113) de los habitantes de Bucaramanga –en función de sus condiciones socioeconómicas, de edad, educativas y de género- relacionadas con la donación de sangre y órganos.

Población y muestra

Bucaramanga es una ciudad colombiana capital del departamento de Santander. Situada en el nordeste del país sobre la Cordillera Oriental, rama de la cordillera de los Andes, a orillas del río de Oro. Floridablanca, Girón y Piedecuesta conforman su área metropolitana que junto con el municipio de Bucaramanga superan el millón de habitantes.

A la hora de calcular la muestra (Suárez & Tapia, 2011) y considerando el tamaño de la población estimada por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2011) para el año 2012 en la ciudad de Bucaramanga, 519.385 individuos, para una respuesta de prevalencia de 50% y un intervalo de confianza del 99%, se necesitaban 1.038 participantes. Además, añadimos un margen superior al 15% para evitar posibles pérdidas de información con el que obtuvimos una muestra de 1.212 encuestados.

$$n = \frac{N \sigma^2 Z^2}{(N+1) e^2 + \sigma^2 Z^2}$$

N=519.385
 $\sigma = 0,5$ (50% prevalencia)
Z= 2,58 (99% confianza)
e= 0,04 (error muestral)
n= 1.037,98 \approx 1.038

n= tamaño de la muestra.

N= tamaño de la población.

σ = desviación estándar de la población.

Z= para nivel de confianza del 99% se toma 2,58.

e= límite aceptable de error muestral.

Selección de la muestra

Selección de la muestra

Como se puede observar, la muestra es de tipo probabilístico, puesto que acude a fórmulas estadísticas para que el grupo estudiado sea representativo de la población y, por ende, se puedan

generalizar los resultados (Hernández, 2010, pág. 177). Ahora bien, la clasificación de los 1.212 sujetos estudiados, en función de sus condiciones socioeconómicas o estrato (en Colombia van del 1 -el de más bajos ingresos- al 6 -el de más altos ingresos-), edad, género y nivel educativo, se presenta en estas tablas.

GÉNERO	Número	Porcentaje
MASCULINO	563	46%
FEMENINO	649	54%
TOTAL	1212	100

Tabla 1. Género de los encuestados. Fuente: elaboración propia

ESTRATO	Número	Porcentaje
1	30	2,3%
2	87	7,2%
3	303	25%
4	483	40%
5	178	14,7%
6	131	10,8
TOTAL	1212	100%

Tabla 2. Estrato socioeconómico. Fuente: elaboración propia

EDAD	Hombres		Mujeres	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
15-20	154	12,7%	213	17,7%
21-35	339	27,7%	274	22,8%
36-50	44	3,5%	106	8,8%
51-65	26	2,1%	56	4,7%

Tabla 3. Edad. Fuente: elaboración propia

NIVEL DE ESTUDIOS	Número	Porcentaje
PRIMARIA COMPLEMENTARIA (PC)	132	10,9%
SECUNDARIA INCOMPLETA (SI)	25	2,1%
SECUNDARIA COMPLETA (SC)	297	24,5%
UNIVERSIDAD INCOMPLETA (UI)	508	41,9%
UNIVERSIDAD COMPLETA (UC)	250	20,6%

Tabla 4. Nivel de estudios. Fuente: elaboración propia

Muestra temporal

la encuesta fue aplicada en los meses de octubre, noviembre y diciembre del año 2012 por los estudiantes de la Universidad Autónoma de Bucaramanga (UNAB).

Diseño del instrumento

El instrumento fue diseñado con el fin de auscultar la opinión de las 1.212 personas residentes en Bucaramanga sobre sus intenciones positivas y negativas alrededor de la donación de órganos. Esta población se estudió, asimismo, mediante la formulación de variables relacionadas con la edad, estrato socioeconómico, nivel de estudios y género. La escala empleada es la de respuestas cerradas. La encuesta fue validada a través de la discusión en grupo de estudiantes y docentes pertenecientes a la Universidad Autónoma de Bucaramanga y a la Universidad del Tolima.

Aplicación del instrumento

El instrumento se aplicó, previa capacitación a 20 estudiantes del pregrado de comunicación. Se capacitó a todos los estudiantes sobre las variables y escalas contenidas en la encuesta. Así las cosas, los alumnos aplicaron el instrumento a diferentes personas o bien conocidos; algunas encuestas se hicieron en papel acudiendo a los diferentes barrios de Bucaramanga pertenecientes a todos los estratos sociales y luego subieron los resultados de cada una a la plataforma en línea; otros estudiantes acompañaban a las personas mientras rellenaban de forma online el cuestionario que no te dejaba avanzar sino cumplimentabas cada página hasta pasar a la siguiente, o bien los estudiantes mandaban el link de la encuesta e invitaban a conocidos a rellenarla.

Resultados

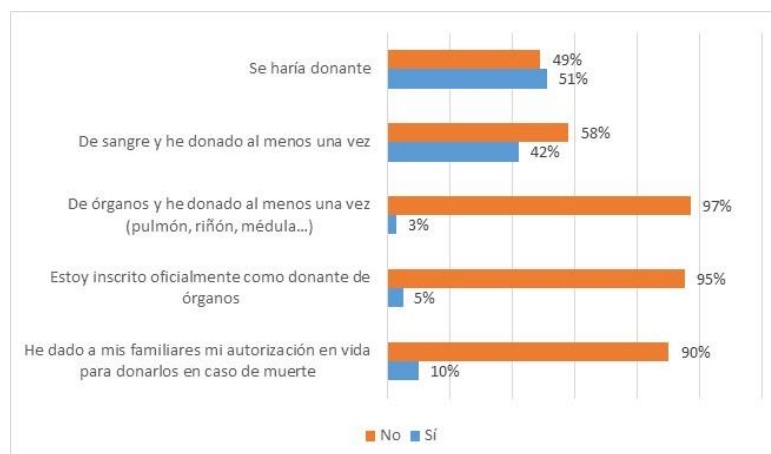


Figura 1. Porcentajes totales sobre los índices de donación en la población de Bucaramanga. Fuente: Elaboración propia

Un 51% de los encuestados se haría donante, mientras que un 42% ha donado sangre al menos una vez y un 3% ha donado algún órgano en vida. Sin embargo, sólo el 10% ha dado a sus familiares autorización en vida para donar órganos en caso de muerte y solo otro 5% está inscrito oficialmente como donante.

CATEGORÍA	Edad mujeres				Edad hombres			
	15-20	21-35	36-50	51-65	15-20	21-35	36-50	51-65
He dado a mis familiares mi autorización en vida para donarlos en caso de muerte	9%	12%	7%	11%	10%	9%	9%	9%
Estoy inscrita/o oficialmente como donante de órganos	4%	6%	6%	0%	4%	5%	2%	4%
De órganos y he donado al menos una vez (pulmón, riñón, médula...)	3%	2%	1%	8%	3%	2%	6%	0%
De sangre y he donado al menos una vez	38%	41%	42%	45%	45%	45%	47%	43%
Se haría donante	58%	49%	55%	18%	49%	49%	45%	57%

Tabla 5. Índices de donación por género y edad. Fuente: elaboración propia

Las mujeres se harían donantes en un porcentaje ligeramente superior al de los hombres y prácticamente en todas las edades, menos en las mayores de 51 años, grupo en el que hay una caída significativa hasta el 18%. En general, los hombres realizan más donaciones de sangre que las mujeres, de forma destacada entre los jóvenes de 15 a 20 años con un 45%, frente al 38% de las mujeres. Respecto a si ha realizado la donación de algún órgano en vida, cabe mencionar que el grupo que ha demostrado mayor generosidad está entre los hombres de 36 a 50 años con un 6% y las mujeres de entre 51 a 65 años con un 8%. En cuanto a manifestar el consentimiento en vida a un familiar hacia la donación, encontramos que la respuesta es más homogénea en el caso de los hombres en las diferentes franjas de edad, que se mueve sobre el 9%. Las mujeres parecen fluctuar más en este sentido y caen hasta el 7% entre los 36 y 50 años.

Los mayores donantes de sangre estén entre aquellos con menos estudios de primaria completa, PC, (52%) y secundaria incompleta, SI, (56%). Todo parece indicar que existe una tendencia a hacerse donante de sangre entre aquellos que van ampliando sus estudios, aunque esta media vuelve a bajar entre aquellos que acaban la universidad y llega hasta el 46%. Los que han cursado estudios universitarios incompletos (UI) y universitarios completos (UC) presentan más altos porcentajes en la categoría "He dado a mis familiares mi autorización en vida para donarlos en caso de muerte" (11 y 10%, respectivamente).

CATEGORÍA	PC	SI	SC	UI	UC
He dado a mis familiares mi autorización en vida para donarlos en caso de muerte	7%	42%	7%	11%	10%
Estoy inscrita/o oficialmente como donante de órganos	4%	56%	3%	5%	5%
De órganos y he donado al menos una vez (pulmón, riñón, médula...)	3%	1%	3%	3%	2%
De sangre y he donado al menos una vez	52%	6%	46%	43%	46%
Se haría donante	48%	8%	50%	51%	46%

Tabla 6. Índices de donación según el nivel de estudios. PC= Primaria Completa, SI= Secundaria Incompleta, SC= Secundaria completa, UI=Universidad Incompleta, UC=Universidad Completa
Fuente de elaboración propia

CATEGORÍA	1	2	3	4	5	6
He dado a mis familiares mi autorización en vida para donarlos en caso de muerte	8%	7%	9%	10%	10%	9%
Estoy inscrita/o oficialmente como donante de órganos	8%	3%	4%	4%	4%	6%
De órganos y he donado al menos una vez (pulmón, riñón, médula...)	4%	1%	4%	2%	2%	2%
De sangre y he donado al menos una vez	13%	42%	43%	41%	41%	27%
Se haría donante	67%	54%	50%	52%	52%	34%

Tabla 7. Índices de donación según el estrato social Fuente: elaboración propia

El estrato 6 es el que menos probabilidad tiene de ser donante (34%), en tanto que el estrato 1 sí lo haría con más frecuencia (67%). Una tendencia contraria se registra con respecto a la categoría "Donaría sangre y he donado al menos una vez": estrato 6 (27%) y estrato 1 (13%). El estrato 1 es el que más órganos ha donado en vida (4%) y el que más donantes inscritos tiene oficialmente (8%).

"La solidaridad con otros enfermos" es la intención positiva que más mueve la donación de órganos (66%).

En cuanto a la intención negativa, el mayor porcentaje de encuestados se identifica con la categoría "no lo haría porque no confío en que llegue a los pacientes con menos recursos". Llama la atención que solo un 21%, dice que no donaría órganos "por cuestiones morales o religiosas".

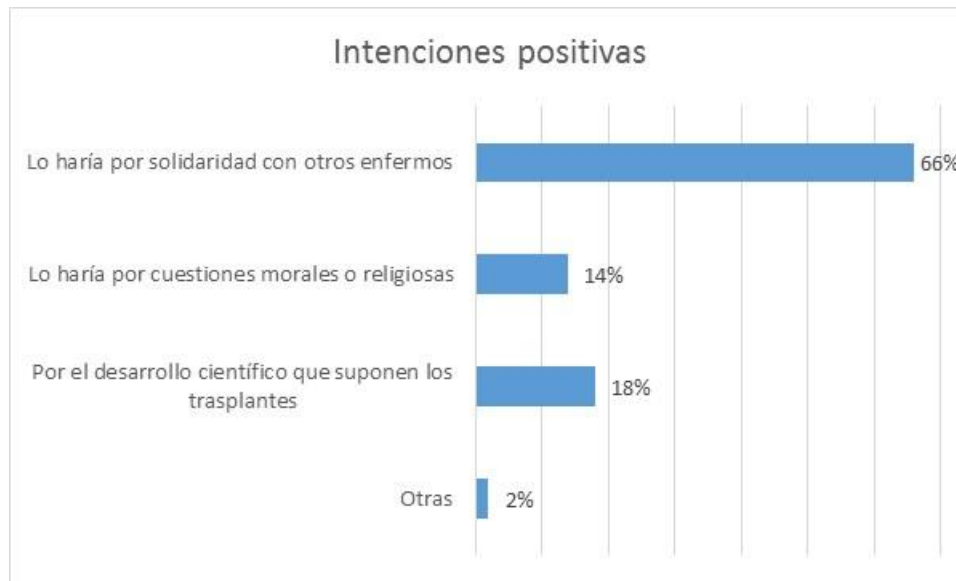


Figura 2. Porcentajes totales sobre la intención positiva de donación en la población de Bucaramanga. Fuente: elaboración propia

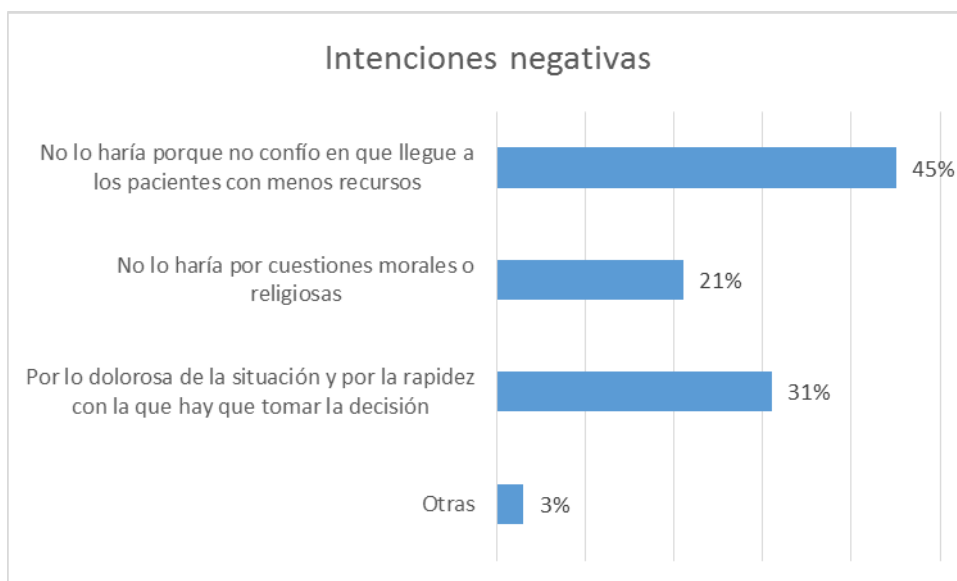


Figura 3. Porcentajes totales sobre la intención negativa de donación en la población de Bucaramanga, Fuente: elaboración propia

Respecto a las intenciones positivas, tanto hombres como mujeres y en porcentajes que oscilan entre el 53 y 72%, donarían órganos por “solidaridad con otros enfermos”.

La intención negativa que presenta los más altos porcentajes es la de “no lo haría porque no confío en que llegue a los pacientes con menos recursos”, en el caso de los hombres y en casi todas las edades, excepto en la que va de los 51 a 65 años, grupo para el que prima la categoría de no donaría órganos “por lo dolorosa de la situación y por la rapidez con que hay que tomar la decisión” (42%). En las mujeres, “no lo haría por lo dolorosa de la situación y por la rapidez con la que hay que tomar la

decisión”, categoría que registra un porcentaje alto en las féminas que oscilan entre los 15 y 20 años, mientras que la más alta identificación porcentual se halla en la afirmación “no lo haría porque no confío en que llegue a los pacientes con menos recursos” en las mujeres del resto de edades.

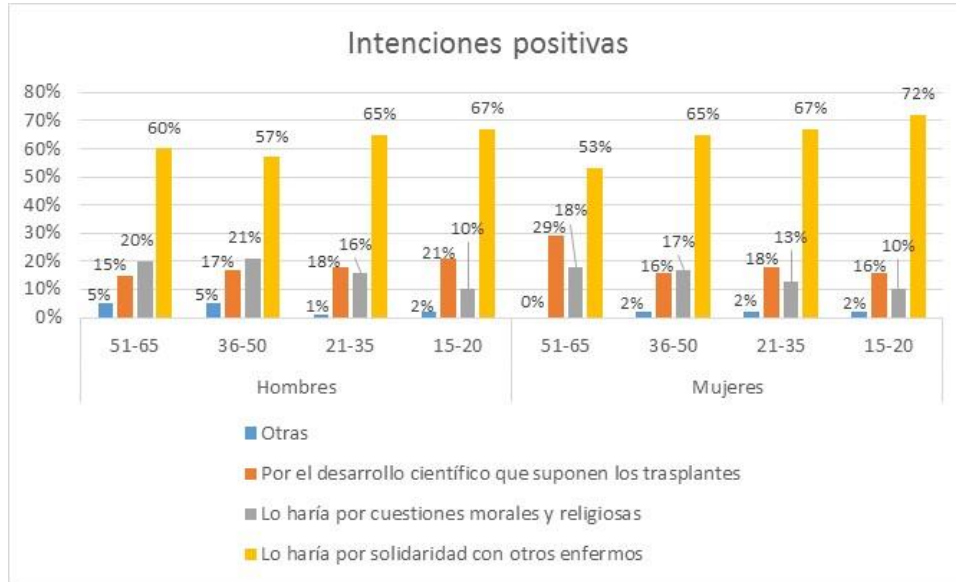


Figura 4. Índices de intención positiva hacia la donación por género y edad. Fuente: elaboración propia

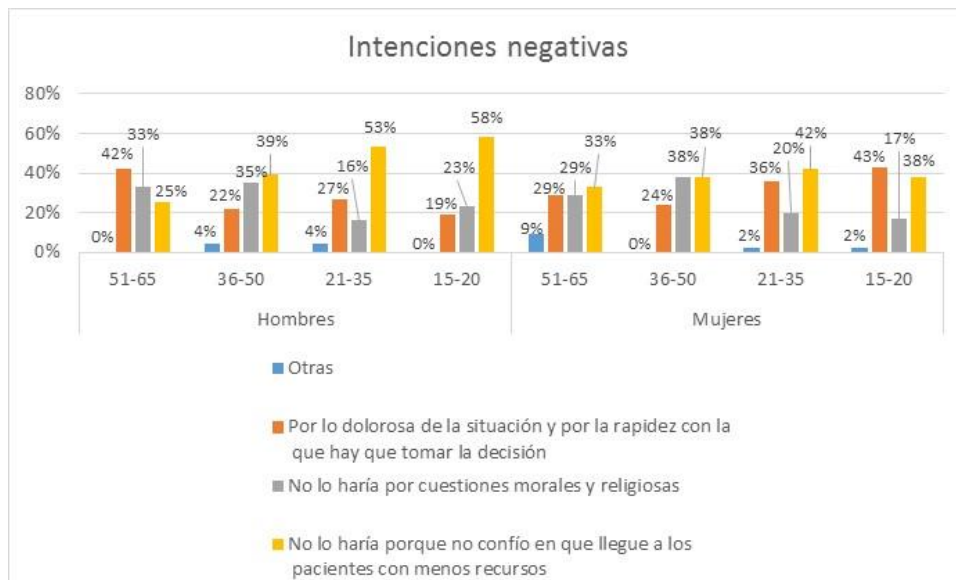


Figura 5. Índices de intención negativa hacia la donación por género y edad. Fuente: elaboración propia

La tendencia se mantiene en todos los niveles de estudio, con relación a las intenciones positivas para donar órganos, esto es, “lo haría por solidaridad con otros enfermos” (la respuesta oscila entre el 65 y 68%).

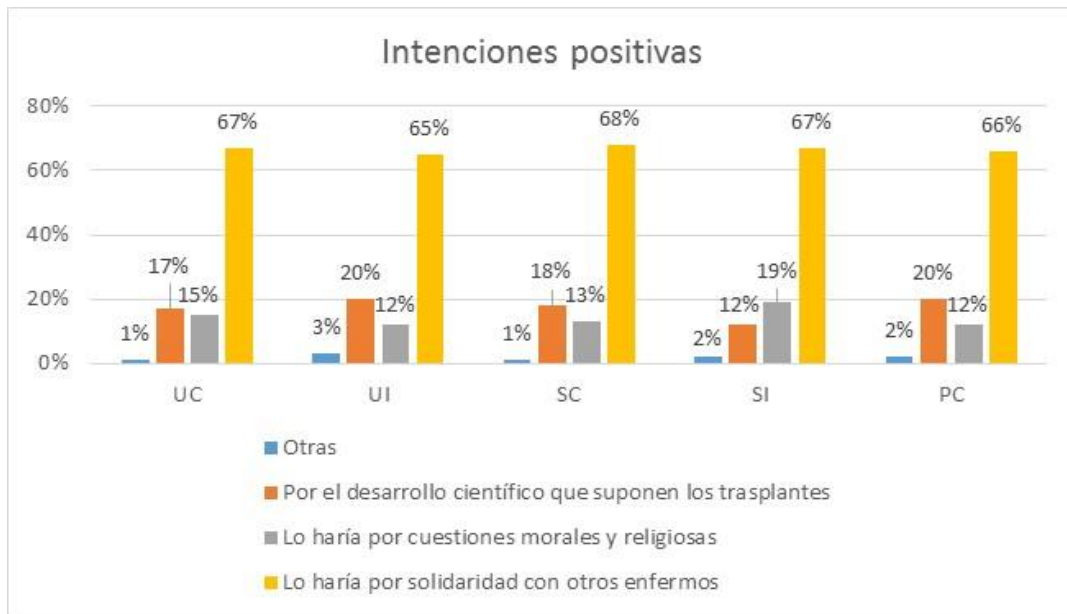


Figura 6. Índices de intención positiva hacia la donación según el nivel de estudios. PC= Primaria Completa, SI= Secundaria Incompleta, SC= Secundaria Incompleta, UI=Universidad Incompleta, UC=Universidad Completa
Fuente: elaboración propia

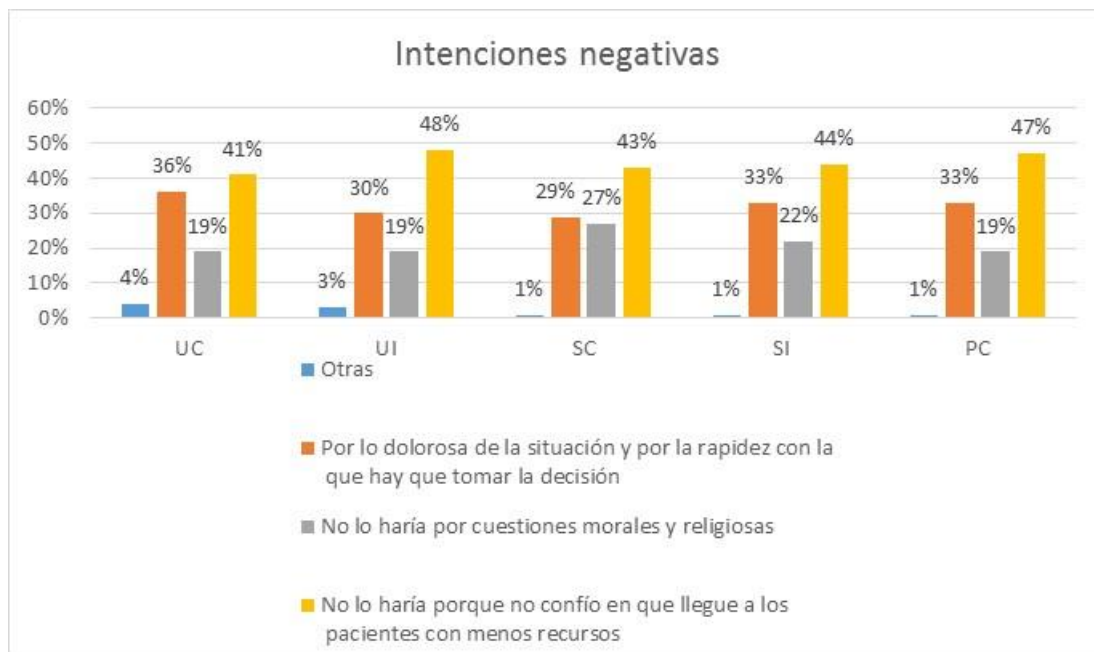


Figura 7. Índices de intención negativa hacia la donación según el nivel de estudios. PC= Primaria. Completa, SI= Secundaria Incompleta, SC= Secundaria Incompleta, UI=Universidad Incompleta, UC=Universidad Completa.
Fuente: elaboración propia

En las intenciones negativas predomina la respuesta “no lo haría porque no confío en que llegue a los pacientes con menos recursos” (la respuesta oscila entre el 41 y 48%).

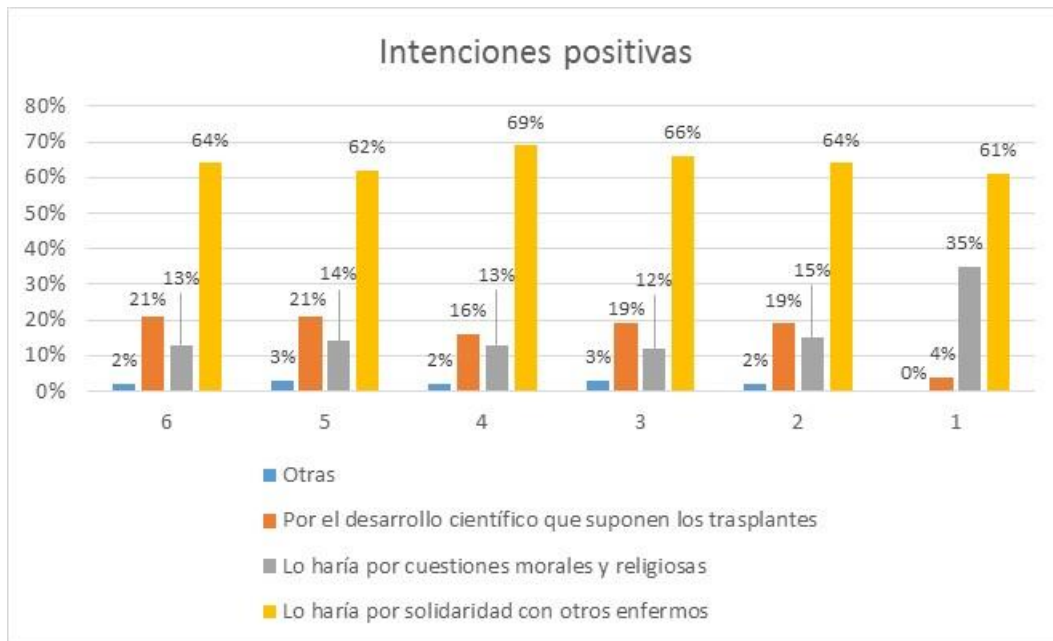


Figura 8. Índices de intención positiva hacia la donación según el estrato social. Fuente: elaboración propia

Todos los estratos se decantan por la intención positiva de “lo haría por solidaridad con otros enfermos” (la respuesta oscila entre el 61 y 68%).

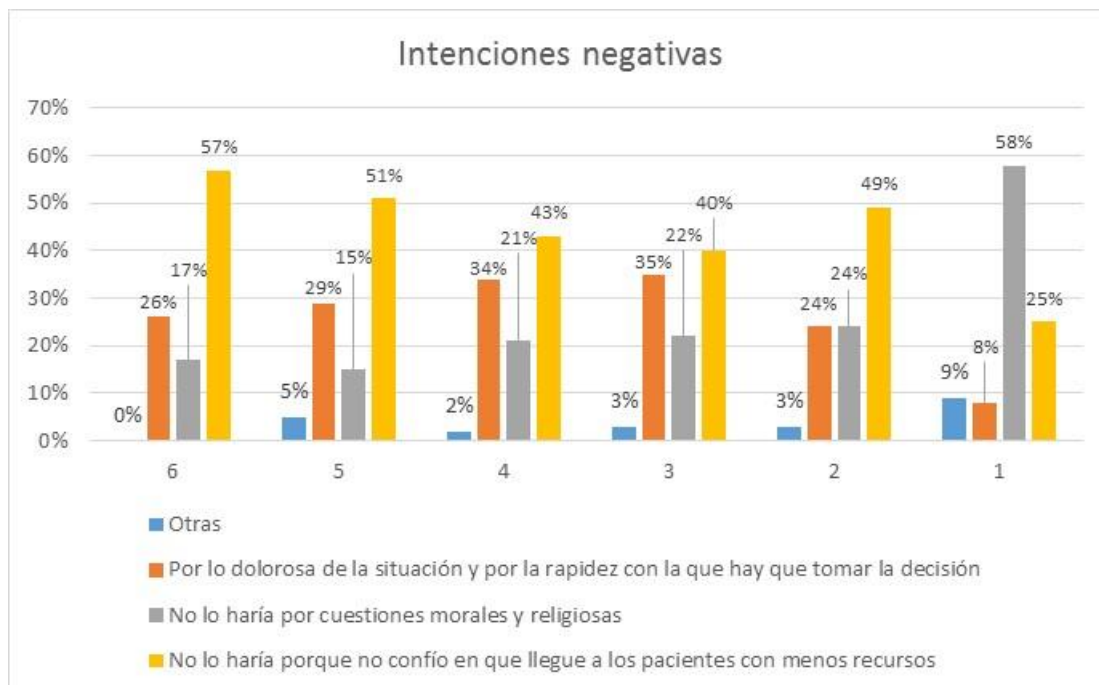


Figura 9. Índices de intención negativa hacia la donación según el estrato social. Fuente: elaboración propia

Respecto a las intenciones negativas, los estratos del 2 al 6 no donarían órganos porque no confían en que llegue a los pacientes con menos recursos y solo en el estrato 1 eligen de manera preponderante la categoría “por cuestiones morales o religiosas” (58%).

Discusión

En Colombia, usualmente las alusiones al tema de la donación de órganos provienen de instituciones médicas que se encargan de sistematizar datos acerca de cuántas donaciones y cuántos trasplantes hubo durante un año. Lamentablemente, no existen muchas investigaciones provenientes de instituciones educativas que indaguen acerca de las motivaciones para donar o no órganos y tejidos. El estudio que aquí se muestra, justamente presenta información sobre las percepciones que tienen los habitantes de Bucaramanga para llevar a cabo esta acción o para rechazarla, en función del examen de variables como la edad, el género, el nivel de escolaridad y el estrato socioeconómico. Con ello, se apunta a realizar indagaciones que tengan en cuenta algunas particularidades de las regiones y las muestras, como bien lo señalan Lima, Silva y Pereira (2009), pues de esa forma es más factible comprender los comportamientos para luego diseñar estrategias que promuevan las donaciones.

Los resultados arrojan datos significativos sobre la intención de donar y las motivaciones que subyacen para hacerlo o no hacerlo. Uno de ellos estima que se “haría donante” (51% de los encuestados), de lo cual se infiere que existe una intención positiva para llevar a cabo este procedimiento y se reafirma cuando se señala que la principal motivación para hacerlo es “por solidaridad con otros enfermos” (66%).

En este contexto, la pregunta que surge es ¿por qué sigue siendo baja la proporción de personas que han donado órganos (3%), las que han dado el consentimiento en vida para hacerlo (10%) y las que están inscritas como donantes (5%)? Vale anotar que, según datos de Vanguardia Liberal que es el periódico más vendido donde realizamos esta investigación, en el 2012 solo se llevaron a cabo el 10% de todos los trasplantes que deberían realizarse cada año, lo cual estaría por debajo de la tasa de donantes que maneja la Organización Nacional de Trasplantes de España, institución que logró aumentarla de 10 a 30 por millón de habitantes.

Una de las razones que se esgrimen para no hacerlo es la de que no confían en que el órgano llegue a los pacientes con menos recursos (45%), respuesta que desde ya, supone una actitud solidaria con las personas que requieren un trasplante y tienen menos ingresos. Lo que se advierte desde esta investigación es que, esta intención negativa puede tener origen en el tráfico de influencias y, en el peor de los casos, en el tráfico de órganos, delito tipificado en la legislación colombiana, en concreto en la Ley 73 de 1988. Otro aspecto que puede incidir es que la legislación también aprueba la entrega de bienes y dinero al donante (García & Cárdenas, 2011, págs. 240-241), así como a la clínica, para sufragar el mantenimiento del órgano, la cirugía y la protección de la salud del donante (Ley 919 de 2004).

Otra razón que se expresa es la de “por lo dolorosa de la situación y por la rapidez con la que hay que tomar la decisión” (31%). En esta respuesta subyace el temor, la falta de apoyo y de información, para que los familiares autoricen la donación o que el mismo donante lo comunique oportunamente a su familia. En este sentido, es fundamental el papel que juegan los equipos de salud, puesto que, además de conocer el concepto de muerte cerebral y de comunicarlo efectivamente, deben tener la facultad de establecer un diálogo con los pacientes y la familia para disminuir su dolor y sufrimiento (Sarmiento, Gestoso, Giménez, Rodríguez, Sanabria & Sánchez, 1998, págs. 400-405). Inclusive, los profesionales que hacen parte de estos equipos pueden llegar a tener una influencia positiva en los usuarios a tal punto que convierta donantes potenciales a reales gracias a su mayor sensibilidad y habilidad en el trato con las familias. Como señalan Alarcón, Vidal y Neira (2003, pág. 1064) el asesoramiento debe basarse en una comunicación que incorpore las habilidades de escuchar, explicar, reconocer y recomendar.

El que solo un 21% -el menor porcentaje de las intenciones negativas- de los encuestados señalen que no donarían “por cuestiones morales o religiosas”, indica que la regulación de la religión, amparada en conceptos bíblicos de la resurrección y los milagros, y la moral es relativamente significativa en Bucaramanga, a pesar de ser una ciudad con reconocida tradición católica y conservadora en el país.

Por género y edad, las mujeres son la que con más frecuencia se harían donantes, excepto en el grupo de mayores de 51 años de edad, mientras que los hombres entre los 36 y 50 años señalan que ya han tenido la experiencia de donar en un 6% y las mujeres entre los 51 a 65 en un 8%. Ambos géneros donarían por “solidaridad con otros enfermos” (porcentajes consistentes entre el 53 y 72%) y no lo harían porque no confían en que llegue a los pacientes con menos recursos. Los resultados de esta variable permiten inferir que la mujer, probablemente por condicionantes culturales (la que da vida, la cuidadora) y su naturaleza femenina, sea la más proclive en donar órganos para salvar vidas. La edad no reporta cambios significativos, debido a que en la mayoría de los grupos los porcentajes de las respuestas se mantienen constantes.

Por nivel educativo, los estudiantes universitarios (11%) y los ya profesionales (10%) son los que con más frecuencia han respondido “he dado a mis familiares mi autorización en vida para donarlos en caso de muerte” y todos los niveles de escolaridad, salvo los incorporados a la categoría Secundaria Incompleta (SI) con solo un 8%, se harían donantes (las respuesta oscila entre el 46 y 51%). Todos los niveles escolarizados donarían por “solidaridad con otros enfermos” (la respuesta oscila entre el 65 y 68%) y no lo harían porque desconfían que lleguen a los pacientes con menos recursos (la respuesta oscila entre el 41 y 48%). Todo parece indicar que no hay una relación directa entre más altos niveles de escolaridad y mayores posibilidades de intención, salvo para los que ya han dado autorización en vida para que sus órganos sean donados. En otras palabras, un mayor grado educativo no es garantía de que se disponga de la información adecuada que motive la donación.

Por estrato, el 1, esto es, el de menos ingresos, es el que muestra una mayor tendencia a la donación (67%), el porcentaje se reduce a un promedio del 50% en los estratos 2, 3, 4 y 5 y cae significativamente a un 34% en el estrato 6 que posee los más altos ingresos económicos. Todos los estratos en porcentajes altos (entre el 61 y 68%) tienden a donar por solidaridad con otros enfermos y no lo harían porque dudan que llegue a los pacientes con menos recursos –así responden los estratos del 2 al 6- y “por cuestiones morales o religiosas (58%), en el caso del estrato 1. En esta variable, sorprende el hecho de que los estratos de menores ingresos, particularmente el 1, sean más propensos a donar que los estratos altos. Una explicación que suele darse para este fenómeno es que en Colombia las solidaridades comunitarias –generadas como contrapeso a procesos históricos de discriminación e imposición- son más palpables en colectivos con menos recursos económicos que en aquéllos que reciben más ingresos.

Conclusiones

En general podemos decir que existe una actitud positiva hacia la donación en la que las mujeres y los estratos más bajos son los que están donando con mayor frecuencia, sin embargo, el nivel educativo no está aumentando esta intención. También se desconfía de la estructura del sistema de donación colombiano porque no se conoce, y además, se denota una posible falta de preparación por parte del personal sanitario para comunicarse con los familiares, que sienten cierto temor, en los momentos más delicados. Además, la influencia de la religión y la moral para no hacerse donante no es tan significativa, si la comparamos con otras intenciones negativas como la del temor a que el órgano no llegue a personas con menos recursos.

Esta investigación de carácter exploratorio y descriptivo aporta información respecto a las percepciones de los bumanguenses sobre la donación y ofrece un contexto de cómo variables como la edad, género, estrato socioeconómico y nivel educativo podrían influir para que se cree la cultura de la donación. Los resultados que aquí se exponen pueden servir, además, como insumos para debatir la nueva ley de donación de órganos y tejidos que se tramita actualmente en el Parlamento colombiano y que pronto sería sancionada por el Presidente de la República. En ella se establece que cualquier colombiano tenga la presunción legal de donación, a menos que manifieste lo contrario en vida. Y pretende eliminar la autorización de familiares para que no se opongan a que los órganos de sus parientes sean trasplantados a pacientes que los necesiten (Semana, 2016).

Se considera que este estudio puede originar otras investigaciones que, desde la Teoría de la Acción Planeada, complementaria de la Teoría de la Acción Razonada, sean capaces de predecir la conducta –en este caso, la de los ciudadanos hacia la donación-, teniendo en cuenta tres elementos: la actitud hacia la conducta, la norma subjetiva y la percepción de control comportamental (Huéscar, Rodríguez-Marín, Cervelló y Moreno-Murcia, 2014, pág. 738). Adicionalmente, se constituye en un insumo para que analice la pertinencia de los contenidos de los medios de comunicación orientados hacia la donación de órganos, se conozcan los condicionantes internos y externos de los periodistas

para la publicación de información de este tipo y se indague acerca del efecto que estos mensajes pueden tener en la audiencia. El resultado de esa pesquisa podría crear un modelo de comunicación que promueva actitudes favorables hacia la donación, en el marco de la ley y la ética.

Bibliografía

- Alarcón, A. M., Vidal, A., & Neira Rozas, J. (2003). Salud intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. *Revista médica de Chile*, 131(9), 1061-1065.
- Bustamante, M. A., & Navarrete, P. V. (2009). Los medios de comunicación en el proceso de donación de órganos en Chile. *Panorama Socioeconómico*, (38), 60-67. Consultado el día 25 de Agosto de 2015 de la World Wide Web: <http://panorama.otalca.cl/dentro/2009-jun/articulo5.pdf>
- Caballer, A., Remírez, J. F. R., & Guasch, J. J. (2000). Un modelo de ecuaciones estructurales del efecto de variables psicosociales en las actitudes hacia la donación. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 53(4), 633-640.
- Caballer Miedes, A. (2002). La actitud e intención de la donación de órganos en la población española: análisis mediante regresión logística multinivel. Tesis doctoral. Departament de Psicologia Evolutiva, Educativa, Social i Metodologia. Universitat Jaume I. Castelló de la Plana. Consultado el día 29 de Agosto de 2015 de la World Wide Web: <http://goo.gl/9qctC8>.
- Comunicación de la Comisión Donación y Trasplante de Órganos: acciones de la UE (2007) Bruselas. Consultado el día 5 de Octubre de 2015 de la World Wide Web: <http://goo.gl/jdvnDh>.
- Da Silva Knih, N., Schirmer, J., & de Aguiar Roza, B. (2011). Adaptación del modelo español de gestión en trasplante para la mejora en la negativa familiar y mantenimiento del donante potencial. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20, 59-65.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE. (2011). Proyecciones de población total por sexo y grupos de edad de 0 hasta 80 y más años (2005-2020). Consultado el día 15 de Julio de 2015 de la World Wide Web: <http://goo.gl/mjFUO2>.
- González, A. M., García, J. M., & Manrique, S. (1991). Donación de órganos para trasplantes. Aspectos psicosociales. *Nefrología*, 11(Supl 1), 62-68.
- García, Y. M. G., & Cárdenas, Á. E. M. (2011). Bioética, trasplante de órganos y Derecho Penal en Colombia. *Revista Prolegómenos. Derechos y Valores de la Facultad de Derecho*, 14 (28), 45-59.
- Hernández, Roberto; Fernández, Carlos y Baptista, Pilar (2010). Metodología de la investigación (quinta edición). Lima: McGraw Hill.
- Huéscar, Elisa; Rodríguez-Marín, Jesús; Cervelló, Eduardo y Moreno-Murcia, Juan (2014). Teoría de la Acción Planeada y tasa de ejercicio percibida: un modelo predictivo en estudiantes adolescentes de educación física. *Revista Anales de psicología*, 30 (2), 738-744.
- Leal, E., & Komatsu, M. C. (2008). El rechazo familiar al pedido de donación de órganos y tejidos para trasplante. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16 (3), (revista en internet).



- Lima, A. A. F., Silva, M. J. P., & Pereira, L. L. (2009). Sufrimiento y contradicción: el significado de la muerte y del morir para los enfermeros que trabajan en el proceso de donación de órganos para trasplante. *Enfermería Global*, (15), 1-15.
- March, J. C., & Prieto, M. A. (2001). Medios de comunicación y trasplantes. *Nefrología*, 21(Suplemento 4).
- Neira, D. (2004). Credo, sangre y biomedicina: un análisis desde la donación de sangre. *The Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 106(1), 139-157.
- Rachen Cely, N. (2012). Historia y definición de conceptos sobre trasplante, donación y tráfico de órganos. Facultad de derecho. Universidad Militar Nueva Granada. Colombia.
- Ribas, C. (2002). El Periodismo científico y su relación con el proceso de producción de las noticias en los medios de comunicación de masas. *Mediatika: cuadernos de medios de comunicación*, (8), 499-522.
- Espiau, F. R. (2003). Donación-trasplante de órganos: concienciación de los profesionales sanitarios y población. sensibilización a través de los medios. *Enfermería Global*, 2(1).
- Rodríguez Díaz, W. L. (2013). Percepción de los medios de comunicación sobre la donación y trasplantes de órganos y tejidos en la republica dominicana. Master en coordinación de donación y trasplante de órganos y tejidos. Master Alianza. Consultado el día 7 de octubre de 2015 de la World Wide Web: <http://goo.gl/zTZgqy>.
- Sánchez, M., Fernández, E., Serrano, M., Miranda, B., García, A., Cuende, N., & Alonso, M. (2003). Presentación de la Organización Nacional de Trasplantes. *Nefrología*, 23(Supl 5), 15-27. Consultado el día 2 de Octubre de 2015 de la World Wide Web: <http://goo.gl/1mTLI1>.
- Sarmiento, P., Gestoso, C. G., Giménez, M. L., Rodríguez, R. G., Sanabria, A. G., & Sánchez, F. P. (1998). Análisis psicosocial de la donación de órganos Psychosocial analysis of organs donation. *Intervención Psicosocial, Vol. 7, N.º 3, 397-406*.
- Semana. (6 de abril de 2016). Qué cambios traerá la nueva ley de donación de órganos. Obtenido de Semana.com: Consultado el día 8 de abril de 2016 de la World Wide Web: <http://goo.gl/FSmcSc>.
- Simelio, Nuria (2011). Técnicas cuantitativas: la encuesta (173-188). Vilches, Lorenzo (Edit.). La investigación en comunicación. Métodos y técnicas en la era digital. Barcelona: Gedisa.
- Solar, S., Ovalle, A., & Escobar, J. (2008). Tres factores que influyen en la actitud de las personas ante la donación de órganos. *Revista chilena de cirugía*, 60(3), 262-267.
- Suárez, M., & Tapia, F. (2011). Interaprendizaje de estadística básica. Ecuador: *Ibarra Ecuador*.
- Torres, A. M., Rivas, R., Mármol, A., & Cienfuegos, M. V. (2001). Influencia del modelo español en la organización del programa cubano de trasplante renal. *Nefrología*, 21 (Suplemento 4).
- Vanguardia Liberal (2012). Sigue baja la cultura de donar órganos. Artículo publicado el 20 de octubre de 2012. Consultado el día 5 de abril de 2016 de la World Wide Web: <http://goo.gl/ITJ1zV>.
- Weerakkody, Niranjala (2009). *Research Methods For Media And Communication*. Sidney: Oxford.
- Wimmer, Roger & Dominick, Joseph (1996). La investigación científica de los medios de comunicación. Barcelona: Bosch.

Enquadre visual de las enfermedades raras en prensa y televisión en España

Visual frames of rare diseases on press and television in Spain

Paloma López-Villafranca^{1*}

¹ Universidad de Málaga – Andalucía Tech

Fecha de recepción: 03/09/2015 – Fecha de aceptación: 29/06/2016

Resumen

Los pacientes con enfermedades raras han luchado por aumentar su visibilidad en los medios y conseguir fondos para la investigación de sus tratamientos en la última década. La comunicación es una herramienta indispensable para estas organizaciones de pacientes que tienen como objeto formar parte de la agenda social y captar la atención de las administraciones para cambiar su situación. Este artículo se centra en la teoría del *framing* para determinar la representatividad de los pacientes en estos medios. Para llevar a cabo esta investigación se ha analizado su impacto en los medios con mayor audiencia: prensa (*El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico*) y televisión (*Telecinco*, *Antena 3*, *La 1*, *La Sexta*, *Cuatro*), en el periodo de 2012 a 2014. La metodología utilizada es el análisis de contenido de las piezas de prensa y televisión basadas en la teoría del *framing* visual. Como conclusiones principales se deduce que la fotografías que aparecen en prensa en 2012 y 2013 son principalmente de los pacientes, y en 2014 predomina la presencia de personalidades. Las imágenes en televisión son de pacientes a título individual y las personalidades son un elemento atractivo en la cobertura de actos solidarios relacionados con las ER.

Palabras clave: Enfermedades raras, pacientes, imagen, frames, visuales

Abstract

Patients with rare diseases have aimed their efforts in achieving greater visibility in media and getting funds for the research of treatments in the last decade. Communication is an indispensable tool for these organizations, to be part of the agenda of the media and society and to claim their rights and appeal the attention of the government to change their situation. This article focuses on the theory of *framing*, to assess the representativeness of patients in these traditional media. To carry out this research, we analyzed the impact of this group in the media with the highest circulation and audience in Spain: press, (*El País*, *El Mundo*, *La Vanguardia*, *ABC* and *El Periódico*), and television (*Telecinco*, *Antena 3*, *La 1*, *La 2 (TVE)*, *La Sexta*, *Cuatro*), from 2012 to 2014. The methodology used is the analysis of content of presse and television pieces based on the *theory of visual framing*. We could conclude pictures on press in 2012 and 2013 are mainly of patients, and in 2014 the presence of personalities stands out. Images on televisión are fundamentally the patients, individually and the personalities become important in order to attract media coverage of solitarity events organized by these entities.

Keywords: Rare diseases, patients, image, frames, visual

* Correspondencia: pallopvil@uma.es

Introducción

Según la Federación Española de Enfermedades Raras en España, FEDER, existen en el país más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Para la Organización Mundial de la Salud, OMS, son aquellas con incidencia menor de 1 por cada 2.000 habitantes de una comunidad. Se les conoce también como “enfermedades huérfanas” por la ausencia de tratamiento o la falta de accesibilidad al mismo.

Los medios de comunicación contribuyen a crear una determinada imagen de los pacientes en la sociedad, que junto a las asociaciones contribuyen a cambiar el concepto que de ellos se tiene en los medios de comunicación tradicionales. El encuadre visual que se genera en determinados medios de comunicación, una fotografía en prensa o la imagen en televisión, puede reflejar una determinada realidad sobre estos pacientes y sus enfermedades.

En todo este proceso de crear imagen, representar, llegar a la mente de los públicos, los medios de comunicación generan un imaginario colectivo sobre los pacientes y las patologías. Tal y como apunta Losada (2005: 3), “los medios son un vehículo muy atractivo para todo tipo de organizaciones y empresas, por su alta capacidad de alcance e influencia, tanto a partir de su dimensión puramente publicitaria (*advertising*) como su dimensión informativa (*publicity*)”.

Los *mass media* construyen una imagen determinada de las enfermedades y los pacientes, es lo que denominamos “imagen publicada”. Losada (2005: 1) determina como imagen publicada:

“Un fenómeno mental y un fenómeno total. Mental, porque sólo se encuentra en el cerebro de los sujetos que la interiorizan y total, porque reúne en un mismo constructo todas las experiencias, percepciones, informaciones y valoraciones que el sujeto decide asociar a una determinada realidad. Es, por lo tanto, un fenómeno imaginario, una representación mental más o menos aleatoria con la que los sujetos definen, valoran y entienden una determinada realidad y, como consecuencia de la cual, actúan”.

Para conocer esta realidad es necesario comprender el concepto de encuadre que de la misma realizan los medios de comunicación. Según Sábada (2001:144), Goffman introduce el concepto de encuadre, enfoque, marco o *frame* desde el punto de vista sociológico y adapta las investigaciones a los medios de comunicación. La teoría del encuadre o teoría del *framing*, según Entman (1993: 52), “consiste en seleccionar algunos aspectos de la realidad percibida y hacerlos más salientes en el texto comunicativo”.

Tankard (2001) especifica algunos mecanismos que sirven para analizar los *frames*, como la observación y análisis de elementos como titulares, antetítulos, subtítulos, fotografías, pies de foto, entradillas, fuentes, citas, estadísticas, tablas o gráficos. De forma conjunta o separada se puede

desprender el enfoque de una noticia porque puede determinar las ideas que se destacan y aquellas que se ocultan.

Para ser más exhaustivos en la teoría del *framing* se examinan los encuadres noticiosos textuales, “la idea organizativa central del contenido de las noticias, que proporciona un contexto y presenta el asunto a través del uso de la selección, énfasis, exclusión y elaboración” y visuales “por medio de las fotografías y gráficos a los que se recurre de forma constante para ilustrar la información” (Tankard, 2001:100).

En los últimos 20 años, la teoría del *framing* o del encuadre ha ocupado un lugar destacado entre los estudiosos de los medios de comunicación. Los encuadres de los medios generan significados con los que los hombres tratan y se manejan en el mundo (Sábada, 2008: 56).

La imagen de una organización de pacientes que padecen estas enfermedades dependerá de diversos factores que resultan complejos y difíciles de entender. Autores como Bañón (2007) y Sánchez Castillo (2012, 2013) han reflejado en sus estudios la representación del colectivo de pacientes. Así, por ejemplo, Bañón (2007: 175) considera, tras el análisis del discurso sobre las enfermedades raras en los medios de comunicación, que se trata de un grupo minoritario con escasas posibilidades de influir en los asuntos políticos y sociales, pues se les excluye de la mayoría de los focos de discusión. Esta imagen de debilidad y escasa presencia mediática la comparte Sánchez Castillo (2013). Por otra parte, Castillo et al. (2015) analizan las estrategias de comunicación de estas organizaciones en internet y detectan la falta de especialización de las herramientas de comunicación para dirigirse a los profesionales de los medios y captar su atención para conseguir mayor presencia mediática. Los autores consideran que la incorrecta utilización de estas estrategias de comunicación y el hecho de no dirigirse a los profesionales de los medios es el gran error del colectivo de pacientes.

Entre las investigaciones que aplican la teoría del *framing visual* relacionado con las enfermedades raras son de interés las aportaciones de Sánchez Castillo (2012, 2013). Sánchez Castillo (2012) analiza la representación visual de las enfermedades raras en la prensa española y concede gran importancia a los efectos de tipo cognitivo que pueden alterar la percepción del público de la información narrada (Coleman, 2002). En 2013, el autor lleva a cabo un completo análisis sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en prensa. A través del análisis de contenido aborda los encuadres noticiosos sobre estas enfermedades mediante aproximación inductiva a través de la recogida de datos. En otra de sus investigaciones realiza un análisis del encuadre textual y visual durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras los años 2010, 2011 y 2012 para descubrir el tratamiento que da la prensa a las personas que padecen estas patologías. La investigación se realiza mediante análisis de contenido de 214 noticias de los diarios *El País*, *El Mundo*, *ABC*, gratuitos *Qué!*, *20 Minutos* y *ADN*, diarios médicos, prensa regional o local, prensa deportiva y otros periódicos generalistas. En este análisis se pone de manifiesto que la prensa, a través de sus textos

y fotografías, muestra como representativo de las enfermedades raras a un grupo de personas desconsoladas, que buscan visibilidad y recursos económicos para investigación y demandas específicas. Sánchez Castillo (2013: 75) apunta a la necesidad de “una mejor canalización entre las instituciones sanitarias responsables y los profesionales de la información”.

Urrutia (2013) realiza un análisis cuantitativo y cualitativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Andalucía. Lleva a cabo este estudio en la comunidad andaluza, ya que es la que más noticias genera sobre enfermedades raras. Reafirma este hecho Sánchez Castillo (2013) en los estudios realizados sobre encuadres textuales y visuales. Urrutia (2013) afirma que el discurso que aparece en los medios es poco elaborado y se ofrece una información errónea. Se aprecia, por otra parte, la debilidad de las asociaciones de pacientes, que apenas figuran como voces reivindicativas y el autor apunta, como el resto de investigadores, a que es necesario incidir en que no se recurra al morbo y pesimismo, característico en este tipo de información.

Texto e imagen configuran la visión que dan los medios de comunicación a los ciudadanos sobre las enfermedades y, más aún, sobre quienes las padecen, que parecen tener un papel mucho más pasivo que el que realmente pretenden estas organizaciones y los pacientes.

Objetivos

El objetivo general de la investigación se basa en analizar la imagen de los pacientes en prensa y televisión, teniendo en cuenta los siguientes objetivos específicos:

- 1) Analizar los encuadres visuales de los pacientes en prensa y televisión.
- 2) Comparar los *frames* visuales de ambos medios.
- 3) Comprobar si se ha producido una variación en el periodo analizado y determinar si ha existido una evolución en cuanto a número de imágenes generadas y los personajes y recursos que aparecen en las mismas.

Material y método

Para realizar este estudio se han seleccionado los cinco diarios españoles con una mayor difusión durante el periodo de análisis, según los datos de OJD (Oficina de Justificación de la Difusión); *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico*. En televisión se han analizado 94 piezas en las emisoras con más audiencia según el EGM, Estudio General de Medios (*TVE*, *Telecinco*, *Antena 3*, *La Sexta* y *Cuatro*).

El periodo analizado abarca los años 2012, 2013 y 2014, de enero a diciembre. La selección de los contenidos se ha hecho a través de las herramientas especializadas de búsqueda hemerográfica MyNews, Kiosko y Más y Orbyt.

DIARIO	PROMEDIO DE DIFUSIÓN
EL PAÍS	276.883
EL MUNDO	156.172
LA VANGUARDIA	145.873
ABC	134.553
EL PERIÓDICO	96.162

Tabla 1. Difusión de los diarios españoles 2012-2014. Fuente: OJD

En un primer rastreo se obtuvieron 1161 informaciones de temática relacionada con enfermedades raras, que quedaron reducidas a 276, ya que tras una segunda lectura se extrajeron únicamente aquellos textos basados en noticias y reportajes relacionados con el colectivo de pacientes con estas enfermedades minoritarias. Puesto que el análisis se centra en los encuadres visuales, finalmente el número de piezas se redujo a 193, ya que examinamos aquellas informaciones complementadas con imágenes, el 70%.

Una vez seleccionado el corpus de la investigación se ha recurrido al análisis de contenido, una técnica considerada fundamentalmente cuantitativa, aunque tiene un aspecto cualitativo tras el resultado de su aplicación. Se analizan todas las noticias sobre enfermedades raras que surgen en el que se considera oficialmente Año Español de las Enfermedades Raras, desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2013 y en el año anterior, 2012 y el posterior, 2014, también los doce meses. Se tiene en cuenta que en 2014 se producen algunos actos relacionados con las iniciativas de 2013. Y durante 2014 se pretende comprobar si ha variado o aumentado la repercusión de estos actos organizados.

El criterio para realizar la búsqueda en televisión se llevó a cabo a través de las páginas web de estos medios que forman parte de la muestra. Se realizó una búsqueda de todas aquellas piezas sobre enfermedades raras en las páginas de las emisoras de televisión y se comprobó, de las 150 que se encontraron, que estuvieran relacionadas con las patologías y pacientes.

EMISORA DE TELEVISIÓN	PROMEDIO DE AUDIENCIA/SHARE
Telecinco	18,4%
Antena 3	16,9%
La 1	13,4%
La Sexta	7,2%
Cuatro	6,5%

Tabla 2. Audiencias de las principales emisoras de televisión 2012 a 2014. Fuente: EGM 2014

Los años analizados han sido los mismos que en prensa, 2012, 2013 y 2014, tomando como criterio un año anterior y otro posterior a la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras. Tanto en prensa como en televisión no se consideraron aquellas piezas que no estuvieran relacionadas específicamente con las patologías y el colectivo de pacientes y en el caso de la prensa, además de estos mismos criterios, aquellas que no estuvieran acompañadas de fotografías.

Nos basamos para obtener los resultados de esta fase de la investigación en la teoría del *Framing* mediante el análisis de contenido realizado en prensa y televisión. Estudios recientes han identificado la importancia de ciertos encuadres en las noticias, centrándose en las consecuencias que tiene la interpretación de la opinión pública de los acontecimientos y determinadas cuestiones (Cappella & Jamieson, 1997; Iyengar, 1987; Iyengar y Kinder, 1987; Neuman et al., 1992; Patterson, 1993).

La temática de las imágenes da protagonismo a los pacientes como representantes y recursos claves para ilustrar la información. Para descubrir los encuadres visuales sobre las ER en la prensa española se ha empleado una aproximación deductiva (Iyengar & Kinder, 1987; Semetko & Valkenburg, 2000). De esta forma, tras un análisis de contenido inicial de las imágenes presentes se realizó un listado previo de los contenidos de las imágenes. Codificamos los encuadres basándonos en estudios previos como el de Sánchez Castillo (2012). El autor define 10 encuadres visuales: VF1 “imagen individual de menor afectado”, VF2 “imagen individual de adulto afectado”, VF3 “afectado en presencia familiar”, VF4 “familiares o representantes de afectados”, VF5 “investigador, genetista o médico”, VF6 “investigador, genetista o médico acompañado de afectado”, VF7 “personaje de relevancia social y/ o cultural acompañado de afectado”, VF10 “representante institucional, fundaciones u organizaciones sociales”.

En la presente investigación hemos establecido 7 encuadres visuales: VF1 “imagen de pacientes de forma individual”, VF2 “imagen de personalidades que apoyan a los pacientes”, VF3 “investigadores, genetistas o médicos”, VF4 “imagen de los representantes de las asociaciones de ER con afectados”, VF5 “imagen de políticos con afectados”, VF6 “miembros de instituciones relacionadas con ER” y VF 7 “ imagen de familiares con pacientes”. Además de los encuadres se han analizado otras variables en prensa y televisión, como el tipo de imagen, el género en el que aparece, la temática, el ámbito de acción y los personajes. En televisión se ha examinado el tipo de montaje y colores predominantes para relacionar el encuadre con el contexto.

Resultados

El primer dato a tener en cuenta en el análisis de las piezas en prensa es que, de las piezas analizadas, el 70% están acompañadas de imágenes. Hay que resaltar que por años, en 2012 hay más imágenes que el resto de años, 68%, frente al 63% de 2013 y el 67% de 2014 sobre el total de las noticias de ER que se publican en estos diarios en estos tres años.

Gráfico n ° 1. Porcentaje de piezas con imágenes. Fuente: elaboración propia

En prensa, el 67% de las imágenes acompañan a noticias, género predominante, el 22% complementa a reportajes, el 9% a entrevistas y el 2% a artículos de opinión. En los encuadres visuales destacamos en prensa que el 94% son fotografías, el 5% son gráficos y otro tipo de imágenes el 1%. En el caso de la prensa, comparamos los encuadres en los tres años, ya que en prensa es muy significativo cómo marca un punto de inflexión la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras, en 2013. Por número de apariciones en las unidades de análisis, destacamos que los protagonistas de los encuadres en el 33% de las imágenes son los pacientes que aparecen representados de forma individual, seguidos de personalidades que apoyan la causa, tal y como vemos en la tabla 3.

FRAMES VISUALES	PORCENTAJE TOTAL
VF- 1. Pacientes	33%
VF- 2. Personalidades con afectados	20%
EV- 3. Investigadores/ genetistas o médicos	14%
EV- 4. Miembros de las asociaciones con afectados	8%
EV- 5. Políticos con miembros de asociaciones	5%
EV- 6. Miembros de instituciones relacionadas con ERs	2%
EV- 7. Familiares con pacientes	10%

Tabla 3. Frames visuales en prensa de 2012 a 2014. Fuente: elaboración propia

Si realizamos una comparación entre los distintos años, apreciamos que en 2012 el encuadre de los pacientes de forma individual es predominante, en 2013 es cuando mayor protagonismo tienen estos pacientes y, sin embargo, en 2014 la atención la captan las personalidades que apoyan de forma solidaria las enfermedades raras.

FRAMES VISUALES	2012	2013	2014
VF- 1. Pacientes	26%	39%	19%
VF- 2. Personalidades con afectados	4%	22%	22%
EV- 3. Investigadores/ genetistas o médicos	17%	8%	11%

EV- 4. Miembros de las asociaciones con afectados	8%	13%	6%
EV- 5. Políticos con miembros de asociaciones	4%	2%	2%
EV- 6. Miembros de instituciones relacionadas con ERs	1%	5%	1%
EV- 7. Familiares con afectados	10%	9%	11%

Tabla 4. Frames visuales en prensa de 2012 a 2014. Fuente: elaboración propia

En 2014, hay un repunte de las personalidades, la imagen de la reina Doña Letizia es una de las más frecuentes entre las figuras públicas, junto a la de periodistas como Isabel Gemio, personalidades del mundo de la cultura y deporte, como Miguel Ríos o el ex seleccionador nacional, Vicente del Bosque.



El telemaratón contó con Isabel Gemio como presentadora

TVE recauda dos millones de euros para investigar enfermedades raras

M. CORTÉS MADRID. El balance final del telemaratón por las enfermedades raras emitido en La 1 el pasado 2 de marzo ha dejado un buen sabor de boca a sus entidades organizadoras (Feder, ASEM y la Fundación Isabel Gemio), que han logrado recaudar 2,19 millones de euros. «Es el

doble de lo que conseguimos en directo, lo que indica que se sentimos que planteamos ha caído en la sociedad», explica Isabel Gemio, presentadora de la gala. Del dinero recaudado, el 70% se dedicará a la investigación, el 20% a las asociaciones organizadoras y el 5% a financiar los gastos del evento. «Es ur-

gente abrir nuevos proyectos de investigación, porque muchas de estas enfermedades, que afectan a más de tres millones de personas en nuestro país, son degenerativas e incurables», apunta Gemio. Esta expresión de solidaridad «nos da esperanza a todos los que tenemos un familiar en esta situación», añade. La periodista ha resultado que le gustaría continuar con estas galas, ya que la televisión es «una gran ventana para concienciar a la sociedad».

Imagen nº 1. Isabel Gemio en el Telemaratón de TVE. Fuente: ABC, 6 de mayo de 2014

Los frames visuales en prensa nos muestran en 2012 y 2013 a pacientes que reivindican una mejora y mayor visibilidad en la vida pública y en la agenda política. En 2014 destaca la presencia de personalidades y los científicos/ médicos ejercen el papel de protagonistas para reivindicar mayor atención a estas enfermedades y a la búsqueda de financiación y atención sociopolítica para normalizar la situación de los enfermos.

El ámbito de acción es público en el 64% de las piezas, frente al 36% que aparece en ámbito privado. Cuando hablamos de ámbito de acción público nos referimos a acciones que se desarrollan en lugares públicos como en un acto solidario, en la calle, en un plató de televisión, frente al ámbito privado como es el hogar habitualmente.

En televisión, poco más de la mitad de las piezas se generan en 2014, el 53% y el 20% en el año 2012. El año 2013 es el momento en el que comienza a incrementarse el número de espacios en televisión. Sin embargo, no hay diferencias sustanciales en los tres años de análisis, por lo que no se ha realizado una comparativa de los encuadres en distintos años como en prensa.

Gráfico n ° 2. Porcentaje de piezas televisivas de 2013 a 2014. Fuente: elaboración propia

Interpretamos mediante la aparición de estos encuadres que los protagonistas son los pacientes como sujetos de interés humano, 62%, y los familiares que les acompañan, 59%. En el caso del medio televisivo los pacientes a título individual aparecen en más espacios que los miembros de las asociaciones, 44%. Las personalidades también aparecen más en la televisión, 38%, que en prensa. Siempre es más llamativo para el medio que el acto que se cubre cuenta con la presencia de una figura pública, como la reina Doña Letizia, personajes del mundo de la cultura como Almudena Grandes, de la música, como Ana Belén y el cantautor Joan Manuel Serrat, o el deporte, Rafa Nadal. Los políticos tienen menor presencia, 9%, un porcentaje ligeramente superior al de la prensa. Vemos, por tanto, la escasa implicación de los políticos en los asuntos relacionados con el colectivo de pacientes.

FRAMES VISUALES	PORCENTAJE TOTAL
EV- 1. Pacientes	62%
EV- 2. Personalidades con afectados	38%
EV- 3. Investigadores/ genetistas o médicos	26%
EV- 4. Miembros de las asociaciones con afectados	44%
EV- 5. Políticos con miembros de asociaciones	9%
EV- 6. Miembros de instituciones relacionadas con ERs	44%
EV 7- Familiares con afectados	59%

Tabla 5. Frames visuales en televisión, periodo de 2012 a 2014. Fuente: elaboración propia



Imagen nº 2. Noticia de *Telecinco* sobre la Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Congreso en 2014. Fuente: http://www.telecinco.es/informativos/sociedad/Santi-roba-corazon-Letizia_2_1756155061.html

En las piezas de televisión analizadas las noticias y programas están realizadas con un montaje analítico, es decir, se recurre a planos cortos de breve duración, expresivos y psicológicos en el 58% de las piezas. El 28% se basa en una edición y realización sintética, con planos más largos y profundidad de campo que muestran una visión más completa de la realidad y hay un 14% de unidades que mezclan ambos tipos de planos.

El ámbito público impera sobre el privado, el escenario donde se desarrolla la acción que aparece en el medio. El 77% de los espacios analizados son programas, reportajes o noticias que se graban o emiten en escenarios o espacios públicos como centros sanitarios, escolares, lugares donde se celebran congresos, platós de televisión, etc. En el ámbito privado tienen lugar el 10% de las acciones que se desarrollan en estas noticias y reportajes, como es el caso del hogar cuando se trata de reportajes y noticias que tienen que ver con pacientes con alta dependencia, sobre todo niños. Hay un 13% de espacios que tienen lugar en ámbitos públicos y privados en la misma proporción.

Por otra parte, prevalecen los colores cálidos, en el 55% de las piezas analizadas, frente al 20% en los que predominan los colores fríos y ambas tonalidades se conjugan por igual en el 25% de los espacios.



Imagen nº 3. Noticia de Cuatro con mensajes testimoniales de personajes con las patologías en el año 2013.

Fuente: http://www.cuatro.com/noticias/sociedad/pacientes-enfermedades-raras-ayuda-financiacion_2_1556130098.htm

Discusión y conclusiones

El análisis del *visual framing* demuestra, tal y como apuntaba Sánchez Castillo (2012), cómo la imagen refuerza al texto y predomina cuando se trata de afectados.

En esta investigación, además, se han examinado otros encuadres, como el de los políticos con pacientes para verificar la escasa presencia de responsables y actores sociales importantes para que estas organizaciones logren sus objetivos. Aunque se reduce el número de encuadres visuales en el análisis llevado a cabo, se le concede importancia al encuadre que generan en las fotografías e imágenes de televisión los familiares, que juegan un papel fundamental para crear conciencia en la ciudadanía sobre la situación de quienes padecen ER, sobre todo en televisión. Por otra parte, los encuadres que muestran la escasa relevancia de los políticos ponen de manifiesto que la trascendencia de dichas noticias está más relacionada con la propia acción de los pacientes y personalidades que apoyan la causa.

En estudios sobre *framing* o análisis de contenido en prensa acerca de los pacientes y enfermedades raras como el de Sánchez Castillo (2012 y 2013), se considera uno de los encuadres predominantes la imagen de de afectados y familiares acompañados de representantes institucionales de fundaciones u organizaciones sociales benéficas. No es el caso de la presente investigación, en la que destaca la imagen de los pacientes a título individual tanto en prensa y televisión. Y en el medio televisivo la familia juega un papel decisivo en los encuadres, pues aparecen en más de la mitad de las piezas analizadas acompañando al paciente, bien por su discapacidad o porque el paciente es menor y son los padres quienes explican la patología y situación social del afectado. La presencia oficial no es destacada, uno de los encuadres menos frecuentes en prensa y televisión es el de políticos con los pacientes. Pierde presencia esta figura y las noticias adquieren un matiz más humano y social que político, no interesan estas imágenes por los políticos que aparecen en ellas pero sí que suponen un gran refuerzo las imágenes de personalidades como la reina Doña Letizia, que capta la atención junto a afectados en determinados acontecimientos.

En otras investigaciones como las de Urrutia (2013) las imágenes se presentan de forma neutral y poco expresiva, algo que no ocurre en la investigación que nos ocupa. En el análisis llevado a cabo se comprueba que las imágenes de pacientes no sólo complementan el texto en el caso de la prensa, son parte fundamental de la información para dar a conocer su situación social y económica, sus emociones, su discapacidad o el contexto en el que se desarrolla un acto solidario, como por ejemplo en el Congreso de los Diputados, en la vía pública junto a personalidades que les apoyan en sus iniciativas.

Urrutia (2013) afirma que las imágenes que aparecen para complementar las noticias son positivas o cotidianas. En el caso de nuestra investigación son imágenes reivindicativas, muestran una realidad sin dramatizarla pero exponiendo una situación para lograr una solución a los problemas que plantean. Entre las sugerencias que realiza el autor se encuentra la de aconsejar a los pacientes que se muestren reivindicativos para lograr más impacto en los medios de comunicación frente a una imagen de neutralidad e incluso pesimismo.

Para Bañón (2007) existen dos polos opuestos cuando los medios de comunicación se hacen eco de estas patologías, o las tratan de forma extremadamente positiva o excesivamente pesimista. Este es un hecho que parece ir evolucionando por las propias estrategias de comunicación de las organizaciones, que quieren estar presentes sin provocar lástima pero ofreciendo una visión de las patologías y enfermos de forma natural, sin complejos ni fomentando estereotipos.

Se evidencia que la prensa se ha centrado más en los pacientes y personalidades. También la televisión, aunque en este medio además han jugado un papel decisivo los familiares y miembros de las asociaciones que han representado al colectivo mediante historias personales. En la televisión se encuadran estas imágenes en los informativos, la mayoría de las imágenes en prensa también acompañan a noticias.

Verificamos que se ha producido una evolución en cuanto a número de imágenes generadas y los personajes y recursos que aparecen en las mismas en relación a la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras, en televisión, aunque en prensa el número de imágenes es similar.

En resumen, podríamos afirmar que los *frames* visuales en prensa y televisión ponen el foco en los pacientes como sujetos individuales y los periodistas utilizan de forma sistemática los encuadres analizados. Ambos medios escenifican las imágenes en lugares públicos, mostrando en contadas ocasiones la privacidad de las personas afectadas. En televisión se recurre a un montaje analítico, más característico de piezas intimistas, con carácter psicológico e interés más humano e incluso a veces sensacionalista y los colores son cálidos, más cercanos y con una intención de resultar más familiar al espectador. Las noticias en prensa muestran a pacientes en espacios públicos con fines reivindicativos o exponiendo situaciones que afectan a los enfermos de forma colectiva. Finalmente, estos resultados han de tratarse con la cautela debida, haciendo necesario aplicar metodologías más exhaustivas, aunque podría desarrollarse a través de una serie de investigaciones que profundizaran

en la imagen que tiene el colectivo y que podría contrastar con la propia opinión de los pacientes sobre qué imagen querrían que la sociedad tuviera de ellos a través de los medios de comunicación.

Bibliografía

- Bañon, M. (2007). Discourse and Rare Diseases: Proposals for a Critical Analysis in the Spanish Context. *Bisal*, 2, 159-178.
- Castillo, A., López Villafranca, P. & Carreón Ballester M. C. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 673-688.
- Cappella, J. N., & Jamieson, K. H. (1997). *Spiral of cynicism: The press and the public good*. Oxford: University Press.
- Coleman, R. (2002, agosto). "The Effects of Visuals on Ethical Reasoning: What's a Photograph Worth to Journalists Making Moral Decisions?". Comunicación presentada en la convención de la Association for Education in Journalism and Mass Communication. (AEJMC), Miami, Estados Unidos, 4 al 11 de agosto.
- De Semir, V. & Revuelta, G. (1997). Informe Quiral. Observatori de la Comunicació Científica y Fundació Vila Casas. Barcelona: Rubes Editorial.
- Entman, R. (1993). Framing: Toward a clarification of a fractured paradigm". *Journal of Communication*, 43(4), 51-58.
- Iyengar, S. (1987). Television news and citizens' explanations of national affairs. *American Political Science Review*, 81(03), 815-831.
- Iyengar, S., & Kinder, D. (1987). *News that matters: Television and public opinion*. Chicago: University of Chicago.
- Losada Díaz, J. (2005). Acercamiento al estudio de la Imagen Publicada: definición y casos. En Castillo Esparcia, A. (Coordinador), *Comunicación Organizacional. Teorías y estudios* (pp. 1-16). Málaga: Clave Aynadamar.
- Neuman, W. R., Just, M. R., & Crigler, A. N. (1992). *Common knowledge: News and the construction of political meaning*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Noguera, J. (2006). El Framing en la cobertura periodística de la catástrofe: las víctimas, los culpables y el dolor. *Sphera publica. Revista de Ciencias Sociales y de la Comunicación*, (6), 193-206.
- Patterson, G. R. (1993). Orderly change in a stable world: The antisocial trait as a chimera. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 61(6), 911.
- Sádaba, T. (2001). Origen, aplicación y límites de la "teoría del encuadre" en comunicación. *Comunicación y Sociedad*, 14 (2), 143-175.
- Sádaba, T. (2008). *Framing: El encuadre de las noticias. El binomio terrorismo-medio*. Buenos Aires: La Crujía Ediciones.
- Sánchez Castillo, S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista de ciencias sociales*, (54), 1.

- Sánchez Castillo, S. (2012). Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes. Tonos digital: Revista electrónica de estudios filológicos, (23), 41.
- Sánchez Castillo S. (2013). Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing. Ambitos: Revista internacional de comunicación, (22), 71-80.
- Semetko, H. A. & Valkenburg, P. M. (2000). Framing European politics: A content analysis of press and television news. Journal of communication, 50(2), 93-109.
- Tankard, J. (2001). The empirical approach to the study of media framing In Reese, S.D., Gandy, O.H. & Grant, A.E. Framing public life. Perspectives o media and our understanding ot he social world (pp. 95-106), Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Urrutia, J.M. (2013). El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía. Discurso & Sociedad, 7(1), 224-247.

Originales

Validación de un cuestionario de satisfacción con el servicio de fisioterapia en residencias de mayores institucionalizados

Validation of a satisfaction questionnaire with physiotherapy service in institutionalized nursing homes

César Raúl Rodríguez-Martín¹, Remedios López-Liria², David Padilla-Góngora³

¹ Centro de Personas Mayores "Bartolomé Sánchez Moreno" - Oria, Almería

² Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Almería

³ Facultad de Psicología. Universidad de Almería

Fecha de recepción: 12/12/2015 – Fecha de aceptación: 23/05/2016

Resumen

Introducción. La progresiva incorporación del fisioterapeuta como parte del equipo multidisciplinar en las instituciones geriátricas de todo el país se ha hecho evidente. Pero los datos sobre el grado de satisfacción que los usuarios tienen con este servicio son casi inexistentes, debido a la falta de instrumentos fiables que lo midan. **Objetivo.** Diseñar y validar un cuestionario útil que defina la satisfacción que tienen los usuarios de centros geriátricos con el servicio de fisioterapia que reciben. **Metodología.** Se establecieron diversos bloques temáticos para componer las principales cuestiones a valorar en la función del fisioterapeuta dentro de una residencia, información que fue sometida a consulta en un panel de expertos. Tras el análisis realizado por estos jueces-expertos, se generó a través de consenso una serie de ítems que conformarían el cuestionario provisional sobre satisfacción con el servicio de fisioterapia teniendo en cuenta la validez de contenido, constructo, claridad e inteligibilidad de la información. Este cuestionario provisional fue testado en una muestra de 100 usuarios; el cuestionario final se sometió a la valoración de una muestra de 353 mayores institucionalizados en Andalucía. **Resultados y Conclusiones.** Se ofrece un cuestionario validado que permita expresar la satisfacción con el servicio de fisioterapia en las residencias de mayores. La información que este cuestionario puede generar, contribuiría a desvelar cuales son las actuales fortalezas y debilidades de los servicios de fisioterapia prestados, abriendo nuevos horizontes tanto para la investigación como para la gestión y mejora de los mismos.

Palabras clave: Cuestionario, Satisfacción, Mayores, Institución, Fisioterapia

Abstract

Introduction. The progressive incorporation of the physiotherapist as part of the multidisciplinary team in geriatric institutions around the country has become evident. But data on the degree of satisfaction of users with this service are almost non-existent, due to the lack of reliable instruments for measuring it. **Objective.** Design and validate a useful questionnaire which defines the satisfaction of users of geriatric centers with the physiotherapy service they receive. **Methodology.** Different thematic blocks were established to compose the main issues in the role of the physiotherapist within a residence, information that was submitted to a panel of expert's consultation. Following the analysis carried out by these judges-experts, generated through consensus a series of items that would form the provisional questionnaire on satisfaction with the physiotherapy service taking into account the validity of content, construct, clarity and intelligibility of information. This provisional questionnaire was tested on a sample of 100 users; the final questionnaire was submitted to the assessment of a sample of 353 institutionalized elders in Andalusia. **Results and conclusions.** Provides a validated questionnaire that allows expressing satisfaction with the physiotherapy service in nursing homes. The information that this questionnaire can generate could contribute to reveal what are the current strengths and weaknesses of the physiotherapy services provided and opening new horizons both for research and for the management and improvement of them.

Keywords: Questionnaire, Satisfaction, Elders, Institution, Physiotherapy.

* Correspondencia: crrm_9@hotmail.com

Introducción

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía constituye uno de los principales retos de la política social en los países de Europa. Reto que consiste en atender las necesidades de aquellos, que por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

La Ley de la Dependencia se proponía establecer en España un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantizara un cierto nivel de atención y cuidados a cualquier persona dependiente (mayores y personas con discapacidad que no se pudiesen valer por sí mismas). A partir de su entrada en vigor, el 1 de enero de 2007, todos los españoles que lo solicitaron comenzaron a ser evaluados para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tendría derecho. Encontrándose un amplio catálogo de servicios sociales que incluiría los centros de día y los residenciales para mayores dependientes, entre otros (Boletín Oficial del Estado, 2006).

Las unidades de estancia diurna o nocturna, son centros de promoción de bienestar de las personas mayores para al fomento de la convivencia, integración, participación, solidaridad y la relación con el medio social, pudiendo servir de apoyo para la prestación de servicios sociales a otros sectores de la población. Ofrecen actividades culturales, turísticas, recreativas, artesanales, de autoayuda y servicios de rehabilitación, comedor, cafetería, etc. Su principal objetivo es mejorar o/y apoyar el grado de autonomía de los usuarios y las familias o cuidadores que los atienden (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2000).

En el ámbito de las instituciones geriátricas, la incorporación del fisioterapeuta como parte del equipo multidisciplinar está siendo cada vez mayor. Sin embargo, existen escasos estudios que definan con claridad sus funciones y menos aún la valoración que hacen los usuarios de los servicios que reciben.

Las encuestas de satisfacción de residentes

Uno de los objetivos del análisis de la satisfacción es el de facilitar información a los profesionales, gestores y administradores de residencias geriátricas sobre aquellos aspectos de la organización que son percibidos por los residentes como insatisfactorios y que son susceptibles de mejora mediante la modificación de circunstancias, comportamientos o actitudes.

Se ha señalado que la metodología más recomendable para valorar esta satisfacción es la que combina técnicas de investigación cualitativa y cuantitativa, así como el empleo de instrumentos que faciliten la evaluación de la percepción de los residentes sobre si determinados hechos de buena praxis han ocurrido. La interpretación y el establecimiento de planes de mejora se relacionan con la

utilidad de los cuestionarios de satisfacción elaborados hasta el momento (Quinn, Jacobsen, Albrecht, Bell, Newman, Bell & Ruckdeschel, 2004). Las encuestas han sido los instrumentos más utilizados para valorar la satisfacción de los residentes, constituyendo además un componente importante de los programas de evaluación y mejora de la calidad (ISO 9001-2008, EFQM; Sánchez, 2002; Saturno, 1995; Urden, 2002).

Pero aún persiste el continuo debate sobre si las preguntas abiertas producen mayor información que las estructuradas y cuáles son las escalas de evaluación que obtienen una respuesta más crítica. Un factor común a diversos estudios de satisfacción es que muy pocos residentes expresan el descontento con la atención que reciben, por ello suelen encontrarse casi siempre niveles de satisfacción muy elevados (alrededor del 80%) o con poca variabilidad. Aunque estos datos pueden agradar a los administradores de servicios geriátricos, constituyen un problema para los investigadores, ya que a menudo son forzados a comparar las respuestas más positivas con las menos positivas, fenómeno que se explica en parte, por el problema metodológico de cómo se hacen las preguntas o la existencia de ítems directos únicamente (Collins & O’Cathain, 2003; Williams, Coyle & Healy, 1998).

En el desarrollo de las encuestas puede utilizarse uno o múltiples ítems que respondan a la cuestión sobre satisfacción. Se ha descrito que las evaluaciones de un sólo ítem ofrecen simplicidad y velocidad para los propósitos de hacer una auditoría, reduciendo la carga del residente cuando se necesita determinar también otros resultados. No obstante, estas evaluaciones se toman casi siempre con desconfianza, ya que sus propiedades psicométricas son discutibles. En cambio, las evaluaciones con múltiples preguntas pueden incluir varios ítems que contribuyan en conjunto a una variable, o varias subescalas que midan dimensiones diferentes de satisfacción (Caminal, 2001; Herborg, 2001; Maceiras, 2002; Otani, Kurz & Harris, 2005; Saturno, 1995; Speight, 2005; Sitzia & Wood, 1997; Solas & Silio, 2000; Urden, 2002; Williams et al., 1998).

Entre las cuestiones incluidas en los cuestionarios de satisfacción se han hallado preguntas relacionadas con los resultados del tratamiento (atención interpersonal, cuidado clínico, accesibilidad, etc.), ítems que se refieren a la experiencia (el proceso), a los resultados, preguntas que se relacionan con la predicción de la satisfacción (expectativas) o ítems que se vinculan a las consecuencias de la satisfacción (como la intención de continuar con el tratamiento) (Caminal, 2001; Herborg, 2001; Maceiras, 2002; Otani, Kurz & Harris, 2005; Saturno, 1995; Sitzia & Wood, 1997; Speight, 2005; Urden, 2002; Williams et al., 1998).

Para este trabajo, se han utilizado tres de las conceptualizaciones de evaluación sobre satisfacción descritas por Schommer, Wenzel & Kukukarsian (2002). La primera, denominada “satisfacción como evaluación de desempeño”, pretende valorar la competencia del personal en la prestación del servicio. Considerando que este bloque podría limitar la oportunidad de los residentes a manifestar sus opiniones, se dejó un apartado final abierto a efectos de que se pudiesen expresar comentarios

adicionales. La segunda conceptualización fue la de “satisfacción como evaluación de auto-eficacia”, para abordar mayoritariamente los resultados de la prestación del servicio en las residencias geriátricas. La tercera fue la de “satisfacción como una valoración basada en los afectos”, dado que también se le demandó al residente la respuesta emocional que recibió de los diferentes profesionales en la realización de su labor diaria (Ramos, Martínez-Tur, Tordera & Peiró, 2000).

Objetivo

Diseñar y validar un cuestionario útil para conocer la satisfacción con el servicio de fisioterapia que tienen los usuarios de centros geriátricos.

Material y método

Investigación de tipo instrumental que ha consistido en la realización de las fases necesarias para la validación de un cuestionario según Montero y León (2001) o Carretero-Dios y Pérez (2005).

La generación de los ítems se realizó tomando como base varios documentos como los Convenios Colectivos para Residencias de Personas Mayores y las normas UNE de certificación de calidad, donde se definen las características más importantes del servicio de fisioterapia. Se realizó, además, una búsqueda bibliográfica sobre publicaciones relacionadas, con el objetivo de valorar el contenido de los ítems a incluir (Asociación Española de Normalización y Certificación, AENOR, 2000; Boletín Oficial del Estado, 2008).

Para la elaboración de las respuestas a cada ítem se utilizó una escala de valoración aditiva (tipo Likert), que es la más utilizada para evaluar actitudes y percepciones. Es decir, cada ítem fue presentado como una declaración afirmativa seguida de diversas opciones de respuesta graduales (nada de acuerdo, poco de acuerdo, de acuerdo, bastante de acuerdo y muy de acuerdo) asignándoles una puntuación (de 0 a 4). La puntuación total de cada encuestado se podría obtener sumando la calificación de cada ítem (Rodríguez-Martín, 2011). Existiendo un apartado final que ofrecería la posibilidad de realizar alguna observación que matizara las respuestas.

Se prestó especial atención al formato del instrumento y para su diseño se tuvo en cuenta diagramar adecuadamente, dejar espacios suficientes para las respuestas abiertas, resaltar las opciones de respuesta múltiple y evitar preguntas de clasificación (que son aquellas en las que los residentes deben responder a distintas preguntas dependiendo de sus respuestas anteriores). El cuestionario ocupó dos páginas, encabezado por una explicación de cómo rellenar el mismo y el significado de las diferentes puntuaciones. En éste se puede observar que aparecen preguntas de diversa índole, unas referidas al aspecto humano de la relación laboral y otras a la profesionalidad, dado que se ha

justificado previamente que en la satisfacción del usuario influye tanto el aspecto laboral como el social.

El cuestionario provisional se envió a 10 expertos para asegurar la representatividad y la generalidad de los resultados que pudiesen derivarse del mismo. Dicho panel estuvo compuesto por profesionales que habían prestado servicios con más de 10 años de experiencia en instituciones residenciales para mayores de la provincia de Almería.

Los cuestionarios (enviados vía electrónica, correo postal y entregados en mano) se rellenaron de forma anónima y la revisión se efectuó en tres rondas, aplicando la metodología Delphi.

La revisión se llevó a cabo de una manera anónima para evitar los efectos de “líderes” (Astigarraga, 2003). Entre las principales características del método Delphi se encuentra el garantizar la confidencialidad en las opiniones de cada uno de los integrantes, no realizar intercambios de opinión entre los diferentes panelistas y se especializa por la búsqueda de consenso entre los participantes (Astigarraga, 2003). Este objetivo se consigue mediante la realización de más de una ronda a fin de proponer a los expertos un feedback de la opinión del panel. En cada ronda se envió a los expertos una carta explicándoles la finalidad del cuestionario y los objetivos que se perseguían con su desarrollo; adjuntándoles además, los sucesivos cuestionarios propuestos.

En la primera ronda se envió un listado de 20 posibles ítems a cada profesional, teniendo en cuenta que tras los sucesivos análisis podrían descartarse más de uno. Las opiniones de los expertos evaluaron la validez de contenido y aseguraron la relevancia y la claridad de los ítems propuestos. Para la modificación, exclusión o inclusión de ítems se tuvo en cuenta el acuerdo obtenido por la mayoría de los expertos. A partir de las opiniones obtenidas en la primera ronda, se reformuló el cuestionario conteniendo una nueva propuesta de ítems a incluir, que fueron sometidos nuevamente a las opiniones de los expertos, depurando aquellos con las puntuaciones más bajas y seleccionando finalmente diez que reunieron los valores mayores (Galíndez & Casas, 2011). Finalmente tuvo lugar una reunión presencial entre los expertos y los investigadores donde se pudieron acordar más aspectos cruciales del instrumento de medida.

A partir del cuestionario resultante de la revisión por el panel de expertos, se realizó un pilotaje a 20 usuarios de una residencia geriátrica de la provincia de Almería con el fin de evaluar la comprensión de los ítems por los mayores y la utilidad de la escala de satisfacción, eliminando o reformulando aquellas preguntas difíciles de entender o responder. Durante este pilotaje, también se valoró el tiempo necesario para completar el cuestionario y la impresión de los residentes sobre la facilidad de calificación de la escala Likert empleada, además de sus comentarios adicionales.

Una vez confeccionado el cuestionario provisional, con esta serie de modificaciones, la siguiente fase consistiría en la aplicación del mismo en una muestra de 100 residentes. De cara a la validación

estadística de este cuestionario piloto y buscando que la muestra fuese representativa, se seleccionaron residentes de centros públicos, concertados y privados de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Contactando en primer lugar con el director de cada centro, al que se le explicó la investigación con objeto de solicitar su colaboración y acordar un horario adecuado donde pudieran participar las personas mayores.

A través del mismo procedimiento, la validación final del Cuestionario de Satisfacción definitivo se logró en una muestra de 353 residentes de todas las edades procedentes de centros geriátricos públicos, concertados y privados de la población geriátrica en Andalucía (Carretero-Dios, 2005 & Martínez-Arias, 1995).

Resultados

A partir de los datos obtenidos de los 353 residentes se realizaron los siguientes análisis estadísticos de cara a la validación del cuestionario definitivo (ver anexo I):

Análisis de la calidad técnica de los ítems y fiabilidad

En primer lugar se valoró la comprensión de los ítems mediante el criterio de los residentes que señalaron aquellos ítems cuyo significado no estaba totalmente claro. Posteriormente se calculó el cociente de variación para cada uno de los ítems (tabla I), los valores marcados en negrita son aquellos cuyo cociente de variación fue superior al considerado normal (entre el 20-40%). Un valor elevado indica una variabilidad excesiva en las respuestas de los residentes a cada uno de los ítems.

ESTADÍSTICOS DE LOS ELEMENTOS				
	N	Media	Desv.Típica	C. Variación
Item 1	353	2,65	0,57	21,66
Item 2	353	2,64	0,57	21,66
Item 3	353	2,76	0,45	16,34
Item 4	353	2,69	0,50	18,73
Item 5	353	2,67	0,55	20,74
Item 6	353	2,68	0,54	20,14
Item 7	353	2,60	0,58	22,34
Item 8	353	2,58	0,59	22,98
Item 9	353	2,61	0,57	21,83
Item 10	353	2,58	0,57	22,24

Tabla I. Estadísticos descriptivos de los elementos. Cuestionario definitivo.

Se analizó la fiabilidad del cuestionario, a través del coeficiente de consistencia interna Alpha de Cronbach (0,932).

Validez de Constructo

Se calculó mediante análisis factorial con rotación varimax, eliminando aquellos ítems con saturaciones bajas en algún factor (<0.30) o los que lo hacían en más de un factor a la vez (Santesteban, 1990). Un solo factor ha explicado el 62,228 % de la varianza en este servicio, por lo que todos los ítems se engloban en el factor, "Funciones servicio fisioterapia" (tablas II y III).

TOTAL VARIANZA EXPLICADA						
Componente	Autovalores iniciales			Suma de las saturaciones al cuadrado de la extracción		
	Total	% de Varianza	% Acumulado	Total	% de Varianza	% Acumulado
1	6,223	62,228	62,228	6,223	62,228	62,228
2	,690	6,902	69,130			
3	,536	5,356	74,486			
4	,527	5,275	79,761			
5	,503	5,028	84,788			
6	,393	3,931	88,719			
7	,351	3,507	92,226			
8	,294	2,944	95,169			
9	,286	2,863	98,032			
10	,197	1,968	100,000			

Método de Extracción: Análisis de Componentes Principales.

Tabla II. Total Varianza Explicada. Análisis factorial. Servicio de fisioterapia.

Discusión

Debido a la evidente necesidad de evaluar los servicios de fisioterapia en las residencias de mayores, en este estudio se han realizado los pasos que son necesarios para crear un instrumento que mida la satisfacción de estas personas, contando en primer lugar con las aportaciones de expertos en la materia y la posterior colaboración de los residentes como población diana para el pilotaje de dicho cuestionario. Este trabajo se ha desarrollado a través de la construcción de un cuestionario provisional basado en la literatura científica existente, sobre el que se han realizado cambios y mejoras basados en la opinión de expertos y la propia población a la que va a estar dirigido, para finalmente constituir un cuestionario que sea válido, representativo y que se dirija a muestras de

personas mayores, con el deseo de que pueda ser un instrumento de evaluación útil en la mejora de la calidad del servicio de fisioterapia en residencias.

MATRIZ DE COMPONENTES^a

	Componente
	1
1. Tiempo entre ingreso e inicio tratamiento	,739
2. Información objetivos y tratamiento	,781
3. Trato amable y respetuoso	,727
4. Respeto privacidad e intimidad	,768
5. Opinión y participación en tratamiento	,836
6. Clima de trabajo individual y grupal	,843
7. Adaptación horario tratamiento	,797
8. Variedad y disponibilidad material	,772
9. Información progresos tratamiento	,834
10. Participación alta tratamiento	,783

Método de Extracción: Análisis de Componentes Principales.

a. 1 componente extraído.

Tabla III. Matriz de componentes. Servicio de fisioterapia.

En la literatura científica existente hoy en día, se han hallado algunos estudios de satisfacción publicados, los más tempranos partieron de la identificación de las características de los residentes como la edad, género o raza, con el objetivo de predecir los niveles de satisfacción (Caminal, 2001; Saturno, 1995; Urden, 2002). Otros trabajos han investigado los atributos de la atención médica, de enfermería, los procesos de admisión, etc., con el propósito de identificar las propiedades que influyen en la satisfacción global de los residentes (Sitzia & Wood, 1997; Yellen, Davis & Ricard, 2002). Por otro lado, también se han analizado las propiedades psicométricas de algunos instrumentos de valoración de la satisfacción, estudiado la relación entre los servicios de las residencias geriátricas y la satisfacción global del residente (Asadi-Lari, Tamburini & Gray, 2004; Herborg, 2001; Rider, 2002; Quinn et al., 2004). Pero hasta el momento, no se han hallado investigaciones previas centradas en la satisfacción del residente con el servicio de fisioterapia.

Otro interesante estudio que se llevó a cabo en el estado de Minesota fue la “Encuesta de Satisfacción del Residente” que alcanzó un rango de fiabilidad de 0,53-0,77, basándose en 52 ítems relacionados con categorías referentes a la evaluación general del centro, las actividades, la adaptación del entorno, la alimentación, las relaciones con los trabajadores, la seguridad, privacidad, autonomía, etc. (Kane, Kling, Bershadsky, Giles, Degenholtz, Liu et al., 2003). En algunos países de Europa se suelen utilizar cuestionarios propuestos por el estado para valorar la satisfacción de los

usuarios en las residencias. En Francia, este tipo de cuestionario llamado Angélique, pretende valorar las expectativas y la satisfacción de los residentes y las familias; en una segunda parte se centra en las posibilidades ofrecidas al residente en términos de autonomía, de acompañamiento, de cuidados; y finalmente evalúa las relaciones del centro con las demás estructuras (Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, 2008).

Además, se debe señalar que diversos autores han apoyado la idea de que al evaluar la satisfacción ha de considerarse que las creencias y los valores de los residentes pueden cambiar con el tiempo, aspecto que se denomina “cambio de respuesta”. Por consiguiente, una valoración apropiada de satisfacción requeriría que fuese repetida de manera periódica (Herborg, 2001; Caminal, 2001; Maceiras, 2002; Otani, Kurz & Harris, 2005; Saturno Hernández, 1995; Solas Gaspar & Silio Villamil, 2000; Urden, 2002).

Conclusión

Tras la consulta realizada a los expertos en fisioterapia se ha obtenido una serie de ítems que han ayudado a crear un cuestionario útil que ha sido validado estadísticamente para que las personas mayores puedan expresar su satisfacción con este servicio.

La información que este cuestionario puede generar tras su utilización, podría contribuir a desvelar cuales son las actuales fortalezas y debilidades del servicio de fisioterapia prestado en cada uno de los centros de mayores, abriendo nuevos horizontes tanto para la investigación como para la gestión y mejora de los mismos.

Bibliografía

- Asadi-Lare, M., Tamburini, M. & Gray, D. (2004). Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: Towards a comprehensive model. *Health and Quality of life Outcomes*, 2, 32. doi: 10.1186/1477-7525-2-32
- Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR, 2000). Norma UNE 158001 de Gestión de Servicios en las residencias de mayores. Madrid: AENOR.
- Astigarraga, E. (2003). Método Delphi. Universidad de Deusto. Recuperado de <http://www.echalemojo.com>.
- Boletín Oficial del Estado (BOE, 2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, 44142-44156.
- Boletín Oficial del Estado (BOE, 2008). Resolución de 26 de marzo de 2008, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el V Convenio colectivo marco estatal de servicios de

- atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal. Boletín Oficial del Estado, 79, 18281-18305.
- Caminal, J. (2001). La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Revista de Calidad Asistencial*, 16, 276-279.
- Carretero-Dios, H., & Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. [Standards development and revision of instrumental studies]. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 521-551.
- Collins, K., & O’Cathain, A. (2003). The continuum of patient satisfaction –from satisfied to very satisfied. *Social Science Medicine*, 57, 2465-70. doi: 10.1016%2FS0277-9536%2803%2900098-4
- Galíndez, E., & Casas, F. (2011). Adaptación y validación de la MSLSS de satisfacción vital multidimensional con una muestra de adolescentes. *Revista de Psicología Social*, 26(3), 309-323. doi: 10.1174%2F021347411797361284
- Herborg, H. (2001). Satisfaction-How can we measure change? Quality Issues Working Conference PCNE 2001
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2000). Las personas mayores en España. Informe 2000. [Older people in Spain: Report 2000]. Madrid: IMSERSO.
- Kane, R. A., Kling, K. C., Bershadsky, B., Kane, R. L., Giles, K., Degenholtz, H. B., Liu, J. & Cutler, L. J. (2003). Quality of Life Measures for Nursing Home Residents. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 58A (3), 240-248.
- Maceiras, L. (2002). Encuestas de satisfacción de usuarios. [User satisfaction surveys]. *Salud Pública Educación Salud*, 2(1), 28-33.
- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité. (2008). Gestion des risques del maltraitance en etablissement. En http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/guide_gestion_des_risquesPAPHetab__2_.pdf
- Montero, I., & León, O. G. (2001). Usos y costumbres metodológicos en la Psicología española: un análisis a través de la vida de psicothema (1990-1999). [Methodological practices and customs in Spanish psychology: an analysis through the life of Psychothema (1990-1999)]. *Psychothema*, 13, 671-677.
- Otani, K., Kurz, R., & Harris, L. (2005). Managing primary care using patient satisfaction measures. *Journal of healthcare Management*, 50(5), 311-24.
- Quinn, G., Jacobsen, P., Albrecht, T., Bell, B., Newman, L., Bell, M., & Ruckdeschel, J. (2004). Real time patient satisfaction survey and improvement process. *Hospital Topics*, 82(3), 26-32. doi:10.3200%2FHPTPS.82.3.26-32
- Ramos, J., Martínez-Tur, V., Tordera, M., & Peiró, J. (2000). Contribuciones de la Psicología Social al estudio de la satisfacción de los usuarios y consumidores. [Contributions of social psychology to the study of user satisfaction and consumer]. *Revista de Psicología Social*, 15(2), 5-24. doi:10.1174/021347400760259776
- Rider, E. (2002). Performance profiles: the influence of patient satisfaction data on physicians’ practice. *Pediatrics*, 109(5), 752-7.

- Rodríguez-Martín, C. R. (Abril 2011). Diseño de un cuestionario de satisfacción de los usuarios con los servicios de las residencias de mayores. Memoria Docente e investigadora del Programa de Doctorado Gerontología y Geriátrica. [Designing a questionnaire of user satisfaction with the services of nursing homes. Teacher and researcher Memory Program Doctoral Gerontology and Geriatrics.]. Universidad de Almería.
- Sánchez, E. (2002). Modelo EFQM y calidad asistencial. [EFQM model and quality of care]. *Revista de Calidad Asistencial*, 17(2), 64-66.
- Saturno, P. (1995). Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios. [Methods of user involvement in the evaluation and improvement of the quality of health services.]. *Revista Española Salud Pública*, 69, 163-175.
- Schommer, J., Wenzel, R., & Kukukarsian, S. (2002). Evaluation of pharmacists services for hospital inpatients. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 59(1), 1632-37.
- Sitzia, J., & Wood, N. (1997). Patient Satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science Medicine*, 45(12), 1829-1843.
- Solas, O., & Silió, F. (2000). Los retos directivos ante la gestión de la efectividad. [The challenges managers to management effectiveness.]. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Speight, J. (2005). Assessing patient satisfaction: Concepts, Applications and Measurement. *Value in Health*, 8(1), 56-8. doi: 10.1111%2Fj.1524-4733.2005.00071.x
- Urden, L. (2002). Patient Satisfaction measurement: current issues and implications. *Outcomes Management*, 6 (3), 125-131.
- Williams, B., Coyle, J., & Healy, D. (1998). The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Social Science Medicine*, 47(9), 1351-59. doi: 10.1016/S0277-9536(98)00213-5
- Yellen, E., Davis, G., & Ricard, R. (2002). The measurement of patient satisfaction. *Journal of Nursing Care Quality*, 16(4), 23-9. doi: 10.1097%2F00001786-200207000-00005

Anexo

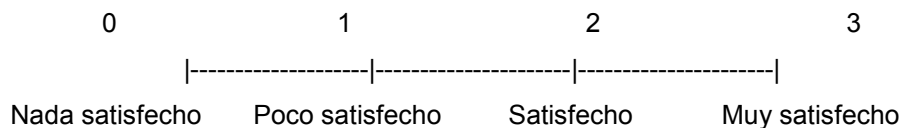
Modelo final cuestionario de satisfacción para el servicio de fisioterapia

SEXO: EDAD: FECHA DE INGRESO:

FECHA REALIZACIÓN CUESTIONARIO:

INSTRUCCIONES. Usted ha sido seleccionado como usuario de una residencia geriátrica, para participar en un estudio sobre la satisfacción con el servicio de fisioterapia recibido. Con sus respuestas, que serán tratadas de forma anónima, se espera que contribuyan a evaluar la calidad de esta atención y a realizar orientaciones para su mantenimiento o mejora.

Por favor, valore cada pregunta ofreciendo una puntuación numérica según la escala adjunta de 0 a 3 (que puntúa gradualmente la satisfacción de nada a muy satisfecho). Asimismo, si lo considera oportuno, puede realizar comentarios en el campo reservado a observaciones.



SERVICIO DE FISIOTERAPIA	VALORACIÓN
NOMBRE DE REFERENCIA:	
1- ¿Está usted satisfecho con el tiempo que transcurrió entre el ingreso en el centro y el inicio del tratamiento de Fisioterapia?	
Observaciones:	
2- ¿Se siente usted satisfecho con la información que le da el fisioterapeuta sobre los diferentes objetivos y técnicas de tratamiento que le realiza?	
Observaciones:	
3- ¿Se siente satisfecho con el trato amable y respetuoso con que le trata el fisioterapeuta?	
Observaciones:	
4- ¿Está usted satisfecho/a con el respeto a la privacidad e intimidad con que recibe el tratamiento del fisioterapeuta?	
Observaciones:	
5- ¿Qué opina en relación a que el fisioterapeuta le escuche y le deje participar en su tratamiento?	
Observaciones:	
6- ¿Está usted satisfecho con el clima de trabajo que se crea en el tratamiento individual o grupal de fisioterapia?	

Observaciones:

7- ¿La adaptación del tratamiento de fisioterapia al horario que mejor le conviene influye en su satisfacción?

Observaciones:

8- ¿Se siente usted satisfecho con la variedad de material de fisioterapia de que dispone?

Observaciones:

9- ¿Qué le parece la información que le da el fisioterapeuta sobre los progresos que tiene en su tratamiento?

Observaciones:

10- ¿Está usted satisfecho con la posibilidad de que el fisioterapeuta le deje participar en el alta de su tratamiento?

Observaciones:

Originales

Análisis sobre los contenidos de enfermedades raras en la prensa escrita española

Content analysis on rare diseases in the Spanish press

Francisco Sánchez-Hernández ^{1*}

¹ Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Almería. España.

Fecha de recepción: 14/11/2015 – Fecha de aceptación: 23/04/2016

Resumen

Introducción: Los medios de comunicación desempeñan un papel clave en el conocimiento de la sociedad sobre distintas cuestiones, las enfermedades raras son un tema poco conocido y los que las padecen luchan a diario para que los medios de comunicación les ayuden a darlas a conocer. **Objetivos:** El objetivo de este estudio es analizar los contenidos relacionados con enfermedades raras en prensa escrita española, en concreto en el periódico “*El País*”, durante el periodo de tiempo comprendido entre 2010 y 2015. **Material y métodos:** Se trata de un estudio descriptivo, transversal y retrospectivo. Para su elaboración se ha utilizado la plataforma electrónica vLex España®. **Resultados:** Se recogieron 123 publicaciones de las cuales se seleccionaron 98. El reparto mensual de publicaciones mostró que la mayor parte de éstas se producen entre los meses de Febrero (n=18) y Marzo (n=15). En la clasificación por años se observó una tendencia ascendente en el pasado año 2014 (n=23) precedida de un descenso de contenidos durante los años 2012 (n=12) y 2013 (n=13). **Discusión y conclusiones:** Pese a la colaboración de algunos personajes públicos y la ardua labor de las asociaciones de enfermos por conseguir una mayor representación de este colectivo en los medios de comunicación, las enfermedades raras aún no son objeto de noticia de forma continuada, centrando la atención en ellas mayormente en periodos coincidentes con distintas celebraciones.

Palabras clave: *Enfermedades raras, medios de comunicación, salud y comunicación, FEDER*

Abstract

Background: Mass media play a key role about several questions on society knowledge. Rare disease is a little-known topic and people who suffer these diseases strongly try the mass media to help them in order to make these diseases more familiar. **Objective:** The aim of this study is to analyse the contents in Spanish mass media about rare diseases, particularly in the Spanish newspaper “*El País*” during the 2010-2015 period. **Material and Method:** It is a descriptive, cross sectional, retrospective study. The “vLex España®” electronic application was used to do the search. **Results:** 123 publications were gathered, 98 of them were selected. The publications monthly distribution evidenced that most of these publications were produced between February (n=18) and March (n=15). It was observed an upward trend in the past 2014 (n=23) preceded by a decrease of content over the years 2012 (n=12) and 2013 (n=13) in the in the classification for years. **Discussion and conclusions:** In spite of the collaboration of some popular public figures and the hard effort of the patients’ associations to achieve greater representation of these groups in the Spanish mass media, rare diseases are not still an important point of diffusion among those broadcast media, focusing the main attention at the time of some important events are being performed.

Keywords: *Rare diseases, mass media, health and communication, FEDER*

* Correspondencia: pakodj2001@gmail.com

Introducción

El concepto de Enfermedades Raras (ER) engloba a una serie de enfermedades que tienen en común una serie de características. La característica principal de las ER es la prevalencia, ya que se trata de enfermedades que afectan a menos de 5 por cada 10000 habitantes (Hernández & Alcaraz, 2013).

En España la ER de mayor prevalencia afecta en torno a 20000 individuos siendo el total de personas afectadas en nuestro país por ER de 3 millones (Avellaneda, Pérez, Pombo, Gutiérrez & Izquierdo, 2012).

Esta cifra se dispara en Europa hasta aproximadamente 36 millones de afectados (Moya & Romero, 2013). Esto supone que en todo el mundo la cifra alcanza los 350 millones de pacientes, lo cual representa el 8% de la población mundial (Ramalle-Gómara, Ruiz, Quiñones, Andrés, Iruzubieta & Gil-de-Gómez, 2015).

Además las ER comparten otras características, se trata de enfermedades crónicas y debilitantes, progresivas, requieren de tratamientos costosos y cuidados continuos, son graves o muy graves y generalmente ponen en peligro la vida del paciente, además se trata de enfermedades incurables que por lo general no tienen tratamiento efectivo y tanto el paciente como la familia sufren a nivel psicosocial (Zubizarreta & Ruiz, 2014).

La Agencia Europea de Medicamentos estima que hay entre 5000 y 8000 ER distintas. Esto, unido a las diferentes sintomatologías que en ocasiones coinciden con las de otras patologías, dificulta más aún si cabe su diagnóstico, lo que provoca retrasos en el mismo (Ramalle-Gómara et al., 2015).

Además existe un déficit de formación de profesionales en materia de ER, a la cual hay que añadir una falta de interés hacia enfermedades no prevalentes provocada en ocasiones por la elevada presión asistencial y la escasa coordinación entre niveles asistenciales (Avellaneda et al., 2012).

La influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas se ha puesto de manifiesto en numerosos estudios. Este influjo se concreta, entre otras, en la relación que existe entre los temas que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado (agenda mediática) y aquellos que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o en una población concreta (agenda social) (Castillo & Mercado, 2014).

La información sobre salud es uno de los temas que más parecen importar a los ciudadanos y es crucial al respecto el papel de los medios. Sin embargo, según algunas investigaciones, en la población general se repite de forma constante la paradoja de que aunque la información sobre salud

está entre sus prioridades, reconocen sentirse poco o mal informados al respecto (Castillo & Mercado, 2014).

La Comisión Europea, en el documento *Las Enfermedades Raras: Un desafío para Europa*, se planteó establecer los elementos necesarios para una política eficaz que abordase las enfermedades raras en Europa (Comisión Europea, 2008: 9).

Para que esto pueda llevarse a cabo el papel de los medios de comunicación es primordial como “difusores” encargados de, entre otras tareas, “(re)convertir un mensaje y trasladarlo al mayor número de receptores, según sea su importancia” (Hernández, Alcaraz, Almela & Sanchís, 2011:16).

Según la Comisión Europea, todos los esfuerzos que se realicen para favorecer la investigación en ER deben dirigirse no sólo a los profesionales y administradores de la sanidad, a los servicios sociales y a los políticos sino también a la opinión pública a través de los medios de comunicación (Comisión Europea, 2008: 9).

Las ER constituyen aun un tópico que podríamos denominar ‘emergente’ para los profesionales de los medios de comunicación, igual que lo es para la sociedad en general (Ayme & Schmidtke, 2007:1477).

No es fácil, en principio, que este tema sea incluido en las agendas de los periodistas, tanto si hablamos de medios especializados en salud como si hablamos de medios generalistas (Villa, Llombart, Solanillo, Queralt & Castillo, 2014).

Muy probablemente como consecuencia de ese carácter emergente y novedoso, al tiempo que por su especificidad terminológica y complejidad técnica y socio sanitaria, los periodistas encuentran una primera barrera que puede llevar a mas errores informativos y a disuadirles de tratar estos asuntos, pensando en la dificultad que puedan tener para sus receptores (Hernández & Requena, 2014).

Como indican Hernández et al. (2011), el acceso a los medios se cree que se ha conseguido. Los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a conocer sus singularidades y las necesidades de las personas afectadas. Han sido una herramienta fundamental para que afectados y familiares hayan establecido contacto con otras personas con ER y tengan más información sobre sus patologías (Castillo & Mercado, 2014).

Por otra parte, como describe (Aledo, 2007:189) “las personas con discapacidad a título individual, así como sus representantes, consideran que el trato que reciben en los medios no es bueno”.

Se han realizado diversas investigaciones acerca de las ER en los medios de comunicación españoles que abarcan diferentes periodos y medios, principalmente prensa escrita y televisión (Castillo, 2012, Moya & Romero, 2013, Castillo & Mercado, 2014, Hernández & Requena, 2014).

Tras observar las investigaciones citadas anteriormente y analizar los periodos de estudio que utilizaron, se ha considerado oportuno realizar un análisis retrospectivo que abarque un periodo de años mayor, y que además se centre en un único medio, para poder observar la evolución del trato que recibe la información sobre las ER en la prensa española.

Objetivo

El objetivo del presente estudio es el de analizar los contenidos relacionados con las ER en la prensa escrita española de gran difusión, en concreto en el periódico “*El País*”, durante el periodo de tiempo comprendido entre el año 2010 y el 2015.

Material y método

Estudio descriptivo, transversal, retrospectivo en el cual se examinan los contenidos relacionados con las ER en el periódico de mayor tirada nacional, “*El País*”, según el Estudio General de Medios de 2015 (excluyendo prensa deportiva escrita) (EGM, 2015), en el periodo comprendido entre el 01 de Enero de 2010 y el 02 de Mayo de 2015.

El proceso de investigación comenzó con una búsqueda bibliográfica sobre el tema, en castellano e inglés, en las bases de datos de: Elsevier Doyma Spanish Medical Collection®, NCBI Pubmed®, CINAHL Plus® y Google Scholar®.

Los descriptores utilizados para la búsqueda bibliográfica fueron:

- Castellano: Enfermedades raras, FEDER y Medios de Comunicación.
- Inglés: Rare diseases, FEDER y Mass media.

Tras la lectura y análisis de la producción científica existente se procedió a la obtención de la muestra por conveniencia, utilizando como criterios de inclusión los siguientes: publicaciones sobre ER pertenecientes al periódico “*El País*” en los años 2010, 2011, 2012, 2013, 2014 y 2015.

La muestra se obtuvo a través de la plataforma vLex España® a través de la cual se puede acceder de forma electrónica a documentos periodísticos. Desde la plataforma se seleccionó el tipo de contenidos que se querían obtener, la jurisdicción, la fuente y las palabras clave. Para el presente estudio se indicó que el contenido debía de ser noticias, la jurisdicción España, la fuente “*El País*” y las palabras clave “Enfermedades Raras”.

Para clasificar el contenido de las noticias y facilitar el trabajo con las mismas se han empleado los programas informáticos Microsoft Word® y Microsoft Excel®. Igualmente para la creación de los gráficos que contiene el presente artículo se utilizó el software informático Microsoft Excel®, y utilizando el procesador de texto Microsoft Word® se creó una tabla con los datos referentes a la fecha de publicación, título de la publicación y autor o autores, que aparece en el Anexo I de este estudio.

Como sesgo de este estudio debo resaltar que en el año 2015 la muestra solo incluye 4 meses de publicaciones con lo cual sería conveniente realizar un estudio incluyendo las publicaciones que se produzcan durante todo el año para completar este artículo.

Resultados

La plataforma vLex® arrojó unos resultados de un total de 123 artículos que cumplían los criterios de inclusión seleccionados. Tras una primera lectura y clasificación se seleccionaron solo 98 artículos que contenían información relacionada con el tema a abordar. Los artículos desechados solo nombraban a las enfermedades raras de forma aleatoria o para realizar comparaciones con otros grupos “reducidos” y carecían de cualquier carácter informativo respecto al tema que tratamos.

La primera publicación que encontramos data del 12 de Febrero de 2010 y la más reciente del 30 de Abril de 2015.

Para facilitar el análisis de los textos, se clasificaron según la temática que trataban en 7 categorías: ER, Reina, Investigación y Ciencia, Política y Economía, Galas Benéficas, Personajes famosos y/o importantes y Ayuda y/o Colaboración.

El número total de muestra analizada era de 98 publicaciones, la categoría de ER contenía 31, a continuación se encontraba la categoría de Política y Economía con un total de 25, la siguiente categoría era la de Investigación y Ciencia con 15 publicaciones, la categoría de textos relacionados con la Reina contenía 10, seguida de las publicaciones relacionadas con personajes famosos con 8, los contenidos sobre Galas Benéficas estuvieron compuestos por 7 y por último las publicaciones relacionadas con ayudas y/o colaboraciones contaron con 2 publicaciones. Esto puede apreciarse en el Gráfico 1.

El reparto de publicaciones entre los distintos meses (Gráfico 2) muestra que la mayor parte de las publicaciones se producen entre los meses de Febrero (n=18) y Marzo (n=15).

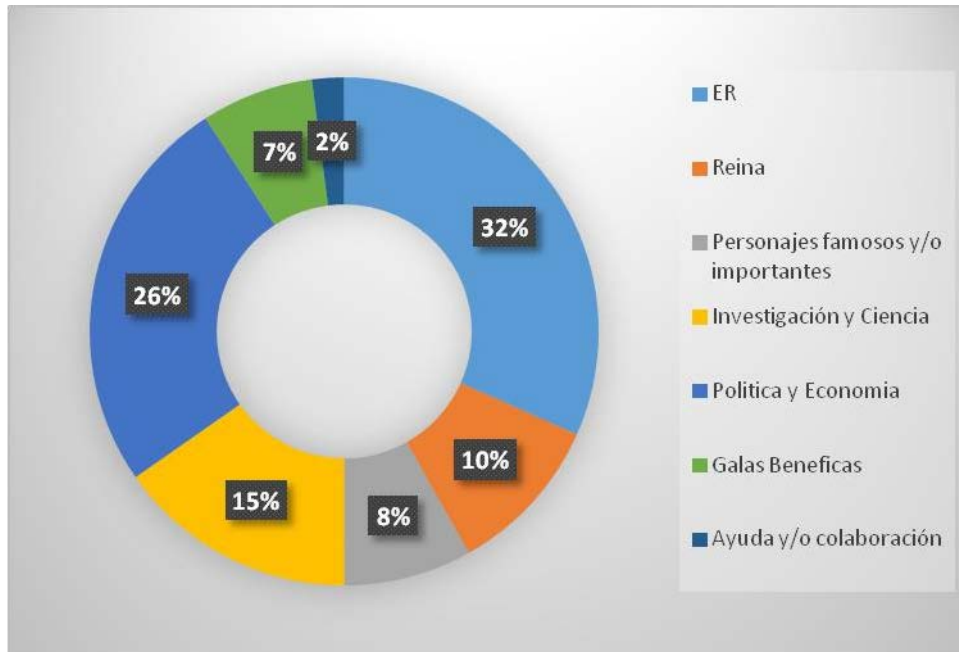


Gráfico 1. Resultados en relación al tipo de contenido.

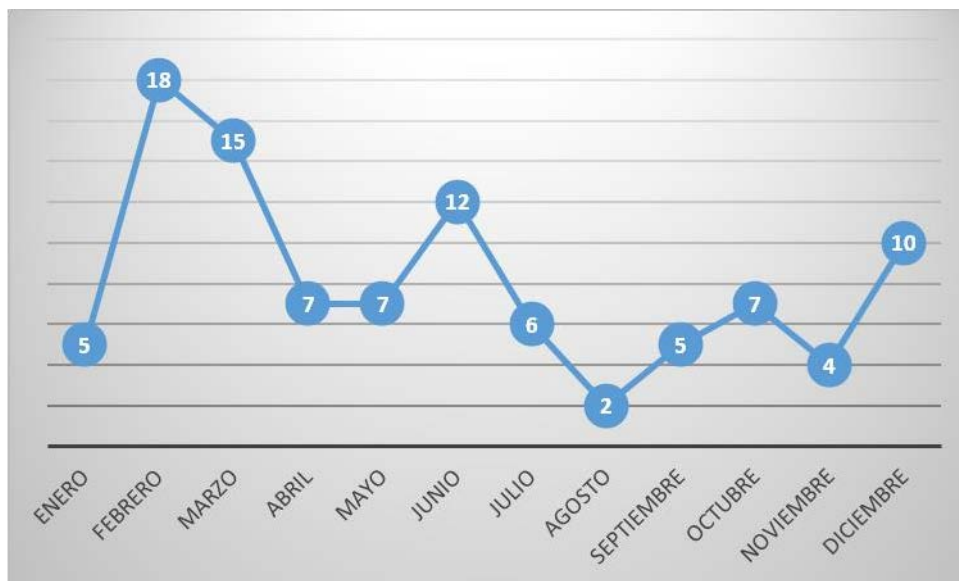


Gráfico 2. Resultados en relación al mes de publicación.

En la clasificación por años podemos observar como la tendencia en el pasado año 2014 ha sido ascendente (n=23). En el presente año 2015 (n=7) solo se cuantificaron las publicaciones correspondientes a los 4 primeros meses del año. También podemos observar como durante los años 2012 (n=12) y 2013 (n=13) se produjo un descenso en los contenidos de las publicaciones relacionados con las ER como se puede observar en el Gráfico 3.

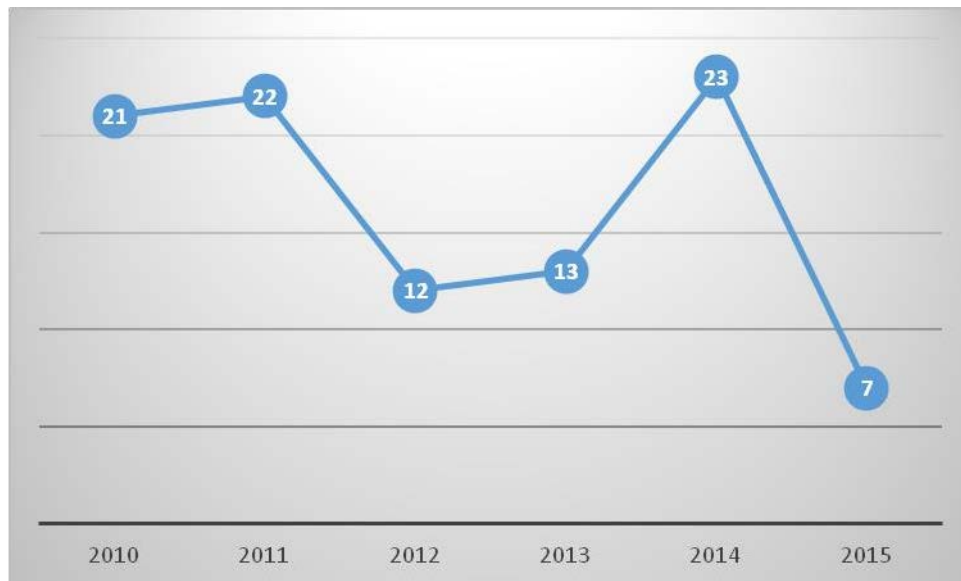


Gráfico 3. Resultados en relación al año de publicación.

Discusión

Se ha observado una presencia notable en los medios de forma constante durante los últimos 5 años consiguiendo unos registros de publicaciones de entre 12 a 23 por año. Esto concuerda con la afirmación de que la presencia de las ER en los medios se ha consolidado a lo largo de los últimos 15 años expuesta por Hernández et al. (2011).

Esto coincide, además, con la gran labor de la asociación de enfermos afectados por enfermedades raras (FEDER) como señalan Hernández & Alcaraz (2013).

Las apuestas de esta asociación por la creación de un observatorio de enfermedades raras o la realización de encuentros internacionales con otras asociaciones dan lugar a promover mensajes menos discriminatorios y más positivos con respecto a las personas con ER y sus familias en los medios de comunicación, esto coincide con el análisis que ofrecieron otros autores (Castillo & Mercado, 2014).

Las publicaciones analizadas en su mayoría estaban relacionadas con las ER desde un encuadre de interés humano, así encontramos un reportaje titulado "Xergio, un héroe de tres años" (*El País*, 27 de febrero de 2012). Los subtítulos del texto informan de la enfermedad en cuestión del protagonista y del contexto en general: "Los padres de un niño con síndrome de Dravet se movilizan para encontrar una cura" y "En España hay tres millones de afectados por enfermedades raras". Esta publicación se apoya en el caso de Xergio para explicar la situación de los afectados por este síndrome contextualizando las ER como una realidad social en nuestro país.

Cabe destacar también el gran compromiso con la causa de las ER que ha habido por parte de personas con gran trascendencia social e institucional. La suma de los encuadres noticiosos relacionados con los personajes públicos y S.M. La Reina Letizia (n=10), constituye gran parte de las apariciones de las ER en el periódico analizado (8%).

Esto último coincide con lo que señalaban Hernández & Alcaraz (2011), “La vinculación de altavoces y portavoces a esta causa ha supuesto, sin duda, la consolidación de las ER como un tema de interés social y sanitario”.

En este sentido cabe destacar titulares como “Dos Reinas para un acto” (*El País*, 30 de Abril de 2015). En esta publicación destacan la importancia que tienen las ER para la actual Reina de España y señala “Doña Letizia ha ido asumiendo las tareas que atendía Doña Sofía y añadiendo otras más. El mundo de la cultura y las enfermedades raras son algunas de las tareas a las que más tiempo ha dedicado en los últimos meses”.

El incremento de publicaciones durante los meses de Febrero (n=18) y Marzo (n=15) también coincide con los resultados arrojados por otros estudios. Esto se explica por el hecho de que el día 28 de Febrero es el día central de conmemoración de las ER y esto unido a las diferentes galas, tele maratones y eventos institucionales produce un flujo mayor de noticias relacionadas con las ER. Esto coincide con los resultados arrojados por otro estudio anterior (Villa, Llombart, Solanillo, Queralt & Castillo, 2014).

Como señalaron Moya & Romero (2013), los días mundiales en la actualidad se han convertido en periódicas llamadas de atención a la conciencia colectiva por parte de actores sociales implicados en causas solidarias, medioambientales o de salud pública. Las asociaciones o entidades agrupan en estas fechas señaladas una serie de iniciativas de movilización colectiva: concentraciones, exposiciones, entregas de premios, etc y tratan de implicar a la ciudadanía en esas actividades. Al tratarse de celebraciones de ámbito internacional en las que también pueden tomar protagonismo personalidades relevantes de la sociedad española, así como afectados que ofrecen su testimonio, no es de extrañar que sean incluidas en la escaleta de los medios informativos nacionales. Esto coincide con los resultados mostrados por el presente estudio, en los que encontramos unos valores (n=7) en la categoría -Galas Benéficas- que representan el 7% del total de las publicaciones analizadas.

Coincidiendo con el día de las ER encontramos publicaciones relacionadas con las ER desde un encuadre humanístico como la que titulan “Raras Enfermedades de Superhéroe” (*El País*, 27 de Febrero de 2015) en la que aparecen fragmentos como el siguiente: “Si nadie sabe que existen, es como si no existiesen...” ó “Saber a qué tipo de enfermedad te vas a enfrentar permite a los médicos prevenir a tiempo los pronósticos más graves y, a las familias, prepararse para ellos o vivir con mayor tranquilidad cuando el pronóstico es menos grave”.

Por último en el análisis anual de las publicaciones podemos ver como el año 2014 ha sido clave en la recuperación del interés de los medios por las ER (n=23), esto ha coincidido con distintos eventos como los organizados por la asociación de FEDER a finales del año 2013, tales como el I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. Además, el año 2014 es el año de la proclamación de S.M. La Reina Letizia como Reina de España, dando mayor valor si cabe a su vinculación con FEDER.

Estos resultados corroboran lo indicado por Hernández & Alcaraz (2013), el desarrollo de un movimiento internacional es determinante para conseguir mejoras sólidas y duraderas en la situación diagnóstica, en la búsqueda de tratamientos y en la promoción de mensajes con respecto a las ER en los medios de comunicación.

El presente año 2015 sigue una línea ascendente en cuanto al interés de los medios por las ER, aunque debido a la limitación del presente estudio mencionada con anterioridad, no ha sido posible analizar la totalidad de publicaciones anuales y los resultados no son por lo tanto significativos.

Conclusiones

Las ER siguen siendo un tema “emergente”, poco conocido por el propio ambiente sanitario y menos aún por la gran mayoría de la sociedad. Los apoyos institucionales, políticos y los aportados por los personajes públicos se hacen indispensables para estos pacientes que aún a día de hoy se sienten desconocidos o mejor dicho “raros”.

La investigación en enfermedades, que para las farmacéuticas no son rentables, además de la actual crisis económica por la que pasamos, se vuelve cada vez más difícil. Por ello las ayudas económicas son cada día más necesarias. Pero si conseguimos centrar la atención de la sociedad en esta minoría podemos ayudar a que las grandes farmacéuticas y las distintas instituciones públicas aúnen fuerzas para ayudar a las personas afectadas por alguna ER.

Es en este punto donde se hace más necesaria la colaboración de los medios de comunicación, los cuales no deben dejar caer en el olvido a este colectivo. Es conveniente que las publicaciones no se centren solamente en cubrir los acontecimientos internacionales o galas, sino que ofrezcan noticias relacionadas con las ER de forma más continuista a lo largo del año para así poder concienciar a la sociedad de que estas personas padecen sus problemas durante todo el año y no solamente durante el mes de Febrero.

Bibliografía

- Aledo, L.D. (2007). La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada. *Comunicación e Ciudadanía*, 1, 289-306
- Avellaneda Fernández, A., Pérez Martín, A., Pombo Allés, G., Gutiérrez Delgado, E., & Izquierdo Martínez, M. (2012). Percepción de las enfermedades raras por el médico de atención primaria. *SEMERGEN - Medicina De Familia*, 38(7), 421-431.
- Aymé, S., & Schmidtke, J. (2007). Networking for rare diseases: A necessity for Europe. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50(12), 1477-1483.
- Castillo, S. S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista De Ciencias Sociales*, 54, 1.
- Castillo, S. S., & Mercado, M. T. (2014). El encuadre de las enfermedades raras en la prensa española. *Anuario Electrónico De Estudios En Comunicación Social "Disertaciones"*, 7(1), 1.
- Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores (2008). Consulta Pública. Las Enfermedades Raras: un Desafío para Europa. [Libro en línea]. Consultado el día 8 de Mayo de 2015 de la World Wide Web: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf
- Estudio General de Medios (EGM), (s.f.). [Homepage]. Consultado el día 8 de Mayo de 2015 de la World Wide Web: <http://www.aimc.es/Entrega-de-resultados-EGM-1%C2%AA-ola,1588.html>
- Hernández, A. M. B., & Alcaraz, J. F. (2013). Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (federación española de enfermedades raras). *Revista Española De Discapacidad*, 1(2), 135-141.
- Hernández, A. M. B., Alcaraz, J. F., Almela, J. S., & Sanchís, I. R. (Coord.) (2011). Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: La investigación médica como referente: Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010). Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).
- Hernández, B., Antonio, M., & Requena Romero, S. (2014). La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. propuestas para el análisis. *Pragmática Sociocultural/Sociocultural Pragmatics*, 8(2), 180-222.
- Moya, O. C., & Romero, S. R. (2013). El día de las enfermedades raras en las noticias televisivas. análisis crítico de su representación audiovisual. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 200-223.
- Ramalle-Gómara, E., Ruiz, E., Quiñones, C., Andrés, S., Iruzubieta, J., Gil-de-Gómez, J. (2015). General knowledge and opinion of future health care and non-health care professionals on rare diseases. *Journal of Evaluation on Clinical Practice*, 21(2), 198-201.
- Villa, À. À., Llobart, B. E., Solanillo, C. F., Queralt, A. R., & Castillo, S. S. (2014). Las enfermedades raras en los medios. [Libro en línea]. Consultado el día 8 de Mayo de 2015 de la World Wide

Web: <http://obser.enfermedades-raras.org/portal1/images/content/INFORME%20OBSER%202%202014.pdf>

Zubizarreta, A. C., & Ruiz, R. G. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras: Visión de las familias y del profesorado. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación*, 12(1), 119-135.

Anexos

Fecha de publicación	Título	Autor
30-04-2015	<i>Dos reinas para un acto</i>	El País
24-04-2015	<i>Reacción ante una muerte rara</i>	María José López Díaz
27-02-2015	<i>Día de las Enfermedades Raras</i>	Raquel Lanseros Sánchez
27-02-2015	<i>Médicos y familias en red</i>	El País
27-02-2015	<i>Raras Enfermedades de Superhéroe</i>	Patricia Gosalvez
17-02-2015	<i>España carece del 40% de los fármacos para enfermedades raras</i>	Elena G. Sevillano
11-01-2015	<i>Record europeo de nuevos fármacos para enfermedades poco frecuentes</i>	Emilio de Benito Cañizares
11-11-2015	<i>Enfermedades raras</i>	El País

18-09-2014	<i>El Rey recibirá este año a todos los presidentes autonómicos y viajará a Cataluña</i>	Natalia Junquera
18-09-2014	<i>Isidoro Álvarez, firme apoyo de la ciencia</i>	Federico Mayor Zaragoza
18-08-2014	<i>El Departamento de Salud abre el registro de enfermedades raras</i>	El País
06-07-2014	<i>Sin prestación por ir al colegio</i>	Stefania Gozzer Arias
24-06-2014	<i>Los colectivos gais celebran que los Reyes los reciban por primera vez</i>	Natalia Junquera
18-06-2014	<i>Una nueva reina, más que consorte</i>	Mábel Galaz
09-06-2014	<i>Las instituciones probarán la historia sociosanitaria en 2015</i>	Ania Elorza
02-06-2014	<i>Letizia, primera reina de clase media</i>	Tereixa Constenla
22-05-2014	<i>Con estilo propio</i>	El País
14-04-2014	<i>La Cámara rechaza compensar el copago farmacéutico a todos los vascos</i>	El País
31-03-2014	<i>Isidoro Álvarez destaca la competitividad basada en la preparación intelectual</i>	Ferrán Bono
01-04-2014	<i>ELA, enfermedad rara. Y tan rara...</i>	Fernando Schwartz

21-03-2014	<i>Las partes de un todo misterioso</i>	El País
21-03-2014	<i>Ullate arrima el hombro</i>	El País
11-03-2014	<i>El Gobierno debe ahora mover ficha</i>	Juan Ribas
04-03-2014	<i>El Telemaratón de TVE para la investigación de enfermedades raras recauda 1.185.000 euros</i>	Fernando Morales
27-02-2014	<i>Los enfermos "raros" toman las riendas</i>	Emilio de Benito, María Lillo
27-02-2014	<i>Libros y mecenazgo</i>	El País
26-02-2014	<i>¿A quién importan las enfermedades raras?</i>	Sixto García-Miñaur
23-02-2014	<i>Lucha contra las enfermedades raras</i>	Luis Nieto Reyes
15-01-2014	<i>Botín da un crédito de 500 millones a la Junta para afrontar pagos</i>	Lourdes Lucio
12-01-2014	<i>Tumores cerebrales no tan benignos</i>	Javier Sampedro
26-10-2013	<i>Augusto Odone, la lucha contra las enfermedades raras</i>	Lucia Magi
26-10-2013	<i>Mario Fernández asiste mañana a su último acto público como presidente de BBK</i>	EFE Economía

21-10-2013	<i>El "buenismo" toma la pantalla</i>	Miguel Ángel Palomo, Rosario G. Gómez
29-09-2013	<i>Los recortes ponen en peligro los tratamientos médicos más caros</i>	Elena G. Sevillano
28-09-2013	<i>Tres millones</i>	El País
24-07-2013	<i>El viacrucis de Melki</i>	Robert Álvarez
16-07-2013	<i>Prueba del talón para siete patologías</i>	El País
28-06-2013	<i>Curar células no es diseñar bebés</i>	Javier Sampedro
03-06-2013	<i>"La enfermedad de mi hijo nunca iba a ser investigada"</i>	Antía Castedo, Emilio de Benito
01-06-2013	<i>Cuando inventar parece la única salida</i>	Antonio Jesús Mora Caballero
12-04-2013	<i>Un olvido solidario</i>	Jesús Sánchez Orellana
24-02-2013	<i>Micromecenazgo en dolencias ultrarraras</i>	Jaime Prats
18-02-2013	<i>Intoxicados por su propio cuerpo – Diagnóstico precoz</i>	Alba Tobella
22-12-2012	<i>Los pacientes con males metabólicos congénitos pagarán por su alimentación</i>	Reyes Rincón

21-12-2012	<i>El CIPF investigará las enfermedades raras</i>	El País
19-12-2012	<i>“26 enchufes mantenían con vida a mi hijo”</i>	Paloma Marín
04-11-2012	<i>Sanidad obligará a las autonomías a financiar los centros de referencia</i>	Emilio de Benito
24-10-2012	<i>Una técnica evita el paso de madre a hijo de dolencias genéticas</i>	Javier Sampedro
01-10-2012	<i>“A mi novio solo lo reconozco por su perilla y por su voz”</i>	Paloma Marín
20-09-2012	<i>El Consell adelgaza la cartera de servicios de salud</i>	Adolf Beltrán
06-05-2012	<i>La terapia génica sale del túnel</i>	Jaime Prats
02-05-2012	<i>Dolencias Raras</i>	El País
16-04-2012	<i>El cribado neonatal es barato pero salva vidas</i>	María R. Sahuquillo
27-02-2012	<i>Xergio, un héroe de tres años</i>	El País
21-02-2012	<i>“Los gobernantes valencianos no tienen visión científica”</i>	El País
26-12-2011	<i>Salvar a Arya</i>	Sandro Pozzi

15-12-2011	<i>EE UU se plantea crear un sistema para indemnizar a víctimas de ensayos médicos</i>	David Alandete
08-12-2011	<i>La UE crea un comité para estudiar las enfermedades raras en red</i>	El País
06-11-2011	<i>Bilbao se une a la campaña contra las enfermedades "raras"</i>	El País
12-10-2011	<i>Investigación – El Hospital de Cruces recibe el premio Serono</i>	El País
09-07-2011	<i>Solo se fracasa cuando no te vuelves a levantar</i>	Carmen Moran
06-07-2011	<i>Una familia pide escolarizar a un niño enfermo en un curso anterior</i>	Pepe Seijo
03-07-2011	<i>¿Panhipo... qué?</i>	Sonsoles Zubeldia López
15-06-2011	<i>Se busca el House español</i>	Isabel Gallo
08-06-2011	<i>Cuna de pastillas solidarias</i>	Ezequiel Moltó
29-05-2011	<i>Adiós al mito de ¡Eureka!</i>	Susana Carrizosa
24-05-2011	<i>La Cámara pide más control del cumplimiento de los convenios en obras públicas</i>	El País
22-05-2011	<i>Las herencias las carga el diablo</i>	Piedad Oregui

21-05-2011	<i>Salud abre un registro público de enfermedades raras</i>	El País
15-04-2011	<i>El paciente sufre las esperas y la descoordinación</i>	Emilio de Benito
25-03-2011	<i>“Petrobecarios” para pagar la ciencia</i>	Carlos Arribas
22-03-2011	<i>Huérfanos terapéuticos</i>	Emilio de Benito
02-03-2011	<i>Los príncipes de Asturias entregan los 140.000 euros que recibieron de herencia</i>	Mabel Galaz
28-02-2011	<i>“Solo pido que me traten cuando me encuentro mal”</i>	Laura Contreras
27-02-2011	<i>Citre investigará terapias para enfermedades que hoy no tienen tratamiento</i>	El País
27-01-2011	<i>El cine es bueno para la salud</i>	Naiara Galarraga Emilio de Benito
08-01-2011	<i>Menos raras</i>	Javier Sampedro
27-12-2010	<i>Euskadi empieza a situarse en la vanguardia científica</i>	Sonsoles Zubeldia López
17-12-2010	<i>La máquina cuántica y otros hitos científicos</i>	Alicia Rivera
12-12-2010	<i>Una batalla incansable</i>	Inés P. Chávarri

09-12-2010	<i>Más allá de la genética</i>	Jaime Prats
13-11-2010	<i>Un centro de Granada investiga enfermedades de base genética</i>	Valme Cortés
05-10-2010	<i>Cruces reordena su investigación con la creación de un instituto</i>	El País
25-08-2010	<i>1.230 pacientes reciben una segunda opinión</i>	El País
10-06-2010	<i>El PNV plantea una ponencia sobre dolencias raras</i>	Ania Elorza
09-06-2010	<i>España evita pagar 2.000 millones en tratamientos a jubilados europeos</i>	Ricardo Martínez de Rituerto, Jaime Prats
08-06-2010	<i>“El objetivo son los tratamientos a medida para cada paciente”</i>	Rafael Pérez Ybarra
11-03-2010	<i>Música para investigar las enfermedades raras</i>	El País
11-03-2010	<i>La fundación Areces da ayudas por 4,3 millones</i>	El País
10-03-2010	<i>25 Fármacos nuevos en el mercado</i>	El País
10-03-2010	<i>Cinco años para un diagnóstico</i>	Karim Asry
01-03-2010	<i>La reválida berlinesa de Letizia</i>	Juan Gómez

01-03-2010	<i>Sólo 50 de las más de 5.000 enfermedades raras tiene tratamiento</i>	Emilio de Benito
01-03-2010	<i>Sanidad destina un millón de euros menos a prevención</i>	Elena G. Sevillano
26-02-2010	<i>Una farmacéutica invertirá 45 millones en la investigación de nuevas terapias</i>	Manuel Planelles
26-02-2010	<i>Harrison Ford, un suplente de lujo</i>	Gregorio Belinchón
23-02-2010	<i>Primer viaje oficial de doña Letizia en solitario</i>	El País
12-02-2010	<i>Discriminación de las personas con enfermedades raras</i>	El País

Tabla 1. Listado de piezas analizadas

Soporte vital básico: Efectividad de una intervención en adolescentes empleando el QR

Basic Life Support: Effectiveness of an intervention in adolescents using the QR

M^a Angeles Manzano-Felipe^{1*}, Carmen Pérez-García², M^a Irene Fernández-Morales²

¹ Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda

² Hospital de Valme. Sevilla

Fecha de recepción: 04/06/2015 – Fecha de aceptación: 02/02/2016

Resumen

Objetivo: Determinar la efectividad de una intervención educativa en Soporte Vital Básico (SVB) empleando el quick response code (QR) en términos de mejora de conocimientos teóricos y habilidades prácticas en alumnos de 4º ESO de San Fernando (Cádiz), España. **Metodología:** Compuesta de dos etapas: 1ª investigación bibliográfica desde 2008 a 2014 en las bases de datos PubMed, CuidenPlus, Dialnet, SciELO, Embase, el Índice Médico Español (IME) y 2ª Investigación cuasi-experimental pre y post intervención con la participación de 246 adolescentes a quienes se les realizó una intervención y posteriormente se les aplicó un cuestionario auto administrado de conocimiento teórico, un check-list de habilidades prácticas y un cuestionario de satisfacción. Se empleó la prueba ANOVA y prueba de rango post hoc HSD de Tukey. **Resultados:** La variable conocimiento teórico muestra diferencias significativas ($p=0\%$) para todos los momentos a excepción de los momentos post-intervención inmediata y la post-intervención de los 6 meses, en cambio la variable adquisición habilidades prácticas muestra diferencias significativas ($p=0\%$) para todos los momentos de la intervención. El grado de satisfacción global es del 99%. **Conclusión:** Existe evidencia estadísticamente significativa ($p<0.0000$) de la efectividad de la intervención en SVB con empleo del QR y un elevado grado de satisfacción por parte de los alumnos.

Palabras clave: Resucitación Cardio Pulmonar básica, Educación Secundaria, Enfermería, Tecnología de la Información, Proyectos de Tecnologías de Información y Comunicación

Abstract

Objective: To assess the usefulness of an educational intervention to teach the theory and practical skills about basic life support to high school students from San Fernando (Cádiz). **Methods:** It is a study which consists of two reports: 1ª A literature review of the year 2008-2013 in English and Spanish in the database PubMed, CuidenPlus, Dialnet, SciELO, Embase and Índice Médico Español (IME). 2ª Semi-experimental research carried out in a sample of 246 secondary school students in San Fernando, Cádiz. An educational intervention was developed according to the ILCOR 2015 guidelines. The students, who were an experimental group and a control group at the same time, took a test before and after instruction in order to detect change in knowledge and skills. ANOVA's test was used to assess the differences in the score changes of the dimensions of the scale employed. **Results:** Viable data were obtained for 246 students. After analysis of variance, the variable theoretical knowledge shows significant differences ($p=0\%$) for all the moments with the exception of the moments immediate post-intervention and the post-intervention of 6 months and the variable practical skills shows significant differences ($p=0\%$) for all the moments of the intervention. The grade of global satisfaction was 99%. **Conclusions:** The educational intervention in basic life support with QR achieved a significant increase in theoretical knowledge and practical skills. The relevance of these results rests on the lower cost per instructional session for the QR, which can be used an unlimited number of times without supervision. Furthermore, the QR can be distributed free of charge to institutions or individuals.

Keywords: Cardiopulmonary Resuscitation, Education Secondary, Nursing, Information Technology, Information Technologies and Communication Projects

* Correspondencia: maanmafe@gmail.com

Introducción

En Europa ocurren aproximadamente unas 375.000 paradas cardiorrespiratoria (PCR) al año. Un porcentaje muy importante de las mismas suceden fuera del hospital. “En España se produce un paro cardíaco cada 20 minutos, ocasionando cuatro veces más muertes que los accidentes de tráfico” (Perales, y otros 2003) y unas 25.000 personas fallecen por infarto agudo de miocardio antes de poder recibir asistencia médica (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2007). A pesar de la mejora de los servicios de emergencias éstos nunca podrán llegar a la totalidad de los casos con la suficiente rapidez, de ahí que sea preciso elaborar o mejorar estrategias orientadas a disminuir los tiempos, hasta la desfibrilación precoz y a enseñar las maniobras básicas de reanimación cardiopulmonar (RCP) a la población (Peña, 2013).

Actualmente el 60% de los paros cardíacos se producen en presencia de testigos y menos del 30% de las PCR extra hospitalarias son reanimadas inicialmente por las población general. La instauración de maniobras de RCP por las personas que han presenciado el paro aumenta en siete veces las posibilidades de supervivencia (Álvarez, Alvarez, & Rodríguez, 2001; Sasson, Rogers, Dahl, & Kellermann, 2009; Berg, y otros, 2010; Travers, y otros, 2010).

Diversos estudios han demostrado que el tiempo transcurrido entre la parada cardíaca y el inicio de la reanimación cardiopulmonar es uno de los factores pronósticos más importantes. Se sabe que la demora en la asistencia en un minuto, decremента en un 10% la posibilidad de supervivencia y tras 10 minutos sin atención, las posibilidades de supervivencia son mínimas (Coma, Garcia , Ruano, Loma, Malpartida, & Rodríguez, 2009). La RCP básica precoz mejora el pronóstico de la PCR tanto en niños como en adultos. Es necesario que las personas que atienden inicialmente al individuo que ha sufrido una PCR realicen RCP básica hasta que lleguen los servicios de emergencias. El cómo hagamos llegar esta formación a los diferentes activos es muy diversa.

Una de las posibles formas de transmitirla es a través del empleo de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC's) las cuales ofrecen infinidad de oportunidades y cuando se utilizan de forma justificada y dinamizada en un contexto curricular adecuado tienen como objeto el enriquecer, estimular y favorecer un aprendizaje significativo por parte de los estudiantes.

“Un estudio realizado por el Instituto Nacional de Educación Multimedia de Japón (ELMO,2013, citado por Casanova & Molina, 2013) demostró que un aumento en la exposición de estudiantes a las TIC's mediante la integración curricular de educación tiene un impacto significativo y positivo en el rendimiento estudiantil, especialmente en términos de "conocimiento-comprensión", "habilidad práctica" y "presentación de habilidad" en materias tales como matemáticas, ciencias y estudios sociales” (Casanova & Molina, 2013, p. 934). En Europa también hemos dado pasos en esta dirección, así “el marco del Espacio Europeo de Educación Superior (EES) y, en general, la actual sociedad de la información, exigen que desde el punto de vista de la enseñanza se reduzcan las

prácticas memorístico-reproductoras a favor de prácticas socio-constructivistas centradas en los alumnos y en el aprendizaje autónomo y colaborativo (Declaración de Praga, 2001).

La forma de educar empleando diferentes modelos didácticos, no debe dejar hoy en día a un lado el empleo de las TIC's, de hecho las experiencias en el ámbito de la educación primaria y secundaria de estas herramientas se está extendiendo en los últimos años (Hernandez, 2011). Por ende, el empleo de las nuevas tecnologías contribuye a una mayor difusión de información, además de colaborar en la interacción de personas e instituciones (Carrillo-Larco & Curioso, 2013).

Son las TIC's herramientas computacionales e informáticas que procesan, almacenan, resumen, recuperan y presentan información representada de la más variada forma. Una de estas herramientas es el QR (del inglés *Quick Response code*) "códigos de respuesta rápida" (Wave, 2013), esta herramienta sirve para almacenar información que pueden leerse desde computadores personales, teléfonos móviles inteligentes o tabletas.

Aunque los códigos QR en su origen no fueron concebidos para un ámbito educacional, si nos brindan oportunidades (Bayonet, 2010) de ser utilizados como recurso educativo en el aula y fuera de ella ya que nos proporcionan información inmediata, nos sirven como recurso de aprendizaje y motivan a los alumnos a la vez que les permite ejercitar sus habilidades. (Casanova & Molina, 2013) Decidimos realizar el proyecto de intervención en soporte vital básico (SVB) aplicando la herramienta QR en adolescentes de 4º de enseñanza secundaria obligatoria (ESO) por varias razones:

1. La Fortaleza física que presentan los niños mayores de 13-14 años permite que realicen las compresiones torácicas con la misma calidad que los adultos.
2. Los adolescentes tienen una gran posibilidad de atender a víctimas en otros escenarios y cabe la posibilidad de que en la vida adulta, esos conocimientos sean también útiles.
3. La financiación de esta intervención no supone en España una barrera importante para implementar la enseñanza de la RCP en los colegios, puesto que El Plan Andaluz de Urgencias y Emergencias y el Plan de Atención a la Accidentabilidad 2007-2012 de la Consejería de Salud insta a los profesionales que realizan su labor asistencial en los dispositivos de cuidados críticos y urgencias (DCCU) a formar a la población en general en materia de SVB y primeros auxilios (Servicio Salud, 2015; Consejería de Salud, 2012)
4. Implementar en los currículos escolares la docencia de la reanimación y apoyarla con estrategias de recuerdo supondría la universalización de estas habilidades en un plazo de unos 50 años. Dado que la mayoría de las paradas cardiorrespiratorias recuperables se producen estando presente o cercano un reanimador potencial, los beneficios esperados en ese plazo serían razonables si se busca entrenar a los adolescentes para reanimar en cualquier escenario.

5. El empleo de los móviles en población de esta edad está totalmente instaurado. Si aprovechamos las funciones que poseen, podemos potenciarlas a través del empleo del QR ya que estos códigos logran captar la atención al ser una herramienta novedosa debido a su original e innovador diseño, a la vez que nos permiten responder a las necesidades de esta población, tales como la búsqueda en la inmediatez (los alumnos solo deben capturar el código con su terminal e inmediatamente reciben el contenido) y la posibilidad de interacción (los alumnos buscan la diversidad e interactividad y los códigos QR se los proporciona, permitiéndole la interacción con Facebook, Twitter).

Sabiendo que la RCP básica sustituye de forma precaria las funciones vitales, pero permite ganar algunos minutos, para que así pueda aplicarse el tratamiento definitivo con mayores posibilidades de éxito, que multitud de estudios han demostrado cómo las tasas de supervivencia de las paradas cardíacas descienden si la RCP básica no es iniciada por los testigos antes de la llegada de los equipos profesionalizados, que la capacidad de aprendizaje en alumnos de secundaria y la posibilidad de realizar una RCP básica efectiva es posible, que el coste de la intervención en conocimiento de SVB en relación con los beneficios que aportaría en un futuro son ínfimos y que la utilización del QR como herramienta apenas supone coste, se decide realizar esta actividad, encuadrándola a su vez en el Programa de Información y Formación Juvenil para Educación Secundaria del programa Forma Joven de Andalucía (Junta de Andalucía. Consejería de Salud., 2012), por lo que obtenemos una transversalidad de la intervención a implicarse en ella tanto la Consejería de Salud como la Consejería de Educación. Por estas razones es por lo que nos planteamos este estudio.

El objetivo de este trabajo es llevar a cabo un estudio a fin de evaluar la efectividad de la intervención educativa de SVB, empleando QR, en términos de mejora de conocimientos teóricos y habilidades prácticas en alumnos de secundaria de la localidad de San Fernando (Cádiz), Andalucía, España.

Material y método

Este trabajo consta de dos partes perfectamente diferenciadas:

1ª Parte del estudio

Diseño

Para la realización de esta parte se diseñó una búsqueda bibliográfica de publicaciones sobre el tema "el empleo de las TIC's para acercar los conocimientos en SVB a los alumnos de ESO, tanto en español como en inglés publicadas desde 2008 a 2014. Se empleó el Metabuscador GERIÓN (Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Público de Andalucía) y el Google Académico. Las bases de datos empleadas fueron: PubMed, CuidenPlus, Dialnet, SciELO, Embase, el Índice Médico Español (IME). Las palabras claves o descriptores DeCs según la base de datos utilizados en español fueron

“Tecnología de la Información”, “Resucitación Cardiopulmonar”, “Educación” y “Servicios de Salud del Adolescente”. En las bases de datos internacionales las palabras claves o descriptores DeCs empleadas fueron “Cardiopulmonary Resuscitation”, “Education Secondary”, “Nursing”, “Information Technology”, “Information Technologies and Communication Projects”. Empleamos el operador booleano AND y desarrollamos diferentes estrategias de búsqueda según la base de datos. Fueron definidos como criterios de inclusión los artículos relacionados con educación en SVB en adolescentes, revisiones bibliográficas, programas de salud dirigidos a adolescentes y guías de actuación en SVB y como criterios de exclusión los estudios experimentales. La búsqueda fue realizada desde junio 2014 a marzo 2015.

2ª Parte del estudio.

Diseño de estudio

Para la realización de esta parte del estudio, se llevó a cabo un diseño de estudio cuasi-experimental pre y post intervención.

Participantes

La muestra fue seleccionada por muestreo aleatorio realizada entre los ocho institutos públicos de enseñanza secundaria (IES) de San Fernando, seleccionándose un total de cuatro institutos y estuvo formada por 246 alumnos de 4º de ESO matriculados en el curso escolar 2015-2016 que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: estudiantes de 4º de ESO matriculados en el curso escolar 2015-2016 que justificaron una asistencia del 99% durante los meses en los que se repartieron las encuestas y aceptación voluntaria de participación en el estudio y como criterios de exclusión ser estudiantes matriculados en cursos de ESO diferentes de 4º y no pertenezcan a San Fernando.

Instrumentos

Para la recogida de los datos se diseñaron tres cuestionarios, un cuestionario autoadministrado de conocimientos teóricos de elaboración propia que constaba de cinco preguntas para obtener datos sociodemográficos y ocho preguntas tipo test con cuatro posibles respuestas de conocimientos específicos en SVB de las cuales sólo era cierta una (anexo 1), un check-list de evaluación de habilidades de elaboración propia, adaptando el Test Raval Sud (Abril, y otros, 2010) para evaluación taller práctico (anexo2) y un tercer cuestionario para evaluación del grado de satisfacción que constaba de cuatro partes diferenciadas a evaluar (organización, actividad formativa, evaluación global y profesorado) con respuestas cerradas a evaluar entre 1 y 4 puntos, donde 1 es la puntuación más baja y 4 la puntuación más alta (anexo 3).

Para la exposición teórica se diseñó un cartel interactivo informativo, en el cual se hallaba nuestro QR que se diseñó con el generador de códigos QRHacker (www.qrhacker.com/) y al que se le asoció la url del video “Consejos sobre soporte vital básico” que pertenece al programa de la Consejería de

Salud de la Junta de Andalucía "informarse.essalud" (Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales, 2010) siendo éste de acceso y empleo libre (figura 1).



Figura 1: Aprendiendo a salvar vidas

Procedimiento

El procedimiento de la estrategia de intervención propuesta es de carácter educativo centrado en alumnos de secundaria. Esta intervención combina la adquisición de los conocimientos teóricos necesarios de SVB con la aplicación práctica de los mismos. Para aportar los conocimientos teóricos empleamos el cartel interactivo con el QR y para la adquisición de las habilidades se llevó a cabo un taller práctico.

El programa de la intervención estuvo a cargo de cuatro profesionales sanitarios de los cuales uno era Instructor de Soporte Vital Avanzado y los otros tres monitores de Soporte Vital Básico. Desde la entrada del alumno en el programa se estableció un procedimiento de información, consejo e intervención estandarizado.

Este procedimiento tenía varios componentes, en primer lugar se elaboró una carta de presentación dirigida al director del centro del IES solicitándole una cita para la presentación del proyecto y solicitarle la participación en el proyecto. Tras su aceptación se citaron a los alumnos a través del tutor, por clases independientes y días independientes (por ejemplo el lunes, miércoles y jueves) hasta completar el número de alumnos en 4º de ESO existentes en el centro. En esta cita se les explicó el proyecto y se les pasó el cuestionario auto administrado de conocimientos teóricos (ver anexo 1). La duración prevista para la cumplimentación del cuestionario auto administrado fue de 20 minutos. Tras una semana del primer contacto se citaron nuevamente a los alumnos para realizar la intervención educativa grupal, basada en la explicación detallada del procedimiento de actuación en SVB desde punto de vista teórico empleando el cartel interactivo informativo con el QR y el taller práctico para las habilidades, para este último se dividió la clase en grupos de alumnos de no más de 8 alumnos por grupo. Tanto la exposición teórica como la práctica se realizó de manera estandarizada, siendo la duración de esta intervención fue de 90 minutos en total, la cual incluía la realizada por los monitores y la realizada por los alumnos.

La recogida de datos se llevó a cabo en cinco momentos diferentes los cuales fueron: antes de la intervención (TEST-PRE_INTERV), tras la intervención inmediata (TEST-POST_INTERV_0), al mes de la intervención (TEST-POST-INTERV_1MES), a los 3 meses de la intervención (TEST-POST-INTERV_3MESES) y a los 6 meses de la intervención (TEST-POST-INTERV_6MESES).

Los cuestionarios auto administrados de conocimientos teóricos (ver anexo 1) fueron rellenados por todos los alumnos que participaron voluntariamente en la intervención, el check-list (ver anexo 2) de habilidades fue rellenado por cada monitor. El último día de contacto con los alumnos se realizó el cuestionario de satisfacción del alumno (ver anexo 3).

La información fue recogida por 4 monitores encargados de realizar los talleres a los alumnos a través de la observación y los cuestionarios y trasladada a los investigadores. Las intervenciones sobre los alumnos se llevaron a cabo en horario lectivo. Para su organización y puesta en práctica fue necesario establecer mecanismos de cooperación con los profesores.

Análisis estadístico

Para el análisis estadístico de los datos, se diseñó en primer lugar una plantilla para la transcripción de los datos recogidos con base de datos Microsoft Access en la que se reflejaban las diferentes variables a estudiar (edad, sexo, resultado académico de 3º ESO del alumno, nivel socioeconómico y nivel académico del tutor principal del adolescente, adquisición de conocimientos teóricos, adquisición de habilidades prácticas y grado de satisfacción del alumno) que posteriormente se analizaron con el programa estadístico SPSS 11.0.

Tras la introducción de los datos, se procedía a realizar una revisión de los mismos de forma aleatoria, para lo que se escogían diferentes cuestionarios al azar y se comprobaba si se habían cometido errores en la transcripción al ordenador. En total se revisaron aleatoriamente un total de 160 cuestionarios (65.04 % del total). Posteriormente se procedió a realizar el análisis descriptivo de la muestra. Las variables numéricas se resumieron con medias y desviaciones típicas, con los correspondientes intervalos de confianza si precisaron, mientras que las variables cualitativas se expresaron con porcentajes. Para el análisis inferencial que nos permitió evaluar la efectividad o no de la intervención propuesta se empleó ANOVA y la prueba de rango post hoc Tukey (en caso de existir diferencias entre las medias) a fin de poder determinar qué medias difieren entre sí y obtener su correspondiente p valor.

La investigación se desarrolló en todo momento siguiendo los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, incluyendo la solicitud de consentimiento informado a todos los alumnos/tutores que se incluirán en el mismo. Todos los registros y el correspondiente consentimiento informado de cada alumnos/tutores se encontrarán debidamente custodiados por el

investigador principal, estando identificados únicamente por el número asignado de caso, cumpliendo la legislación sobre protección de datos española (Ley orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre).

Resultados

Respecto a los resultados de la primera parte del estudio podemos decir que, tras la realización de la búsqueda bibliográfica se hallaron trabajos que informaban del aumento del empleo de las TIC's en el ámbito de la educación primaria y secundaria (Hernandez, 2011), otros informaban que la integración curricular de las TIC's en la educación tiene un impacto significativo y positivo en términos de "conocimiento-comprensión", "habilidad práctica" y "presentación de habilidad" (Casanova & Molina, 2013, p. 934) únicamente hallamos un trabajo que implementaban la herramienta QR en la educación (Bayonet, 2010) pero no se halló ninguno que emplease la herramienta QR como medio para acercar los conocimientos en SVB a los alumnos de 4º de la ESO.

Los resultados de la segunda parte del trabajo muestran que las características de los alumnos a los que se les realizó la intervención, el 51.4% pertenecen al sexo masculino y un 48.6% pertenecen al sexo femenino, siendo la media de edad de mismos de 15.5 años (D.T.=0.5 años). En cuanto a la variable resultado académico obtenido en el curso anterior, un 53% había obtenido un aprobado, un 38% una nota media de notable y un 9% una nota media de sobresaliente. Atendiendo a las variables relacionadas con el tutor principal del alumno, la variable nivel económico arrojó que un 21% de ellos se encontraba desempleado en el momento de la realización de la intervención frente a un 79% que se encontraba en activo, finalizando el análisis con la variable nivel académico del tutor principal reflejaron que un 18% no había completado los estudios obligatorios, un 34% sólo tenía estudios primarios, un 28% poseía formación profesional y un 20% había concluido los estudios universitarios. El análisis de las variables adquisición de conocimientos teóricos y adquisición de habilidades prácticas nos permitió conocer la efectividad de la intervención educativa en SVB con el empleo del QR, de tal manera que atendiendo a la variable conocimientos teóricos, observamos aumento en el promedio de los conocimientos en todos los momentos, siendo el momento posterior a intervención inmediata (TEST-POST-INTERV_0) con el momento post-intervención de los 6 meses (TEST-POST-INTERV_6MESES) con una variación de 0.02 puntos el de menor incremento, mientras que el máximo incremento promedio se encontró entre el momento antes de la intervención (TEST-PRE_INTERV) con el momento posterior a intervención inmediata (TEST-POST-INTERV_0) con un valor de 7.21 puntos. En la tabla 1 se pueden observar los promedios de conocimientos teóricos adquiridos en todos los momentos junto con su desviación y sus respectivos intervalos de confianza para una probabilidad del 95%.

	Media ± desviación estándar	Intervalos de confianza para un $\alpha=0.05$
TEST- PRE_INTERV	1.74 ± 0.62	(1.66,1.81)
TEST-POST_INTERV_0	8.95 ± 0.40	(8.90,9.00)
TEST- POST_INTERV_1MES	7.70 ± 0.63	(7.78,7.68)
TEST- POST_INTERV_3MES	8.59 ± 0.95	(8.47,8.71)

Tabla1: Promedio de conocimientos teóricos adquiridos, con su desviación estándar e intervalos de confianza

Para nuestro propósito hemos realizado distintos análisis de varianza de un factor (ANOVA), optando por afirmar que existe influencia estadísticamente significativa de una variable (factor) sobre las valoraciones obtenidas en las pruebas iniciales cuando la probabilidad de error en dicha afirmación sea inferior al 5% ($p < 0.05$), esto es, cuando el intervalo de confianza sea del 95% (previamente se comprobó que se cumplían todos los requisitos para su aplicación).

De los análisis realizados se demuestra que hay diferencias significativas entre los diferentes momentos de análisis de la variable conocimiento teórico como podemos observar en la tabla 2.

ANÁLISIS DE VARIANZA						
Origen de las variaciones	Suma de cuadrados	Grados de libertad	Promedio de los cuadrados	F	Probabilidad	Valor crítico para F
Entre grupos	9407,517848	4	2351,879462	6110,139709	0,0000	2,37919375
Dentro de los grupos	471,5198798	1225	0,384914188			
Total	9879,037728	1229				

Tabla 2: Análisis de varianza del factor conocimiento teórico

Ante la existencia de estas diferencias significativas, procedimos a realizar un análisis de comparaciones múltiples (prueba post hoc) a través del test de la diferencia honestamente significativa de Tukey (HSD de Tukey) por ser una prueba conservadora que mantiene bajo el error tipo I sacrificando la capacidad de detectar diferencias existentes de una manera más completa. En este sentido y respecto a la variable conocimiento teórico observamos que existían diferencias significativas ($p=0\%$) para todos los momentos a excepción de los momentos post-intervención inmediata y la post-intervención de los 6 meses, tal y como se indica en la tabla 3.

	Diferencia de medias	F	Valor de p	SIGNIFICATIVO
TEST- PRE_INTERV		23702	<0.0000	SI
TEST-POST_INTERV_0	-7,22			
TEST- PRE_INTERV		11347,19	<0.0000	SI
TEST-POST_INTERV_1MES	-5,96			
TEST- PRE_INTERV		8959,33	<0.0000	SI
TEST-POST_INTERV_3meses	-6,85			
TEST- PRE_INTERV		27765,29	<0.0000	SI
TEST-POST_INTERV_6meses	-7,24			
TEST-POST_INTERV_0meses	1,26	703,56	8,7395E-97	SI
TEST-POST_INTERV_1mes				
TEST-POST_INTERV_0meses	0,37	30,78	4,7295E-08	SI
TEST-POST_INTERV_3meses				
TEST-POST_INTVEN_0meses		0,32	<0.5676	NO
TEST-POST_INTERV_6meses	-0,02			
TEST-POST_INTERV_1mes	-0,89	149,91	2,9322E-30	SI
TEST-POST_INTERV_3meses				
TEST-POST_INTERV_1mes	-1,27	841,06	2,1150E-108	SI
TEST-POST_INTERV_6meses				
TEST-POST_INTERV_3mes	-0,38	36,51	3,0009E-09	SI
TEST-POST_INTERV_6meses				

Tabla 3: Pruebas post hoc: comparaciones múltiples por grupo (en Redacción en castellano).

Atendiendo a la variable adquisición de habilidades prácticas, procedimos a realizar su análisis siguiendo el mismo procedimiento y los resultados fueron los que se muestran a continuación. El momento con menor aumento promedio de resultado fue el momento post intervención a los tres meses (TEST-POST-INTERV_3MESES) con el momento post-intervención de los 6 meses (TEST-POST-INTERV_6MESES) con una variación de 0.43 puntos, mientras que el máximo de diferencia promedio se encontró entre el momento antes de la intervención (TEST-PRE_INTERV) con el momento inmediato a la intervención (TEST-POST-INTERV_6) con un incremento de 7.08 puntos. En la tabla 4 se puede observar los promedios de conocimientos teóricos adquiridos en todos los momentos junto con su desviación y sus respectivos intervalos de confianza para una probabilidad del 95%.

	Media± desviación estándar	Intervalos de confianza para un $\alpha=0.05$
TEST- PRE_INTERV	1.57 ± 0.73	(1.48,1.66)
TEST-POST_ INTERV _0	6,71 ± 0.91	(6.59,6.82)
TEST- POST_INTERV_1MES	7,65 ± 0.55	(7.58,7.72)
TEST- POST_INTERV_3MES	8.22 ± 0.59	(8.14,8.29)
TEST- POST_INTERV_6MES	8.65 ± 0.28	(8.61,8.68)

Tabla 4: Variable adquisición de habilidades prácticas (promedio, desviación estándar e intervalos de confianza).

De los análisis ANOVA realizados para la variable adquisición de habilidades prácticas se demuestra que hay diferencias significativas entre los diferentes momentos de la intervención.

ANÁLISIS DE VARIANZA						
Origen de las variaciones	Suma de cuadrados	Grados de libertad	Promedio de los cuadrados	F	Probabilidad	Valor crítico para F
Entre grupos	8175,686359	4	2043,92159	4862,89576	0,0000	2,37919375
Dentro de los grupos	514,8792142	1225	0,420309563			
Total	8690,565573	1229				

Tabla 5: Análisis de varianza del factor adquisición de habilidades prácticas

Estos datos se reafirman en la tabla 6 que refleja los resultados del test de comparaciones múltiples (test HSD de Tukey), dónde observamos que existían diferencias significativas ($p=0\%$) para todos los momentos.

	Diferencia de medias	F	Valor de p	SIGNIFICATIVO
TEST- PRE_INTERV TEST-POST_INTERV_0	5,14	4879,56	3,068E-256	SI
TEST- PRE_INTERV TEST-POST_INTERV_1MES	6,08	10869,77	<0.0000	SI
TEST- PRE_INTERV TEST-POST_INTERV _3meses	6,65	12342,81	<0.0000	SI
TEST- PRE_INTERV TEST-POST_INTERV _6meses	7,08	20298.87	<0.0000	SI
TEST-POST_INTERV _0meses	0,94	195,67	1,25E-37	SI
TEST-POST_INTERV_1mes TEST-POST_INTERV _0meses	1,51	484,79	4,0279E-75	SI
TEST-POST_INTERV_3meses TEST-POST_INTVEN_0meses	1,94	1012,15	2,784E-121	SI
TEST-POST_INTERV_6meses TEST-POST_INTERV_1mes	0,57	472,69	7,1436E-74	SI
TEST-POST_INTERV_3meses TEST-POST_INTERV_1mes	0,99	633,04	2,6984E-90	SI
TEST-POST_INTERV_6meses TEST-POST_INTERV_3mes	0,43	105,09	1,7921E-22	SI
TEST-POST_INTERV_6meses				

Tabla 6: Pruebas post hoc: comparaciones múltiples por grupo (en Redacción en castellano).

Para finalizar con los resultados obtenidos diremos que evaluación global de la intervención ha obtenido en el 99% de los alumnos su valor máximo, la organización de la misma es valorada por un 95.20% de los alumnos con el máximo valor posible y un 98.6 % valora la actividad formativa (intervención) con la máxima puntuación.

Discusión

De acuerdo con los resultados obtenidos tras la búsqueda bibliográfica, hallamos diferentes trabajos que trataban de la importancia de intervenciones en educación sanitaria en SVB, indicando explícitamente la necesidad de elaborar o mejorar estrategias orientadas a disminuir los tiempos de respuesta tras una PCR hasta la desfibrilación precoz y a enseñar las maniobras básicas de RCP a la población (Peña, 2013) pues una instauración de maniobras de RCP por las personas que han

presenciado el paro aumenta en siete veces las posibilidades de supervivencia (Álvarez, Alvarez, & Rodríguez, 2001; Sasson, Rogers, Dahl, & Kellermann, 2009; Berg, y otros, 2010; Travers, y otros, 2010) llegando a demostrar que una demora en la asistencia de un minuto decrementaba en un 10% la posibilidad de supervivencia y tras 10 minutos sin atención, las posibilidades de supervivencia eran mínimas. (Coma, Garcia, Ruano, Loma, Malpartida, & Rodriguez, 2009). En cambio apenas se encontraron estudios que analicen intervenciones de educación en RCP en poblaciones comprendidas entre 15-16 años con TIC's (Marchiori, Ferrer, Fernández, Povar, Suberviola, & Giménez, 2012) aunque si se hallaron estudios de intervenciones en educación en RCP, aunque empleando procedimientos tradicionales de educación. (Miró, Escalada, Jimenez-Fábrega, Diaz, Sanclemente, & Gómez, 2012; Gracia, Ramas, Malo, Sancho, & Gracia, 2012).

Atendiendo al empleo de las TIC's en el ámbito de la educación secundaria hallamos estudios que informaban de la extensión del empleo de las mismas en los últimos años (Hernandez, 2011) encontrado ya evidencias en el empleo de TIC's como herramienta de intervención para modificaciones de hábitos y tornarlos a comportamiento saludables, pero son menos los estudios que analizan el empleo de los códigos QR (Bayonet, 2010; Casanova & Molina, 2013) en el campo de la educación, aun sabiendo que nos proporcionan información inmediata, son un gran recurso para el aprendizaje y motivan a los alumnos a la vez que les permite ejercitar sus habilidades (Casanova & Molina, 2013).

No hallamos trabajo alguno que hubiese empleado la herramienta QR para realizar una intervención educativa en SVB en alumnos de 4ª de ESO en términos de mejora de conocimientos teóricos y habilidades prácticas

Atendiendo a los resultados obtenidos en la segunda parte del estudio diremos que la distribución por sexo de nuestra muestra de alumnos no difiere de la distribución por sexto del total de alumnos escolarizados en secundaria en España, la variable nivel académico del tutor principal y la variable nivel socioeconómico del tutor principal presentan valores semejantes a los que tienen el resto de la población española según datos facilitados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) de España en su publicación de Anuario estadístico de España 2016 (Instituto Nacional de Estadística, 2016)

En nuestro estudio se logra demostrar que es efectiva una intervención educativa en SVB en alumnos de 4ª de ESO en la que se utiliza la herramienta QR como medio soporte de la misma. No obstante a la hora de realizar esta intervención sanitaria, nos encontramos algunas limitaciones, las cuales fueron analizadas y se plantearon soluciones para las mismas. Así podemos señalar:

1. No posibilidad de controlar y mantener las limitaciones de la propia intervención. Ello lo solucionaremos buscando un equilibrio entre las necesidades de los alumnos y la estandarización que requiere el procedimiento.

2. No controlar factores extraños como la historia de los sujetos (cansancio, distracción, aburrimiento, su maduración). Para solucionarlo realizamos las intervenciones sin unir diferentes cursos, con lo que garantizamos el máximo de homogeneidad del grupo.
3. No controlamos factores del entorno: misma hora, mismas condiciones. Como solución se ha planteado la realización del 90 % de las intervenciones a la misma hora y en las condiciones más semejantes.
4. No controlamos los eventos que se puedan producir entre las mediciones pre y pos test que pueden afectar a las variables dependientes (campañas informativas que se realicen paralelamente).
5. No posibilidad evaluar directamente las habilidades adquiridas en alumnos que presenten algún tipo de discapacidad que les impida realiza un masaje cardiaco efectivo. Ello lo solucionaremos evaluándoselas de manera indirecta, a través de un tercero (monitor) que las realizará siguiendo las instrucciones que dichos alumnos le indiquen.

Conclusiones

Se puede concluir que la intervención educativa en Soporte Vital Básico empleando como herramienta de apoyo los códigos QR dirigido a alumnos de 4º de ESO ha resultado efectiva. Por lo que el enfoque habitual del tema de las nuevas tecnologías y la educación como empleo exclusivo de aspectos didácticos debe ser sustituido por un enfoque en el cual las TIC's más que como un medio de recursos del docente se consideren como herramientas que están cambiando el mundo para el que educamos niños y jóvenes. Concretamente la herramienta QR nos proporciona información inmediata, nos sirve como recurso de aprendizaje y permiten motivar a los alumnos a la vez que les permite ejercitar sus habilidades.

Las consecuencias de esta intervención a medio y largo plazo influirá positivamente en los alumnos, los cuales serán capaces de identificar una pérdida de conciencia, ausencia de respiración, parada cardiorrespiratoria, así como de alertar a los servicios de urgencias y emergencias a través del 112 ó 061.

De igual manera estos resultados ayudan significativamente a combatir la inequidad en conocimientos en SVB, mejorando así el entorno y las condiciones de vida, promocionando mejora en salud y previniendo la enfermedad y sus complicaciones sin dejar de aportar valor añadido a la institución que lo realiza, sin ser nada desdeñable el hecho de que el empleo de los QR permite tener accesible la información en cualquier momento. Tiene prácticamente coste cero, tanto su generación como lectura, pues existen en el mercado infinitos generadores y lectores para los diferentes dispositivos electrónicos que todos poseemos, tales como teléfonos móviles, tabletas, etc., de acceso

libre y completamente gratuitos. Por lo que se podría decir que es una herramienta de las TIC's de coste cero.

Esta herramienta nos permite realizar un seguimiento de su empleo, lo que nos facilita posible implementación de mejoras.

Bibliografía

- Abril, C., Tintorer, D., Gironella, T., Bratescu, A., Ortega, M., Pla, A., y otros. (Enero de 2010). *Test Raval Sud para medir habilidades de soporte vital básico y desfibrilación en médicos y enfermeras de atención primaria. Atención primaria, 42(1), 7-13.* Recuperado el Febrero de 2015, de eLSEVIER: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-test-raval-sud-medir-habilidades-13146037>
- Álvarez, J., Alvarez, M., & Rodríguez, M. (2001). *Supervivencia en España de las paradas cardíacas extrahospitalarias. Med. Intensiva. 25(6):236-243.* Recuperado el 6 de Octubre de 2014, de www.medintensiva.org/es/pdf/13020578/S300/
- Bayonet, L. (21 de Junio de 2010). *Aprendizaje Móvil Aplicado en la Educación Usos prácticos-QR code.* Recuperado el Enero de 2015, de Academia: http://www.academia.edu/1051416/Aprendizaje_M%C3%B3vil_Aplicado_en_la_Educaci%C3%B3n_Usos_pr%C3%A1cticos_QR_Code
- Berg, R., Hemphill, R., Abella, S., Aufderheide, T., Cave, D., Hazinski, M., y otros. (2010). *Part 5: Adult basic life support 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care.* Recuperado el Noviembre de 2014, de *Circulation, 122(18 suppl 3), S685-S705.*: http://circ.ahajournals.org/content/122/18_suppl_3/S685.short
- Carrillo-Larco, R., & Curioso, W. (2013). *Oportunidades del código QR para diseminar información en salud. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica, 30(2), 362-363.* Recuperado el Enero de 2015, de Scielo: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v30n2/a42v30n2.pdf>
- Casanova, G., & Molina, J. (2013). *Implementación de códigos QR en materiales docentes.* Recuperado el Febrero de 2015, de Universidad de Alicante: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/43301/1/2013-XI-Jornadas-Redes-68.pdf>
- Coma, I., Garcia, L., Ruano, M., Loma, A., Malpartida, F., & Rodriguez, J. (Agosto de 2009). *Guías de actuación clínica de la Sociedad Española de Cardiología en resucitación cardiopulmonar.* Recuperado el Octubre de 2014, de *Revista española de cardiología. 52(8):547-647*: <http://www.revespcardiol.org/es/guias-actuacion-clinica-sociedad-espanola/articulo/152/>
- Consejería de Salud. (17 de 10 de 2012). *Plan de Atención a la Accidentabilidad 2007-2012.* Recuperado el Febrero de 2015, de Junta de Andalucía. Consejería de Salud: http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_Y ESTRATEGIAS/plan_accidentabilidad/plan_accidentabilidad?idioma=es&pe

rfil=org&tema=/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_Y ESTRATEGIAS/plan_accidentabilidad/&con

- Gracia, S., Ramas, R., Malo, E., Sancho, A., & Gracia, J. &. (2012). El niño en la cadena de supervivencia ¿un interviniente útil? Estudio sobre un escenario de simulación. *Revista Española de Pediatría*, 3(68), 226-233.
- Hernandez, J. (2011). *Experiencias educativas en la aulas del siglo XXI. Innovación con TIC*. Recuperado el Febrero de 2015, de Fundación Telefónica:
http://www.fundaciontelefonica.com/arte_cultura/publicaciones-listado/pagina-item-publicaciones/?itempubli=87
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). *Anuario Estadístico de España*. Recuperado el 2016, de Produccion y servicios: http://www.ine.es/prodyser/pubweb/anuarios_mnu.htm
- Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. (2010). *Informarse es salud*. Recuperado el Junio de 2014, de youtube: <http://www.youtube.com/watch?v=ykXVYgGrzds>.
- Junta de Andalucía. Consejería de Salud. (9 de Septiembre de 2012). *Portal de la consejería de Salud. Programa Forma Joven*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/C_1_Vida_sana/Adolescencia/Forma_Joven/programa_forma_joven?perfil=ciud&desplegar=/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/&idioma=es&tema=/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/C_1_Vida_sana/Adolesce
- Marchiori, E., Ferrer, G., Fernández, B., Povar, J., Suberviola, J., & Giménez, A. (2012). Instrucción en maniobras de soporte vital básico mediante juegos a escolares comparación de resultados frente a grupo control. *Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*, 24(6), 433-437.
- Ministerio de Industria, Energía y Turismo. (s.f.). *Encuesta de satisfacción*. Recuperado el Marzo de 2015, de Ministerio de industris, Energía y Turismo.:
http://www.minetur.gob.es/PortalAyudas/seguridadminera/Justificacion/2013/Convocatoria%202013/Actuaciones%20de%20formaci%C3%B3n%20en%20seguridad%20minera/Modelo_encuesta_satisfaccion_actividad_formativa.doc.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (7 de Septiembre de 2007). *Ministerio de Sanidad y Política Social*. Recuperado el 25 de Octubre de 2014, de Desfibrilación Semiautomática en España. Informe:
http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Informe_uso_Desfibriladores_sep_07.pdf
- Miró, O., Escalada, X., Jimenez-Fábrega, X., Diaz, N., Sanclemente, G., & Gómez, X. S. (2012). Programa de Reanimación Cardiopulmonar orientado a centros de enseñanza secundaria (PROCESS): conclusiones tras cinco años de experiencia. *Emergencias*(20), 229-36.
- Peña, S. (Agosto de 2013). *Supervivencia extrahospitalaria tras una parada cardiorespiratoria en España: Una revisión de la literatura*. Recuperado el octubre de 2014, de Dialnet:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4260432>

- Perales, Jimenez, González, Álvarez, Medicina, Ortega, y otros. (Agosto de 2003). *La desfibrilación temprana: conclusiones y recomendaciones del I Foro de Expertos en Desfibrilación Semiautomática*. Recuperado el 25 de Noviembre de 2014, de Med Intensiva:
<http://www.medintensiva.org/es/la-desfibrilacion-temprana-conclusiones-recomendaciones/articulo/13051236/>
- Sasson, C., Rogers, M., Dahl, J., & Kellermann, A. (1 de Septiembre de 2009). *Predictors of survival from out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review and meta-analysis*. Recuperado el 16 de Noviembre de 2014, de Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes, 3 (1), 63-81:
[:http://circoutcomes.ahajournals.org/content/3/1/63.short](http://circoutcomes.ahajournals.org/content/3/1/63.short)
- SEMICYUC. (s.f.). *Plan Nacional RCP. Guías 2010 para la resucitación cardiopulmonar (RCP) del Consejo Europeo de Resucitación*. Recuperado el Noviembre de 2014, de Semicyuc:
http://www.semicyuc.org/sites/default/files/resumen_guias_erc_2010.pdf
- Servicio Andaluz de Salud. (13 de Enero de 2015). *Plan andaluz de urgencias y emergencias. Última revisión: sin fecha*. Recuperado el Febrero de 2015, de Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud:
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=pr_ges_cal_PlanAndUrgEmerg
- Travers, A., Rea, T., Bobrow, B., Edelson, D., Breg, R., Sayre, M., y otros. (2010). *Part 4: CPR overview 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care*. Recuperado el Noviembre de 2014, de Circulation, 122(18 suppl 3), S676-S684: http://circ.ahajournals.org/content/122/18_suppl_3/S676.short
- Wave, D. (2013). *Answer to your questions about the QR code*. Recuperado el Enero de 2015, de qrcode: <http://www.qrcode.com/en/>

Anexos

Anexo 1. Cuestionario teórico pre y post -intervención

Anexo I. CUESTIONARIO TEÓRICO PRE Y POST -INTERVENCIÓN.

Cuestionario

Fecha de realización de la encuesta ____/____/____	Nº de orden en la lista oficial de clase _____
Sexo	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
Edad	_____ años
Nota Final 3º ESO	<input type="checkbox"/> No apto <input type="checkbox"/> Aprobado <input type="checkbox"/> Notable <input type="checkbox"/> Sobresaliente
Tutor principal	<input type="checkbox"/> Desempleado <input type="checkbox"/> Trabajando
Nivel académico tutor principal	<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Estudios primarios <input type="checkbox"/> Formación profesional <input type="checkbox"/> Estudios universitarios
CUESTIONARIO PRE-INTERVENCIÓN	
Marque con una cruz la respuesta que considere correcta.	
1.- ¿Cuál es la profundidad de las compresiones torácicas)	<input type="checkbox"/> 3 pulgadas <input type="checkbox"/> 2.5 pulgadas <input type="checkbox"/> 3 centímetros <input type="checkbox"/> 5 centímetros
2.- La secuencia de la cadena PAS es	<input type="checkbox"/> Proteger-Avisar-Socorrer <input type="checkbox"/> Preguntar-Auxiliar-Salvar <input type="checkbox"/> Posición-Auxiliar- Socorrer <input type="checkbox"/> Proteger-Avisar-Salvar
3.- Las compresiones torácicas deben ser al menos de	<input type="checkbox"/> 90 por minuto <input type="checkbox"/> 150 por minuto <input type="checkbox"/> 100 por minuto <input type="checkbox"/> 85 por minuto
4.- El ciclo de compresiones y ventilaciones en un adulto es	<input type="checkbox"/> 30:2 <input type="checkbox"/> 15:2 <input type="checkbox"/> 2:30 <input type="checkbox"/> 2:15
5.- El método para abrir la vía aérea con el fin de realizar las ventilaciones es	<input type="checkbox"/> Maniobra frente – menton <input type="checkbox"/> Estircación mandibular <input type="checkbox"/> Maniobra mentón- frente <input type="checkbox"/> Alineación cuello
6.- Para pedir auxilio el número de emergencia es	<input type="checkbox"/> 112 <input type="checkbox"/> 061 <input type="checkbox"/> 112 y 061 <input type="checkbox"/> 210
7.- ¿Cuál es la posición correcta en que debemos colocar a un paciente inconsciente que necesite cuidados de reanimación cardio-pulmonar?	<input type="checkbox"/> Posición lateral de seguridad <input type="checkbox"/> Trendelemburg <input type="checkbox"/> Decúbito supino con la cabeza en hiperextensión <input type="checkbox"/> Decúbito supino con la cabeza ladeada
8.- A un accidentado se le practica una R.C.P. (reanimación cardiopulmonar). Indique en estos casos, en qué orden hay que actuar:	<input type="checkbox"/> RCP por el testigo, reconocimiento precoz de la emergencia y llamar pidiendo ayuda, desfibrilación, soporte vital avanzado y cuidados post-reanimación <input type="checkbox"/> Soporte vital avanzado y cuidados post-reanimación, RCP por el testigo, reconocimiento precoz de la emergencia y llamar pidiendo ayuda, desfibrilación <input type="checkbox"/> Reconocimiento precoz de la emergencia y llamar pidiendo ayuda, RCP por el testigo, desfibrilación, soporte vital avanzado y cuidados post-reanimación <input type="checkbox"/> Reconocimiento precoz de la emergencia y llamar pidiendo ayuda, desfibrilación, RCP por el testigo, soporte vital avanzado y cuidados post-reanimación

Anexo 2. Check-list de habilidades psicomotoras

Check-list de habilidades psicomotoras	Nº de orden			
1ª parte : valoración inicial				
ETAPA 1 : Seguridad del reanimador y víctima				
Aproximación y /o actuación segura: identifica y elimina peligro	1. No identifica	2. Identifica, no elimina.	3. Elimina	9. No valorable
ETAPA 2: Comprobar si responde (estado de conciencia) y pedir ayuda				
Comprobar respuesta : gritar	1. No realizado		2. Realizado	
Comprobar respuesta : agitar	1. Realizado peligrosamente	2. No realizado	3. Realización incorrecta	4. Realización correcta
Alertar gritando ayuda (sean 1 o 2 reanimadores)	1. No realizado		2. Realizado	
ETAPA 3 : Vía aérea y respiración				
Apertura inicial de la vía aérea	1. No intentada	2. Incorrecta		3. Correcta
Inspección visual de la cavidad bucal y despejar la vía aérea)	1. No elimina + Técnica peligrosa	2. No elimina + No técnica peligrosa	3. Elimina + Técnica peligrosa	3. Elimina + No técnica peligrosa
Comprobación inicial si respira	1. No realizada	2. Inefectiva	3. Incorrecta	4. Correcta
ETAPA 4: Llamada telefónica al 112 o 061 (información transmitida y tiempo de llamada)				
Momento de llamada al 112/061	1. No realizado	2. Inadecuado	3. Adecuado	Tiempo de llamada al 112
Información dada al 112 o 061 a) Qué ocurre b) Localización del suceso c) No exceda de 30 segundos	1. Inadecuada	2. Adecuada	9. No procede valorar por no llamada	(desde el inicio de la prueba hasta que empieza a hablar)segundos.
ETAPA 5 : Ventilaciones iniciales				
2 ventilaciones iniciales efectivas (las que no van seguidas de compresiones)	1. No realizada	2. Incorrecta (un nº diferente a 2 ventilaciones efectivas con un máximo 5 intentos)		3. Correcta. (2 y no más ventilaciones efectivas de máximo 5 intentos)
ETAPA 6 : Comprobación inicial de signos de circulación				
Apertura inicial de la vía aérea	1. No intentada	2. Incorrecta		3. Correcta
Comprobación inicial de signos de circulación : Respiración y pulso carotideo	1. No intentada	2. Incorrecta	3. Incompleta Marcar la realizada bien: <input type="checkbox"/> Respiración <input type="checkbox"/> Pulso carotideo	4. Correcta
Comprobado pulso carotideo tras las 2 ventilaciones iniciales	1.No comprobado	2. Sí comprobado		3. No hechas ventilaciones

Si el rescatador no utiliza el DEA , ir etapa 18.

Check-list de habilidades psicomotoras

Nº de orden

2ª parte : secuencia de *shocks* 1 a 3 con desfibrilador

ETAPA 7 Encender DEA y conectar los electrodos/placas.					
Encender el DEA	1. No realizado	2. Realizado			
Localización /conexión de los electrodos del desfibrilador	1. Electrodos no colocados al paciente o no conectados al aparato.	2. Ambos electrodos fuera del área.	3. Un electrodo sobrepasa el borde y el otro completamente fuera del área.	4. Un electrodo completamente dentro y el otro completamente fuera del área.	
	5. Ambos electrodos sobrepasan el borde del área.	6. Un electrodo completamente dentro y el otro sobrepasa el borde del área.		7. Ambos electrodos completamente dentro del área	
Se fijan (pegan) los electrodos a la piel del tórax	1. No se fijan	2. Sí se fijan	3. NO es posible valorar La fijación.		
(El controlador provoca el primer contacto con el maniquí de una forma estandarizada)					
ETAPA 8 Interferencia en el análisis del DEA : orden de apartarse.	1. El reanimador NO PIDE al controlador que se aparte de la víctima.	2. El reanimador SÍ PIDE al controlador que se aparte de la víctima		9. No valorable	
ETAPA 9 Comprobación visual Y verbal de "nadie toque al paciente" durante el analisis del DEA (1er shock)	VISUAL (giro cabeza)	1. No realizada	2. Si realizada	9. No procede valorar	
	VERBAL	1. No realizada	2. Si realizada	9. No procede valorar	
El DEA avisa: 1er shock aconsejado					
ETAPA 10 Seguridad ("nadie toque al paciente") antes de pulsar el botón (shock1)	VISUAL (giro cabeza)	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	3. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
	VERBAL	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	3. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
ETAPA 11 Comprobación visual Y verbal de "nadie toque al paciente" durante el analisis del DEA (shock 2)	VISUAL (giro cabeza)	1. No realizada		2. Si realizada	9. No procede valorar
	VERBAL	1. No realizada		2. Si realizada	9. No procede valorar

Check-list de habilidades psicomotoras

Nº de orden

El DEA avisa: 2º shock aconsejado					
ETAPA 12 Seguridad ("nadie toque al paciente") antes de pulsar el botón (<i>shock2</i>)	VISUAL (giro cabeza)	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	3. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
	VERBAL	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	3. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
ETAPA 13 Comprobación visual Y verbal de "nadie toque al paciente" durante el analisis del DEA (3er <i>shock</i>)	VISUAL (giro cabeza)	1. No realizada		2. Si realizada	9. No procede valorar
	VERBAL	1. No realizada		2. Si realizada	9. No procede valorar
El DEA avisa: 3º shock aconsejado El controlador provoca contacto con el maniquí de una forma estandarizada					
ETAPA 14 Comprobación de la seguridad del controlador (inmediatamente antes del 3er <i>shock</i>)	1. El reanimador NO PIDE al controlador que se aparte de la víctima.		2. El reanimador SI PIDE al controlador que se aparte de la víctima		9. No valorable
ETAPA 15 Seguridad ("nadie toque al paciente") antes de pulsar el botón (<i>shock3</i>)	VISUAL (giro cabeza)	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	3. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
	VERBAL	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	3. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
ETAPA 16 Comprobación visual Y verbal de "nadie toque al paciente" durante el analisis del DEA (3er <i>shock</i>)	VISUAL (giro cabeza)	1. No realizada		2. Si realizada	9. No procede valorar
	VERBAL	1. No realizada		2. Si realizada	9. No procede valorar
Después de 3 shocks					
ETAPA 17 : Comprobación de signos de circulación tras el 3er shock					
Apertura de vía aérea	1. No intentada		2. Incorrecta		3. Correcta
Comprobación inicial de signos de circulación : <i>Respiración y pulso carotideo</i>	1. No intentada		2. Incorrecta	3. Incompleta Marcar la realizada bien: <input type="checkbox"/> Respiración <input type="checkbox"/> Pulso carotideo	4. Correcta
El controlador indica al reanimador: No hay signos de circulación					

Check-list de habilidades psicomotoras

Nº de orden

3ª parte: secuencia de RCP (resucitación Cardio pulmonar)

ETAPA 18 Tiempo de inicio de RCP seg . Calculado desde el inicio de la prueba hasta el inicio de la 1era secuencia que incluya ventilación seguida de compresiones				
ETAPA 19 Ventilación efectiva				
2 Ventilaciones efectivas apreciadas (las del 1er bucle/serie de ventilaciones que van seguidas de compresiones) (se eleva tórax normalmente)	1. No realizada	2. Incorrecta (un nº diferente a 2 ventilaciones efectivas con un máximo de 5 intentos)	3. Correcta. (2 y no más ventilaciones efectivas de máximo de 5 intentos)	9. No comprobable
ETAPA 20: Posición de manos y brazos para las compresiones torácicas (1 minuto a partir de la primera compresión de la RCP que se valora)				
Búsqueda de la zona de compresión (en la primera serie de compresiones)	1. No intentada	2. Incorrecta	3. Correcta	
Número de compresiones peligrosas (en 1 minuto)	Inserte Nº :			
Colocacion de brazos incorrectos (en 1 minuto)	Inserte Nº :			
ETAPA 21 Relación Ventilación / Compresión				
Relación Compresión / ventilación percibida por el evaluador durante el minuto de RCP. (mirar la primera serie de compresiones)	1. <13 por cada x insuflaciones	2. >17 por cada x insuflaciones	3. 13-17 por cada x insuflaciones	Inserte NºC /V
ETAPA 22: Compresión (frecuencia : nº de compresiones / minuto)				
Frecuencia de compresiones percibida por el evaluador x minuto (Mirar 1 minuto a partir de la 1era compresión)	1. No intentadas.	2. >120 o <80	3. 109-120 ó 80-89	
	4. 90-110	Insertar ritmo medio apreciado:/ minuto.		
ETAPA 23 : Compresión (profundidad en mm)				
Profundidad de las compresiones percibida por el evaluador (mirar la primera serie de compresiones)	1. No realizadas	2. Mayoría Incorrectas	3. Mayoría correctas	

Check-list de habilidades psicomotoras

Nº de orden

4ª parte: secuencia de DEA Shock 4

(Después de 1 minuto de RCP, el DEA indica "examine al paciente.....")

ETAPA 24 Comprobación visual Y verbal de "nadie toque al paciente" durante el análisis del DEA (4º shock)		VISUAL (giro cabeza)	1. No realizada	2. Si realizada	9. No procede valorar
		VERBAL	1. No realizada	2. Si realizada	9. No procede valorar
4º Shock aconsejado					
ETAPA 25 Seguridad ("nadie toque al paciente") antes de pulsar el botón (shock4)	VISUAL (giro cabeza)	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	2. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
	VERBAL	1. No pulsa botón	2. No comprobación Si pulsa botón	2. Sí comprobación Si pulsa botón	9. No procede valorar
ETAPA 26: Comprobación de signos de circulación (tras el 4º shock)					
Apertura de vía aérea		1. No intentada	2. Incorrecta	3. Correcta	
Comprobación inicial de signos de circulación : Respiración y pulso carotideo	1. No intentada	2. Incorrecta	3. Incompleta Marcar la realizada bien: <input type="checkbox"/> Respiración <input type="checkbox"/> Pulso carotideo	4. Correcta	
(El controlador indica al reanimador: Sí hay signos de circulación)					
ETAPA 27 Actuación ante el vómito					
Giro lateral de la cabeza	1. No intentada	2. Incorrecta	3. Correcta		
ETAPA 28 Transferencia de información al 112 / 061					
A preguntar por el controlador al reanimador: "Imagine que soy el soporte vital avanzado, que acabo de llegar con la ambulancia,					
¿Qué ha pasado ? (información básica a dar) (señalar las referidas por el reanimador)		1- Situación de parada c-r 2- Tiempo que hace que se paró 3- Iniciadas maniobras de RCP 4- Realizada desfibrilación			
¿ Cuánto tiempo ha estado en parada c-r ?		Insertar tiempo transcurrido, en segundos			
¿ Desde que ha/n llegado ¿cuánto tiempo ha/n tardado en iniciar maniobras de RCP?		Insertar tiempo transcurrido, en segundos			
ETAPA 29 Orden y control					
La secuencia ha sido realizada ordenadamente ? (puntuación de 1 a 5)		1=Muy desordenado.....5 = muy ordenado 1-2-3-4-5 Si desorden : especificar			
Percepción de control de la situación		1=Total descontrol5= Total control 1-2-3-4-5			
Si desorden, especificar					

Anexo 3. Encuesta de satisfacción de la actividad formativa

Encuesta de satisfacción de la actividad formativa

PROYECTO: CÓDIGO DEL CURSO: NOMBRE DEL CURSO: LUGAR: FECHAS:	CUESTIONARIO Nº: <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>
--	--

Señale, por favor, en el recuadro correspondiente su valoración del curso en una escala de 1 a 4, donde 1 indica la puntuación más baja y 4 la más alta, en los siguientes aspectos:

ORGANIZACIÓN:

1.- Organización del curso	-	1	2	3	4	+
2.- Condiciones del aula para el aprendizaje.....		1	2	3	4	
3.- Duración del curso.....		1	2	3	4	
4.- Horario del curso.....		1	2	3	4	
5.- Atención al alumno por parte de la organización.....		1	2	3	4	

ACTIVIDAD FORMATIVA:

1.- Conocimientos adquiridos.....	1	2	3	4
2.- Metodología empleada para los objetivos pretendidos.....	1	2	3	4
3.- Medios pedagógicos (ejercicios, casos prácticos).....	1	2	3	4
4.- Materiales didácticos (documentación).....	1	2	3	4
5.- Medios pedagógicos de apoyo (ordenadores, cañón, pizarra, etc.).....	1	2	3	4

EVALUACIÓN GLOBAL:

1.- Cumplimiento de los objetivos del curso.....	1	2	3	4
2.- Aplicación del contenido a su tarea profesional.....	1	2	3	4
3.- Opinión global del curso.....	1	2	3	4

PROFESORADO:

D/Dª..... 1. Conocimientos en la materia impartida..... 2. Claridad de sus respuestas..... 3. Dominio en los aspectos prácticos..... 4. Interés que despierta en clase..... 5. Cumplimiento del programa..... 6. Fomento de la participación de los alumnos..... 7. Evaluación global.....	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> </table>	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> </table>	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">1</td><td style="text-align: center;">2</td><td style="text-align: center;">3</td><td style="text-align: center;">4</td></tr> </table>	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				
1	2	3	4																																																																																				

Sigue al dorso →

Las instituciones de salud pública y las redes sociales: una revisión sistemática

Public health institutions and social networks: a systematic review

Anna Sendra-Toset^{1*}, Jordi Farré-Coma¹

¹ Departamento de Estudios de Comunicación, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España

Fecha de recepción: 14/09/2015 – Fecha de aceptación: 01/02/2016

Resumen

Introducción. Esta revisión surge de la necesidad de cuantificar con datos el uso y eficacia de la comunicación sanitaria a través de las redes sociales por parte de las instituciones relacionadas con la salud. **Objetivos.** Con este estudio se quiere ofrecer una aproximación al estado actual de las políticas online de comunicación en salud de las instituciones públicas; para determinar (1) qué estrategias han funcionado y cómo se pueden mejorar, (2) cuáles son las redes más utilizadas, y (3) de qué manera se puede enriquecer su contenido. **Material y método.** Para este estudio se aplicó la metodología de la revisión sistemática. Sólo han sido incluidos los artículos *peer-reviewed* publicados en inglés entre los años 2004 y 2015. **Resultados.** De 153 registros encontrados, sólo 13 cumplen los criterios de inclusión definidos para este estudio. Aunque las instituciones usan las redes sociales como herramientas de promoción de la salud; éstas se emplean de manera unidireccional, su contenido es poco interactivo y están dirigidas por personal no cualificado. **Conclusiones.** Pese a que las redes sociales están en crecimiento y forman parte de las estrategias de comunicación de las instituciones públicas, se necesitan más estudios para determinar el alcance y efectividad de estas herramientas.

Palabras clave: Salud, comunicación, redes sociales, estrategias, instituciones publicas

Abstract

Introduction. This review arises from the necessity to quantify with data the use and effectiveness of health communication through social networks by institutions related to the health field. **Objectives.** The overall objective of this study is to provide a first approximation of the current state of online health communication policies of public institutions; to determine (1) which strategies have worked and how they can be improved, (2) which social networks are the most used, and (3) how they can create more engaging content to users. **Methodology.** For this study, the systematic review methodology was applied. They have been included only peer-reviewed articles published in English between 2004 and 2015. **Results.** 153 records were found in the search, and only 13 met the inclusion criteria defined for this study. Although institutions use social networks as health promotion tools; there is no interactive content, there is no two way communication between the institutions and the users, and the staff behind the profiles are not communication-related. **Conclusions.** Despite the fact social networks are growing and becoming part of the communication strategies of public institutions, more studies are needed to determine the extent and effectiveness of these tools.

Keywords: Health, communication, social networks, strategies, public institutions

* Correspondencia: anna.sendra@urv.cat

Introducción

En los últimos años, la popularidad de sitios como Facebook, Twitter o YouTube no ha parado de crecer entre la población (Duggan, Ellison, Lampe, Lenhart & Madden, 2015). Aunque la primera red social (Facebook) apareció en 2004, no fue hasta el nacimiento de Twitter cuatro años más tarde cuando las redes sociales empezaron a tener peso entre sus usuarios. En un entorno cada vez más digitalizado, la mayoría de la población consulta y comparte gran parte de la información en la red, incluida la información sanitaria.

Sólo en Estados Unidos, el 72% de los usuarios de internet ha reconocido que ha consultado información sanitaria en la red durante el último año, según un estudio reciente (Pew Research Center, 2012). Además, otro estudio (Scanfeld, Scanfeld & Larson, 2010) destaca que el 60% de los e-pacientes han constatado que sus consultas sobre información sanitaria en la red han tenido un peso importante en las decisiones sobre su salud. Ante este escenario, es importante que las instituciones públicas sean conscientes de esta realidad, y empiecen a incorporar las redes sociales e internet en sus estrategias de comunicación con la población.

Thackeray, Neiger, Smith y Van Wagenen (2012) numeraron en su estudio qué ventajas ofrece, en el campo de la salud pública, el uso de las redes sociales: estas permiten (1) informar, educar y empoderar a las personas sobre temas de salud; (2) incrementar la velocidad de la información durante las emergencias sanitarias; (3) movilizar las asociaciones comunitarias; (4) facilitar cambios de comportamiento; (5) recopilar datos; y, finalmente, (6) comprender las percepciones del público.

No se puede negar que gracias a la aparición de las redes sociales y otras herramientas 2.0, la relación médico-paciente ha experimentado un cambio importante (Hawn, 2009). Además, la aparición de este tipo de tecnologías hace que la salud mejore en seguridad, calidad y eficiencia (Chopra & McMahon Jr., 2011). Según una encuesta reciente, el 40% de los consumidores de redes sociales ha reconocido que la información sanitaria que encuentran a través de esos canales afecta la manera en que manejan y cuidan de su salud (Govette, 2014). Sin embargo, el uso de estas herramientas también plantea numerosas dudas.

Como comenta Hawn (2009) en su estudio, en los últimos años ha crecido la preocupación hacia la privacidad del paciente. Las redes sociales, por definición, son comunidades online donde los usuarios comparten mayoritariamente información e ideas con otras personas (Social Media, 2015), y por tanto, se trata de un espacio semipúblico donde tu información es vista y leída por un grupo importante de personas. Por ejemplo, en 2009 se detectó en Estados Unidos que el 13% de los estudiantes de medicina compartía información sanitaria sensible de sus pacientes en blogs o redes sociales personales (HIMSS Privacy & Security Committee, 2013). ¿A quién pertenecen esos datos? Ya no se trata de una relación bidireccional entre el médico y el paciente, sino que se transforma en una relación multidireccional entre personas que padecen la misma dolencia.

En la segunda década de los 2000, Eysenbach (2011) bautizó esta nueva dimensión comunicativa como *infodemiology*. Este concepto teórico hace referencia a “la ciencia de la distribución y los factores determinantes de la información en un medio electrónico, específicamente en Internet, con el objetivo final de informar sobre salud pública y políticas públicas” (trad. a., Eysenbach, 2011: S154). Esta teoría permite, entre otras aplicaciones, detectar y cuantificar diferencias en la información sanitaria disponible en la red. Ante la gran cantidad de *infodemiology* a nuestro alcance, las instituciones deben establecer normativas que limiten qué tipo de información se puede compartir, y cómo debemos compartirla sin invadir la intimidad de los pacientes.

En este sentido, uno de los organismos pioneros fue el Centers for Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos, que en el año 2010 publicó la primera versión de su kit de herramientas en redes sociales del comunicador de salud (*The Health Communicator's Social Media Toolkit*, Centers for Disease Control and Prevention, 2015), dirigido a los profesionales del ámbito sanitario. No obstante, el CDC es una de las pocas instituciones que ha trabajado para incorporar las redes sociales a su estrategia de comunicación, y citando los datos anteriores, otras administraciones deberían plantearse seguir su ejemplo.

Objetivos

El objetivo general de este artículo es ofrecer una visión general del estado actual de las políticas de comunicación en salud en redes sociales de las instituciones públicas. Para hacerlo, se ha realizado una revisión sistemática de los ejemplos e iniciativas que se pueden encontrar de comunicación en salud en redes sociales llevadas a cabo por instituciones públicas, esto es, gubernamentales. Los objetivos específicos de esta revisión son: (1) determinar qué iniciativas y estrategias han funcionado comunicativamente, (2) cómo se deben mejorar en un futuro, (3) cuáles son las redes sociales más utilizadas, (4) de qué manera se pueden crear contenidos más atractivos hacia los usuarios, y (5) descubrir otros aspectos adicionales que conlleven estas iniciativas.

Finalmente, las hipótesis planteadas son, por un lado, que (a) existen pocas iniciativas de comunicación disponibles (con datos y estudios) realizadas por las instituciones de salud pública, y por otro, que (b) entre las encontradas, pocas están respaldadas científicamente.

Material y métodos

Para esta revisión, se siguieron las indicaciones e instrucciones marcadas por la declaración PRISMA de mejora de publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis (Urrútia & Bonfill, 2010). Sólo han sido incluidos los artículos *peer-reviewed* publicados en inglés entre el año 2004 (el nacimiento de la red social Facebook [Phillips, 2007]) y el mes de mayo de 2015, utilizando los términos de búsqueda (“social (media OR network)” OR facebook OR twitter) AND (health).

Los datos para esta revisión fueron identificados en búsquedas de las bases de datos científicas especificadas en la tabla 1, las cuales devolvieron 140 registros. Además, se consultaron referencias de artículos relevantes, que añadieron 13 registros más a la revisión, dejando un total de 153 registros a analizar. Tal y como se detalla en la figura 1, en una primera fase se eliminaron los registros duplicados (30), reduciendo a 123 los registros seleccionados para el análisis.

BASES DE DATOS CIENTÍFICAS
Scopus (Elsevier)
Medline (National Library of Medicine)
Science Citation Index Expanded (Web of Science)
Social Sciences Citation Index (Web of Science)
OneFile (GALE)
Health Reference Center Academic (GALE)
Taylor & Francis Online – Journals
Informa – Taylor & Francis (CrossRef)
SciVerse ScienceDirect (Elsevier)
Sage Publications (CrossRef)
SAGE Journals
Directory of Open Access Journals (DOAJ)
ERIC (U.S. Dept. of Education)
PMC (PubMed Central)
Mary Ann Liebert (CrossRef)
Wiley Online Library
SpringerLink
Public Library of Science (CrossRef)
Informit Health (RMIT)
Chongqing VIP Information Co.

Tabla 1: Bases de datos científicas consultadas para esta revisión

A continuación, los registros seleccionados se examinaron individualmente para determinar si cumplían o no con los criterios de inclusión definidos para este estudio. En esta segunda fase, 77 registros fueron excluidos por diferentes motivos (no estar relacionados con la administración, no estar relacionados con el objeto de estudio, proceder de revistas sin proceso *peer-review*, o ser *abstracts* de congresos u otros formatos diferentes al artículo científico). Al acabar esta segunda fase, 46 registros seguían aún en el proceso de revisión sistemática.

Estos 46 estudios pasaron por un segundo análisis individual (en este caso, leyendo el texto completo de los artículos) para decidir si finalmente se incluían en la síntesis cualitativa. En esta tercera fase, 33 artículos a texto completo fueron eliminados por diferentes razones (ser iniciativas del sector privado, no estar relacionados con la administración o las redes sociales, ser estudios generalistas, ser cartas al editor u otros formatos diferentes al artículo científico, o tratarse de supuestos prácticos). Una vez finalizado el segundo proceso de análisis, solo 13 artículos que cumplían con los criterios de inclusión definidos para este estudio fueron incluidos en la síntesis cualitativa.

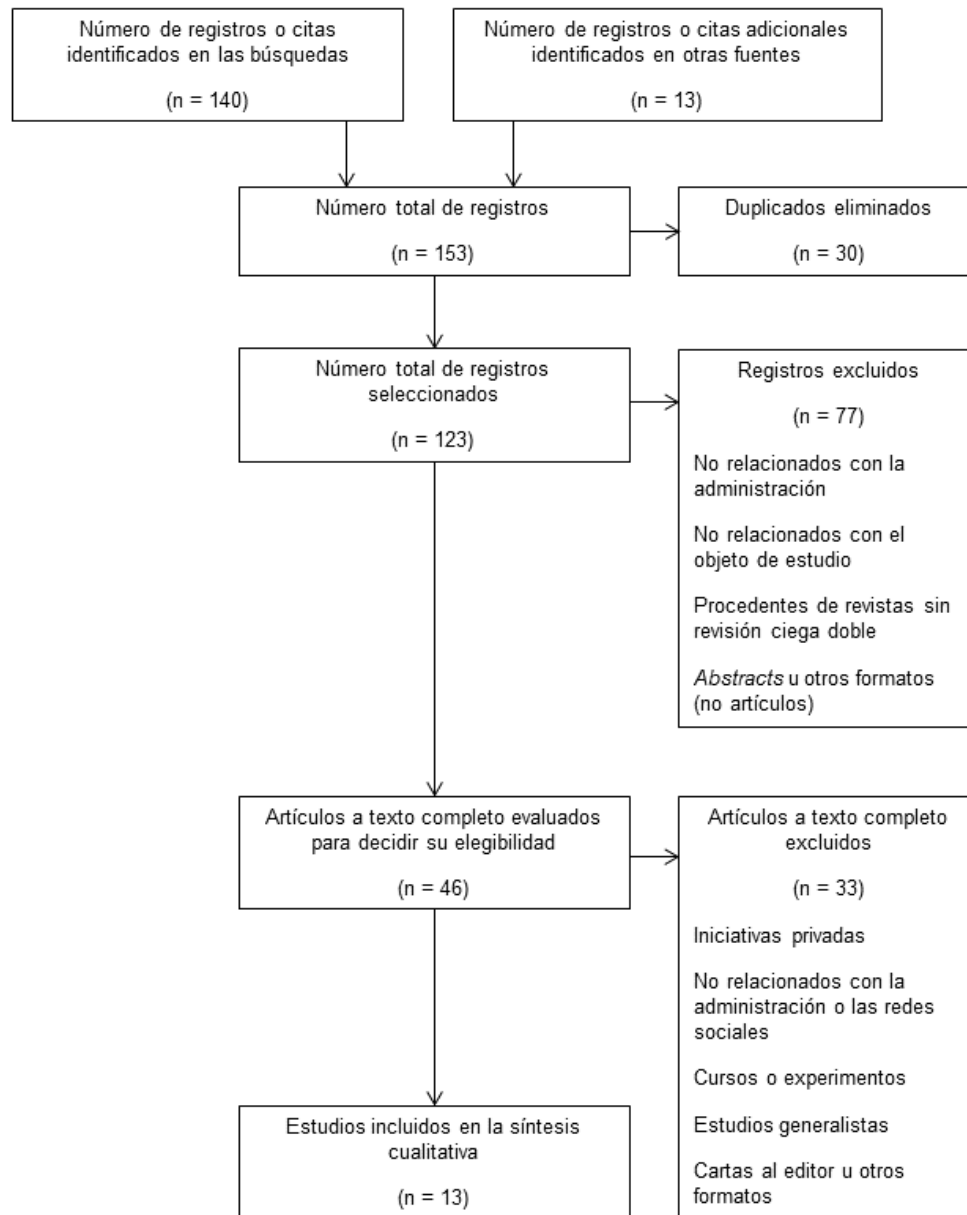


Figura 1: Diagrama de flujo de la información a través de las diferentes fases de la revisión sistemática

Resultados

Aunque existen muchas iniciativas relacionadas con la información sanitaria y la promoción de la salud a través de las redes sociales, existen pocos estudios que reflejen con datos la efectividad de las mismas. La tabla 2 congrega los 13 análisis recogidos en la síntesis cualitativa, todos ellos estudios vinculados con las instituciones públicas (ya sean asociaciones o departamentos de salud de diferentes gobiernos).

Autor/es y año	Nombre de la iniciativa	Características del estudio	Problema a resolver	Población a la que se dirige la iniciativa	Idioma	Institución que promueve la iniciativa	Red social utilizada
Anderson, Gleeson, Rissel, Wen & Bedford (2014)	Iniciativa sin nombre	Análisis del hashtag y de la cuenta oficial de la conferencia para determinar sobre qué temas se hablaba en ella y quién hablaba de ellos. Se recogieron 748 tweets bajo el hashtag #AHPA2013.	Demostrar el uso de Twitter como herramienta de promoción de congresos de salud.	Iniciativa dirigida tanto a población específica (los asistentes e interesados en la temática de la conferencia) como a población general	Inglés	Australian Health Promotion Association (AHPA)	Twitter
Bullen (2013)	MStyle Photo Booth	Los participantes se fotografiaban de manera anónima con su mensaje de salud favorito, para luego subir las fotos a la página de Facebook de la campaña (se consiguieron 15.000 impactos).	Usar fotografías en Facebook para promocionar mensajes de salud pública positivos, con el objetivo de tener relaciones sexuales más seguras.	Destinado a los hombres que tienen sexo con hombres	Camboyano (Khmer)	Cambodia Health Education Media Service	Facebook
Fallon & Schmalzried (2013)	Iniciativa sin nombre	Hay 1970 páginas de LHDs (Local Health Departments) activas, y sólo 458 tienen muro de Facebook (un 23%). Sólo 208 pueden establecer una comunicación bidireccional (un 45%), y únicamente 25 de ellos mostraron intención de comunicarse bidireccionalmente.	Investigar si los LHDs utilizan Facebook para comunicarse con el público durante situaciones de emergencia sanitaria (o si tenían intención de hacerlo en un futuro).	Población general	Inglés	Local Health Departments (LHDs) de Estados Unidos	Facebook
Harris, Mueller, Snider & Haire-Joshu (2013)	Iniciativa sin nombre	Hay 217 cuentas de Twitter de LHDs, y sólo 126 compartieron alguna vez información sobre diabetes (1024 tweets, con una media de 3 tweets por cuenta).	Analizar cómo los LHDs usan Twitter para informar y educar a la población de Estados Unidos sobre diabetes.	Dirigido a población general y a población que padece diabetes (junto con sus amigos y familiares)	Inglés	Local Health Departments (LHDs) de Estados Unidos	Twitter
Harris, Mueller, Snider (2013b)	Iniciativa sin nombre	Existen 2565 LHDs en Estados Unidos (24% tiene cuenta en Facebook, un	Determinar si los LHDs usan Facebook y Twitter como	Población general	Inglés	Local Health Departments (LHDs) de Estados Unidos	Facebook y Twitter

		8% perfil en Twitter, y un 7% tiene cuentas en ambas redes sociales). A más población, cuentas con más seguidores, innovación e interacción.	parte de su estrategia de comunicación para difundir información sanitaria de interés para la salud pública.			Unidos	
Hunter et al. (2014)	Iniciativa sin nombre	Los hombres que tienen sexo con hombres tienden a buscar pareja sexual a través de internet. Se identificaron 55 individuos (17 positivos en sífilis), y 5 de ellos formaron parte del grupo de contactos a través de Facebook.	Usar Facebook para identificar, enlazar y notificar a los individuos afectados de sífilis dentro de un grupo de contactos (cuantificarlos).	Destinado a los hombres que tienen sexo con hombres de Milwaukee (especialmente de raza negra)	Inglés	City of Milwaukee Health Department (MHD)	Facebook
Naditz (2009)	Iniciativa sin nombre	Gracias al uso de redes sociales, el MHS aumentó las visitas de su web (un incremento de miles por mes). Antes, la página sólo era visitada por un 8% del grupo de 1,4 millones de jóvenes de 18 a 24 años en servicio militar activo.	Utilizar las redes sociales para que los jóvenes de 18 a 24 años empiecen a usar los sistemas de información sanitaria del MHS.	Iniciativa dirigida a jóvenes de 18 a 24 años	Inglés	Military Health System (MHS) de Estados Unidos	Twitter, MySpace, Facebook y YouTube
Pandey, Patni, Singh, Sood & Singh (2010)	Iniciativa sin nombre	Se identificaron 142 vídeos con información relevante sobre el virus H1N1, la mayoría subidos por el Centers for Disease Control and Prevention (CDC).	Analizar el uso efectivo de YouTube como canal de información durante el inicio de una emergencia.	Población general	Inglés	Centers for Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos	YouTube
Park, Rodgers & Stemmler (2011)	Iniciativa sin nombre	Análisis del uso de Facebook con fines publicitarios por parte de las <i>health organizations</i> . Se examina el tipo de contenido publicado, el formato utilizado, y si se integran otras RRSS en las publicaciones.	Analizar cómo las organizaciones de salud utilizan las redes sociales para propósitos publicitarios.	Población general	Inglés	Health organizations (CDC, NIH and others).	Facebook

Park, Rodgers & Stemmler (2013)	Iniciativa sin nombre	Estudio sobre la alfabetización de la salud en Twitter por parte de las instituciones (571 tweets analizados). La mayoría organiza la información sobre salud disponible en la red para los otros usuarios, usando frases cortas y un lenguaje simple.	Analizar cómo las instituciones relacionadas con la salud utilizan Twitter para promover la alfabetización de la salud.	Población general	Inglés	Health-related organizations de Estados Unidos	Twitter
Syred, Naidoo, Woodhall & Baraitser (2014)	Say Yes to the Test	Campaña de educación sobre la clamidia en Facebook. 576 usuarios interactuaron con la página 888 veces, generando 508 posts y 380 comentarios. La página recibió 191.072 visitas.	Animar a los jóvenes ingleses a someterse a una prueba sobre ETS (clamidia) a través de una campaña en Facebook.	Iniciativa dirigida a población joven (hombres y mujeres) de entre 15 y 24 años	Inglés	English Department of Health, Health Protection Agency (PHE)	Facebook
Thackeray, Neiger, Smith & Van Wagenen (2012)	Iniciativa sin nombre	Sólo el 60% de los SHDs usan RRSS (sobre todo Twitter, Facebook y YouTube). En general hay poca interacción con los usuarios, y los perfiles tienen pocos seguidores (media de 1 post por día).	Analizar cómo los SHDs han adoptado las RRSS a su estrategia de comunicación en salud.	Población general	Inglés	State Public Health Departments (SHDs) de Estados Unidos	Twitter, Facebook, YouTube, Flickr
Trueland (2014)	NHS Change Day	Campaña a través de Twitter (NHS Change Day) que pretende dar la oportunidad a las personas (enfermeras y profesionales sanitarios, principalmente) de opinar públicamente sobre si algo del sistema sanitario debe cambiar (189.000 promesas registradas en la primera edición del año 2013).	Explicar los resultados de esta particular iniciativa en RRSS, en donde una conversación de Twitter entre profesionales acaba provocando cambios reales en el sistema sanitario a través de 'pledges' o promesas.	Iniciativa que inicialmente se dirigía solamente a público especializado (enfermeras y personal sanitario), pero que actualmente se dirige a toda la población	Inglés	National Health Service (NHS) del Reino Unido	Twitter

Tabla 2: Iniciativas reportadas en las bases de datos científicas

Como se puede comprobar en el citado cuadro, la mayoría de las iniciativas se produjeron en países de habla inglesa (92.3%). A su vez, se han identificado dos tipos de estudio: por un lado, la gran mayoría analizan cómo las organizaciones utilizan las redes sociales en sus estrategias de comunicación a la hora de informar sobre salud (76.9%); mientras que por otro lado, el resto analiza el éxito o fracaso de realizar campañas o iniciativas concretas de promoción de la salud a través de las redes sociales (23.1%).

En cuanto a clasificación por países donde se han llevado a cabo estos estudios o análisis, gran parte de ellos se han desarrollado en Estados Unidos (69.2%). El resto, dos se han producido en el Reino Unido (15.4%); uno en Australia (7.7%) y uno en Camboya (7.7%). Si se miran redes sociales en concreto, Facebook es la herramienta que aparece mencionada en más estudios (61.5%), seguida de Twitter, que es la segunda más analizada (53.8%). En dos de los estudios también se analiza el potencial de YouTube (15.4%), y finalmente, también se menciona a MySpace (7.7%) y a Flickr (7.7%). Destacar que los porcentajes expresados en la segunda parte de este párrafo son respecto al total de los estudios ($n = 13$), por tanto, la suma de todos los porcentajes es superior al 100%.

Respecto a la temática de las investigaciones, 7 de los 13 estudios analizan la efectividad de las redes sociales a la hora de usarlas como herramientas de promoción de la salud (53.8%); mientras que otros 2 analizan si las redes sociales son útiles o no para difundir información sanitaria en situaciones de emergencia (15.4%). El resto de los estudios analizan el uso de las redes sociales (1) para promover lo que se habla en una conferencia de salud (7.7%); (2) para reclutar casos de estudio para una investigación (7.7%); (3) como herramienta publicitaria (7.7%); y (4) para promover la alfabetización de la salud (7.7%).

Finalmente, cuanto al éxito o fracaso de estas iniciativas, podemos observar que los estudios de Bullen (2013), Naditz (2009), Pandey et al. (2010), Syred et al. (2014) y Trueland (2014) demuestran que el uso de las redes sociales ha tenido un impacto en las campañas o iniciativas que se han llevado a cabo (38.5%); mientras que el resto de los artículos incluidos en esta revisión concluyen a nivel general que las redes sociales han marcado una diferencia en las estrategias de comunicación de las instituciones, pero que hace falta trabajar más en los planteamientos para que su uso sea realmente efectivo (61.5%).

Discusión

En términos generales, aunque las instituciones usan las redes sociales como herramientas de promoción de la salud (así lo indican los estudios), mayoritariamente se están usando de manera poco efectiva. Según los registros analizados, generalmente (1) existe una falta de comunicación bidireccional entre las instituciones y los usuarios que acceden a los perfiles de las mismas; (2) el contenido que comparten en estas cuentas es escaso y poco interactivo (apenas hay imágenes o vídeos); y principalmente (3) están dirigidas en su mayoría por personal no cualificado.

La red social, por definición, es una herramienta de comunicación bidireccional. Como se ha podido observar en algunos de los estudios incluidos en esta revisión, en ocasiones las respuestas que proporcionan las organizaciones en redes sociales son más bien lentas (se tarda una media de entre 70 y 90 horas a contestar) o ni siquiera se llegan a producir (Fallon & Schmalzried, 2013). El propio estudio confirma que, en ocasiones, las instituciones usan las redes sociales más bien como un anexo a la página web habitual que como una herramienta de comunicación 2.0 con sus propias potencialidades, y por tanto, se desaprovecha su potencial comunicativo. Aunque las redes sociales son herramientas pensadas para fomentar el diálogo tanto entre los usuarios como entre los usuarios y los profesionales, estudios previos afirman que “históricamente, la comunicación unidireccional entre los ciudadanos y sus gobiernos ha predominado en Internet” (trad. a., Merwin Jr. et al., 2012: 85). Además, otro estudio afirma que los profesionales “utilizan las redes sociales con más frecuencia para la difusión unidireccional de mensajes que para comprometerse realmente con los públicos” (trad. a., Bortree & Seltzer, 2009; Rybal ko & Seltzer, 2010; citados en Lee & VanDyke, 2015: 535).

Por otro lado, si se quieren utilizar las redes sociales en el campo de la salud, se necesita más personal y que además esté entrenado para ello (Harris, Mueller, Snider & Haire-Joshu, 2013; Harris, Mueller & Snider, 2013b; Fallon & Schmalzried, 2013). Por ejemplo, algunos estudios afirman que las instituciones que tienen contratado un especialista en comunicación para llevar las redes sociales, registran un número de seguidores mayor (Harris et al., 2013b; Park, Rodgers & Stemmler, 2011; Thackeray et al., 2012). Asimismo, según Thackeray et al. (2012) las instituciones deben establecer un “plan de comunicación estratégica” (trad. a.) para usar las redes sociales de manera eficaz. No obstante, para poder mejorar la estrategia comunicativa de la institución, antes es necesario disponer de más datos acerca de la eficacia de las redes sociales en la comunicación en salud. Tener antecedentes permitiría a las propias organizaciones desarrollar directivas o consejos que invitarían a los profesionales a hacer un uso más responsable de estas herramientas, como proporcionar mejor contenido, ofrecer mejor información y más verificada, o dar más visibilidad a la institución que está detrás del perfil en cuestión; siempre dentro de las directrices marcadas por la estrategia de comunicación. Así lo afirma George (2011) en su estudio al decir que “una mejor educación, directrices, y políticas institucionales serían necesarias antes que los profesionales de la salud se sientan cómodos sumergiéndose plenamente en las plataformas de redes sociales como Facebook” (trad. a., George, 2011: 218).

En relación al contenido, Park et al. (2011) afirman que está bien que los usuarios generen su propio contenido, debatan entre ellos y lo compartan con otras personas, pero esta situación puede conllevar a que la calidad de la información sea pobre. No a cada paciente le afecta la enfermedad de la misma manera, y por tanto, la realidad que comparte es única y desde un solo enfoque. Estudios anteriores manifiestan que “la calidad del contenido generado por los usuarios varía drásticamente de excelente a abusivo o spam” (trad. a., Agichtein et al., 2008: 183), así que es necesario buscar el equilibrio entre los mensajes generados por los usuarios (*user-generated content*) y los mensajes generados por los profesionales, sean o no especialistas en comunicación (*professionally-generated content*). Como

afirman Harris et al. (2013), “los departamentos de salud tienen una oportunidad única de usar las redes sociales para ofrecer este servicio esencial” (trad. a., Harris et al., 2013: 6), esto es, ofrecer a los usuarios contenido de calidad. Asimismo, estudios previos declaran que los factores clave que utilizan los consumidores para identificar fuentes fiables de información en la web 2.0 son “los conocimientos del comunicador, su experiencia, la imparcialidad de la fuente, la afinidad que tienen con la misma, y la confianza de la fuente dentro de la propia red social del consumidor” (trad. a., Borgatti & Cross, 2003, Health et al., 2007; citados en Welbourne & Grant, 2015: 10); de manera que, si se trabaja dentro de una estrategia, las instituciones parten de una posición de ventaja para convertirse en una fuente íntegra para los usuarios. Si además Harris et al. (2013) afirman que las personas que tienen problemas de salud consultan información sobre su condición principalmente a través de las redes sociales, las organizaciones deben usar estas herramientas para educar a los pacientes y evitar que accedan a fuentes de información no verificada o de procedencia dudosa, de tal manera que impidan poner en riesgo su salud.

Otra idea clave que se puede extraer de los estudios es que las redes sociales permiten a las organizaciones ser interactivas, aunque a juzgar por los resultados encontrados, la mayoría de ellas no están aprovechando esta ventaja. Park et al. (2011) afirman que la interactividad permite comprender mejor la información sanitaria, y además de conectar las redes sociales entre sí, permite a los usuarios de las mismas encontrar la información que están consultando en varios formatos. En un estudio anterior Kamel Boulos y Wheeler (2007) ya decían que “las tecnologías sociables de la web 2.0 tienen el potencial de promover el aprendizaje activo y comprometido, donde los participantes construyen su conocimiento a través de la interacción y la exploración social” (trad. a., Kamel Boulos & Wheeler, 2007: 18). Es necesario pues pasar del texto al vídeo, de la foto a la historia digital; de tal manera que la información se exprese en un lenguaje novedoso y atractivo para que conecte con el usuario que la consulta. Sin embargo, según Thackeray et al. (2012), las instituciones “no están capitalizando el potencial interactivo de las redes sociales” (trad. a., Thackeray et al., 2012: 5), ya que estas organizaciones aún tienen muy interiorizada la política del *one-way communication*. El mismo estudio apunta que quizá una de las causas es que existe un desajuste entre el contenido que publican estas organizaciones y el contenido que las audiencias prefieren (Thackeray et al., 2012). Cada vez son más los usuarios de redes sociales que buscan instituciones y compañías que se impliquen en este tipo de herramientas, y que se comuniquen con el usuario-consumidor a través de estos canales (Park et al., 2013). Como indica la literatura previa, “tener más posibilidades de interactuar ofrece al usuario la libre elección de escoger el contenido que quieren” (Oblak, 2005: 98), democratizando el conocimiento y la educación para la salud. En definitiva, si bien es necesario un cambio, precisamente son las instituciones las que utilizan un espectro más amplio de interactividad en cuanto a contenido se refiere (Park et al., 2011).

En cuanto a limitaciones de este artículo, la principal es que no se han encontrado estudios que se hayan desarrollado en España o en países de habla hispana. Este hecho limita el estudio a la hora de querer realizar comparaciones entre el uso del entorno 2.0 en el campo de la salud en el mundo

anglosajón y el mundo de habla hispana. Por otro lado, la mayoría de las iniciativas se sitúan en Estados Unidos, cosa que puede proporcionar una visión ligeramente sesgada de las estrategias de uso de las redes sociales por parte de las instituciones a la hora de informar y promocionar la salud. Asimismo, la mayoría de los estudios están relacionados en analizar la eficacia del uso de las redes sociales por parte de las instituciones públicas para realizar promoción de la salud. Solamente 2 de los 13 estudios (15.4%) analizan el uso de estas herramientas en situaciones de emergencia. En términos comunicativos de coordinación interna entre las instituciones, la integración de las redes sociales supondría todo un reto de innovación, así que una futura línea de investigación podría comprobar más en profundidad la eficacia de las redes sociales en este tipo de situaciones de naturaleza crítica.

Por otro lado, en el estudio de Thackeray et al. (2012) aparece una idea interesante sobre la relación entre las redes sociales y los cambios de comportamiento, así que otra posible futura línea de investigación podría consistir en comprobar la eficacia e influencia que tienen estas herramientas en los cambios de hábitos de los usuarios que utilizan y consultan las redes sociales de las instituciones públicas, para ver si realmente influye en su comportamiento. En definitiva, las formas en que las instituciones de salud pública incorporan las redes sociales en sus quehaceres configurarán un espacio de reflexión y transformación social que, como define Díaz (2014), nos hará plantear la comunicación en salud “en un sentido estratégico y relacional” (Díaz, 2014: 8). Más allá de los usos instrumentales, estas herramientas propondrán cuestiones mucho más sustantivas sobre cómo pensar la comunicación organizacional sobre salud en su conjunto, de tal manera que se apueste por la misma “como una dimensión constitutiva y estratégica de las organizaciones” (Díaz, 2014: 12).

Conclusiones

Aunque las redes sociales están en crecimiento y empiezan a formar parte de las estrategias de comunicación de las instituciones públicas, “existe una escasez de datos científicos sobre la adopción de redes sociales en los entornos de salud pública” (trad. a., Thackeray et al., 2012: 1). No obstante, aunque son necesarios más estudios que analicen la eficacia del uso de estas herramientas por parte de las instituciones para difundir información sanitaria, las redes sociales son un buen instrumento para divulgar la información de una manera rentable pese a que falten recursos y personal que esté dispuesto a llevarlas (Park et al., 2011).

Bibliografía

Agichtein, E.; Castillo, C.; Donato, D.; Gionis, A. & Mishne, G. (2008). Finding High-Quality Content in Social Media. Proceedings of the 2008 International Conference on Web Search and Data Mining, 183-194.

- Anderson, G.; Gleeson, S.; Rissel, C.; Wen, L. M. & Bedford, K. (2014). Twitter tweets and twaddle: twittering at AHPA National Health Promotion Conference. *Health Promotion Journal of Australia*, 25 (2), 143-146.
- Bullen, P. B. (2013). Using a Mobile Photo Booth and Facebook to Promote Positive Health Messages Among Men Who Have Sex With Men in Cambodia. *American Journal of Public Health*, 103 (2), 251-252.
- Centers for Disease Control and Prevention (2015). The Health Communicator's Social Media Toolkit [Guidelines]. Consultado el día 25 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://www.cdc.gov/socialmedia/tools/guidelines/>
- Chopra, V. & McMahon Jr. L. (2011). HITECH, Electronic Health Records and Facebook: a health information trifecta. *The American Journal of Medicine*, 124 (6), 477-479.
- Díaz, H. A. (2014). La Comunicación en la Educación para la Salud. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 5 (1), 8-13.
- Duggan, M.; Ellison, N. B.; Lampe, C.; Lenhart, A. & Madden, M. (2015). Social Media Update 2014. [Report]. Consultado el día 20 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://www.pewinternet.org/2015/01/09/social-media-update-2014/>
- Eysenbach, G. (2011). Infodemiology and infoveillance: Tracking Online Health Information and Cyberbehavior for Public Health. *American Journal of Preventive Medicine*, 40 (5, S2), S154-S158.
- Fallon, L. F. & Schmalzried, H. D. (2013). A Study on the Responsiveness of Local Health Departments that Use Facebook. *Homeland Security & Emergency Management*, 10 (1), 1-8.
- George, D. R. (2011). Friending Facebook? A Minicourse on the Use of Social Media by Health Professionals. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 31 (3), 215-219.
- Govette, J. (2014). 24 Outstanding Healthcare Social Media Statistics. [Pulse]. Consultado el día 25 de junio de 2015 de la World Wide Web: <https://www.linkedin.com/pulse/20140428161148-39605227-24-outstanding-statistics-figures-on-how-social-media-has-impacted-the-health-care-industry>
- Harris, J.; Mueller, N.; Snider, D. & Haire-Joshu, D. (2013). Local Health Department Use of Twitter to Disseminate Diabetes Information, United States. *Preventing Chronic Disease*, 10, E70.
- Harris, J.; Mueller, N. & Snider, D. (2013b). Social Media Adoption in Local Health Departments Nationwide. *American Journal of Public Health*, 103 (9), 1700-1707.
- Hawn, C. (2009). Take two aspirin and tweet me in the morning: how Twitter, Facebook, and other social media are reshaping health care. *Health Affairs*, 28 (2), 361-368.
- HIMSS Privacy & Security Committee (2013). Social Media in Healthcare: Privacy & Security Considerations (White Paper). [Resource Library]. Consultado el día 30 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://www.himss.org/ResourceLibrary/GenResourceReg.aspx?ItemNumber=17244>
- Hunter, P.; Oyervides, O.; Grande, K.; Prater, D.; Vann, V.; Reitl, I. & Biedrzycki, P. (2014). Facebook-Augmented Partner Notification in a Cluster of Syphilis Cases in Milwaukee. *Public Health Reports*, 129 (S1), 43-49.

- Kamel Boulos, M. N. & Wheeler, S. (2007). The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. *Health Information and Libraries Journal*, 24, 2-23.
- Lee, N. M.; VanDyke, M. S. (2015). Set It and Forget It: The One-Way Use of Social Media by Government Agencies Communicating Science. *Science Communication*, 37 (4), 533-541.
- Merwin Jr., G. A.; McDonald, J. S.; Merwin, K. A.; McDonald, M. & Bennett Jr., John R. (2012). "Local Governments and Social Networking: Do You Speak Our Language?" en E. Downey & M. Jones (eds.), *Public Service, Governance and Web 2.0 Technologies. Future Trends in Social Media* (pp. 84-98). Hershey PA: IGI Global.
- Naditz, A. (2009). Military health services target youth through social networking tools like Twitter, YouTube. *Telemedicine Journal and e-Health*, 15 (7), 623.
- Oblak, T. (2005). The Lack of Interactivity and Hypertextuality in Online Media. *International Communication Gazette*, 67 (1), 87-106.
- Pandey, A.; Patni, N.; Singh, M.; Sood, A. & Singh G. (2010). YouTube As a Source of Information on the H1N1 Influenza Pandemic. *American Journal of Preventive Medicine*, 38 (3), e1-e3.
- Park, H.; Rodgers, S. & Stemmler, J. (2011). Health Organizations' use of Facebook for health advertising and promotion. *Journal of Interactive Advertising*, 12 (1), 62-77.
- Park, H.; Rodgers, S. & Stemmler, J. (2013). Analyzing Health Organizations' Use of Twitter for Promoting Health Literacy. *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 18 (4), 410-425.
- Pew Research Center (2012). Health Fact Sheet. [Fact Sheets]. Consultado el día 20 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://www.pewinternet.org/fact-sheets/health-fact-sheet/>
- Phillips, S. (2007). A brief history of Facebook. [Technology]. Consultado el día 30 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://www.theguardian.com/technology/2007/jul/25/media.newmedia>
- Scarfeld, D.; Scarfled, V. & Larson, E. L. (2010). Dissemination of health information through social networks: Twitter and antibiotics. *American Journal of Infection Control*, 38 (3), 182-188.
- Social Media. (2015). En Merriam-Webster Dictionary [Online]. Disponible: Encyclopædia Britannica Company [sin fecha].
- Syred, J.; Naidoo, C.; Woodhall, S. & Baraitser, P. (2014). Would You Tell Everyone This? Facebook Conversations as Health Promotion Interventions. *Journal of Medical Internet Research*, 16 (4), e108.
- Thackeray, R.; Neiger, B.; Smith, A. & Van Wagenen, S. (2012). Adoption and use of social media among public health departments. *BMC Public Health*, 12, 242.
- Trueland, J. (2014). Make the pledge. *Nursing Standard*, 28 (26), 20-23.
- Urrútia, G. & Bonfill, X. (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina Clínica*, 135 (11), 507-511.
- Welbourne, D. J. & Grant, W. J. (2015). Science communication on YouTube: Factors that affect channel and video popularity. *Public Understanding of Science*, 0963662515572068, 1-14.

Agradecimientos

Los autores quieren agradecer especialmente el apoyo y la financiación (1) de la Universitat Rovira i Virgili (URV), (2) el Departamento de Estudios de Comunicación de la URV, (3) el Grupo de Investigación en Comunicación ASTERISC y (4) la Cátedra Internacional URV-Repsol de Excelencia en Comunicación para la realización de este estudio.

Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado

Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement

Isabel M. Martos-López¹, María del Mar Sánchez-Guisado², Chaxiraxi Guedes-Arbelo²

¹ Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería

² Empresa Pública Hospital de Poniente, El Ejido

Fecha de recepción: 16/12/2015 – Fecha de aceptación: 11/10/2016

Resumen

Fundamentos: Cuidar y apoyar a los padres cuyo bebé ha muerto es extremadamente exigente, difícil y estresante. En algunas situaciones, las enfermeras y matronas pueden experimentar fracaso personal, impotencia y la necesidad de distanciarse de esos padres en duelo porque se sienten incapaces de hacer frente a la magnitud de los sentimientos de los padres ante la pérdida. Las intervenciones para abordar el duelo después de la muerte neonatal son cada vez más comunes en los hospitales españoles. Sin embargo, se necesitan más investigaciones para evaluar el encuentro entre padres y personal sanitario durante la hospitalización después de una pérdida fetal. Objetivo: El propósito de esta revisión bibliográfica fue explorar las experiencias de las matronas y enfermeras ante el cuidado de las familias que experimentan una muerte perinatal. Método: Búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: CINAHL, Medline, Index, Cochane, Google Académico y PubMed. El período de búsqueda fue entre 2005 y 2015. Los criterios de inclusión fueron: muestra compuesta por enfermeras/matronas que se hayan enfrentado a una muerte fetal o mujeres con pérdida perinatal que explicaran su experiencia con el personal de enfermería. Resultados: Se incluyeron 7 artículos de los 68 revisados. Los estudios incluidos fueron escritos en inglés. En estos estudios las enfermeras y matronas enfatizaron su necesidad de un mayor conocimiento y formación sobre cómo hacer frente a los padres en duelo y pidieron un mayor apoyo por parte de los miembros del equipo y del hospital. Conclusiones: Los programas de formación en obstetricia deben mejorar el abordaje de las necesidades de los padres en duelo y se necesita mayor investigación para determinar qué intervenciones son más eficaces.

Palabras clave: Muerte Fetal, Muerte Perinatal, Duelo, Mortalidad Perinatal, Matrona, Enfermera

Abstract

Background: Caring for and supporting parents whose infant has died is extremely demanding, difficult and stressful. In some situations nurses may experience personal failure, feel helpless, and need to distance themselves from bereaved parents because they feel unable to deal with the enormity of the parental feelings of loss. Interventions to address bereavement after neonatal death are increasingly common in Spain hospitals. However, more research is needed to assess the encounter between parents and health professionals during hospitalization after a fetal loss. Aim: The purpose of this research was to explore the experiences of midwives and nurses to care for families experiencing perinatal death. Method: Literature search in the following databases: CINAHL, Medline, Index, Cochane, Google Académico and PubMed (2005-2015). Inclusion criteria were: sample of nurses / midwives who have faced a fetal death or women with perinatal loss to explain their experience with nursing staff. Results: We included 7 articles of 68 reviewed. The included studies are written in English. In these studies, nurses and midwives emphasized their need for increased knowledge and training on how to cope with bereaved parents and requested greater support from team members and the hospital. Conclusion: Training programs in obstetrics need to better address the bereavement needs of parents following a stillbirth, and research is needed to evaluate effective bereavement interventions.

Keywords: Stillbirth, Perinatal Death, Bereavement, Perinatal mortality, Midwife, Nurse

Correspondencia: martitos81@gmail.com

Introducción

El embarazo es un proceso fisiológico durante el cual se forma y se desarrolla un ser humano, y como tal no está exento de riesgos materno-fetales. El resultado deseado y esperado de todo embarazo es el nacimiento de un niño sano y “perfecto”. Estas ilusiones y expectativas se verán truncadas con la muerte perinatal, que marcará la vida social, familiar y de pareja durante toda la vida (Mejías, 2011).

El concepto de mortalidad perinatal designa en España el número de muertes que se producen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacimientos vivos y muertos (Cabezas, Catell, Farnot, 2006).

Las causas de la muerte fetal pueden clasificarse según su origen: causas fetales que representan el 25-40%, causas de origen placentario (25-35%), causas de origen materno (5-10%) y causas de origen desconocido que representan entre un 25-35%. Dependiendo del trimestre de gestación serán más frecuentes unas causas u otras. En el primer trimestre destacan las causas genéticas, en el segundo trimestre las infecciosas y en el tercero las umbilicales (Carrera, 2007).

La muerte perinatal no es un acontecimiento inusual en nuestra práctica asistencial ya que, según los datos del Instituto Nacional de Estadística, en el primer semestre de 2014 se produjeron 1319 muertes fetales tardías a nivel nacional (INE, 2012).

En nuestro inconsciente asociamos como la única posibilidad la tríada embarazo-parto-nacimiento. A pesar de esta realidad no contemplamos como posibilidad la muerte perinatal.

Las pérdidas son procesos que afectan a muchos aspectos de la vida: fisiología, emoción, duelo, relación de la pareja, reinicio del ciclo y un largo etcétera, que debe ser tratado en su totalidad.

El duelo es la respuesta sistémica y los sentimientos relacionados con la pérdida, y constituye el proceso de asimilación de los cambios originados por la pérdida. Es un proceso que debe producirse para superar la pérdida (Mejías, 2012).

El duelo perinatal es el que ocurre en las muertes producidas en el período perinatal. Sin embargo, el concepto de duelo perinatal se extiende a los abortos, partos de fetos inmaduros y las reacciones al tener un hijo con anomalías congénitas (Murray, Terry, Vance, Battistutta, Connolly, 2000).

Conocer las principales formas de ver el proceso de embarazo, parto, muerte perinatal y prácticas culturales del luto en la experiencia total de aflicción de cada persona es indispensable si pretendemos brindar una atención culturalmente sensible. Por ello, es impensable no abordar la formación de los profesionales de enfermería en la interculturalidad y la diversidad (Artigas-Lelong, Bennasar, 2009).

Aunque se presenta como una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido o de una circunstancia significativa, el duelo es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud, sobre todo cuando se trata del duelo por la muerte de un bebé en la etapa prenatal (Hughes, 2003).

El duelo perinatal tiene unas características que lo diferencian de duelos de otros tipos: la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los progenitores para los que supone su primer contacto con la muerte y lo inesperado del suceso. Hay que añadir que se trata de la pérdida de una relación más simbólica que real basada en sus necesidades y deseos (Brier, 2008). Por ello el duelo perinatal se encuadra dentro de la categoría de duelo desautorizado: Las pérdidas perinatales son en la actualidad un tema tabú. Se trata de una pérdida que no es reconocida ni validada socialmente, ni expresada por la persona de forma abierta, ni apoyada por el entorno. Este duelo se ve envuelto en un clima de soledad debido a la falta de apoyo por el entorno familiar y social, incluso, sanitario.

La experiencia clínica demuestra que, tras la pérdida perinatal, la persona en duelo experimenta shock e insensibilidad, aturdimiento y dificultades para funcionar con normalidad. Siente añoranza y tiene conductas de búsqueda, con irritabilidad, labilidad, debilidad y sentimientos de culpa. Algunas mujeres refieren oír el llanto del bebé o sentir sus movimientos en el vientre. Aparece posteriormente la desorientación y desorganización de la vida cotidiana, con sensación de vacío y desamparo. Se sienten desautorizados para estar en duelo, temen enfermar y deprimirse. Estos fenómenos comienzan cuando todo el mundo se sorprende de que no lo haya "superado", pues "hay que seguir adelante"... y tener otro hijo. Finalmente se produce una reorganización, en la que sin olvidar la pérdida, se rehace la vida y se recupera la capacidad de disfrutar (López, 2011).

El interés por las pérdidas durante el embarazo (abortos espontáneos, embarazos ectópicos, muertes fetales y neonatales) ha ido en aumento durante los últimos años. Aunque las mujeres en duelo han escrito respecto a sus propias experiencias desde el siglo XIX, el estudio de las consecuencias de la pérdida empezó con la elaboración de informes clínicos de algunos psiquiatras en los años 60 (Cain, Erikson, Fast y Vaughan, 1964; Kaij, Malmquist y Nilsson, 1969; Solnit y Stark, 1961) y algunos estudios relativos a la elaboración de escalas de medida hechas por médicos pediatras en los años 70 (Benfield, Leib y Vollman, 1978; Kennell, Slyter y Klaus, 1970; Lewis, 1979; Row et al. 1978).

Este tremendo cambio de interés en el tema fue motivado por algunos cambios en las condiciones sociales, tales como una mayor demanda parental con relación a la educación y el control sobre los acontecimientos alrededor del embarazo y nacimiento; también una actitud más abierta con relación a la muerte y al duelo que empezó con el trabajo de Kubler-Ross (1969) y un aumento en la mentalidad de discutir las crisis personales, fomentada por libros de autoayuda, grupos de apoyo y la atención mediática (Toedter, Lasker, Janssen, 2001)

Eric Lindemann fue pionero en la publicación de la primera descripción completa de un duelo en esta etapa. Lo describió teniendo en cuenta los síntomas somáticos, el trabajo psicológico y las modificaciones en el comportamiento (Lindemann, 1944).

Posteriormente Bourne, fue el primero en abordar los efectos psicológicos tanto en las mujeres como en los médicos cuando el bebé nace muerto. Planteó el concepto del ángulo ciego para referirse a la recomendación médica de pasar por el trance simulando que no había ocurrido nada, pues el objetivo era que los progenitores en ese momento olvidaran cuanto antes lo sucedido y buscaran un nuevo embarazo rápidamente. Es importante señalar que las indicaciones ante una pérdida perinatal a mediados de los años 70, probablemente con intención protectora, consistían en no ofrecer ninguna posibilidad a los progenitores de ver a su hijo. Los profesionales guardaban absoluto silencio ante lo ocurrido, se sedaba a la madre durante el proceso de expulsivo y cuando despertaba el cuerpo ya había desaparecido de su vista. Estas recomendaciones se apoyaban en la idea de que los padres eran incapaces de preocuparse profundamente por un hijo que aún no había nacido, puesto que todavía no lo conocían (Bourne, 1968).

El campo de la obstetricia está dirigido a traer nuevas vidas al mundo. No se educa para la muerte y en el caso de las muertes perinatales todavía menos, pues el interés está en el otro extremo, en el afán de dar vida. Cuando la muerte aparece donde se espera una nueva vida, el equipo no preparado puede reaccionar con ansiedad y falta de ayuda, haciéndose difícil ayudar a las familias que han perdido un hijo. El equipo no entrenado en trabajar con estos padres podría responder a una pérdida de embarazo evitándolos, por no saber qué decir o por miedo a que los padres lloren o se muestren más afectados.

Brier inició sus estudios respecto a la satisfacción de los pacientes relacionada con la asistencia médica recibida. Ha observado que después de un aborto muchos padres muestran un alto porcentaje de rabia e insatisfacción y cómo este disminuye cuando reciben un seguimiento una vez sufrida la pérdida (Brier, 1999).

Los profesionales sanitarios deben tener presente que el sufrir una pérdida perinatal puede influir en el desarrollo de una vida normal. Los cuidados en este período deben centrarse en ayudar a afrontar el duelo y resolver dudas sobre la situación (González, Suárez, Polanco, Ledo, Rodríguez, 2013).

Objetivos

Conocer y profundizar en las características del duelo perinatal, revisar conocimientos respecto al tema por parte del personal sanitario.

Comparar y contrastar las recomendaciones de actuación enfermera ante la muerte y duelo perinatal de las diferentes publicaciones.

Describir las implicaciones y sentimientos del personal sanitario ante la pérdida perinatal.

Metodología

Diseño: se realizó una revisión sistemática de estudios científicos publicados en la actualidad.

Estrategia de búsqueda: se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica de la literatura científica consultando las bases de datos CINAHL, Medline, Crochane y PubMed, utilizando los términos: “muerte fetal” AND “duelo”, “muerte perinatal” AND (“matrona” OR “enfermera”). Estos mismos términos fueron incluidos en inglés, para la búsqueda de artículos en bases internacionales: “stillbirth” AND “bereavement”, “perinatal death” AND (“midwife” OR “nurse”). Se introdujeron como límites, estudios publicados entre 2005 y 2015, así como aquellos cuya lengua fuera inglés o español. Se analizaron además las referencias bibliográficas de los artículos seleccionados con el fin de rescatar otros estudios potencialmente válidos para la revisión.

Criterios de inclusión y exclusión: en la búsqueda de literatura se incluyeron estudios donde profesionales de la salud que hubiesen asistido algún caso de pérdida perinatal explicaran su vivencia personal o estudios donde mujeres que habían perdido a su hijo comentaran el trato recibido por parte del sanitario que les había atendido. El principal criterio de exclusión fue que los artículos no incluyeran información sobre los sentimientos personales del profesional o padres.

Extracción de datos: tras la búsqueda inicial se localizaron 68 artículos, aunque se excluyeron 11 que no fueron relevantes para el objetivo de esta revisión. Finalmente se seleccionaron 57 artículos, y tras leer título y abstract se eliminaron 47 por no tratar el objeto de estudio. Se procedió a leer los 10 artículos disponibles a texto completo para valorar si cumplían los criterios de inclusión. Finalmente, se eliminaron 3, obteniéndose 7 artículos como resultado final.

Resultados

Moon Fai y Gordon (2009) llevaron a cabo un estudio sobre la formación que recibía el personal de enfermería respecto a la pérdida perinatal. La mayoría de las enfermeras en este estudio tenían una actitud positiva hacia la atención al duelo. Los resultados mostraron que solo el 39,3% de las enfermeras tenían formación relacionada con el duelo. Por el contrario, alrededor del 89,8% de las enfermeras afirmaron que necesitarían estar formadas con conocimientos relevantes respecto al tema, como pueden ser las habilidades en el cuidado y apoyo a los padres, y más del 88% del total estarían dispuestas a compartir experiencia con colegas o buscar apoyo cuando se sintieran bajo presión.

Kelley y Trinidad (2012), compararon los sentimientos entre profesionales y progenitores en los momentos clave de la pérdida perinatal:

- A la hora de dar la noticia: Los sanitarios discuten la importancia de mejorar la información en los datos que rodean la prevalencia de muerte fetal y sus causas. Varios participantes comentaron que se sienten mucho más preparados para apoyar a los padres a través de la muerte de un niño prematuro, ya que a menudo el equipo puede identificar signos que anticipan la muerte de este recién nacido. En contraste, los médicos informaron que los mortinatos siguen siendo un evento inesperado en la práctica, ya que la atención prenatal tiende a detectar los problemas evitables de forma temprana.

Respecto a la forma en que la familia recibe la noticia, los padres describieron una odisea apresurada y confusa a través de los ingresos hospitalarios, siendo recibidos en la sala de urgencias por personal que no estaba dispuesto a ofrecer información o apoyo durante este periodo de tiempo. El profesional puede encontrarse incómodo a la hora de realizar la ecografía y confirmar el óbito. Es característico el hecho de que se dé la noticia sin que el sanitario mire a los ojos de los padres.

- Momento del parto: En cuanto al lugar en el que se produce el nacimiento, los familiares describieron que la zona no estaba diseñada para apoyarlos durante una pérdida fetal. Las zonas de puerperas están diseñadas para dar la bienvenida a los nuevos miembros, pero los mortinatos no lloran. Los padres y sanitarios describen por igual los desafíos relacionados con la zona de partos. Los paritorios no se suelen configurar para proporcionar espacio o privacidad a aquellas parejas que han perdido un hijo antes o durante el parto. Un nacimiento se asocia con el bullicio y el ruido del llanto del bebé, las felicitaciones y aplausos, el teléfono para compartir la feliz noticia... por el contrario, el ambiente que rodea a una muerte fetal es silencio. Varias madres informaron de que los ruidos de la bulliciosa actividad y otros nacimientos alrededor proporcionaron sufrimiento añadido. La señalización de la habitación con una pegatina, supone facilidad al sanitario para identificar la situación que está pasando esa familia, sin embargo, los padres describen esta situación como algo horrible, ya que se sienten aún más señalados.

Respecto al qué decir y qué no decir, muchos de los comentarios de los entrevistados se centraron en los bienintencionados pero hirientes comentarios de apoyo por parte de los sanitarios. Las frases más comunes y más hirientes eran recomendaciones sobre tener pronto nueva descendencia.

Los padres sentían que los médicos debían estar más capacitados para apoyarlos, en especial a las mujeres que tuvieron una muerte fetal. Todos los sanitarios reconocieron que luchan con lo que decir y lo que no decir durante esta situación. Algunos pensaban que simplemente no entendían por qué ocurrían muchos óbitos fetales. Otros consideraron que el tema no fue bien cubierto a lo largo de su formación universitaria.

- La despedida: La empatía del sanitario y los rituales para honrar la muerte del niño son importantes para los progenitores. Todos, menos dos de los entrevistados en los grupos

focales, expresaron su frustración acerca de cómo los médicos y personal sanitario manejaron la entrega del cuerpo. Estos dos padres agradecían que el personal les había recomendado sacar fotografías al pequeño, les habían aconsejado mantenerlo en brazos, se le ofreció la posibilidad de bautismo y también participaron en la ducha y vestido del recién nacido. Estos momentos dieron la oportunidad de crear recuerdos con su hijo.

- Vuelta al hogar: Todas las madres describen el dolor y la depresión significativa durante semanas y meses después de la pérdida. A varias se les ofreció antidepresivos en el hospital. La información y los materiales de ayuda fueron ofrecidos principalmente por enfermeras o trabajadores sociales, nunca por médicos. Los padres mencionaron el valor de la ayuda social y sobre todo la información que recibieron sobre los grupos de apoyo. Varias mujeres mencionaron la importancia de hablar con alguien que había pasado por esto antes.

Jonas, Beryl, MacDonald, McMahon (2013) realizaron un estudio basado en entrevistas personales con enfermeras que trabajaban en la planta de ginecología. Algunas participantes afirmaron que el encontrarse con una pareja que había sufrido una pérdida perinatal les inspiró sentimiento de cambio y crecimiento personal. La situación que en un principio habían rehuido, con los años les había hecho sentirse cómodas, habían adquirido capacidad de estar con la pareja que desarrollaba el duelo, no sólo en la práctica enfermera, sino también en su vida personal. Una de ellas afirmó que había aprendido a estar cómoda con sus propias lágrimas y con las de la familia. Otra de ellas afirmó que había crecido su capacidad para guiar a las enfermeras noveles en este tema.

Simwaka, Kok, Chilemba (2014) realizaron un estudio en el que entrevistaron a 20 mujeres que habían perdido a su hijo en el último año y les preguntó sobre el trato recibido por parte de la matrona y enfermera. Las entrevistadas comentaron que habían tenido palabras de consuelo, aunque en algunas ocasiones éstas no habían sido las adecuadas haciendo alusión a frases como “ya tendrás otro hijo...”, “Dios lo ha querido así...”. 12 mujeres comentaron que ni matrona ni enfermera les habían ofrecido ninguna explicación sobre la posible causa de la muerte, las otras 8 agradecieron el trato recibido ya que el personal sanitario se mantuvo a su lado tras el nacimiento.

Nuzum, Meaney, O'Donoghue (2014) llevaron a cabo un estudio para identificar el impacto de la muerte fetal en los profesionales de la ginecología y obstetricia. En este estudio ninguno de los médicos había recibido formación especializada en el cuidado del duelo perinatal. Todo lo que sabían había sido aprendido en el trabajo y de colegas con mayor experiencia, durante sus años de formación.

En un caso, un participante reconocía el impacto emocional personal de la muerte fetal y sentía que algunos colegas no eran buenos para empatizar con la familia, comentando que sería mejor para los padres si otro miembro del equipo les diera la noticia.

Otro participante describe la importancia de dar nombre al bebé, dándoles una individualidad, una importancia. Esto se corresponde con las mejores prácticas en este ámbito, como se indica en varias directrices profesionales.

Sosnowska, Naworska, Stachulska, Skrzypulec (2014) realizaron un estudio pasando un cuestionario de 63 ítems a 100 matronas. Dicho cuestionario versaba sobre los conocimientos y la experiencia profesional en la gestión de las mujeres después de la pérdida fetal/neonatal. Casi la mitad de las encuestadas experimentaron sentimientos de tristeza (44%) y dolor (48%). Otras emociones fueron: la indiferencia (3%), la ira (2%), la compasión (1%), la indefensión (1%) y la impotencia (1%). Las participantes evaluaron el contacto con la pareja en duelo como estresante.

A pesar de los altos costes psicológicos, la mayoría de las encuestadas estaban satisfechas con el nivel de apoyo que reciben las pacientes después de la pérdida neonatal / fetal (66%), y creían que las pacientes estaban satisfechas con el apoyo que recibieron (79%). Un gran porcentaje de los encuestados (78%) recibieron muestras de gratitud de sus pacientes después de la pérdida fetal / neonatal.

Basile y Thorsteinsson (2015) tuvieron como objetivo en su estudio evaluar el nivel de apoyo que los padres perciben y su grado de satisfacción con el personal sanitario en el momento de una pérdida perinatal. En total, de los participantes, 64% reportaron satisfacción respecto al nivel de apoyo percibido, 30% reportaron insatisfacción y el 5,8% se mantuvieron indiferentes respecto al trato recibido.

Discusión

Para el personal de salud resulta difícil ser testigos de la muerte perinatal, ya que este acontecimiento no sólo implica enfrentar problemas técnicos, sino también emocionales. Aunque el personal de salud haya sido entrenado para curar y aliviar el dolor, la gran mayoría no ha recibido preparación para enfrentar la muerte, lo que puede generar en ellos una sensación de impotencia, frustración y tristeza, negando con estas actitudes esta vivencia. Es por eso que el personal necesita preparación emocional para mitigar el dolor en una mujer que ha perdido un hijo al nacer, afrontando el duelo de los padres con respeto y acompañándolos, para tratar de salvaguardar la salud física y psíquica de ambos.

Las matronas proporcionan información sobre los procedimientos legales y, en caso necesario, sobre ciertos rituales, como puede ser el bautismo del bebé. Esta revisión bibliográfica reveló deficiencias en la prestación de la atención psicológica adecuada, tales como la preparación de una habitación separada para el parto y postparto o el cuidado del lenguaje por parte del profesional durante el proceso. Por otro lado fue poco el personal que participó en la elaboración de recuerdos como puede

ser una huella del pie o mano, o un mechón de pelo. El que los padres dispongan de ellos facilitan la aceptación de la existencia del bebé y favorecen el paso a un duelo sano.

En todos los estudios se enfatiza la necesidad de apoyo por parte del profesional que diariamente está en contacto con esta situación. Diversos estudios han demostrado que el personal de enfermería tenía pocos conocimientos sobre el tema. Las matronas y enfermeras hacen grandes esfuerzos para proporcionar la mejor atención posible a las familias después de la pérdida perinatal. Ellas asumen los costes somáticos y psicológicos de trabajar con las mujeres tras una muerte perinatal.

Conclusiones

Tras la realización de este estudio llegamos a las siguientes conclusiones:

- El personal de enfermería y profesionales sanitarios se encuentran sensibilizados con el drama de la pérdida perinatal por lo que es necesario disponer de recursos humanos, asistenciales y organizativos que puedan brindarles su apoyo.
- Sería conveniente ofrecer una formación pre y postgrado a los profesionales socio-sanitarios respecto al tema. Es deseable que esta formación sea tanto a nivel teórico como práctico.
- Se debería establecer una guía de actuación multiprofesional de pérdida perinatal, que contenga sugerencias para acompañar a los padres en estas situaciones, que tenga en cuenta el soporte emocional y que favorezca el trabajo en equipo y el consenso interdisciplinario, basada en la evidencia científica.
- Es importante derivar a grupos de ayuda multidisciplinarios, que permitan afrontar de manera adecuada, con los padres, este tipo de duelo. En ciudades donde no los existe, el profesional de enfermería puede ser un buen promotor para su creación.

Bibliografía

- Artigas-Lelong, B.; Bennasar, M. (2009). La salud en el siglo XXI: El reto de los cuidados multiculturales. *Index de Enfermería*, 18. Recuperado desde: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962009000100009&script=sci_arttext
- Basile, ML., Thorsteinsson EB. (2015) Parents' evaluation of support in Australian hospitals following stillbirth. *PeerJ*. Recuperado desde: <https://doi.org/10.7717/peerj.1049>
- Brier, N. (1999). Understanding and managing the emotional reactions to a miscarriage, clinical commentary. *Obstetrics and Gynecology*, 93(1), 151-155.
- Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health*, 17, 451-464.
- Bourne, S. (1968). The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 16, 103-112.

- Cabezas, E., Catell, J., Farnot, U. (2006). Mortalidad materna y perinatal. La Habana: Ciencias Médicas, 243-250.
- Carrera, JM. (2007). Recommendations and guidelines for perinatal medicine. Barcelona: World association of perinatal medicine.
- Gonzalez, S., Suárez, I., Polanco, F., Ledo, M., Rodríguez, E. (2013). Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cadernos de Atención Primaria*, 19, 113-117.
- Hughes, P. (2003). Psychological aspects of perinatal loss. *Current Opinion Obstetrics and Gynecology*, 15: 107-111.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2014). Muerte fetal tardía. Datos avanzados del primer semestre de 2014. Madrid: Instituto Nacional de Estadística (INE).
- Jonas, Ch., Beryl, F., MacDonald, C., McMahon, E. (2013). Nurses' experiences of grieving when there is a perinatal death *sage journals*. SAGE Open. Recuperado desde: <http://sgo.sagepub.com/content/3/2/2158244013486116.full-text.pdf+html>
- Kelley, M., Trinidad, S. (2012). Silent loss and the clinical encounter: parents and physicians experiences of stillbirth, a qualitative analysis. *BMC Pregnancy childbirth*, 12.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- López, A. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70.
- Mejías, MC. (2011). Abordaje del duelo perinatal. *Metas de Enfermería*, 14(5), 58-61.
- Mejías, MC., García, S., Duarte, L. (2012). Guía clínica de abordaje del duelo perinatal. Recuperado de: <http://www.bubok.es/libros/213244/GUIA-CLINICA-DE-ABORDAJE-DEL-DUELO-PERINATAL>
- Moon Fai, Ch., Gordon, D. (2009). Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 2532-2541.
- Murray, JA., Terry, DJ., Vance, JC., Battistutta, D., Connolly, Y. (2000). Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies*, 24, 275-305.
- Nuzum, D., Meaney, S., O'Donoghue, K. (2014). The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 121, 1020–1028.
- Simwaka, N., Kok, B., Chilemba, W. (2014). Women's perceptions of Nurse-Midwives' caring behaviours during perinatal loss in Lilongwe, Malawi: an exploratory study. *Malawi Medical Journal*, 26 (1), 8-11.
- Sosnowska, M., Naworska, B., Stachulska, A., Skrzypulec, V. (2014). Research paper healthcare midwives' towards fetal/neonatal death. *Global Journal For Research Analysis*, 3, 56-59.
- Toedter, L., Lasker, J., Janssen, H. (2001). International comparison of studies using the perinatal grief scale: a decade of research on pregnancy loss. *Death Studies*, 25(3), 205-228.

Imagen de la enfermería en la sociedad española y medios de comunicación

Nursing image in the Spanish society and media

Ingrid Baldrich-Rodríguez^{1*}, Carmen Navarro-Revueltas², Álvaro Lázaro-Maeso³

¹ Hospital Virgen del Mar, Almería

² Residencia Geriátrica los Ángeles, Madrid

³ Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Almería

Fecha de recepción: 30/02/2016 – Fecha de aceptación: 24/10/2016

Resumen

Introducción: Una de las profesiones que más ha sufrido de estereotipos durante todos los tiempos ha sido la enfermería. La verdad es, que la enfermería siempre ha estado más arraigada al mundo femenino y por ello (por ser mujeres) han carecido de importancia y han sido las grandes olvidadas en la parte de la ciencia de la historia. Una de las causas por las que se transmite esta visión de la enfermería, es por la atribución a la estructura jerárquica existente entre médico y enfermera, que se produce desde profundos orígenes, y a la percepción descrita e influenciada de los medios de comunicación. El objetivo principal de esta investigación es el de conocer lo que transmite o comunica la enfermería a la sociedad en España desde el siglo XX al XXI. **Métodos:** Revisión bibliográfica narrativa en las bases de datos Index, Science direct, Cuiden, CINAHL y MEDLINE. Utilizando descriptores como "comunicación" "enfermería" "estereotipos" y "medios de comunicación" entre los meses de abril y mayo de 2016. **Resultados:** Las principales categorías emergentes fueron: Superioridad y subordinación médica; Ignorancia de competencias y estudios; Estereotipos y género; Respeto y admiración; Participación enfermera en los medios de comunicación o comunicación pública... **Conclusiones:** Existen numerosos puntos de vista acerca de lo que comunica la profesión a la sociedad, desde numerosos prejuicios y estereotipos, hasta un gran reconocimiento de la enfermería por parte de la ciudadanía. Los medios de comunicación, tienen mucha repercusión sobre la percepción de este colectivo, influyendo a la sociedad de diferentes maneras según el medio. Por último, destacar, que es necesario lograr un mayor reconocimiento de la real significación de esta profesión.

Palabras clave: Comunicación, Enfermería, Estereotipos, Medios de Comunicación

Abstract

Introduction: One of the professions that has suffered stereotypes for all time, is nursing. The truth is that nursing has always been more rooted in the female world and therefore (for being women) have lacked importance and have been forgotten of part of the science of history. One reason of this view of nursing, is the attribution to the hierarchical structure between doctor and nurse, which is produced from deep origins, and also, the description and impressionable perception of the media that is transmitted. The main objective of this research is to know what transmits or communicates nursing at the society in Spain since century XX to XXI. **Methods:** Narrative literature review in the data bases: Index, Science direct, Cuiden, CINAHL and MEDLINE. Using descriptors such as "communication", "nursing" "stereotypes" and "media" between the months of April and May 2016. **Results:** The major emerging categories were: superiority and medical subordination; Ignorance of skills and studies; stereotypes and gender; respect and admiration: nurse participation in media or public communication ... **Conclusions:** There are many points of view about the profession to society, from many prejudices and stereotypes, to a great recognition of nursing by the citizenship. The media have much impact on the perception of this group, influencing society in different ways depending on the medium. Finally, highlight the need to achieve greater recognition of the real significance of this profession.

Keywords: Communication, Nursing, Stereotypes, Media

* Correspondencia: Ingrid_br04@hotmail.com

Introducción

Una de las profesiones que más ha sufrido de estereotipos durante todos los tiempos ha sido la enfermería (Errasti-Ibarrondo, Arantzamendi-Solabarrieta & Canga-Armayor, 2012). Los motivos son numerosos, pero se irán nombrando durante la revisión.

La verdad es, que la enfermería siempre ha estado más arraigada al mundo femenino y por ello (por ser mujeres) han carecido de importancia y han sido las grandes olvidadas en la parte de la ciencia de la historia. Prácticamente, hasta la Primera Guerra Mundial, no se había nombrado el papel de la mujer como personas existentes en dicha historia. Se produjeron tales circunstancias sociales, por las que se vieron obligados a que ellas ocuparan puestos laborales que antes solo habían sido ocupados por varones (como los puestos industriales, camareras, conductoras...). Fue entonces, cuando las enfermeras de guerra empezaron a destacar, siendo el siglo XX, sin lugar a dudas, “el siglo de la mujer” (Bernad, Mut, & Fernández, 2013).

Fue entonces cuando la guerra de prensa y literatura reconocen el valor que ejercen muchas de las mujeres, entre ellas las enfermeras. Viéndolas como: mujeres salvadoras, consoladoras, “mujeres ángel”, “mujeres madres”, es decir, la llamada mujer blanca, virgen, asociada a princesas (Bernad et al., 2013).

Por otro lado, en esa época empezó a desarrollarse el cine en todo su esplendor. Mostrando lo que ocurría en la sociedad a través de los films. Muchos de ellos eran representativos de las guerras, dónde las enfermeras tenían un protagonismo muy idealizado, teniendo poco que ver con la realidad. (Bernad et al., 2013).

Una de las causas por las que se transmite esta visión de la enfermería es por la atribución a la estructura jerárquica existente entre médico y enfermera, que se produce desde profundos orígenes (Errasti-Ibarrondo et al., 2012). Aunque desde 2003, con la aprobación de la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, la enfermería se define como un campo y metodología de actuación propia (Muñoz & Consuegra, 2015).

Es entonces cuando se construyen en una sociedad las razones culturales de género que se van transmitiendo de generación en generación, llenando a la enfermería de estereotipos (Bernad et al., 2013).

Prueba clara representativa de esta situación son el cine (como ya hemos apuntado con anterioridad) y por otro lado los medios de comunicación como: la televisión, la publicidad, o la prensa escrita. Son los responsables, en gran medida, de la opinión pública (muchas veces distorsionada) sobre el colectivo enfermero. Podrían denominarse también los responsables de encasillar a la enfermería

durante muchos años (Muñoz & Consuegra, 2015 y Calvo-Calvo, 2014). Dónde la enfermera con vestido, cofia y tacones, suele ser lo habitual y lo más sexista. Alejándose de la realidad y perjudicando a la imagen social de las enfermeras directa o indirectamente; y, por lo tanto, formando estereotipos y sesgos (Calvo-Calvo, 2014).

Tener una imagen negativa de esta profesión no aporta beneficios en absoluto. Ya que se corre el riesgo de que la población no acceda a sus servicios y se beneficien de ellos. Incluso, puede llegar a afectar a la toma de decisiones que lleva a cabo un político en cuanto a medidas de financiación de los servicios de este colectivo (Errasti-Ibarrondo et al., 2012 y Muñoz & Consuegra, 2015).

Como se puede observar, son muchos los condicionantes (históricos, sociales, culturales) que hacen tener una visión específica de un tema determinado. Uno de los potenciales medios para poder adentrarnos en la sociedad y transmitir conocimientos, son los medios de comunicación como apuntamos con anterioridad. Se tiene constancia de que hay un bajo índice de participación de profesionales de la enfermería en este ámbito (programas de entretenimiento, noticias en salud, debates sobre el sistema de salud...) y por lo tanto se pierde una oportunidad para defender la identidad. Esto no solo ocurre en España, sino en otros países como Portugal, Irlanda, Estados Unidos, entre otros (Martins, García de Nascimento & Correia, 2014).

Según Martins et al. (2014), muchos autores defienden que, si la enfermería no se comunica más con la población, el futuro de ésta estará en peligro. Ya que, estará en peligro la salud de las personas, permaneciendo la cultura del cuidado casi invisibles a los ojos de la sociedad. Por ejemplo, como bien dice Amezcua (2014), no hay ningún sitio donde aparezca registrado el saber hacer específico y autónomo de la enfermera, ni los cuidados humanizados; la sociedad acaba viendo “el cuidado invisible”.

Sí, es cierto que poco a poco se está dando a conocer la profesión como lo que realmente es, con identidad propia (Errasti-Ibarrondo et al., 2012). Incluso, otros artículos como el de Muñoz & Consuegra (2015) y Amezcua (2014), nos dicen que la enfermería es una de las profesiones mejor valoradas en la actualidad, por la relación cercana con las personas. Pero los mismos autores, reconocen que está muy influida por las percepciones de género; y que la población sigue considerando a los médicos de mayor importancia.

Pero para que se dé a conocer la profesión como realmente es, es necesario comunicar a la sociedad que: hay un título universitario, no se realizan servicios subordinados, son personas luchadoras y reivindicativas, y que son insumisas e independientes. Es necesario hacer visible, lo que no se ve (Amezcua, 2014).

Por ello, el objetivo principal de esta investigación es conocer lo que transmite o comunica la enfermería a la sociedad en España desde el siglo XX al XXI.

Como objetivos específicos:

- Averiguar las influencias de los medios de comunicación y cine con respecto a la enfermería.
- Realizar una mejoría de la visión de la profesión.

¿Realmente la población sabe lo que es la enfermería? ¿Qué transmite o comunica la profesión a la sociedad? Este tipo de preguntas se han vuelto muy frecuentes entre los que trabajan en este campo, quiénes no se ven reconocidos como se merecen. Se ha vuelto, como bien dice Amezcua (2014), “una de las obsesiones corporativas de nuestro tiempo.”

Material y método

Fuentes de información y estrategia de búsqueda

Se realizaron búsquedas bibliográficas desde abril a mayo de 2016 en las siguientes bases de datos: Index, Science direct, Cuiden, CINAHL y MEDLINE... La estrategia de búsqueda consistió en la utilización de los descriptores: “comunicación” “enfermería” “estereotipos” y “medios de comunicación” (“communication”, “nursing” “stereotypes” and “media”), y la utilización de los operadores booleanos “and”, “or” y “not”, variando su uso entre los descriptores.

Selección de estudios

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Estudios focalizados en el objeto de estudio: estereotipos, imagen en la sociedad, imagen en los medios, mejora de la imagen... en la enfermería.	Estudios no focalizados en el objeto de estudio o que no representaran la idea de la revisión: sociedad no españoles, literatura gris, textos no completos...
Idiomas: español, inglés, francés o catalán.	Otros idiomas.
Artículos publicados recientemente: desde 2010 hasta 2016	Artículos muy antiguos, anteriores a 2010.
Conformando una totalidad de 11 artículos revisados detenidamente.	Conformando una totalidad de más de 70 artículos revisados excluidos.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

Extracción de datos, análisis y síntesis

Tras la selección de los estudios incluidos se extrajeron los datos interesantes de cada artículo. Posteriormente, se realizó un análisis de la información obtenida, y finalmente, una síntesis narrativa, agrupando los datos en diferentes categorías de análisis, como se puede comprobar en el apartado

de resultados. Basándonos en todo momento en el estudio interno de los documentos, procurando destacar su sentido y caracteres fundamentales.

Resultados

Tras analizar la bibliografía, se intentó dar respuesta a los objetivos planteados. Es decir, se procedió a conocer lo que transmite o comunica la enfermería en la sociedad española desde el siglo XX al XXI; además de averiguar qué influencias tienen los medios de comunicación al respecto y las posibles propuestas de mejora de esa visión.

AUTOR Y MÉTODO DE ESTUDIO	CÓMO VE LA SOCIEDAD A LA ENFERMERÍA
1 Errasti-Ibarrondo et al., 2012 (revisión sistemática)	Profesión únicamente femenina, merced de los médicos, y dependientes de estos. Ignorancia disciplina. Poner inyecciones y curar heridas. ¿Estudios? Se valora algo el cuidar.
2 Errasti-Ibarrondo et al., 2012 (revisión sistemática)	En otros artículos: personas inteligentes, habilidosas, con gran paciencia. Mejor visualización.
3 Amezcua, 2014 (revisión sistemática)	No saben o desconocen las funciones enfermeras. Expresión de obediencia.
4 Muñoz & Consuegra, 2015 (Estudio descriptivo transversal)	Personas con amabilidad, respeto, paciencia y humanización. Admiración ciudadana. Influencias de género y mayor importancia médica. Desconocimiento de competencias. La medicina es más importante.
5 Martins et al., 2014 (estudio descriptivo, histórico documental)	Desconocimiento de avances profesionales (Ej. Investigación)
6 Burguete, Martínez & Martín, 2010 (estudio observacional descriptivo)	Estereotipos de género.
7 Glasper, 2012 (artículo descriptivo)	Visión inadecuada o inexacta.

Tabla 2. Conocer lo que transmite o comunica la enfermería a la sociedad en España desde el siglo XX al XXI, según los artículos analizados.

	AUTOR Y MÉTODO DE ESTUDIO	MEDIO DE COMUNICACIÓN	COMUNICACIÓN DE LA ENFERMERÍA
1	Bernad et al., 2013 (estudio sociológico)	Cine “Johnny cogió su fusil”	Personas cariñosas, gran humanidad y empatía.
2	Bernad et al., 2013 (estudio sociológico)	Cine “En el amor y la guerra”	Romance con el paciente militar que cuidaba.
3	Bernad et al., 2013 (estudio sociológico)	Cine “La batalla de Passchendaele”	Romance con el paciente militar que cuidaba. Enfermera misteriosa y atractiva.
4	Bernad et al., 2013 (estudio sociológico)	Cine	Mujeres blancas y puras. Superioridad ante el enfermo. Cultura patriarcal.
5	Amezcuca, 2014 (revisión sistemática)	Prensa	La enfermería debería comunicarse más a través de estos medios. Ciudadanos satisfechos con la profesión.
6	Calvo-Calvo, 2014 (estudio cualitativo descriptivo)	Cine y publicidad	Mujeres simplistas, negativas, provocadoras y sexuales... Superioridad masculina. Fuertes estereotipos.
7	Calvo-Calvo, 2014 (estudio cualitativo descriptivo)	Profesionales de la comunicación	Reconocen el valor de la profesión, pero reclaman más visualización enfermera.
8	Martins et al., 2014. (estudio descriptivo, histórico documental)	Prensa	Reducida visibilidad enfermera.
9	Kelly, Fealy & Watson, 2012 (análisis descriptivo crítico)	Internet (sobre todo imágenes)	Enfermeras estereotipadas: blancas, mujeres, jóvenes y con notaciones sexuales.
10	Kelly et al., 2012 (análisis descriptivo crítico)	Internet (algunas páginas web)	Personas respetadas, inteligentes, educadas... pero con connotaciones sexuales.
11	Kelly et al., 2012 (análisis descriptivo crítico)	Internet (youtube)	Visiones distintas como: profesional experto, juguete sexual, o incompetentes.
12	Carroll & Rosa, 2016 (estudio cualitativo)	Literatura	Descripción inexacta o poco real.

Tabla 3. Influencias de los medios de comunicación y cine en la visión de la enfermería, según artículos analizados.

	AUTOR Y MÉTODO DE ESTUDIO	PROPUESTA DE MEJORA DE COMUNICACIÓN
1	Calvo-Calvo, 2014 (estudio cualitativo descriptivo)	Participación enfermera en los medios de comunicación.
2	Amezcuca, 2014 (revisión sistemática)	Ejercer como líderes, independientes, con mayor influencia en la salud. Compartir conocimiento.
3	Martins et al., 2014. (estudio descriptivo, histórico documental)	Competencias de comunicación pública.
4	Burguete et al., 2010 (estudio observacional descriptivo)	Incluir programas universitarios de estereotipos y problemas de género de enfermería.
5	Kelly et al., 2012 (análisis descriptivo crítico)	Internet para dar a conocer la profesión (Ej. Youtube).
6	Kelly et al., 2012 (análisis descriptivo crítico)	Presionar a los políticos y a la sociedad para conseguir una identidad propia y eliminar estereotipos.
7	Carroll & Rosa, 2016 (estudio cualitativo)	Mejor representación en la literatura, sobretodo la infantil.
8	Glasper, 2012 (artículo descriptivo)	Iniciativas para mejorar la identidad de la profesión.

Tabla 4. Cómo mejorar la visión de la profesión, según los artículos analizados.

Dar a conocer lo que transmite o comunica la enfermería a la sociedad en España

Agrupando los resultados obtenidos, podemos dividirlos en las siguientes categorías: Superioridad médica, subordinación médica, ignorancia de competencias y estudios, estereotipos y estereotipos de género, y respeto y admiración.

Superioridad y subordinación médica:

Esta categoría nos informa de las diferencias percibidas por la población entre el ejercer como enfermera/o o como médico, y si este último tiene más poder en cuanto a mandato. Según los artículos revisados podemos decir que: la enfermería ha estado bajo la sombra de la medicina (la cual se ve como más importante); persiste el estereotipo de “enfermera ayudante del médico”; la enfermería no tiene capacidad de independencia, y es sumisa y obediente; y que la medicina es la profesión mejor considerada (la enfermería ocupa el segundo lugar) (Errasti-Ibarrondo et al., 2012; Muñoz & Consuegra, 2015 y Amezcuca, 2014).

Ignorancia de competencias y estudios:

Se refiere al poco o ningún conocimiento de las competencias, capacidades y estudios obtenidos por parte del colectivo enfermero. En la actualidad la sociedad ignora las funciones de la enfermería, tales como el cuidado holístico; se invisibiliza su campo de actuación y sus competencias propias; sólo se le asocian tareas mandadas por otros facultativos (poner inyecciones, curar heridas, ayudar al médico...); se desconocen competencias como la investigación o la prevención; no se tiene en cuenta que hablamos de una profesión de carrera universitaria; y por último, más dramático, es que algunas enfermeras no sabrían definir sus propias competencias (Errasti-Ibarrondo et al., 2012; Amezcua, 2014; Martins et al., 2014; Muñoz & Consuegra, 2015 y Glasper, A. 2012).

Estereotipos y género:

Incluye los estereotipos, sobretodo los vinculados con el género que ha sufrido la profesión durante su existencia. Es considerada uno de los trabajos con más estereotipos arraigados; se tacha de ser una profesión únicamente femenina; y con cualidades innatas (amables, pacientes, habilidosas, expertas...) (Errasti-Ibarrondo et al., 2012 y Burguete et al., 2010).

Respeto y admiración:

Se abordan las cualidades positivas de la enfermería según el punto de vista de la sociedad. Se cree que los profesionales dedicados a este campo son: importantes, respetados, admirados, valientes; y que además tienen: grandes actitudes para atender a los pacientes (amabilidad, empatía, afecto, paciencia...), una gran humanización, una gran capacidad para ofrecer buenos o excelentes cuidados (Muñoz & Consuegra, 2015; Amezcua, 2014 y Errasti-Ibarrondo et al., 2012).

Averiguar las influencias de los medios de comunicación y cine en la visión de la enfermería

Agrupando los resultados obtenidos, podemos dividirlos en las siguientes categorías, enfermería como: Mujeres, estereotipos sexuales, mujeres buenas y puritanas, y buen reconocimiento.

Mujeres:

Nos explica cómo los medios visualizan la enfermería únicamente como femenina. Se aparta al colectivo masculino y se convierte en una profesión meramente de mujeres, distorsionando la realidad (Kelly et al., 2012 y Carroll & Rosa, 2016)

Estereotipos sexuales:

Se refiere a la visión de la enfermería desde posibles connotaciones sexuales. En los medios se suele representar a la mujer enfermera como: simplista, negativa, violenta, con inferioridad al hombre, sin liderazgo, sin inteligencia y sin ser efectivas, y con connotaciones sexuales (provocadoras, sumisión y deseo ante los hombres, y con ropa provocativa alejada de la realidad) (Bernad et al., 2013; Calvo-Calvo, 2014 y Kelly et al., 2012)

Mujeres buenas y puritanas:

Esta categoría nos habla de cómo eran y son percibidas las mujeres enfermeras a partir de los medios. Los films ofrecidos por Bernad et al. (2013), nos ofrecen una cierta idea de cómo era percibida la enfermería desde la Primera Guerra Mundial. Según las tres películas analizadas, podemos destacar que la visión de la enfermera es meramente inexacta o irreal. Representan a las mujeres enfermeras como aquellas que son muy buenas, buenas madres, atractivas, misteriosas, blancas, puritanas o vírgenes que conquistan a sus pacientes con su amabilidad y belleza; terminando finalmente enamorándose de uno de ellos. Consiguiendo también demostrar algo de superioridad de estas con respecto a los pacientes que cuidaban, por tener más poder con respecto a sus cuidados y control de la situación; mostrando otra cara. Los médicos, por otro lado, son representados como la cara hostil de los hospitales de guerra.

Buen reconocimiento:

Incluye lo que es percibido para los medios como factores positivos de la profesión enfermera. Éstos reconocen que los enfermeros: tienen una profesión importante, y tienen buenos valores y competencias (personas preparadas, competentes, inteligentes, educados) (Amezcuca, 2014; Calvo-Calvo, 2014 y Kelly et al., 2012).

Realizar una mejoría de la visión de la profesión

Agrupando los resultados obtenidos, podemos dividirlos en las siguientes categorías: participación enfermera en los medios de comunicación o comunicación pública, iniciativas para mejorar la identidad de la profesión (creación de programas universitarios contra estereotipos), ejercer mayor influencia en la salud (incluyendo a la sociedad y a los políticos)

Participación enfermera en los medios de comunicación o comunicación pública

Se define como la creencia de los medios de comunicación a una mayor participación enfermera en la comunicación a la sociedad. Según los medios sería necesario ampliar la participación del colectivo

enfermero en la aparición pública, para darse a conocer y dejar claro sus competencias y lo que son capaces de realizar. (Martins et al., 2014; Kelly et al., 2012 y Calvo-Calvo, 2014).

Iniciativas para mejorar la identidad de la profesión

Esta categoría consiste en transmitir aquellas iniciativas de mejora de visualización de la profesión a través de las aportadas por los artículos analizados. Entre algunas de estas iniciativas podría estar: la de mejorar las relaciones con los pacientes (transfiriendo nuestro conocimiento para demostrar todo lo que la enfermería sabe), la de transmitir la confianza suficiente para que en un futuro puedan acudir a los enfermeros sin problema, la de creación de programas universitarios contra estereotipos (sobre todo en alumnos que vayan a estudiar esta profesión), y de programas que abarquen: la discriminación y los estereotipos (Amezcuá, 2014 y Burguete et al., 2010).

Ejercer mayor influencia en la salud

Consiste en conocer si la enfermería debería de tener mayor influencia en salud. Según los artículos revisados, sí debería de tener mayor influencia en los sistemas de salud españoles, además de informar a la población de sus funciones independientes, incluyendo a la sociedad y a los políticos en el proceso (Amezcuá, 2014; Glasper, 2012 y Kelly et al., 2012).

Discusión

La imagen que tiene la sociedad y los medios de comunicación sobre la enfermería, constituye un tema amplio, pudiendo ser analizado en diversos ámbitos. Durante todos estos años se han ido transmitiendo conocimientos de generación en generación, tales como el significado de la enfermería. Éstos se pueden ver reflejados en lo que percibe hoy en día la sociedad acerca del tema. En esta revisión se ha tomado como foco de estudio a las distintas poblaciones que los artículos analizados tomaron como muestra. Por ello, los resultados obtenidos deben de ser considerados con cautela porque los estudios pertenecen a distintos años y distintos autores; pudiéndose presentar como una limitación del estudio.

Dar a conocer lo que transmite o comunica la enfermería a la sociedad en España

Errasti-Ibarrondo et al. (2012) realizan un similar procedimiento obteniendo parecidas categorías: estatus y/o prestigio social, funciones y/o actividades, independencia, formación, género, atributos de las enfermeras, confianza en el personal de enfermería y salario.

La sociedad tiene un concepto variante de lo que es la enfermería en sí. La superioridad y subordinación médica con respecto a la enfermería es uno de los principales aspectos que se encuentran a la orden del día. Algunos autores como Errasti-Ibarrondo (2012), Muñoz & Consuegra

(2015) o Amezcua (2014), están de acuerdo en cuanto a estos puntos de vista; reconociendo la supuesta inferioridad de la enfermería con respecto a la medicina.

En cuanto a las competencias y funciones de esta profesión, hay un desconcierto muy grande, desconociendo las principales funciones que ejerce e ignorando lo que la enfermería supone para la sociedad y la vida. No valorando entonces, la evolución que ha tenido la profesión a lo largo de los tiempos ni la definición de su propio espacio de autonomía. Numerosos autores de las revisiones respaldan este hecho (Errasti-Ibarrondo et al., 2012; Amezcua, 2014; Martins et al., 2014; Muñoz & Consuegra, 2015 y Glasper, A. 2012).

Por otro lado, nos encontramos con los estereotipos y los problemas de género que han estado arraigados a esta profesión desde los inicios. Por ejemplo, según Errasti-Ibarrondo et al. (2012), se encuestó a la sociedad sobre quién preferiría que le atendiera, y la mayoría de las respuestas resultaron ser: “ambos sexos”; aunque mucha gente considera que deben ser las mujeres las que ejerzan este tipo de cuidados (mayormente en las mujeres que fueron encuestadas). Incluso según Burguete et al., (2010) en los estudiantes universitarios, sigue percibiéndose esta actitud o pensamiento con respecto al género (tanto por hombres como por mujeres), a pesar del evidente avance en la profesionalización.

Sin embargo, a pesar de todas las creencias desarrolladas con anterioridad, también hay aspectos positivos que ve la sociedad en el colectivo enfermero. Se dice que, a pesar de todos los prejuicios y estereotipos, son parte del colectivo de profesionales que generan mayor grado de satisfacción a los ciudadanos (Amezcua, 2014); y que en realidad la sociedad valora la esencia enfermera, apreciando los cuidados holísticos, la atención a sus necesidades, la promoción de la salud, entre otras. Poco a poco se está procediendo a la visualización o a vislumbrar la enfermería tal y como lo que es, con grandes conocimientos y con sus propias competencias e independencia; menos relacionada con la feminidad y más preparada que antaño (Errasti-Ibarrondo et al., 2012).

Averiguar las influencias de los medios de comunicación y cine en la visión de la enfermería

De la información obtenida en los resultados, expresados con anterioridad, podemos decir que la enfermería se percibe desde distintos puntos de vista según los medios de comunicación.

Durante todos estos años los medios de comunicación han tenido una gran influencia en la forma de racionalizar o de pensar de las personas. Son medios muy influyentes y por eso, según la percepción de la enfermería que demuestran, conseguirán transmitir unos puntos de vista u otros y por lo tanto la reputación de esta (Glasper, 2012).

En los medios de comunicación parece únicamente existir la mujer enfermera en la profesión, ya que no son representados los hombres en prácticamente ningún contexto. Las imágenes públicas son un

ejemplo que dan por sentados que en el mundo enfermero, únicamente se representa a la mujer como tal, apartando al colectivo masculino (Kelly et al., 2012).

Por otro lado, también hay que tener cuidado con la imagen inexacta y poco real q se les transmiten a las futuras generaciones, cuidando por ejemplo el tipo de literatura infantil o de adultos, como bien dice Carroll & Rosa (2016).

Pero no solo se transmite la imagen de mujer como profesional enfermero, sino que en algunos medios se divulgan imágenes basados en estereotipos sexuales. Como bien dicen unos autores, hoy en día se sigue, construyendo una sociedad patriarcal (Bernad et al., 2013 y Calvo-Calvo, 2014). Un ejemplo de ello, son los anuncios publicitarios, dónde se representa a la mujer enfermera con connotaciones sexuales. Siendo más que sexista, y realizándose para favorecer el consumo de ciertos productos (manteniendo la recepción, en su mayoría de hombres), mientras que están clasificando a un colectivo (Calvo-Calvo, 2014). Cómo también aporta Kelly et al. (2012), en internet también es muy frecuente este tipo de estereotipo sexual, más concretamente, estos casos podemos encontrarlos, en las imágenes o videos que podemos hallar por la web (Kelly et al., 2012).

Desde que apareció la enfermería como profesión, se ha tenido una visión difusa de la misma, también reflejada en algunos films. Dónde sobretodo, según Calvo-Calvo (2014), se fomenta la pasividad de la mujer con respecto a los hombres, y en este caso en concreto, la pasividad de la enfermera con respecto a los pacientes o médicos.

Dejando a un lado todo lo anteriormente dicho, existen más puntos de vista acerca del personal enfermero. Parece ser que los medios de comunicación no se aclaran con el papel que realmente ejerce la enfermería, pero también es verdad, que existe esta confusión porque ni siquiera los propios enfermeros son capaces de definir su identidad en todo su esplendor (Amezcuca, 2014).

Los profesionales de los medios de comunicación, reconocen la importancia de esta profesión enfermera, pero necesitan que la enfermería se dé más a conocer para romper estereotipos y aclarar su rol profesional (Calvo-Calvo, 2014).

Además, en numerosas páginas web de internet o incluso Youtube, son reconocidos los enfermeros con buenos valores y con las competencias que realmente han adquirido. (Kelly et al., 2012).

Poco a poco mejora la percepción y por lo tanto la imagen que transmiten los medios de comunicación sobre este tema (Calvo-Calvo, 2014).

Realizar una mejoría de la visión de la profesión

De la información obtenida en los resultados expresados con anterioridad podemos decir que hay opciones para poder mejorar los puntos de vista de la sociedad hacia la enfermería.

Varios autores defienden la idea de que estos profesionales se den a conocer en una mayor medida para expresar a la sociedad quiénes son realmente y lo que pueden hacer por ellos (investigación, cuidados, prevención...), potenciando esta maravillosa disciplina. Para ello sería necesario que desarrollaran competencias de comunicación pública, mejorando su participación en el espacio público; ya que, en la actualidad, las noticias de salud por parte de enfermeros suelen pasar a un segundo plano (Martins et al., 2014).

Otra de las posibilidades de darse a comunicar con la sociedad es internet. Internet es sin duda una manera de comunicación esencial en la actualidad; a través del cual, se puede llevar a cabo una promoción positiva de la imagen enfermera. Más concretamente, en la página web "Youtube" se puede realizar esta función con una gran eficacia (Kelly et al., 2012).

El periodismo, gran parte de los motivos de existencia de los medios, declaran que este colectivo enfermero debería dar más información, ser más visibles, y dar más voz, sobre todo a lo que confiere a su rol profesional; se merecen protagonismo (Calvo-Calvo, 2014).

Fuera de los medios, también hay otras iniciativas como las que nos aportan Amezcua (2014) o Burguete et al. (2010), de mejorar las relaciones entre pacientes (Beneficiar a los ciudadanos beneficiará al enfermero) o la de crear programas para mejorar la visualización de la enfermería, sobretodo aquellos que vayan en contra de la discriminación y de los estereotipos.

Además, como bien dicen Amezcua (2014) y Glasper (2012) sería necesario ejercer una mayor influencia en los sistemas sanitarios españoles, incluyendo a la sociedad y a los políticos en el proceso.

Conclusiones

- La enfermería comunica a la sociedad. Pero esa comunicación es distorsionada y a veces alejada de la realidad. Existen numerosos puntos de vista acerca de esta profesión, desde estereotipos y prejuicios, subordinación médica y desconocimiento de sus competencias, hasta el respeto y admiración por un oficio que se sitúa entre los mejores valorados.
- Los medios de comunicación, como siempre tan influyentes, tienen mucha repercusión sobre la percepción de este colectivo. Se destaca la imagen sexista y sexual que transmiten acerca de la enfermería en numerosos organismos de la comunicación; y por el contrario, la imagen del buen reconocimiento por la función ejercida como profesionales de la salud.
- Por último, destacar que es necesario dar a conocer en qué consiste esta profesión realmente, para obtener un reconocimiento por el que se ha luchado numerosos años. Para ello, es necesario incrementar la aparición del colectivo en medios de comunicación, crear programas contra los estereotipos y prejuicios y luchar por un sistema sanitario más justo.

Bibliografía

- Amezcuá, M. (2014). Enfermeras y Sociedad, ¿Son pensables las alianzas? *Index de enfermería*, 23, 1, 7-9.
- Bernad, E., Mut, M., & Fernández, C. (2013). Estereotipos y contra estereotipos del papel de la mujer en la Gran Guerra: Experiencias femeninas y su reflejo en el cine. *Historia y Comunicación Social*, 18, 169-189.
- Burguete, MD., Martínez, JR., & Martín, G. (2010). Actitudes de género y estereotipos en enfermería. *Cultura de los Cuidados*, 28, 39-47.
- Calvo-Calvo, MA. (2014). Estereotipos y sesgos sexistas asociados al modelo de mujer enfermera en la comunicación publicitaria. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23, 3, 530-537.
- Carroll, SM., & Rosa, KC. (2016). Role and Image of Nursing in Children's Literature: A Qualitative Media Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 141-151.
- Errasti-Ibarro, B., Arantzamendi-Solabarrieta, M., & Canga-Armayor, N. (2012). La imagen social de la enfermería: una profesión a conocer. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 35, 2, 269-283.
- Glasper, A. (2012). A compassionate vision for nursing and midwifery. *British Journal of Nursing*, 21, 19, 1172-1173.
- Glasper, A. (2012). 'This is Nursing': an initiative to reshape the vision of nursing. *British Journal of Nursing*, 21, 18, 1104-1105.
- Kelly, J., Fealy, GM., & Watson, R. (2012) The image of you: constructing nursing identities in YouTube. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 8, 1804-1813.
- Martins, RJ., García de Nascimento, JM., & Correia, AM. (2014). Visibilidad de la enfermería en la prensa y en la media online. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22, 1, 1-6.
- Muñoz, R., & Consuegra, MD. (2015). Imagen social de la enfermería en una población no sanitaria de la ciudad de Madrid. *Nuberos científica*, 2, 14, 15-19.

Revisiones

La comunicación con el familiar del paciente dependiente. Actuación de enfermería

Communication with the relative of the dependent patient. The Nursing intervention

Carmen María Arcos-García¹, Antonia Rubio-Hernández^{2*}, Rocío Nieto-Alcaraz²

¹ Residencia de Mayores Virgen de la Esperanza, Almería

² Residencia de Mayores el Zapillo, Almería

Fecha de recepción: 12/02/2015 – Fecha de aceptación: 01/11/2015

Resumen

Introducción: Los profesionales sanitarios están en contacto permanente además de con los pacientes a tratar con los familiares que le acompañan, por lo que la comunicación tiene que ser adecuada tanto para el paciente como para quien lo cuida. Atender al familiar y/o cuidador principal durante el diagnóstico de una enfermedad y las medidas a tratar para su recuperación son esenciales para una buena práctica del equipo sanitario. **Objetivos:** Determinar cuáles son las necesidades de los cuidadores y /o familia de comunicación y conocer las características de los cuidadores/ familiares a tratar por enfermería. **Metodología:** Es una revisión bibliográfica a través de las principales bases de datos en salud: cuiden, crochane plus, lilacs. Realizaremos un recorrido en la bibliografía en la que vamos a encontrar diferentes aspectos importantes sobre el tema a tratar. **Resultados:** Durante la búsqueda de datos hemos observado que existen muchos artículos referenciando que tipo de comunicación dependiendo de el lugar en el que se encuentre el paciente dentro del hospital y el momento de su proceso patológico. Existen modernas formas de ver los cuidados a través de las nuevas tecnologías de la información (TIC), el concepto de teletrabajo se desarrolla en Europa a finales de los años setenta y resurge a partir de la década de los ochenta en los debates sobre flexibilidad de la jornada laboral. **Conclusiones:** La formación de los profesionales de enfermería en comunicación es muy importante, tanto como realizar un buen procedimiento de enfermería ya que el contacto con el paciente y la familia es esencial en el profesional. En la actualidad, gracias a las nuevas tecnologías existen métodos que nos pueden acercar al cuidador y facilitar el trabajo para enseñar una buena práctica para el paciente.

Palabras clave: Comunicación, Relaciones enfermero-paciente, Relaciones profesional-familia

Abstract

Introduction: Health professionals are in constant contact with patients in addition to dealing with family members who accompany him, so that the communication needs to be appropriate for both the patient and caregiver. To attend a family member and / or primary caregiver for the diagnosis of disease and measures to deal with recovery are essential for good health team practice. **Objective:** To determine what the needs of caregivers and / or family of communication are and know the characteristics of carers/family to be treated by nurses. **Methodology:** A literature review through the major databases in health: care, plus crochane, lilacs. Make a tour in the literature in which we will find many important aspects about the subject matter. **Results:** When searching for data, we have observed that there are many articles referencing that type of communication depending on the place where the patient within the hospital and the time of disease process are. There are modern ways of viewing care through new information technologies (ICT), the concept of telework is developed in Europe in the late seventies and reemerges from the eighties in discussions on flexibility the workday. **Conclusions:** The training of nurses in communication is very important, as well as make a good nursing procedure as contact with the patient and family is essential to the professional. Today, thanks to new technology there are ways that we can approach the caregiver and facilitate the work to teach good practice for the patient.

Keywords: Communication, Nurse-patients relation, Professional-family relations

*Correspondencia: antonio_rubio_hernandez@hotmail.com

Introducción

Los profesionales sanitarios están en contacto permanente además de con los pacientes a tratar con los familiares que le acompañan, por lo que la comunicación tiene que ser adecuada tanto para el paciente como para quien lo cuida. Atender al familiar y/o cuidador principal durante el diagnóstico de una enfermedad y las medidas a tratar para su recuperación son esenciales para una buena práctica del equipo sanitario. La enfermería en concreto, es el personal en mayor contacto con los pacientes, especialmente con aquellos que requieren un cuidado diario y que por su patología crónica necesitan una suplencia de sus actividades básicas de la vida diaria. Nuestra disciplina se basa en modelos que son la base para un mejor cuidado, realizar una buena valoración de enfermería y destacar las necesidades importantes del paciente harán que expliquemos a la familia o al cuidador que es lo esencial para un buen cuidado del paciente. La comunicación es algo que todos sabemos pero que hacerlo de manera adecuada es una asignatura pendiente para algunos profesionales, por eso la bibliografía y el acceso a las nuevas tecnologías junto con la formación nos ayudarán a realizar nuestro trabajo con calidad.

Los objetivos de este artículo son:

- Determinar cuáles son las necesidades de los cuidadores y /o familia de comunicación
- Conocer las características de los cuidadores/ familiares a tratar por enfermería.

Material y método

Es una revisión bibliográfica a través de las principales bases de datos en salud: CUIDEN, CROCHANE PLUS, LILACS, MEDLINE. Las palabras claves utilizados fueron los siguientes: comunicación, relaciones enfermero-paciente y relaciones profesional-familia. Realizaremos un recorrido en la bibliografía durante los últimos diez años en español ya que es un tema de interés en todos los ámbitos en la que vamos a encontrar diferentes aspectos importantes sobre el tema a tratar, fundamentalmente se quiso buscar información de artículos sobre dos aspectos: las relaciones de los cuidadores y profesionales en los cuidados de pacientes con enfermedades dependientes: Alzheimer, demencias, accidentes cerebro vasculares, etc... y los estudios de cuidadores sobre la información que se reciben y de que lugares para responder a ambos objetivos.

Resultados

La comunicación en la actualidad

Con respecto al primer objetivo, durante la búsqueda de datos hemos observado que existen muchos artículos referenciando que tipo de comunicación dependiendo de el lugar en el que se encuentre el

paciente dentro del hospital y el momento de su proceso patológico: cuidados intensivos, urgencias, oncología, residencias de ancianos, enfermo terminal, diagnóstico de una enfermedad grave. No existen unos criterios unificados en la bibliografía ni unos patrones a seguir ya que cada persona es única y diferente y por lo tanto su familia también por lo que establecer un patrón a seguir para el equipo multidisciplinar es difícil. Los cuidadores y familiares necesitan información y somos los profesionales sanitarios los que debemos de suplir esa necesidad, en la lectura de los artículos podemos observar que en las circunstancias actuales del envejecimiento de la población hacen de que las indicaciones sean lo más adecuadas posibles, por eso es sobre todo el cuidador principal necesita saber acerca de la higiene, alimentación, movilización, curas, actividades entre otras, son necesidades básicas de la persona que se deben de cubrir y por la familia cuidadora, por eso en las visitas domiciliarias y en las consultas de enfermería se incide sobre estos aspectos para mantener a la persona dependiente en su entorno lo mejor posible.

En la actualidad, un factor importante influyente en la comunicación es la información que se obtiene a través de las nuevas tecnologías, apps, buscadores, internet de los procesos patológicos, tratamientos etc., que crea un conflicto entre el cuidador/ familiar y el equipo sanitario. Hay artículos que consideran que es una ventaja y que puede ser útil para los cambios de actitud y considerar la información que aporta el paciente como un aliado (Marín- Torres, Valverde Aliaga, Sánchez Miro, Saenz del Castillo Vicente, Polentinos Castro & Garrido Barral, 2013) por lo tanto, debemos de instruir y explicar a la familia sobre las mejores webs para consultar o cuáles son los principales datos a tener en cuenta. La medición de la calidad de las páginas webs está siendo un tema controvertido en este tiempo ya que se han creado multitud de escalas y valoraciones para su desarrollo (Jiménez Pernet, García Gutiérrez & Bermúdez Tamayo, 2007). Todo esto nos va a exigir cambios y mejoras en la atención sanitaria tradicional, nos orienta hacia nuevos modelos de atención más participativos, orientados hacia las personas, dotándoles de conocimientos suficientes y recursos para poder aumentar su independencia del sistema y capacitarles para ser capaces de autogestionar de su proceso de salud (Aguayo Esgueva, Beistegui Alejandro, Echávarri Escribano & Alda, 2006)

Existen modernas formas de ver los cuidados a través de las nuevas tecnologías de la información (TIC), el concepto de teletrabajo se desarrolla en Europa a finales de los años setenta y resurge a partir de la década de los ochenta en los debates sobre flexibilidad de la jornada laboral. Ello permite el acercamiento de la asistencia al domicilio, sin olvidar que, según el planteamiento estratégico para la Unión Europea 2008-2013 y recogido en el Libro Blanco de la Comisión de las Comunidades Europeas, las nuevas tecnologías pueden revolucionar los sistemas de salud y de atención sanitaria y contribuir a mejorar la sostenibilidad futura del sistema sanitario (Girbau García, Galimany Masclans Y Salas Miravites., 2010). Así nace el concepto de cuidados a distancia por vía telemática, como la "teleenfermería" que se ha implantado en los contextos de práctica clínica, los centros de avisos telefónicos, los centros de salud y otros ámbitos de atención ambulatoria; la valoración del paciente se realiza sin que exista contacto visual directo, lo que requiere una rápida y eficaz identificación del problema de salud.

Comunicación con el paciente dependiente

En Pons, X, 2006 definen los diferentes tipos de pacientes que nos podemos encontrar en nuestra práctica clínica y el autor elabora una guía de aplicación práctica que permite al profesional sanitario disponer de recursos comunicativos que permitan optimizar la relación profesional con el paciente. En cualquier caso, es necesario señalar que esta guía de aplicación recoge reglas de actuación en el ámbito laboral. Hay muchos parámetros a seguir en la bibliografía pero a continuación nos centraremos en el paciente dependiente y su entorno.

Hablamos de paciente dependiente aquel que por cualquier enfermedad incapacitante hace que no pueda realizar sus actividades básicas de la vida diaria por lo que necesita ayuda de una persona familiar o cuidador. Para realizar una buena educación para la salud y dar las pautas pertinentes desde el equipo sanitario, es necesario prestar la atención en una persona de referencia, llamada cuidador informal, que se define como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad y también la que permite vivir en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente dependiente. Incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución es el cuidador o cuidadora principal el que sigue manteniendo el rol cercano a la persona, y actúa de interlocutor de éste con el sistema formal de cuidados.

Los cuidadores informales proporcionan el 85% del cuidado que se presta en el domicilio, variando sus tareas en grado de complejidad y cantidad. En el perfil del cuidador tenemos que la mayoría son mujeres (83%), superan los 60 años de un 25 a un 35% (edad media de 58 años), en su mayoría casados (75%), comparten el domicilio con la persona cuidada en un 60 a un 80%, y la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es baja (20%). Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo y funcional dedican a las responsabilidades del cuidado un tiempo medio de 11 horas (Aguayo Esgueva et al, 2006).

Las necesidades de los familiares teniendo en cuenta los datos, son respecto al cuidado del paciente en actividades básicas, movilizaciones, actividades de ocio y progresión de la enfermedad. No obstante, en estudios de investigación se ha encontrado que el cuidador no suele comentar al equipo los problemas que padece y solo lo hace cuando ya son graves. Se ha hallado que los cuidadores apenas solicitan ayuda y sienten que reciben poca atención. Pero aquí hay otro asunto: mientras que los servicios formales de apoyo son los más solicitados por los cuidadores, se ha comprobado que estos servicios son poco utilizados, "observaciones no publicadas". Entre las razones citadas hay una que plantea a los profesionales de enfermería un auténtico desafío: a muchos cuidadores les da vergüenza pedir ayuda pues sienten que han de ser capaces, que no poder es algo así como fracasar; también hay cuidadores que dicen que se sienten culpables por descansar.

<p>CUIDEN</p>	<p>Relación profesional-familia</p>	<p>Pons, X (2006) “ La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conductuales y guía de aplicación” Enfermería integral pags 27-34.</p> <p>Barrera-Ortíz, L., Pinto-Afanador, N. y Sánchez Herrera, B. (2006) “Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos” Rev. Salud Pública. 8 (2)141-152.</p>
<p>CROCHANE</p>	<p>Relación enfermero-paciente</p>	<p>Girbau García, M.R., Galimany Masclans, J. Y Salas Miravittles, K. (2010) “Cuidados de enfermería y las de la información” Rev. Nursing 28 (1), 60-63</p> <p>Cuesta Benjumea , C.,(2007) “El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades” Invest Educ Enferm.; (25)1: 106-112</p>
<p>LILACS</p>	<p>Relación enfermera-paciente Comunicación</p>	<p>Vidal Blan, R, Adamuz Tomás, J. y Feliu Baute, P. (2009) “La relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera” Rev. Enfermería Global 8(17), pag. 1-7</p> <p>Aguayo Esgueva, Blanca Esther; Beistegui Alejandre, Idoia; Echávarri Escribano, Miren; Alda, Máximo. (2006) “Efectividad del uso de nuevas tecnologías como herramientas de comunicación entre profesionales y usuarios en una unidad de insuficiencia cardiaca”. Biblioteca Lascasas;6(3).Disponible en http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0555.php</p>
<p>MEDLINE</p>	<p>Comunicación</p>	<p>Girbau García, M.R., Galimany Masclans, J. Y Salas Miravittles, K. (2010) “Cuidados de enfermería y las de la información” Rev. Nursing 28 (1), 60-63</p> <p>Jiménez Pernet, J.F., García Gutiérrez, J., Bermúdez Tamayo, C., (2007) “Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud” ocpapers.uoc.edn.º 4</p>

Tabla 1: Bases de datos y Resultados

Para dar respuesta al segundo objetivo del artículo, el cuidado no es un asunto exclusivamente profesional, se está convirtiendo en un asunto familiar con cada vez mayor relevancia y peso. Los estudios de investigación muestran que los cuidadores familiares requieren un apoyo tanto técnico como emocional, deben ser considerados clientes y no meros instrumentos de cuidado. El profesional de enfermería puede preparar y apoyar al cuidador para manejar las distintas etapas de la enfermedad y los cambios, puede anticipar las crisis así como detectar prácticas de no cuidados. La enfermería, debido a la naturaleza de su disciplina y a su cercanía con los cuidadores, tiene aquí un

papel fundamental que desarrollar (Cuesta Benjumea, C., 2007). La comunicación es fundamental debido a ese contacto que se mantiene con el cuidador, saber cómo y cuando es el momento de establecer ese vínculo es la clave. Existen grupos de cuidadores dentro de los centros de atención primaria donde se imparten “charlas” para resolver las dudas y que son las enfermeras quien establece ese grupo. En la bibliografía realizar este tipo de intervenciones con los cuidadores resultan positivos, de manera que se obtiene mas conocimiento y habilidad practica para realizar unos buenos cuidados a los pacientes (Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador, y Sánchez Herrera, 2006).

Conclusiones

Después de recopilar toda esta información podemos concluir que la comunicación con el paciente es parte del trabajo enfermero, hay que conocer los datos y acercarnos a los cuidadores para dar una correcta información para el cuidado del paciente dependiente. La formación de los profesionales de enfermería en comunicación es muy importante, tanto como realizar un buen procedimiento de enfermería ya que el contacto con el paciente y la familia es esencial en el profesional. En la actualidad, gracias a las nuevas tecnologías existen métodos que nos pueden acercar al cuidador y facilitar el trabajo para enseñar una buena practica para el paciente sin olvidarnos de las tradicionales reuniones en grupo de cuidadores en las que se resuelven la mayoría de las dudas realizando una valoración del paciente y su entorno en atención primaria. Los autores consultados están de acuerdo en que la enfermería y la comunicación son una unión insustituible y que las familias encuentran el apoyo en los profesionales sanitarios.

Bibliografía

- Aguayo Esgueva, Blanca Esther; Beistegui Alejandro, Idoia; Echávarri Escribano, Miren; Alda, Máximo. (2006). Efectividad del uso de nuevas tecnologías como herramientas de comunicación entre profesionales y usuarios en una unidad de insuficiencia cardiaca. Biblioteca Lascasas; 6(3). Disponible en <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0555.php>
- Barrera-Ortíz, L., Pinto-Afanador, N. y Sánchez Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Rev. Salud pública. 8 (2)141-152.
- Cuesta Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Invest Educ Enferm.; (25)1: 106-112.
- Girbau García, M.R., Galimany Masclans, J. Y Salas Miravittles, K. (2010). Cuidados de enfermería y las de la información. Rev. Nursing, 28 (1), 60-63.
- Jiménez Pernet, J.F., García Gutiérrez, J., Bermúdez Tamayo, C., (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud” ocpapers.uoc.edn. 4.
- Marin-Torres, V., Valverde Aliaga, J., Sanchez Miro, I., Saenz del Castillo Vicente, M., Polentinos Castro, E., Garrido Barral, A. (2013). Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación medico paciente. Rev.Atencion Primaria, 45, pags 46-53.



- Pons, X. (2006). La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conductuales y guía de aplicación. *Enfermería integral*, 27-34.
- Vidal Blan, R., Adamuz Tomás, J. y Feliu Baute, P. (2009). La relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. *Rev. Enfermería Global* 8(17), 1-7.

Perspectiva

Comunicación y cambios del lenguaje en personas con enfermedad de Alzheimer

Communication and language changes in people with Alzheimer's disease

Rocío Nieto-Alcaraz¹, Carmen María Arcos-García², Antonia Rubio-Hernández^{1*}

¹ Residencia de mayores El Zapillo, Almería

² Residencia de mayores Virgen de la Esperanza, Almería.

Fecha de recepción: 11/06/2015 – Fecha de aceptación: 2/12/2015

Resumen

Introducción: En la actualidad la enfermedad de Alzheimer está muy presente en la sociedad de ahí la importancia de su estudio. Es una patología que provoca numerosos cambios en la persona, tanto a nivel cognitivo, como físico y afectivo. Es de gran importancia el estudio y aprendizaje de los cambios y las necesidades de estos pacientes respecto a la comunicación, puesto que van perdiendo capacidad de relacionarse, al no poder expresarse, entender o relacionar conceptos. Debemos conocer los cambios a nivel del lenguaje y las necesidades que tienen estos enfermos. **Objetivos:** Analizar cuáles son los cambios en el lenguaje en las personas con enfermedad de Alzheimer. Conocer qué medidas se deben tomar para la correcta comunicación con los enfermos de Alzheimer. **Material y método:** Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre el tema de los cambios del lenguaje en enfermos de Alzheimer en diferentes bases de datos. **Resultados:** los trastornos del lenguaje son unas de las primeras manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer, apareciendo en el 40 % de los casos en las primeras fases de la enfermedad y en el 100% de los casos en demencia severa. **Conclusiones:** las alteraciones del lenguaje en el enfermo de Alzheimer son importantes porque producen un efecto negativo en el paciente y lleva a una incapacitación y aislamiento. Se deben buscar técnicas para ayudar a la comunicación de estos enfermos, hablando por ejemplo claro y conciso y no acabando las frases por ellos. Hay que mantener contacto visual y vocalizar muy bien y gesticular. La comunicación no verbal es realmente importante en este tipo de enfermos. Se debe de estar instruido como profesional en este tema para poder ayudar a los pacientes a una comunicación eficaz y poder enseñar a los cuidadores esas técnicas.

Palabras clave: Comunicación, enfermedad de Alzheimer, Lenguaje

Abstract

Introduction: Currently, Alzheimer's disease is very present in society, for that reason its study is so important. It is a condition that causes numerous changes in the patient, both in physical and in the emotional cognitive level. It is of great importance to study and learn the changes and needs of these patients regarding communication, since they lost the ability to relate, unable to express themselves, understand or relate concepts. We know the changes at the language level and needs of these patients. To analyze what changes in language are in people with Alzheimer's disease. Knowing what steps to take to correct communication with Alzheimer's patients. **Material and Methods:** We carried out a literature review on the topic of changes in Alzheimer language in different databases. **Results:** Language disorders are one of the first signs of Alzheimer's disease, occurring in 40 % of cases in the early stages of the disease and in 100 % of cases in severe dementia. **Conclusions:** language disorders in Alzheimer's patient are important because they produce a negative effect on the patient and leads to disability and isolation. Techniques should be sought to assist the communication of these patients, talking on clear and concise example and not finishing their sentences for them. You have to keep eye contact and gesturing and vocalise well. Non-verbal communication is really important in these patients. They must be trained as a professional in this topic to help patients to effective communication and caregivers can teach these techniques

keywords: Communication, Alzheimer's disease, Language

*Correspondencia: antonia_rubio_hernandez@hotmail.com

Introducción

En la actualidad la enfermedad de Alzheimer está muy presente en la sociedad de ahí la importancia de su estudio. La Enfermedad de Alzheimer, en adelante EA, se define como un padecimiento neurodegenerativo del sistema nervioso central, que se caracteriza por el deterioro progresivo de la memoria y otras funciones cerebrales. A nivel cerebral, físicamente, aparecen unas alteraciones que son las placas seniles y los ovillos neurofibrilares, característicos de esta enfermedad. (Sánchez & Sayago, 2000). El número de personas mayores va en aumento y diferentes autores estiman que un 5% de los mayores de 65 años presenta alguna demencia, y de estos, la primera causa de demencia es Alzheimer. Según el inicio de la enfermedad en lo que refiere a la edad de los pacientes, puede presentarse en dos variantes, la forma presenil o temprana, que sucede cuando aparece antes de los 65 años; y la forma senil o tardía, cuando la enfermedad aparece a partir de los 65 años. La primera constituye entre el 5-10% de los casos y la segunda el 90-95%.

Es una patología que provoca numerosos cambios en la persona, tanto a nivel cognitivo, como físico y afectivo. A los trastornos producidos por la enfermedad de Alzheimer hay que añadir los propios de la edad del individuo, como problemas de oído, dificultad para hablar por prótesis dentales o malestar general de su boca o el analfabetismo, todo ello empeora el proceso de comunicación en los enfermos. (García, 2006). El diagnóstico de la EA es básicamente clínico, los pacientes presentan pérdida de memoria y disfasia, que aparecen de manera precoz. Al inicio de la enfermedad el paciente tiene dificultad para encontrar la palabra deseada o adecuada, pero el lenguaje suele ser correcto semánticamente y lo desarrolla de manera fluida. Se conserva la comprensión, quedando afectada en estados de demencia moderados. La lectura suele quedar conservada, habiendo afectación en caso de términos poco usuales. Se produce también dificultad en la realización de movimientos y mayor torpeza a la hora de realizarlos, denominamos esta alteración como dispraxia. (Sánchez & Sayago, 2000).

El diagnóstico temprano de la enfermedad puede reducir su impacto negativo. El deterioro que produce en la habilidad de comunicarse de los pacientes puede ser una limitación para el manejo clínico y terapéutico de los pacientes. El mismo deterioro comunicativo nos puede indicar el grado de demencia de la persona. (Hernández, 2010).

Es de gran importancia el estudio y aprendizaje de los cambios y las necesidades de estos pacientes respecto a la comunicación, puesto que van perdiendo capacidad de relacionarse, al no poder expresarse, entender o relacionar conceptos. Estos cambios en el lenguaje han sido estudiados por numerosos autores. Las alteraciones que más presentan son algunas como la parafasia, uso de muletillas, empleo de palabras sin sentido y serias dificultades para seguir una conversación coherente y fluida. (Valles, 2013). Desde el inicio de la enfermedad la persona afectada va perdiendo capacidad para comunicarse de manera eficaz, surgen problemas a la hora de entender ellos a otras personas y ser entendidos. (Sans, 2013). Debemos conocer los cambios a nivel del lenguaje y las

necesidades que tienen estos enfermos. La importancia de este tema es que el ser humano se distingue de otros animales por el proceso tan complejo que es la elaboración del lenguaje, para interrelacionarse con otros individuos y facilitar su socialización. (García, 2006).

Debemos tener en cuenta el uso de los tipos de comunicación, la verbal y no verbal. De la primera podemos resaltar el lenguaje, de una forma sencilla, canalizado de manera oral y escrito. En este tipo de pacientes hay que potenciar la comunicación verbal oral con la entonación. Esta es una cualidad del lenguaje oral que permite expresar diferentes sentimientos y estados de ánimo. (Cobo, 2007). Respecto a la comunicación no verbal, muy importante resaltar que es imprescindible en los pacientes de Alzheimer. (García, 2006). Debemos mencionar que es el uso de gestos, mímicas y movimientos que acompañan a la comunicación verbal. La altura de la voz, la forma en que vocalizamos, las miradas, las expresiones faciales, la posición del cuerpo y la entonación, son conductas no verbales de la comunicación. (Cobo, 2007). La comunicación no verbal completa la comunicación verbal y la facilita. (García, 2006).

Objetivos

- Analizar los cambios en el lenguaje en las personas con enfermedad de Alzheimer.
- Conocer cuáles son los métodos para una correcta comunicación con los enfermos de Alzheimer.

Material y método

Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la comunicación en el enfermo de Alzheimer en las principales bases de datos de ciencias de la salud: lilacs, cuiden plus, etc... seleccionándose los artículos que se adecuan a los objetivos del trabajo y los publicados en los últimos diez años. Se han utilizado como palabras claves: comunicación y enfermedad de Alzheimer

Resultados

Los trastornos del lenguaje son unas de las primeras manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer, apareciendo en el 40 % de los casos en las primeras fases de la enfermedad y en el 100% de los casos en demencia severa. (García, 2006). Los trastornos del lenguaje pueden suponer una limitación en el manejo clínico de la enfermedad, pero a su vez nos sirven para el diagnóstico y poder predecir el grado de deterioro de los pacientes desde la primera etapa de la enfermedad.

Pretendemos conocer qué medidas se deben tomar para la correcta comunicación con el enfermo de Alzheimer, facilitando este proceso ya que los pacientes tienen problemas para iniciar la conversación y saber tomar su turno de palabra adecuadamente. Problemas para escribir y leer y entender lo que escriben, pierden el sentido de las conversaciones, tienen problemas de adaptación social porque no responden a su interlocutor porque lo ignora. (García, 2006). Estas medidas se basan en buscar el

momento adecuado para la comunicación, que estén relajados, colocarnos frente a ellos, mirar a los ojos y mantener un ambiente adecuado. Debemos hablar de uno en uno y dar tiempo a los pacientes a que procesen la información recibida y puedan estructurar su respuesta de forma adecuada. No debemos acabar las frases por ellos. Toda la información debe ser referida con términos simples y emplear frases cortas. Como no, hay que vocalizar muy bien y gesticular. La mayoría de los estudios consultados hacen referencia al beneficio del empleo del lenguaje corporal y la mejora así de la comunicación con los enfermos. De todos estos artículos recogemos una serie de medidas y pautas recomendadas a seguir durante el proceso de comunicación para hacerlo más efectivo, tales como: mantener el contacto visual con los enfermos, hablar poniéndonos delante de ellos o en su defecto mostrándoles la cara, estar quietos mientras hablamos y no realizar movimientos bruscos, también es importante mantener una distancia cercana pero sin invadir los espacios privados. Tener en cuenta siempre que los enfermos notan con el contacto el afecto con el que son tratados y a su vez les muestra seguridad y confianza.

Debemos poner facilidades para que pueda asimilar conceptos, repetir la información si es necesario, hacer preguntas cerradas y mostrar imágenes u objetos. Hay que evitar la comunicación en el caso que el cuidador esté nervioso. Si se observa que no hay posibilidad de un diálogo fluido, hay que evitar que se agobien, no forzando la situación.

A la hora de la conversación con el enfermo, el interlocutor debe evitar realizar varias preguntas a la vez, y en el caso de tener que repetir la pregunta formulada, hacerlo con las mismas palabras que inicialmente, dejaremos tiempo para que elaboren su respuesta e intentaremos saber que nos quieren decir.

Conclusiones

Las alteraciones del lenguaje en el enfermo de Alzheimer son importantes porque producen un efecto negativo en el paciente y lleva a una incapacitación y aislamiento. Los pacientes con enfermedad de Alzheimer al tener comprometida su capacidad de comunicación quedan excluidos de un proceso de envejecimiento normal. Se emplean métodos para identificar las alteraciones del lenguaje en personas mayores como son el test de Boston y la asociación controlada de palabras, importantes en etapas iniciales de la EA para poder proceder al diagnóstico diferencial de la enfermedad. Estas pruebas tienen la capacidad de discriminar con un margen de error mínimo entre pacientes de edad avanzada sanos y pacientes con EA. En las etapas iniciales de la EA se observa en los pacientes problemas de discurso, tienden a repetir temas a los que ellos les dan importancia y a repetir preguntas cuyas respuestas han olvidado, tienen tendencia a irse por las ramas, terminando en conversaciones incoherentes.

Son personas que tienen la capacidad de comunicación mermada e incluso ausente, según el grado de la enfermedad. Presentan incapacidad para comprender el lenguaje, hablar, leer, escribir, nombrar

objetos, e incluso son incapaces de repetir frases que acaban de escuchar. Conforme progresa la enfermedad aparece dificultad para nombrar, solo comprenden frases sencillas y breves. Generalmente no tienen conciencia de su defecto y pueden mantener conversaciones durante mucho tiempo sin transmitir una información realmente. Al avanzar la EA las frases cada vez son más cortas e incompletas, aparecen las llamadas parafasias, que es el uso de palabras que “inventan” para nombrar un objeto que ellos creen que se llama así, cada vez la comunicación va siendo más complicada porque no se sabe que han dicho ni a que se puede referir. Se deben buscar técnicas para ayudar a la comunicación de estos enfermos, hablando por ejemplo claro y conciso y no acabando las frases por ellos. Hay que mantener contacto visual y vocalizar muy bien y gesticular. La comunicación no verbal es realmente importante en este tipo de enfermos. El proceso de comunicación es el conjunto de todo lo que se dice y todo lo que se transmite, de ahí la importancia por ejemplo en estadios avanzados de la enfermedad, cuando los pacientes están encamados y llegan a perder el lenguaje, no hablan ni comprenden, se dan cuenta del tono con el que nos dirigimos a ellos, quedando una pequeña vía de contacto con el resto de personas.

Se debe de estar instruido como profesional en este tema para poder ayudar a los pacientes a una comunicación eficaz y poder enseñar a los cuidadores esas técnicas.

Bibliografía

- Aguilar, M.C., Haro, M.C., y Moreno, J. (2006). La comunicación con el enfermo de Alzheimer. Afrontamiento de la enfermedad de Alzheimer. (1ª edición, pp231-242). Graficas La Paz de Torredonjimeno, S.L.
- Archilabo, D. “sin fecha”. Lenguaje y enfermedad de Alzheimer. www.enfermedadalzheimer.cl
- Céspedes, S. (1995). Manifestaciones clínicas de la Enfermedad de Alzheimer. Revista de Neuropsiquiatría, 58, 190-196.
- Cobo, J. C. (2007). Geriatria y Gerontología. Atención integral al anciano. Graficas La Paz de Torredonjimeno, S.L.
- Gallardo, B., Hernández, C. & Moreno, V. “sin fecha”. Lingüística clínica y neuropsicología cognitiva. Actas del Primer Congreso Nacional de Lingüística clínica. Investigación e intervención en patologías del lenguaje. Valencia. Universidad de Valencia.
- Hernández Jaramillo, J. (2010). Demencias: los problemas del lenguaje como hallazgos tempranos. Acta Neurol Colomb: 26, 101-111.
- Sánchez, J.L & Sayago, A.M. (2000). Diagnostico precoz y evolución de la enfermedad de Alzheimer. Revista de Neurología, 30 (2), 121-127.
- Sans, L., & Gázquez, E. (2013). Cuidados al paciente con Alzheimer. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. (1ª edición, pp235-240). Almería: Artes Gráficas Salvador.
- Valles, B. (2013). Una aproximación al estudio de la conversación de la persona con Alzheimer y sus interlocutores sanos. Revista de investigación en logopedia, (2), 96-119.

Perspectiva

La Telesalud y la sociedad actual: retos y oportunidades

Telehealth and the current society: challenges and opportunities

Daniel Catalán-Matamoros^{1,2*}, Antonio López-Villegas³

¹ Departamento de Periodismo y Comunicación Audiovisual, Universidad Carlos III de Madrid

² Grupo de Investigación CTS-451 Ciencias de la Salud, Universidad de Almería

³ Instituto de Medicina Clínica, Universidad de Tromsø, Noruega

Fecha de recepción: 30/10/2016 – Fecha de aceptación: 21/11/2016

Resumen

La telesalud ha experimentado un gran avance en las últimas décadas, motivado por todas las ventajas que ofrece a los sistemas de salud. Los gobiernos nacionales e instituciones internacionales están trabajando en programas y guías para garantizar un desarrollo óptimo y eficaz. La telesalud debe ser entendida como un instrumento, no como un objetivo, que persiga mejorar la atención a los usuarios así como su calidad de vida. En este sentido, este artículo tiene como objetivo principal abordar el área de la telesalud desde una perspectiva social, así como realizar una reflexión sobre los retos y oportunidades actuales. Se presenta el modelo de *telesalud basado en la persona* proponiéndose su utilización para el desarrollo de programas que incluyan estas herramientas. La telesalud aporta numerosas ventajas tales como la sostenibilidad del sistema sanitario, mejora la gestión de la demanda, reducción de las estancias hospitalarias, disminución de repetición de consultas y desplazamientos, mejora la comunicación entre profesionales y accesibilidad a los servicios de salud. Sin embargo, aún hay retos hacia los que dirigir los futuros esfuerzos como permitir una mejor integración de los sistemas de información, mejorar la seguridad y confidencialidad de los datos, así como crear planes de formación y capacitación a profesionales y usuarios.

Palabras clave: Telesalud; Telemedicina; e-Salud; Internet.

Abstract

Telehealth has experienced a great development during the last decades, due to all the advantages that it brings to health systems. National governments and international institutions are working in programs and guidelines aiming to ensure an effective development. Telehealth should be understood as an instrument, not as an objective, aiming to improve health services and quality of life. With these regards, the main objective of this article is to present the telehealth field from a social perspective, and reflect about the current challenges and opportunities. The model *person-centred telehealth* is discussed and its use is suggested in future telehealth care services. Telehealth provides many advantages to health systems by increasing the system sustainability, improving the demand management, reducing hospital stays, decreasing the number of health consultations and travels, improving communication among clinicians and users' access to healthcare services. However, there are still some challenges that need to be addressed by allowing better integration of the information systems, improving data security and confidentiality, as well as creating training programs for both clinicians and users.

keywords: Telehealth; Telemedicine; eHealth; Internet.

*Correspondencia: dacatala@hum.uc3m.es

Introducción

Aunque el concepto de telesalud puede parecer muy reciente y relacionado con la globalización de las comunicaciones y la ubicuidad de Internet, existen antecedentes de diagnósticos a distancia desde casi la invención del telégrafo. De hecho los primeros datos sobre telesalud se pueden encontrar en 1900 cuando se desarrollaron equipos para transmitir radiografías a través del telégrafo. Luego, en la década de los 50 durante las primeras misiones espaciales, a través de telemetría fisiológica se realizaron envío de datos, monitoreo y regulación de parámetros fisiológicos de dos astronautas en órbita. En los mismos años, también se lograba transmitir electrocardiogramas desde barcos por lo que ya contamos con, al menos, más de medio siglo de desarrollo del área de la telesalud (Jorge Fernández & Mérida Hernández, 2010). En la actualidad, el avance de las tecnologías en el campo del intercambio de información ha permitido un desarrollo vertiginoso de la telesalud y prueba de ello es que en la actualidad se cuenta con equipamiento y experiencias satisfactorias de diagnóstico remoto en prácticamente todos los servicios de salud. Y es que las perspectivas de crecimiento de la telesalud son ilimitadas y van de la mano con el desarrollo de las telecomunicaciones e informática.

El término de telesalud proviene del griego $\tau\epsilon\lambda\epsilon$ (tele) que significa 'distancia', al que se le añade salud para abarcar los servicios de salud realizados en la distancia. En este ámbito, se puede encontrar multitud de términos que, en ocasiones, son usados indistintamente para referirse a lo mismo: telemedicina, e-Salud, salud 2.0, salud ubicua, salud personal, salud conectada, TICS en salud, salud digital, msalud, y todas sus traducciones anglosajonas. Es cierto que los términos e-Salud o salud 2.0 son usados para abordar de manera más amplia cualquier forma de atención sanitaria que usa Internet y otros instrumentos propios de la nueva era digital, mientras que telesalud o telemedicina se centran más específicamente en el uso de las TICs para proporcionar servicios de salud a distancia mediante las siguientes aplicaciones (González Fraga & Herrera Rodríguez, 2007):

- Telediagnóstico: envío remoto de datos, señales e imágenes, con fines diagnósticos.
- Telemonitoreo: monitoreo remoto de parámetros vitales, para proporcionar servicios automáticos o semiautomáticos de vigilancia o alarma.
- Teleterapia: control de equipos a distancia (Ej: hemodializadores).
- Teledidáctica: aplicación de las redes Telemáticas en la Educación en Salud.
- Telefonía Social: aplicación de los modernos recursos de telefonía convencional a la asistencia dinámica, telecomunicación para personas limitadas como sordos, ciegos y mudos, apoyo a la medicina preventiva y telesocorro.

La administración pública, consciente de que la telesalud puede ayudar a organizar servicios de salud de buena calidad, en menor tiempo y a menor coste, está desarrollando acciones para potenciar y garantizar un correcto desarrollo. De esta manera, en España tanto las Comunidades Autónomas como el Gobierno Central están creando estructuras como, por ejemplo, la “Unidad de Investigación en Telemedicina y eSalud”, creada por el Gobierno de España dentro del Instituto de Salud Carlos III con el objetivo de promover y desarrollar actividades de investigación y desarrollo e innovación en el campo de las tecnologías de la información y las comunicaciones aplicadas a la salud. A nivel internacional, la Comisión Europea se encuentra financiando multitud de proyectos a través de convocatorias centradas en telesalud o eSalud. Desde una perspectiva más global, las Naciones Unidas a través de la OMS o la Unión Internacional de Telecomunicaciones (ITU, según sus siglas en inglés) también están coordinando programas de telesalud para capacitar a los gobiernos y promover buenas prácticas entre los Estados miembros.

De esta manera, en los últimos años se puede observar que se ha multiplicado las instituciones que han hecho énfasis en su carácter tecnológico con señas de identidad tales como *hospital sin papeles*, *hospital digital* u *hospital interconectado*. No se puede imaginar la sanidad del futuro sin una presencia creciente de soportes telemáticos. De hecho, las TIC están en el núcleo de las estrategias de salud de los países avanzados y son uno de los tres factores de cambio principales junto con la genómica y el «consumerismo» (movimiento social que busca defender los derechos de los consumidores) (Healthcast, 2010).

Está previsto que la e-Salud mantenga una tasa acumulada de crecimiento anual del 10,2 por ciento, según fuentes consultadas por Redacción Médica (2013). Este imparable aumento del uso de las TICs en salud no son más que un ejemplo de la importancia que tiene la tecnología en la sociedad actual. En cuanto a la inversión mundial de la eSalud por aplicaciones, la historia clínica electrónica (registro electrónico de datos médicos y sanitarios) encabeza el listado con el 37,6 por ciento de acuerdo con los indicadores divulgados por Healthcare Dynamics Information System (Hcdis), seguida por los sistemas de registro de pacientes (24,4 por ciento), la ADT (traducción automática de datos, con el 24,1 por ciento) y la CPOE (del inglés, Computerized Physician Order Entry, esto es, programas para regular la prescripción facultativa por medios electrónicos, con el 24 por ciento). La telemedicina queda en este ranking en el decimoquinto puesto con el 15,5 por ciento de la inversión del mercado.

Pero esta gran implantación en los servicios sanitarios no puede ser entendida de otra manera más que como una herramienta para conseguir el fin fundamental de mejorar la asistencia a los usuarios. Por ello, aspectos como la confidencialidad de datos personales, el alfabetismo digital, los resultados clínicos y la satisfacción de los usuarios son aspectos que deben ser considerados en estos servicios para adaptarlos mejor a la sociedad, y considerar las limitaciones impuestas por algunos

determinantes sociales de la salud. Por ello, este artículo tiene como objetivo principal abordar el área de la telesalud desde una perspectiva social, así como realizar una reflexión sobre los retos y oportunidades actuales.

La telesalud basada en la persona

Mucho se ha escrito sobre el enfoque de “servicio sanitario centrados en la persona o paciente”, y cómo las nuevas tecnologías permiten que los servicios de salud sean aplicados en la distancia, lejos del hospital y en el entorno familiar, social y/o laboral de la persona. De hecho, la telesalud ofrece una mayor adaptación y personalización de la atención sanitaria al usuario en comparación con la recibida en un hospital (Kobrinskii, 2014). Sin embargo, todavía no contamos con mucha literatura para confirmar de una manera sólida si la telesalud contribuye al enfoque centrado en la persona ya que para ello, se debería tener en cuenta otros aspectos como la inclusión del usuario en el diseño de los programas, la confidencialidad de los datos, los determinantes sociales en salud y cómo estos afectan a los usuarios, etc. Por ejemplo, el analfabetismo digital aún se encuentra instaurado en algunos grupos de nuestra sociedad. En este sentido, un estudio (Gambling & Long, 2010) sobre el uso de telesalud por personas con diabetes reflejó que los profesionales de la salud deben ser flexibles y reconocer que los usuarios poseen diferentes niveles de conocimientos, habilidades y adaptación psicológica a las tecnologías. Por ello, es importante mantener la atención al usuario durante todo el proceso, desarrollar un seguimiento personalizado y situarse de una manera cercana al usuario para garantizar un uso eficaz del servicio de telesalud.

Realizando una adaptación a la telesalud del modelo planteado por Bartz (2013), en la tabla 1 se plantea una propuesta para desarrollar “servicios de telesalud basados en la persona”. El modelo creado y aplicado a la Telesalud (tabla 1) propone una serie de aspectos que deben ser considerados para desarrollar un programa asistencial de telesalud bajo el enfoque basado en la persona. El modelo propuesto se articula alrededor de los tres principios éticos propuestos por la Declaración de Helsinki y la UNESCO para las intervenciones en salud: *respeto*, *beneficiencia* y *justicia* (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005; Declaración de Helsinki, 2008; Morris, 2013).

En relación al principio de *respeto*, se debe entender que todos los colectivos implicados han de formar parte del diseño y toma de decisiones en la creación de programas de telesalud. En este sentido, los usuarios deben ser invitados a participar en las comisiones o grupos de trabajo encargados del diseño de intervenciones. Por otro lado, se debe garantizar que los usuarios puedan libremente decidir sobre los objetivos a perseguir así como las actuaciones a seguir para su consecución. En cuanto al principio de *beneficiencia*, se debe mejorar la calidad de vida y diseñar intervenciones que persigan mejorarla, así como escuchar los temores y miedos de los usuarios, así como incluir a sus familias o cuidadores en el diálogo y toma de decisiones. En relación al principio de *justicia*, la telesalud debe mantener los mismos criterios de calidad y ser accesible por todos los

grupos de la población, teniendo en cuenta las desigualdades en salud así como los determinantes sociales que pueden afectar al uso de esta modalidad de atención sanitaria.

Respeto	Beneficencia	Justicia
Uso del término “persona” en lugar de “paciente” o “cliente”	Mejorar la calidad de vida y diseñar intervenciones que persigan mejorarla	Invitar a toda la población a que participe, por ejemplo la comunidad
Invitar e incluir a los usuarios en el diseño de los servicios de telesalud	Evaluar y, si es necesario, recudir los temores de los usuarios	Extender el servicio a todos los usuarios potenciales
Permitir que los usuarios se puedan decidir sus propios objetivos y actuaciones a seguir	Incluir a las familias y/o cuidadores en el diálogo y toma de decisiones con los usuarios	Tener en cuenta las desigualdades y los determinantes sociales en salud
Realizar una comunicación bidireccional y basada en el respeto y educación	Ofrecer información a los usuarios antes, durante y después de la intervención	Mantener los mismos criterios de calidad en todos los grupos de usuarios

Tabla 1. Modelo de “servicios de telesalud basados en la persona”.

Fuente: elaboración propia mediante adaptación de Bartz (2013).

La telesalud centrada en la persona debe también plantear las contraindicaciones de la herramienta. Es decir, no parece sensato utilizarla en las consultas dirigidas a comunicar malas noticias, o que tienen un alto contenido emocional. Compartir resultados de pruebas complementarias que son confusos tampoco es recomendable. Además, para su aplicación, el paciente tendrá que aceptarla, es decir, este modelo de intercambio de información no tiene que suponerle ninguna incomodidad. Es necesario, además, controlar el proceso de puesta en marcha; sin embargo, a la hora de la aplicación hemos de tener claro que le debemos explicar al paciente todos los aspectos relativos a la tecnología que puedan ser de su interés: funcionamiento, ventajas, inconvenientes, aplicaciones y contraindicaciones y, por supuesto, la localización del servicio técnico (Vergeles-Blanca, 2001). Además, la telesalud debe ser comparada con otras alternativas asistenciales por ejemplo mediante un análisis de costes y beneficios para determinar si la telesalud resulta ser la mejor opción terapéutica para la persona.

¿Qué oportunidades ofrece la telesalud a la sociedad?

Los servicios de salud que incluyen herramientas basadas en telesalud presentan muchas ventajas como la optimización de recursos asistenciales, mejora en la gestión de la demanda, reducción de las

estancias hospitalarias, disminución de la repetición de actos o consultas, disminución de los desplazamientos, mejor comunicación entre profesionales y mejor accesibilidad de los pacientes.

Un aspecto relevante es que la telesalud representa una herramienta que ayuda a mejorar la gestión de los servicios de salud. La gestión sanitaria tiene como objetivo mejorar la salud de la población mediante la prestación de atención sanitaria de alta calidad, accesible y económicamente sostenible (OMS, 2011). En este sentido, alcanzar este objetivo es cada vez más difícil teniendo en cuenta el alto gasto en salud, el envejecimiento de la población, el cambio en los hábitos de vida y las desigualdades sociales debido a la dispersión geográfica de sus habitantes. Con el desarrollo de las TICs en salud, existen cada vez más herramientas que permiten proporcionar mejores servicios a igual o menor coste y proporcionando igual o mejores resultados clínicos (Donato & Prince, 2013; Lopez-Villegas et al., 2016). De esta manera la telesalud se posiciona como una estrategia efectiva para la sostenibilidad de los sistemas de salud.

Como bien es sabido, la telesalud ha llegado para quedarse, su crecimiento se mantiene año tras año, y esto es debido, en gran parte, a todas las ventajas que estos instrumentos aportan a los usuarios. Los estudios se centran fundamentalmente en presentar la telesalud como un instrumento dirigido a disminuir costes de los servicios de salud, descargar los centros de largas colas de espera y liberar a los usuarios del riesgo de contraer alguna infección nosocomial durante su visita al hospital. Pero además, la sociedad, inmersa en la era digital, demanda más y más que los servicios de salud sean ofrecidos a distancia, ya que estos ofrecen una mayor comodidad y ahorro de tiempo no solo al usuario sino también a sus familiares o cuidadores con el consiguiente ahorro de recursos y, como ya se mencionó en la introducción, con resultados clínicos iguales o mejores si se compara la telesalud con la atención en el hospital.

La telesalud también permite la convergencia hacia sistemas holísticos interoperables. Es decir, la tecnología hace posible la conexión y la comunicación entre sistemas de información permitiendo una mejor adaptación de la intervención al usuario, por ejemplo, mediante los equipos de monitorización remota que con diferentes tipos de sensores pueden obtener gran cantidad de información y proporcionar una intervención adaptada a las necesidades del usuario. Esta interoperabilidad también permite que la historia clínica pueda estar conectada a diversas fuentes y que pueda recoger toda la información necesaria para permitir una mejor toma de decisiones. Además, usuarios mejor informados son usuarios más satisfechos (Seclén-Palacin & Darras, 2005; Díaz-Saez, 2011), uno de los objetivos principales de todo servicio de salud.

¿Qué retos plantea la telesalud en la sociedad?

En 2001, se publicó el Marco de Desarrollo de la e-Salud en España (Monteagudo Peña, 2001) en el que se presentaba los siguientes temas principales de fondo relacionados con el desarrollo de la e-Salud en España:

- a) Alineación con los planes estratégicos y de desarrollo de los distintos sistemas de salud.
- b) Aceptabilidad de los profesionales.
- c) Calidad de los contenidos en la red.
- d) Seguridad de datos y confidencialidad.
- e) Marco legal y administrativo.
- f) La financiación. Modelos de negocio sostenible.
- g) Acceso a Internet.
- h) Aspectos tecnológicos.

En dicho documento hubo un consenso en el que había una clara percepción de estar inmersos en una revolución que iba a afectar al sector sanitario como al resto de los sectores pero si cabe a éste en mayor medida dada la especial sensibilidad social y económica. Después de 15 años, se puede confirmar que la revolución tuvo lugar y que, en la actualidad, ha pasado a ser una realidad más de los servicios sanitarios españoles. También se puede observar como los temas propuestos por Monteagudo Peña (2001) pueden ser considerados retos actuales del uso de las TICs en salud.

En relación al tema principal sobre la alineación con los planes estratégicos y de desarrollo de los distintos sistemas de salud, sigue siendo uno de los retos en e-Salud. Según Hernández Salvador, investigador de la Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud del Instituto de Salud Carlos III, se vislumbra una perspectiva de evolución hacia sistemas de gran complejidad, tanto interna como en su relación con los sistemas del propio ámbito sanitario (historia clínica electrónica, receta electrónica, cita previa, segunda opinión, teleconsulta, etc.) y con otros sistemas externos como son servicios sociales, educación, industria, telecomunicaciones, alimentación, urbanismo, o información sobre clima a nivel global (Instituto de Salud Carlos III, 2014). En este sentido, se hace necesario que se potencie la investigación en esta área para garantizar una correcta integración de sistemas y que ofrezcan las suficientes garantías de confidencialidad y operatividad a los usuarios, teniendo presente que el intercambio de información es un aspecto crucial en telesalud. Para avanzar en ello, se ha creado el Comité Europeo de Normalización que, mediante representantes de los países de la Unión Europea, está armonizando los sistemas y creando guías para conseguir, entre otros, que los nuevos programas de información sanitaria se diseñen con una arquitectura común.

La aceptabilidad por los profesionales también constituye un reto actual. Los profesionales necesitan planes de formación y capacitación para el uso de las nuevas tecnologías de los servicios sanitarios para garantizar una correcta aplicación de las mismas. Por otra parte, también se hace relevante la creación de guías sobre cómo introducir datos en los sistemas de información sanitaria debido a que en ocasiones multitud de profesionales introducen datos con diferentes criterios y enfoques, haciendo

difícil la comprensión por otros profesionales o la comparación con otros datos. Por ejemplo, en una historia clínica electrónica, los niveles de calidad en la redacción de los profesionales puede variar cuando no se establecen criterios estándar, especialmente cuando se permite escritura libre (Kapoor, 2014).

La seguridad de los datos y la confidencialidad representan otro reto importante en telesalud. Su desarrollo debe estar vinculado estrechamente al uso de legislación nacional e internacional, debido a que el desarrollo de la tecnología en salud, en su aplicación, puede conllevar a la vulnerabilidad de los principios bioéticos, sobre todo, los de justicia y de beneficencia anteriormente descritos. En este sentido, el profesional de la salud que utiliza estos dispositivos tiene la obligación de asegurar que se hayan aplicado todas las normas de medidas de seguridad establecidas para proteger la confidencialidad del paciente (Asociación Médica Mundial, 1999). Sin embargo, aún sigue siendo un aspecto que requiere un mayor análisis debido a que, en ocasiones, la información no cumple los criterios de seguridad y confidencialidad necesarios por la complejidad de las nuevas tecnologías y su integración en otros sistemas.

Finalmente, desde el punto de vista social, no se puede obviar que existen grupos en la sociedad con poco o nulo acceso a la tecnología y por lo tanto, se debe garantizar la accesibilidad de la telesalud también a estos grupos. Por ejemplo, quienes viven en lugares de difícil acceso geográfico a una atención de salud de calidad suelen pertenecer a los sectores con menores ingresos y con menor dotación de infraestructura de comunicaciones (Meza Bolaños, 2010). Finalmente, algunos de los conceptos manejados en los ambientes tecnológicos no son aceptados por toda la población de forma sencilla. Por ejemplo (Ramos et al., 2009):

- La gente no acepta todo lo que sea tecnológicamente posible y esté disponible.
- La población necesita ciertas capacidades y habilidades para adquirir y utilizar las tecnologías: dinero, tiempo, habilidades, aptitudes, lenguaje, etc., que no están homogéneamente distribuidas entre la población.
- La gente puede hacer uso de tecnologías de forma muy diferente a los usos previstos por los proveedores (Internet, SMS...). Nuevos usos de las TIC que emergen como interacción de usuarios y productores.
- La demanda de los usuarios sólo se cubre si el precio es atractivo.
- No existe el producto típico o de uso normal, sino una diversidad de usos y usuarios. Hay diferencia entre propietarios, usuarios y familiarizados con las TIC. Las personas tienen tecnología, pero pueden no utilizarla, o usar tecnologías pero pueden no tener confianza en ella.

Conclusiones y reflexiones finales

Mucho es el avance que se ha experimentado en telesalud durante las últimas dos décadas. La sociedad ha experimentado una completa inmersión en la era digital, lo que ha llevado que la telesalud se considere un instrumento estándar en muchos servicios de salud en la actualidad. Algunos estudios muestran que la telesalud mejora la satisfacción de los usuarios, permite la personalización de la atención sanitaria y reduce tanto costes formales como informales soportados por los usuarios y su entorno (López-Villegas & Catalán Matamoros, 2015). Sin embargo, aún hay retos en los que dirigir los futuros esfuerzos como permitir una mejor integración de los sistemas de información, creación de planes de formación y capacitación a profesionales y usuarios, así como mejoras en la seguridad y confidencialidad de los datos. Finalmente, se sugiere el desarrollo de *programas de telesalud basados en personas* en el que se considere un instrumento para mejorar la calidad de vida de los usuarios. Estos retos merecen ser estudiados en profundidad por grupos de investigación y tenidos en cuenta por las diferentes administraciones públicas en el diseño y puesta en marcha de nuevos servicios de salud que incluyan la telesalud.

Bibliografía

- Asociación Médica Mundial. (1999). Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre las responsabilidades y normas éticas en la utilización de la Telemedicina. Descargado el 2 de septiembre de 2016 de: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/20archives/a7/>
- Díaz-Sáez, J., Catalán-Matamoros, J., Fernández-Martínez, M.M., Granados-Gámez, G. (2011). La comunicación y la satisfacción de las primíparas en un servicio público de salud. *Gaceta Sanitaria*, 25, 483 - 489.
- Donato, B. & Prince, A. (2013). La Historia Clínica Electrónica centrada en el paciente como componente fundamental para la gestión de un Sistema de Información de Salud. (Tesis de Máster). Buenos Aires, Universidad de San Andrés.
- Healthcast. (2010). Smaller World Bigger Expectations. Descargado el 1 de septiembre de 2016 de: [https://kc3.pwc.es/local/es/kc3/publicaciones.nsf/V1/B29FEC7D11678988C12577DE0034A6A5/\\$FILE/Informe%20Healthcast.pdf](https://kc3.pwc.es/local/es/kc3/publicaciones.nsf/V1/B29FEC7D11678988C12577DE0034A6A5/$FILE/Informe%20Healthcast.pdf)
- Instituto de Salud Carlos III. (2014). Expertos analizarán las nuevas tendencias en e-salud. [Nota de Prensa]. Descargado el 2 de septiembre de 2016 de: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-comunicacion/fd-noticias/5JunUIMPTelemedicina.pdf>
- Jorge Fernández, Miriam, & Mérida Hernández, Rosa. (2010). Telemedicina: futuro o presente. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 9 (1). Descargado el 05 de julio de 2016 de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2010000100017&lng=es&tlng=es

- Kapoor, S. (2014). Electronic health records: critique and solutions. Master Essay, University of Pittsburgh.
- Kobriniskii, B.A. (2014). E-Health and Telemedicine: Current State and Future Steps. *E-Health Telecommunication Systems and Networks*, 3, 50-56.
- López-Villegas, A. & Catalán-Matamoros, D. (2015). Salud 2.0: la sostenibilidad de los servicios de cardiología a través de la comunicación remota, en Carmen Peñafiel y José Luis Terrón (Coordinadores): *Estudios de comunicación y salud: innovaciones e información científica para el progreso social. Cuadernos Artesanos de Comunicación*, 84. La Laguna (Tenerife): Latina.
- López-Villegas, A., Catalán-Matamoros, D., Martín-Saborido, C., Villegas-Tripiana, I., Robles-Musso, E. (2016). Revisión sistemática de evaluaciones económicas de los sistemas de telemonitorización en los marcapasos. *Rev Esp Cardiol*, 69, 125-33
- Mario Joaquín González Fraga y Olga Nicolasa Herrera Rodríguez. (2007). Bioética y nuevas tecnologías: Telemedicina. *Rev Cubana Enfermer*, 23, 1.
- Mauro, A. (2008) Patient-Centered E-Health Design. En: Wilson, E.V., Ed., *Patient-Centered E-Health*, IGI Global, Hershey, 10-25.
- Meza Bolaños, D. (2010). Telemedicina en el Ecuador: Un mundo de desafíos y oportunidades. *La Granja*, 12, 32-35.
- Morris K. (2013). Revising the declaration of Helsinki. *Lancet*, 381, 1889-1890.
- Ramos, V., García, J., Moreno, O., del Pozo, A., Carranza, N. & Blanco, P. (2009). Investigación en tecnologías de inteligencia ambiental para la salud del futuro. Madrid, Instituto de Salud Carlos III. Descargado el 2 de septiembre de 2016 de <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=14/09/2012-4e59449d32>
- Redacción Médica. (2013). El mercado mundial de e-Health moverá 162,2 billones de dólares en 2015. Descargado el 06 de julio de 2016, de <http://www.redaccionmedica.com/secciones/tecnologia/el-mercado-mundial-de-e-health-movera-126-billones-en-2015-5777>
- Seclén-Palacin, J., Darras, C. (2000). Satisfacción de usuarios de los servicios de salud: factores sociodemográficos y de accesibilidad asociados. *An Fac Med*, 66, 127-141.
- Tina Gambling & Andrew F. Long. (2010). The realisation of patient-centred care during a 3-year proactive telephone counselling self-care intervention for diabetes *Patient Education and Counseling*, 80 (2), 219–226.
- Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. (2005). Descargado el 3 de septiembre de 2016 de: http://portal.unesco.org/en/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Vergeles Blanca, J.M. (2001). Telemedicina: algo más que medicina a distancia. *Atención Primaria*, 27, 1 -2.
- WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. (2008). Descargado el 18 de septiembre de: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>