

Revista Española de Comunicación en Salud

Año 2022, v. 13, n. 2, p. 121-271

ISSN 2444-6513 (versión impresa)
ISSN 1989-9882 (versión electrónica)
Depósito Legal: M-29853-2015

Editada por:



Editor-Jefe

Dr. Daniel Catalán Matamoros, Departamento de Comunicación, Universidad Carlos III de Madrid, España

Editores asociados

Dr. César Leal Costa, Universidad Católica de Murcia, España
Dr. Antonio López Villegas, Hospital Poniente de Almería, España
Dra. Andrea Langbecker, Universidad Federal de Bahía, Brasil
Dr. José Borja Arjona Martín, Universidad de Granada, España
Dr. Rubén Mirón González, Universidad de Alcalá, España
D^a. Rosana Russo, Experta en Comunicación en Salud, Argentina
Dra. Elva Martín Batista, Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, España

Asistente Editorial

Dra. Natalia Martínez Medina, Universidad de La Sabana, Colombia

Comité editorial

Dr. Miguel Muñoz-Cruzado y Barba, Universidad de Málaga, España
Dr. Carlos Elías Pérez, Universidad Carlos III de Madrid, España
Dra. Patricia Rocamora Pérez, Universidad de Almería, España
Dra. María Teresa Icart Isern, Universidad de Barcelona, España
Dr. Carlos Javier vander Hofstadt Román, Universidad Miguel Hernández, España
Dra. Rosario Gómez Sánchez, Universidad Católica de Murcia, España
Dra. Anna Sendra Toset, University of Ottawa, Canadá

Comité Científico

Dr. José Luis Blanco Terrón, InCom-UAB, España
Dr. Carlos Cachán-Alcolea, Universidad Nebrija, España
Dr. José Cerdán, Århus University Hospital, Dinamarca
Dr. Luís Manuel Cibanal Juan, Universidad de Alicante, España
Dr. Antonio Python Cyrino, Universidade Estadual Paulista, Brasil
Dr. Jesús Díaz-Campo, Universidad Internacional de la Rioja, España
Dra. Gea Ducci, Università di Urbino Carlo Bo, Italia
Dra. Petya Eckler, University of Strathclyde, Reino Unido
Dr. Edgardo Escobar, ITMS-Telemedicina, Chile
Dr. Javier Galán Gamero, Universidad Carlos III de Madrid, España
Dr. Sergio Godoy Etcheverry, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile
Dra. Cristina González Díaz, Universidad de Alicante, España, España
Dr. Santiago Graiño Knobel, Universidad Carlos III de Madrid, España
Dra. Liliana Gutiérrez-Coba, Universidad de La Sabana, Colombia
Dra. Melva Herrera-Godina, Universidad de Guadalajara, México
Dr. Jeong-Nam Kim, University of Oklahoma, Estados Unidos
Dr. Knut Tore Lappegård, Universidad de Tromsø, Noruega
Dra. Remedios López Liria, Universidad de Almería, España
Dr. Alessandro Lovari, Università di Cagliari, Italia
Dr. Carlos Macía Barber, Universidad Carlos III de Madrid, España
Dra. María de Fátima Martins, Universidade do Minho, Portugal
Dra. M^a Carmen Neipp López, Universidad Miguel Hernández, España
Dra. Carmen Peñafiel Saiz, Universidad del País Vasco, España
Dr. Pedro Ramos Contreras, Universidad Autónoma de Nuevo León, México
Dra. Doreen Reifegerste, Universität Erfurt, Alemania
Dra. Patricia Rocamora Pérez, Universidad de Almería, España
Dra. Carmen Roperó Padilla, Universitat Jaume I, España
Dr. Peter Schulz, University of Lugano, Suiza

Indexación en bases de datos

La revista RECS se encuentra indexada en las siguientes bases de datos:

- En la base de datos Emerging Sources Citation Index (ESCI), incluida en la plataforma Web of Science.
- En la base de datos ISOC y en las herramientas de análisis DICE (Difusión y Calidad Editorial de las Revistas Españolas de Humanidades y Ciencias Sociales y Jurídicas) producidas por el CSIC.
- En las bases de datos ERIH Plus, CIRC y MIAR (Matriz de Información para el Análisis de Revistas).
- En la plataforma REDIB (Red Iberoamericana de Innovación y Conocimiento Científico).
- Incorporada a CUIDEN® es una Base de Datos Bibliográfica de la Fundación Index.
- Incluida en el catálogo LATINDEX. - Referenciada en Dialnet (Universidad de La Rioja).
- Indizada en Academic Search Premier (EBSCO).
- Indizada en DOAJ (Directory of Open Access Journals).

La revista RECS ha obtenido el certificado de revista excelente y el Sello de calidad FECYT en 2021.

Nota de copyright

Los textos publicados en esta revista están – si no se indica lo contrario – bajo una licencia Reconocimiento - Sin obras derivadas 3.0 España de Creative Commons. Puede copiarlos, distribuirlos y comunicarlos públicamente siempre que cite su autor y la revista y la institución que los publica y no haga con ellos obras derivadas. La licencia completa se puede consultar en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/3.0/es/deed.es>

Los derechos de autor pertenecen al autor de la obra por el mero hecho de su creación:

- Los derechos de contenido moral son irrenunciables e inalienables.
- Los derechos de contenido económico, o derechos de explotación, pueden ser cedidos a terceros como ocurre con los trabajos publicados, en los que el autor cede parte o la totalidad de estos derechos a la editorial.

El autor puede autoarchivar sus artículos en un repositorio institucional, siempre que se cite su publicación en esta revista.

Declaración de privacidad

Los nombres y direcciones de correo introducidos en esta revista se usarán exclusivamente para los fines declarados por esta revista y no estarán disponibles para ningún otro propósito u otra persona.

Revista Española de Comunicación en Salud, publicación semestral. Revista de acceso abierto y gratuito Suscripciones mediante envío de email a recs@uc3m.es

Contacto:

Prof. Dr. Daniel Catalán Matamoros

Despacho 17.2.23

Universidad Carlos III de Madrid, Calle Madrid 133

28903 Getafe, Madrid España

e-mail: recs@uc3m.es - Web de RECS y envío de artículos: <http://www.uc3m.es/recs>

La experiencia de usuario (UX) como marco conceptual para la evaluación y el diseño de sistemas de comunicación e interacción en el ámbito de la salud

User experience (UX) as a conceptual framework for the evaluation and design of communication and interaction systems in the healthcare field

La “experiencia de usuario” o *user experience* (UX) constituye un interesante marco conceptual y metodológico para la evaluación y el diseño de las formas de interacción entre personas y sistemas de información y comunicación. Actualmente constituye un terreno bien abonado por la investigación empírica y la práctica profesional si bien, en cierta medida, se muestra vaporoso en el terreno conceptual y teórico.

Representa un área de conocimiento e investigación que adquirió especial inercia bien entrados en el nuevo siglo (Hassenzahl y Tractinsky, 2006), pero que ya fue planteada previamente conforme el uso de equipos informáticos se fue incrementando durante la década de los 80.

Su delimitación conceptual más extendida es la establecida por los estudios sobre sistemas de interacción entre personas y sistemas informáticos o *human-computer interaction* (HCI), mediante la cual la

«Experiencia de usuario»: un interesante marco conceptual y metodológico para la evaluación y el diseño de las formas de interacción entre personas y sistemas de información y comunicación

experiencia de usuario no sólo comprenderá los medios técnicos específicos para el uso de un dispositivo (interfaz de usuario), sino también las expectativas de uso, emociones y percepciones del usuario, características del aparato o dispositivo y el contexto temporal y espacial en el que se produce la interacción (Law et al., 2009). Es

decir, se combinan variables relacionadas con el estado interno del usuario (motivación, conocimiento previo, estados de ánimo, curvas de aprendizaje, etc.), las propiedades del producto, servicio o sistema (usabilidad, funcionalidades, entre otras) y las circunstancias establecidas por un marco espacio-temporal determinado (Jang & Mun, 2019). Otros autores destacan de este concepto la naturaleza subjetiva de la relación entre usuario y sistema o aplicación (McCarthy y Wright,

2004). Por tanto, evaluar la experiencia de usuario significa ir más allá del estudio sobre usabilidad (eficiencia en la realización de una tarea concreta) para enfatizar los efectos de la relación entre el usuario y las cualidades de un sistema, la cual no se podría entender debidamente sin considerar el contexto de uso concreto (Calvillo-Gámez, Cairns y Cox, 2015).

Según Law et al. (2009), podríamos distinguir el concepto experiencia de usuario de otros, como experiencia de marca o experiencia de producto, al tener que concurrir necesariamente un interfaz de usuario. La International Organization for Standardization (ISO), dentro del capítulo *Human-centred design for interactive systems*, define la interfaz de usuario como “todos los componentes de un sistema interactivo (software o hardware) que proporciona información y controles al usuario con el fin de realizar tareas específicas con dicho sistema interactivo”¹.

Asimismo, esta organización internacional para el desarrollo de estándares establece su propia definición de experiencia de usuario: “las percepciones y respuestas del usuario que resultan del uso y/o uso anticipado de un sistema, producto o servicio”. Considerando por percepciones y respuestas del usuario las emociones, creencias, preferencias, actitudes y logros que se dan antes, durante y después del uso del sistema. Igualmente, considera que la experiencia de usuario es la consecuencia de una serie de funcionalidades, elementos de asistencia, nivel de rendimiento, capacidad interactiva e, incluso, imagen de marca de un sistema, producto o servicio.

No obstante, la definición proporcionada por la ISO presenta estrecheces importantes según los

¹ ISO 3241-210: 2019, <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-210:ed-2:v1:en> [Consultado el 25 de octubre de 2022].

expertos, quienes prefieren una percepción más amplia que trate de evaluar la posible relación holística entre todos los componentes que producen una experiencia de usuario determinada. Es por esta razón, por la que una amplia parte de la investigación sobre UX trata de determinar ciertos factores de UX que permitan plantear estrategias de diseño con ciertas garantías, dada la naturaleza del concepto (Caddick & Cable, 2011).

Sin embargo, la experiencia de usuario no debería

Los estudios subrayan la necesidad de situar los usuarios-pacientes en el centro de los procesos de diseño y desarrollo de cualquier tecnología de información y comunicación.

analizarse como la consecuencia de una serie de acciones realizadas en un momento puntual y aislado, sino como el fruto de una progresión. Es decir, la UX final será el producto derivado de un acceso y uso más o menos continuado en el tiempo. Es lo que Drouet y Bernhaupt (2016) definen como *Cumulative UX*, en contraposición a

Momentary UX, para estudiar el resultado global de una serie de usos (*Episodic UX*) a partir del primer encuentro con un sistema —teniendo en cuenta las experiencias previas del usuario y sus expectativas— para así analizar cómo lo adopta y adapta a sus intereses y necesidades entre períodos de uso y no uso.

La evaluación de sistemas de información desde la UX ha encontrado acomodo en una buena cantidad de áreas y disciplinas: diseño de periféricos y todo tipo de dispositivos, webs, apps, videojuegos, smartTV, etc. Y, por supuesto, también en servicios o sistemas de comunicación e información para la salud (Song et al., 2021; Sorondo et al., 2016; Shin, Lee y Hwang, 2017; Vargiu et al., 2019; Beth De Hertogh y DeVasto, 2020).

Estos estudios subrayan la necesidad de situar en el centro de los procesos de diseño y desarrollo de cualquier tecnología de información y comunicación a los usuarios-pacientes. Estudios que ofrecen evidencias claras de los beneficios de esta perspectiva tanto a niveles de información y formación, como de prevención en salud. Asimismo, los profesionales de la salud se ven beneficiados por fórmulas no sólo más eficientes para la gestión de la información, sino también para la mejora de la comunicación con sus pacientes.

La UX hace más acuciante si cabe la necesidad de emplear un enfoque multidisciplinar en el análisis,

valoración y diseño de los productos o servicios interactivos, en pos de perspectivas más humanas y holísticas; considerando los desafíos teóricos y metodológicos que orbitan su naturaleza y que constituyen su principal reto. No obstante, podemos afirmar que existe una definición suficientemente bien delimitada que ha permitido la elaboración y validación de métodos tanto cuantitativos, como cualitativos -complementarios en muchos casos-, ofreciendo información válida y de interés sobre la UX de un sistema determinado.

Lo principal de este enfoque es que sitúa en el centro al usuario, quizá en términos que puedan parecer excesivamente trascendentales pero que responden en realidad a una necesidad: hacer de la tecnología algo más orgánico, más humano.

Referencias bibliográficas

- Beth De Hertogh, L., & DeVasto, D. (2020). *User experience as participatory health communication pedagogy*. In Proceedings of the 38th ACM International Conference on Design of Communication (pp. 1-4).
- Caddick, R., & Cable, S. (2011). *Communicating the user experience: A practical guide for creating useful UX documentation*. John Wiley & Sons.
- Calvillo-Gámez, E. H., Cairns, P. y Cox, A. L. (2015). En Bernhaupt, R. (Ed.). *Game user experience evaluation*. Springer.
- Drouet, D., & Bernhaupt, R. (2016). User experience evaluation methods: lessons learned from an interactive TV case-study. In *Human-centered and error-resilient systems development* (pp. 351-358). Springer, Cham.
- Hassenzahl, M. y Tractinsky, N. (2006). User experience – a research agenda. *Behaviour & Information Technology*, 25 (2), 91–97.
- Jang, J., & Mun, Y. Y. (2019). Determining and validating smart TV UX factors: A multiple-study approach. *International Journal of Human-Computer Studies*, 130.
- Law, E. L. C., Roto, V., Hassenzahl, M., Vermeeren, A. P., & Kort, J. (2009). *Understanding, scoping and defining user experience: a survey approach*. En Proceedings of

the SIGCHI conference on human factors in computing systems (pp. 719-728).

McCarthy, J. & Wright, P. (2004). *Technology as experience*. MIT Press, Cambridge.

Shin, D. H., Lee, S., & Hwang, Y. (2017). How do credibility and utility play in the user experience of health informatics services?. *Computers in Human Behavior*, 67.

Song, S., Zhao, Y. C., Yao, X., Ba, Z., & Zhu, Q. (2021). Short video apps as a health information source: an investigation of affordances, user experience and users' intention to continue the use of TikTok. *Internet Research*, 31(6).

Sorondo, B., Allen, A., Bayleran, J., Doore, S., Fathima, S., Sabbagh, I., & Newcomb, L. (2016). Using a patient portal to transmit patient reported health information into the electronic record: workflow implications and user experience. *eGEMs*, 4(3).

José Borja Arjona Martín

Departamento de Información y Comunicación, Universidad de Granada, España.

 jbarjona@ugr.es

Evaluación del conocimiento sobre terapias de última generación en la ciudadanía de habla española

Evaluation of the knowledge about next-generation therapies among the Spanish-speaking population

Estibaliz Urarte^a, Joana Claverol^a, Begonya Nafria^a

^a Patient Engagement in Research Area, Institut de Recerca Sant Joan de Déu, España

Resumen

Introducción: Actualmente existe un gran desconocimiento sobre las terapias innovadoras, lo cual genera desconfianza y puede limitar la participación de los pacientes en investigación. **Objetivos:** Analizar el nivel de conocimiento de la ciudadanía en materia de terapias innovadoras. **Metodología:** El análisis se realizó a través de una encuesta en línea de 30 preguntas. **Resultados:** La encuesta fue completada por 518 personas y se detectaron varios temas a reforzar, entre los que destacaron: enfermedades a las que se dirigen estas terapias, efectos secundarios o conceptos como “vector” o “mutación”. Los encuestados señalaron como formatos preferidos conferencias impartidas por profesionales, vídeos e infografías. Internet fue la fuente de información preferente, concretamente los medios científicos especializados y las páginas web de instituciones oficiales. **Conclusión:** Se propone una campaña educativa compuesta por una serie de charlas en formato semipresencial impartidas por expertos con formación en comunicación. También se recomienda el co-diseño de una colección de materiales y su difusión a través de páginas web, redes sociales o medios especializados.

Palabras clave: terapia celular; educación; terapia génica; conocimiento; terapias de última generación.

Abstract

Introduction: When it comes to innovative treatments, there is an imperative need to clarify misconceptions and strengthen basic notions in order to enhance patient participation in research. **Objectives:** To analyse the level of knowledge of the general population regarding genetic and cell therapies. **Methodology:** The study was performed through an online survey. **Results:** The survey was completed by 518 people and several gaps were detected, such as target diseases for these treatments, side effects or concepts like ‘vectors’ or ‘mutations’. The respondents highlighted as most appropriate formats conferences given by a professional in the field, videos or infographics. The Internet was the preferred source of information, particularly specialized science media and websites of official institutions. **Conclusion:** We propose an educational campaign comprising of a series of talks in a blended format, led by experts with both a science and communication background. We also recommend the co-design of a collection of materials disseminated through institutional websites, social networks or science-specialized media.

Keywords: cell therapy; education; gene therapy; knowledge; next-generation therapies.

Introducción

Se calcula que en el mundo hay más de 300 millones de personas afectadas por enfermedades raras, siendo la mitad de ellas niños y adolescentes (Baldovino, Taruscio, & Roccatello, 2016). Más del 30% de estos menores no llegan a cumplir los 5 años (Bick, Jones, Taylor, Taft, & Belmont, 2019), y actualmente los tratamientos experimentales representan la única opción terapéutica en muchas patologías pediátricas. Desde los centros de investigación se considera clave educar a pacientes, familias, y en general a la sociedad, sobre dichas terapias, con el fin de facilitar la toma de decisiones ante el escenario de un ensayo clínico o el acceso a un tratamiento de estas características.

Proporcionar información sobre salud y ciencia, tanto a nivel de prevención como de tratamientos, es clave para empoderar a la sociedad y más específicamente a pacientes y cuidadores (Stewart, 1995; Zhang, Weizhen, Liu, & Wang, 2019; Świątoniowska-Lonc, Sławuta, Dudek, Jankowska, & Jankowska-Polańska, 2020; Motoki, Saito, & Takano, 2021). La terapia génica y la terapia celular, por su componente innovador y complejidad, son temáticas sobre las cuales es preciso educar dada la limitación de materiales informativos disponibles y la desconfianza que aún generan entre ciertos sectores de la población (Gottweis, 2002; Delhove, Osenk, Prichard, & Donelley, 2020; Rodríguez-González, 2021).

El Institut de Recerca Sant Joan de Déu es un centro de referencia en pediatría en el estudio de tratamientos innovadores, muchos de ellos destinados a tratar patologías de origen genético y poco frecuente. La institución se dispuso a analizar el nivel de conocimiento de la ciudadanía en materia de terapias innovadoras, con el objetivo de identificar necesidades que se puedan responder mediante el diseño materiales educativos.

Metodología

Se elaboró una [encuesta](#) compuesta por 30 preguntas cerradas de diversas tipologías: de respuesta única (Verdadero/Falso, Sí/No/No lo sé), de opción múltiple, o de escala de puntuación. El cuestionario fue diseñado por un grupo de personas expertas en terapias innovadoras y se revisó tanto por los autores como por un equipo de expertos con el fin de asegurar que las preguntas estaban alineadas con la información que se pretendía obtener.

La encuesta fue elaborada empleando la aplicación web Google Forms, redactada en castellano y difundida a través de diversos canales. Se publicaron artículos en páginas web de la institución (Institut de Recerca Sant Joan de Déu, 2020a) o de proyectos liderados por la misma,

como Share4Rare (Urarte, 2020), y se difundió asimismo a través de sus perfiles de redes sociales (Institut de Recerca Sant Joan de Déu, 2020b; Share4Rare, 2020) y la lista de distribución de la Asociación Catalana de Comunicación Científica, entre otros canales.

El cuestionario se dividía en 4 secciones: datos sociodemográficos, conocimientos sobre terapia celular; conocimientos sobre terapia génica, y canales y formatos a través de los cuales se accede a la información sobre estas temáticas.

Los datos se recogieron durante 14 meses (entre marzo de 2020 y mayo de 2021) y para cada pregunta se analizaron las medias de los porcentajes de respuesta.

La población diana eran personas hispanohablantes sin relación profesional con el ámbito científico, es decir, población general, y también incluía pacientes y familiares de pacientes.

Resultados

En total se obtuvieron 518 respuestas de personas con una edad media de 38,8 años. La primera parte de la encuesta, en la que se recogían datos sociodemográficos de las personas participantes, hacía referencia a la edad, el nivel de estudios y el país de residencia, así como a una posible relación con una enfermedad o con alguna persona afectada por una patología.

Datos sociodemográficos

El 61% de las personas que participaron en el estudio tenía estudios universitarios, posgrado o doctorado (Tabla 1). El 33% no poseía estudios superiores y el 6% había realizado ciclos formativos de grado medio o superior. El 94,4% de las personas que participaron en la encuesta indicó España como país de residencia (Tabla 1). Un pequeño porcentaje, el 4,1%, procedía de países de Latinoamérica (Argentina, Colombia y Chile) y un 1,2% de países de la Unión Europea. La mitad de las personas encuestadas (51%) no tenía ningún tipo de relación con el ámbito sanitario, mientras que el 32% eran familiares de pacientes o cuidadores, el 12% eran pacientes y el 3% tenían una relación de amistad con un paciente. Un pequeño porcentaje de las personas encuestadas, el 1%, trabajaba en el ámbito científico-sanitario (medicina, enfermería, investigación, farmacia) y un 1% trabajaba en ámbitos como la educación o la psicología (Tabla 1).

Al analizar las respuestas de aquellas personas que sí tenían algún tipo de relación con la enfermedad por el hecho de padecerla o conocer o cuidar de alguien que la padeciese, se vio que el 68% tenía relación con una enfermedad rara o poco frecuente, y el 12% con enfermedades oncológicas pediátricas, la mayoría de las

cuales también se consideran poco frecuentes, al tratarse de tumores del desarrollo (gliomatosis cerebri, osteosarcoma, retinoblastoma, etc.) o leucemia infantil (Tabla 1). Un 6% carecía de diagnóstico y el 14% se relacionaba con otro tipo de patologías o condiciones médicas, como la diabetes, el

Alzheimer, la parálisis cerebral u otras.

Casi la mitad de las personas encuestadas (48%) afirmó haber buscado alguna vez información sobre terapias innovadoras como la terapia génica y la terapia celular (Figura 1).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de la muestra poblacional (n= 518).

| | % |
|------------------------------------|------|
| 1. Estudios realizados | |
| Primaria | 2,0 |
| Secundaria obligatoria | 17,0 |
| Bachillerato | 14,0 |
| Universidad | 32,0 |
| Posgrado o máster | 24,0 |
| Doctorado | 5,0 |
| Otros | 6,0 |
| | |
| 2. País de residencia | |
| España | 94,4 |
| Latinoamérica | 4,1 |
| Europa | 1,2 |
| EE.UU. | 0,4 |
| | |
| 3. Relación con ámbito de la salud | |
| Sin relación | 51,0 |
| Paciente | 12,0 |
| Familiar/persona cuidadora | 32,0 |
| Amistad | 3,0 |
| Profesional de la sanidad | 1,0 |
| Otros | 1,0 |
| | |
| 4. Enfermedad | |
| Enfermedades raras | 68,0 |
| Leucemias y otros cánceres | 12,0 |
| Sin diagnóstico | 6,0 |
| Otras | 14,0 |

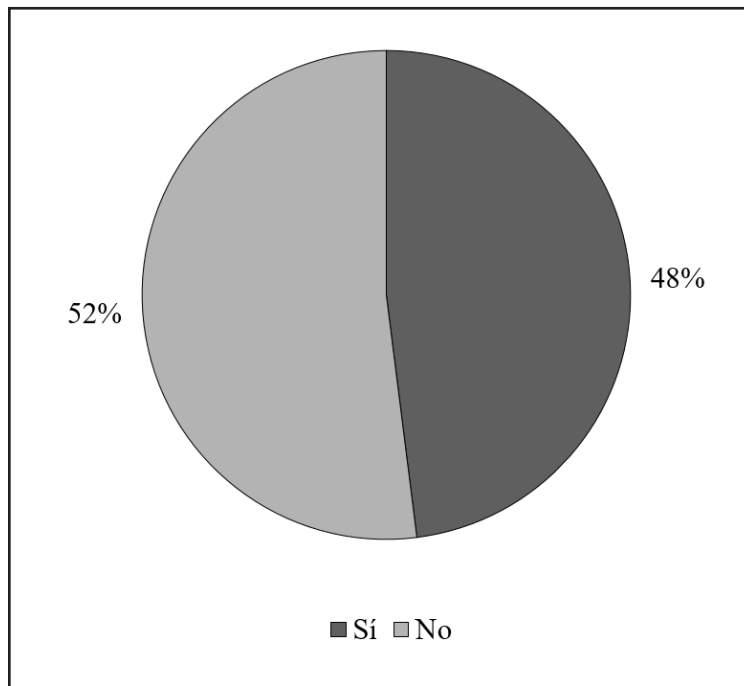


Figura 1. Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Has buscado alguna vez información sobre terapia génica y celular?”

Conocimientos sobre terapias innovadoras: terapia celular

El siguiente bloque de preguntas tenía como objetivo analizar los conocimientos de las personas encuestadas sobre la terapia celular, y para ello se emplearon diversas preguntas de tipo verdadero o falso. A la afirmación “En la terapia celular se introducen nuevas células en un tejido defectuoso para curar la enfermedad” el 62% contestó correctamente (Verdadero), mientras que el 32,4% admitió no conocer la respuesta (Figura 2a). El 81% de las personas encuestadas afirmaron conocer el concepto de células madre, mientras que el 2% admitían desconocerlo. El 17% indicaron que tal vez sí sabían de qué se trataba (Figura 2b). A la afirmación “Las células madre solo pueden estar en el embrión”, una afirmación falsa, el 75% de las personas encuestadas contestaron correctamente. Tan solo el 10% contestaron “Verdadero”, errando en la respuesta. El 15% indicaban no conocer la respuesta (Figura 2c). A la siguiente pregunta de tipo verdadero o falso “Las células madre pueden fabricarse a partir de cualquier célula de nuestro cuerpo”, afirmación falsa, el 42,5% de las personas encuestadas contestaron correctamente. El 27% erraron en la respuesta indicando que la afirmación era verdadera, y el 30,5% respondieron “No lo sé” (Figura 2d).

A la afirmación “La terapia celular puede servir a día de hoy para tratar cualquier enfermedad” el 57,5% de las personas encuestadas contestaron “Falso”, tratándose

de la respuesta correcta. El 6,4% erró en su respuesta contestando “Verdadero” y el 36,1% de las personas encuestadas admitieron no conocer la respuesta correcta (Figura 2e). En la afirmación “La terapia celular solo puede emplearse para tratar enfermedades oncológicas o hematológicas” el 51% de las personas encuestadas respondieron “Falso”, acertando en la respuesta. Un 40,7% contestaron “No lo sé” y solo un 8,3% contestaron “Verdadero” (Figura 2f). A la pregunta “¿Crees que introducir células modificadas a un organismo puede producir efectos secundarios?”, casi la mitad de las personas encuestadas, el 46,9%, acertaron en la respuesta (indicaron que estos efectos adversos sí podían llegar a presentarse), mientras que el 13,3% indicaron que no. Un amplio porcentaje, el 39,4%, contestó que no conocía la respuesta (Figura 2g).

La siguiente pregunta consistía en que las personas encuestadas indicaran qué afirmaciones les parecían ciertas sobre la terapia celular. Podían elegir varias afirmaciones, siendo correctas tres de las mismas. En esta ocasión, el 20% de las personas marcaron una afirmación correcta, el 45% marcaron dos afirmaciones correctas y el 27% marcaron las tres afirmaciones correctas. De las personas que contestaron a esta pregunta, el 5% indicaron “No lo sé” y el 3% no marcaron ninguna de las respuestas correctas, pero sí marcaron la respuesta incorrecta: “Emplea un vector que suele

ser un virus para modificar el ADN de las células in situ (dentro del cuerpo)", que en realidad haría referencia a la terapia génica, no a la terapia celular (Figura 3a). Sin embargo, no solo ese 3% marcó la respuesta incorrecta.

Las personas encuestadas que marcaron 1, 2 o 3

respuestas correctas también pudieron marcarla, tal y como se detalla en la Figura 3b, que hace referencia a todas aquellas personas que marcaron en algún momento la respuesta incorrecta, el 30,5% de la muestra.

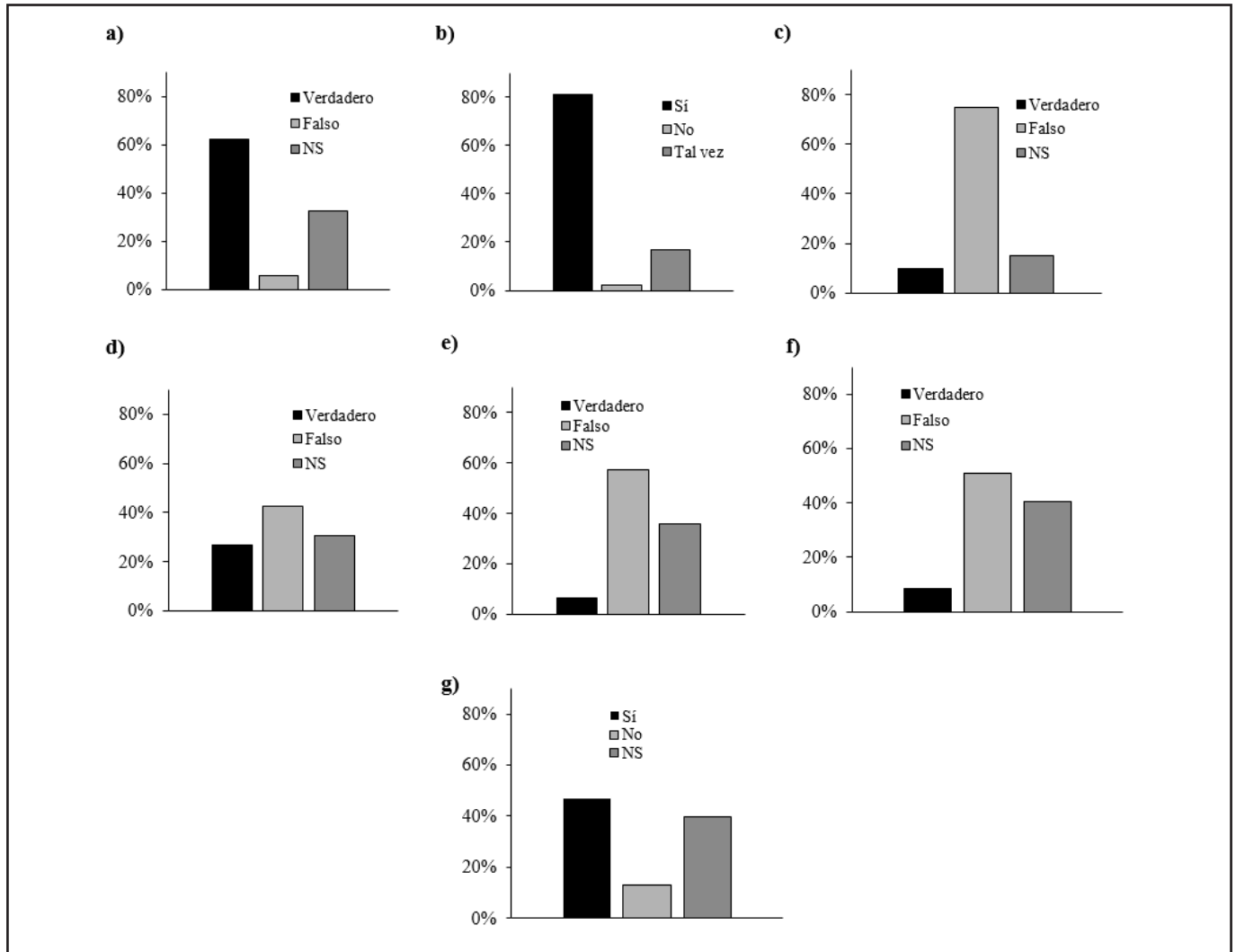


Figura 2. Preguntas relativas a la terapia celular. Porcentajes de respuestas. (a) Pregunta de tipo verdadero o falso: "En la terapia celular se introducen nuevas células en un tejido defectuoso para curar la enfermedad". (b) "¿Sabes qué son las células madre?". (c) Pregunta de tipo verdadero o falso: "Las células madre solo pueden estar en el embrión". (d) Pregunta de tipo verdadero o falso: "Las células madre pueden fabricarse a partir de cualquier célula de nuestro cuerpo". (e) Pregunta de tipo verdadero o falso: "La terapia celular puede servir a día de hoy para tratar cualquier enfermedad". (f) Pregunta de tipo verdadero o falso: "La terapia celular solo puede emplearse para tratar enfermedades oncológicas o hematológicas". (g) "¿Crees que introducir células modificadas a un organismo puede generar efectos secundarios?". NS = No lo sé.

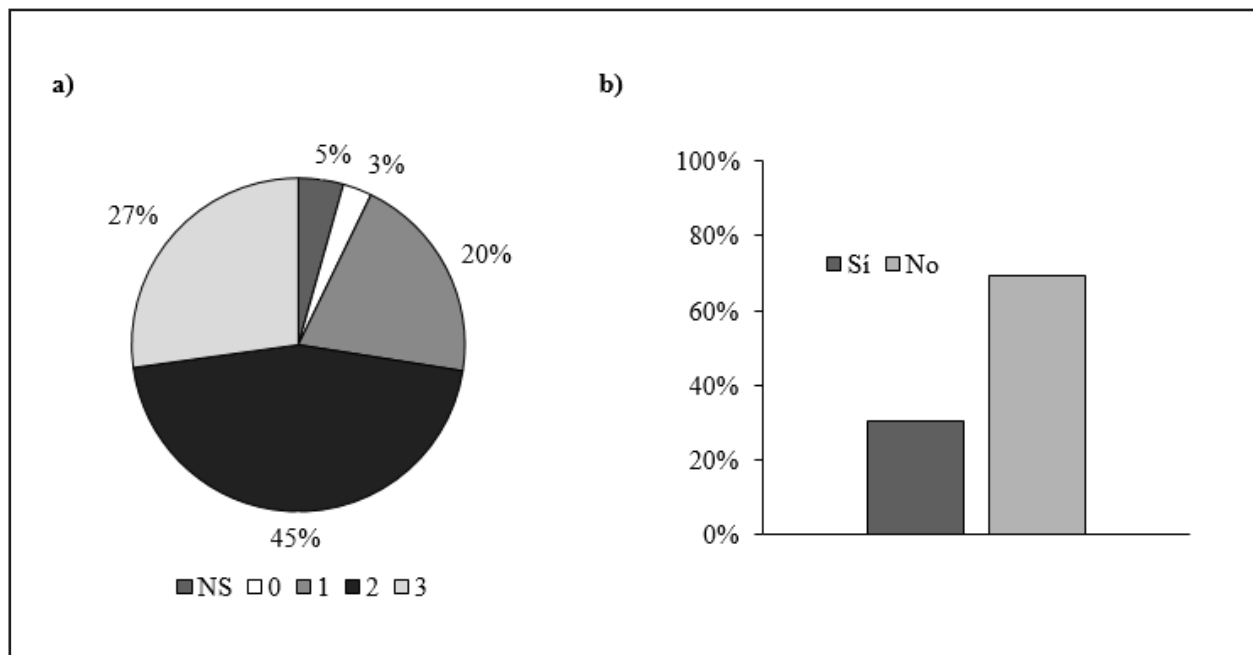


Figura 3. Preguntas relativas a la terapia celular. (a) Porcentajes de respuestas a la pregunta “Indica la/s afirmación/es que te parezca/n verdadera/s sobre la terapia celular”. Número de respuestas verdaderas marcadas: 0 = 0 respuestas verdaderas marcadas; 1 = 1 respuesta verdadera marcadas; 2 = 2 respuestas verdaderas marcadas; 3 = 3 respuestas verdaderas marcadas; NS= No lo sé. (b) Personas que marcaron en algún momento la respuesta incorrecta (Si), frente a personas que no la marcaron en ninguna ocasión (No).

Conocimientos sobre terapias innovadoras: terapia génica

El tercer bloque de la encuesta examinaba los conocimientos de las personas encuestadas sobre otro tipo de terapia innovadora: la terapia génica. También se plantearon varias preguntas de tipo verdadero o falso para determinar el nivel de conocimientos que tenían las personas encuestadas sobre esta materia. La primera de las afirmaciones indicaba: “Cuando se produce una mutación espontánea en una célula del cuerpo, ésta aparecerá también en el resto de las células”. El 56,3% de las personas encuestadas respondieron acertadamente que la afirmación era falsa, mientras que el 13,6% afirmaron que era verdadera. Más del 30% indicaron no conocer la respuesta (Figura 4a).

La siguiente pregunta también se centraba en el tema de las mutaciones: “¿Por cuál de las siguientes causas puede aparecer una mutación en el ADN de nuestras células?”. Se proponían tres causas: a) radiación ultravioleta (UV); b) tabaco y c) fallo en la duplicación del ADN y solo se podía marcar una respuesta, que incluía “Las 3 son correctas” y “No lo sé”. La respuesta correcta (“Las 3 son correctas”) fue marcada por el 63,3% de las personas encuestadas. El 21,3% atribuyó las mutaciones solo a fallos en la duplicación del ADN, el 0,4% al tabaco y el 2,7% a la radiación UV. El 11,8% de la muestra admitía desconocer la respuesta (Figura 4b).

La siguiente pregunta era del mismo estilo, pero solamente se podía elegir una respuesta. El enunciado es el que se indica a continuación: “En la terapia génica se inserta la versión corregida del gen dentro del genoma de la célula mediante lo que llamamos un vector” y las respuestas eran las siguientes: 1) No siempre se emplea un vector; 2) En ocasiones es así y los vectores suelen ser virus modificados genéticamente; 3) Las dos anteriores son correctas; 4) Ninguna es correcta; o 5) No lo sé.

La respuesta correcta correspondía al enunciado número 3 (“Las dos anteriores son correctas”), ya que en ocasiones en terapia génica no se emplean vectores y cuando se emplean suele tratarse de virus modificados, y el 42,7% de las personas encuestadas respondieron correctamente. El 33,5% indicaron no conocer la respuesta (Figura 4c). A la pregunta “¿En cuál de los siguientes grupos de patologías habrá más opciones de terapia génica en los próximos 5 años?” el 43,8% contestó el cáncer, siendo esta la respuesta correcta. Casi el 30% de las personas encuestadas desconocían la respuesta (Figura 4d).

La siguiente pregunta presentaba la siguiente afirmación, la cual era cierta: “En la terapia génica puede que el gen que nos interese reparar acabe siendo sobre-expresado (que el gen produzca la proteína en mayor cantidad de lo habitual), lo cual podría tener efectos

perjudiciales en el organismo”. Más de la mitad de las personas encuestadas admitieron desconocer la respuesta (55,4%), el 38% contestaron correctamente y el 6,8% indicaron que era una afirmación falsa (Figura 4e). A la afirmación “La terapia génica es 100% segura”, el 46% de las personas encuestadas contestaron “Falso”, siendo esta la respuesta correcta. Casi la mitad de la muestra (47,5%)

admitió no conocer la respuesta (Figura 4f).

La última pregunta del bloque también era de tipo verdadero falso y hacía referencia a las dosis: “La dosis en terapia génica se debe ajustar como en cualquier otro tipo de tratamientos”. El 39% de las personas encuestadas desconocían la respuesta y el 53,5% contestó correctamente “Verdadero” (Figura 4g).

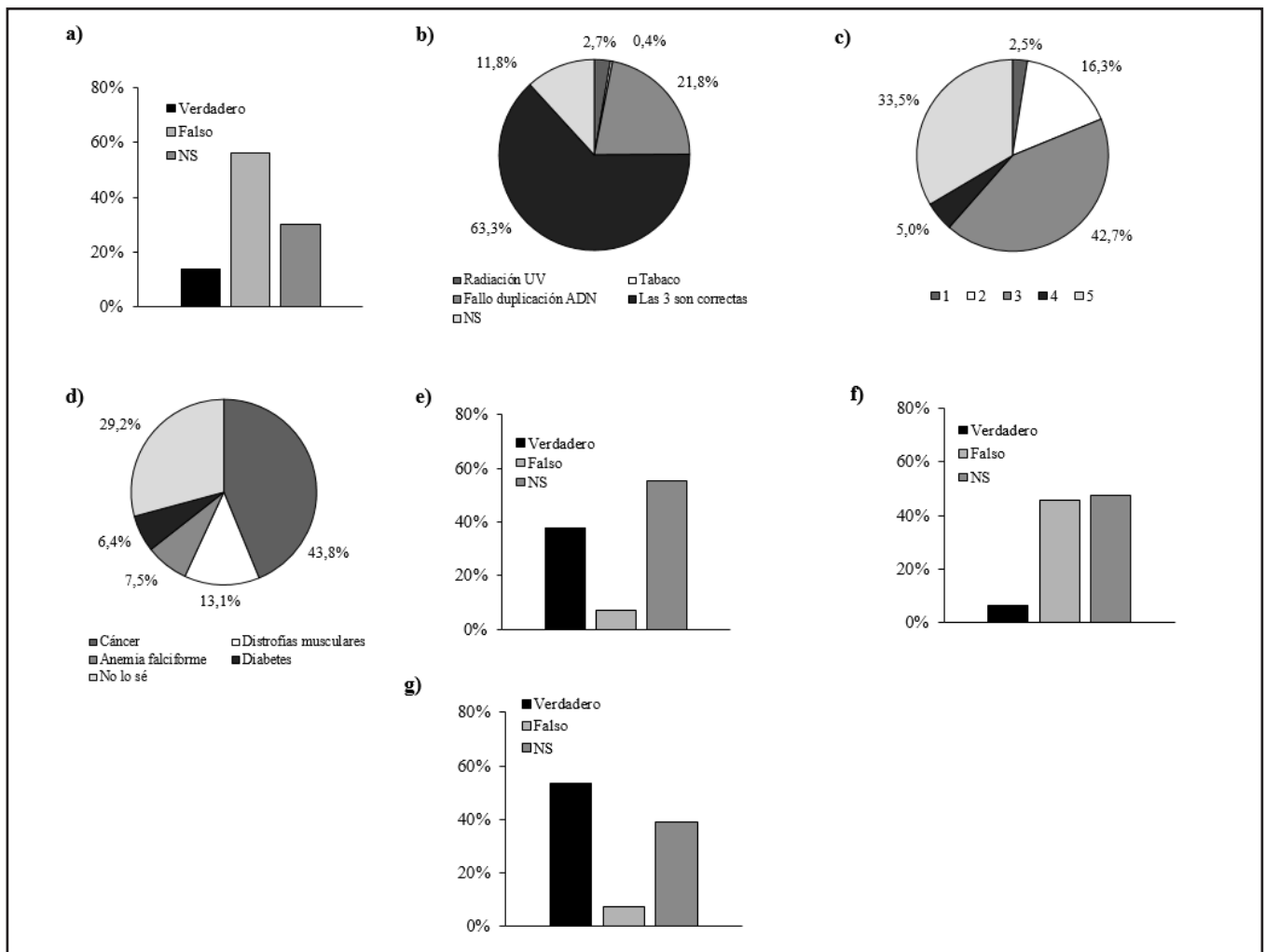


Figura 4. Preguntas relativas a la terapia génica. (a) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso. “Cuando se produce una mutación espontánea en una célula del cuerpo, ésta aparecerá también en el resto de las células”. (b) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Por cuál de las siguientes causas puede aparecer una mutación en el ADN de nuestras células?” Solo podía elegirse una respuesta. NS = No lo sé. (c) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “En la terapia génica se inserta la versión corregida del gen dentro del genoma de la célula mediante lo que llamamos un vector”, en la que las personas encuestadas debían elegir entre varias opciones. 1 = No siempre se emplea un vector; 2 = En ocasiones sí se emplea y suelen ser virus modificados genéticamente; 3 = Las dos anteriores son correctas; 4 = Ninguna es correcta; 5 = No lo sé. (d) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿En cuál de los siguientes grupos de patologías habrá más opciones de terapia génica en los próximos 5 años?”. (e) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso: “En la terapia génica puede que el gen que nos interese reparar acabe siendo sobre-expresado (que el gen produzca la proteína en mayor cantidad de lo habitual), lo cual podría tener efectos perjudiciales en el organismo”. (f) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso: “La terapia génica es 100% segura”. (g) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso: “La dosis en terapia génica se debe ajustar como en cualquier otro tipo de tratamientos”.

Canales y formatos de información científica y de salud

El cuarto bloque de la encuesta estaba enfocado en extraer información acerca de los canales y formatos a través de los cuales las personas encuestadas se informaban sobre estas temáticas. A la pregunta “¿Eres aficionado/a la divulgación científica o te interesan los temas científicos?”, el 82% de la muestra contestó que sí (Figura 5a).

Al preguntar sobre qué tema relacionado con la ciencia estaban más informadas, el 25% de las personas encuestadas contestaron “Medicina y Salud”, el 20% “Ciencia y Tecnología”, el 19% “Alimentación y Consumo” y el 11% “Medio Ambiente y Ecología”. Un cuarto de las personas encuestadas (24,1%) contestaron que no se consideraban informadas sobre ninguna de dichas áreas (Figura 5b).

En cuanto a las fuentes a las que acudir para informarse sobre medicina, genética o terapias de última generación, las personas encuestadas hicieron referencia como fuente principal a Internet (88,6%). El 47,9% de la muestra indicó informarse también a través de revistas de divulgación científica (Investigación y Ciencia, Muy Interesante o revistas de divulgación de las universidades), el 33% referenció libros de divulgación y el 33,4% comentó que preguntaban a su médico de referencia. El 28% hizo referencia a programas de televisión especializados y en menor medida indicaron que se informaban a través de la prensa escrita en papel (Figura 5c).

Las personas que apuntaron a Internet como fuente de información eran invitadas a detallar a través de qué formato o canal se informaban dentro de la red. La mayoría indicaron que acudían a medios digitales especializados en ciencia y tecnología (64,9%). El 29,3% acudían a blogs y foros, el 26,6% a la Wikipedia, el 26,3% a medios generalistas en su versión digital, el 23,9% a las redes sociales, el 22,6% a YouTube y plataformas similares, el 11,6% se informaban acudiendo al primer resultado que aparecía en Google o similar y el 10,2% lo hacían a través de podcasts. En menor medida se indicaron canales como PubMed, Medline, Google Scholar, webs de asociaciones de pacientes, personas que se dedican a la investigación y seminarios web (Figura 5d).

A la pregunta “¿Consideras que la información que se ofrece sobre estas terapias en medios de comunicación de masas es fiable/verídica?”, el 75,7% de las personas contestaron “En ocasiones”. Solo el 2,3% respondieron “Siempre” (Figura 5e).

En relación a las fuentes que las personas encuestadas consideraban más fiables para informarse sobre terapia génica y/o celular, se les solicitó que las puntuaran de 1 a 5, siendo 1 = Menos confiable y 5 = Más confiable. Se puntuaron cinco fuentes de información: página web de un hospital o centro de investigación, o de un organismo oficial como la Organización Mundial de la Salud, el Ministerio de Sanidad, Medline, etc.; divulgador/a científico/a de renombre; noticia en medios de comunicación generalista (periódicos en papel o versión *online* o informativos de televisión); entrevista a un/a investigador/a o médico especialista; documental especial en programa especializado de televisión, radio o plataforma de vídeos.

Las webs de organismos oficiales o centros de salud o investigación fueron descritas como “Muy confiables” por el 70% de las personas encuestadas (esto es, obtuvieron un 5 en la puntuación), frente al 4,2% en el caso de los programas informativos o un 13% en el caso de los documentales. Las personas expertas en divulgación científica también obtuvieron una buena puntuación como fuente fiable de información (el 39% la puntuó con un 5), así como una entrevista con un investigador/a o médico/a especialista (el 37% la puntuó con un 5). El 14,5 % puntuó con un 1 (“Muy poco confiable”) a los programas informativos, un porcentaje más alto que el obtenido para el resto de fuentes (Figura 6a).

La última pregunta hacía referencia a los formatos preferidos por las personas encuestadas para informarse sobre ciencia y medicina. Se les solicitó que los puntuaran de 1 a 4, siendo 1 = Menos apropiado y 4 = Más apropiado. El 64% de las personas indicaron que una charla sería un formato “Muy apropiado” para informarse sobre terapias innovadoras (puntuación de 4), seguida por el del vídeo (40%), la infografía (28%) y el folleto (22%). Este último formato es el que genera más división de opiniones, pues las puntuaciones están prácticamente repartidas de manera igualitaria (Figura 6b).

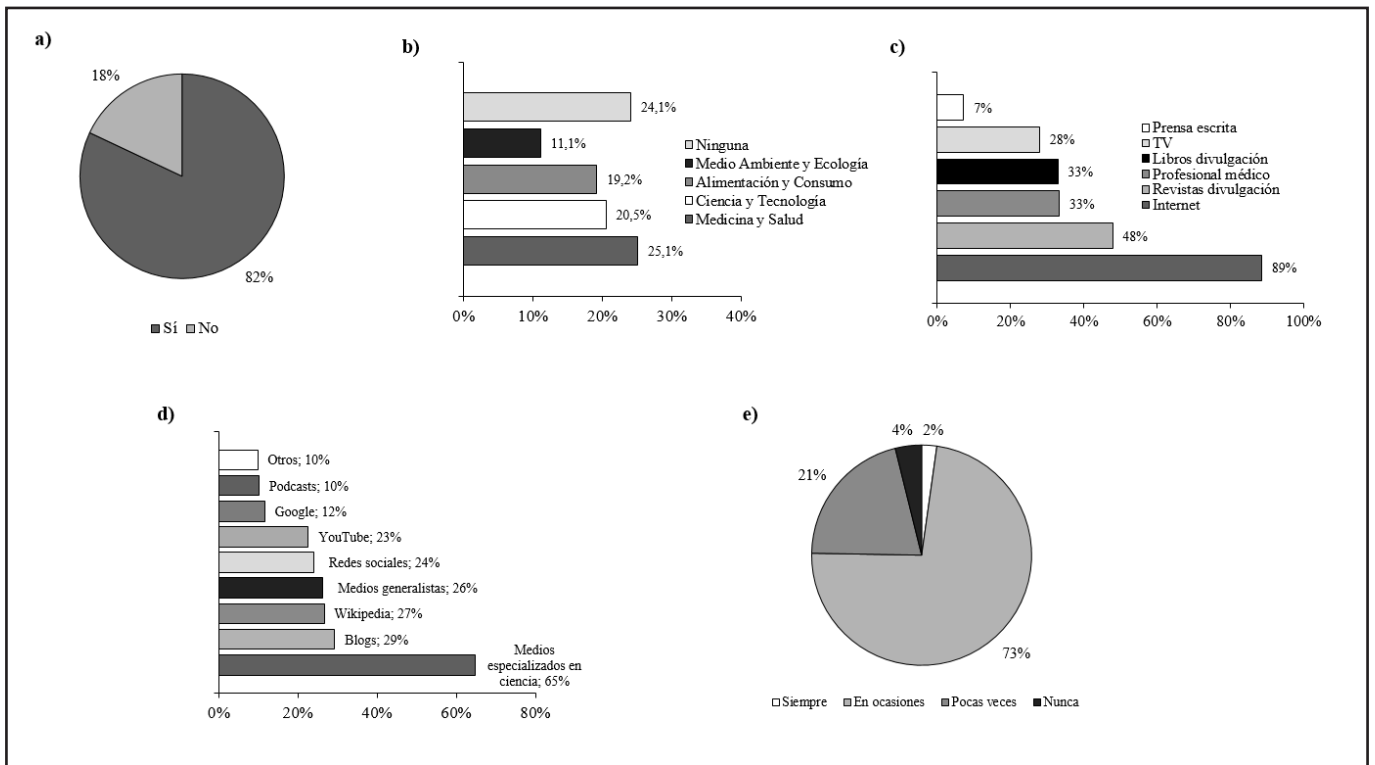


Figura 5. Preguntas relativas a fuentes de información y formatos. (a) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Eres aficionado/a a la divulgación científica o te interesan los temas científicos?”. (b) Área de conocimiento científico sobre la que se consideraban más informadas las personas encuestadas. (c) Fuentes a las que acuden las personas encuestadas para informarse sobre ciencia y salud. (d) Tipo de formato o canal a través del cual se informan sobre ciencia, salud y tecnología las personas encuestadas en Internet. (e) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Consideras que la información que se ofrece sobre estas terapias en medios de comunicación de masas es fiable/verídica?”

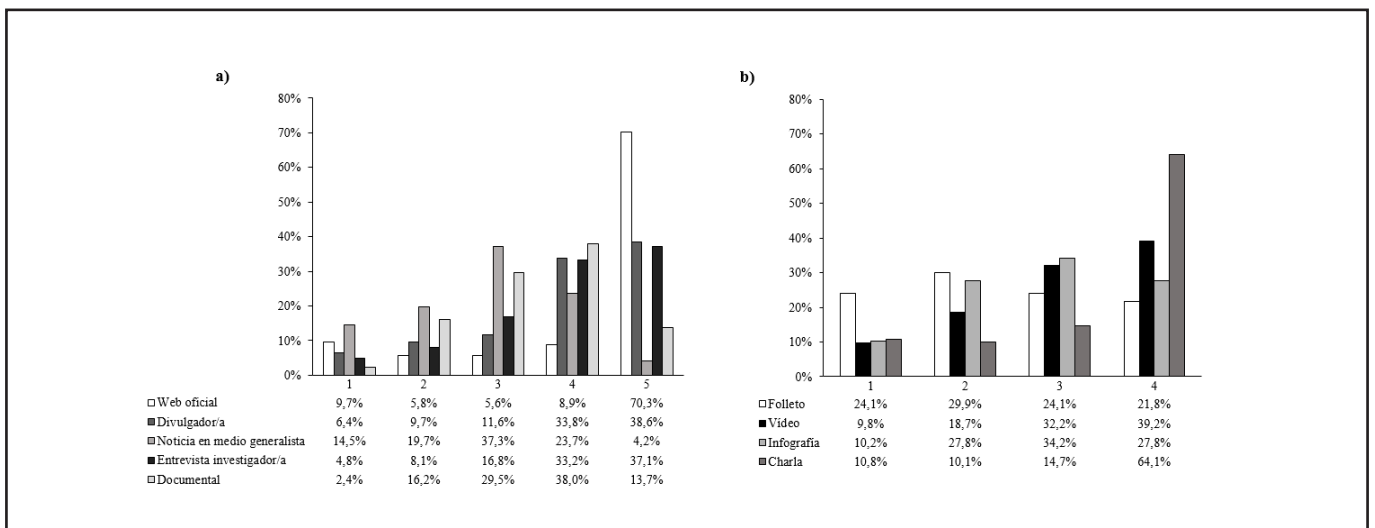


Figura 6. (a) Gráfica de barras y tabla de datos ilustrando el nivel de confianza reportado por las personas encuestadas sobre diversas fuentes a la hora de informarse sobre terapia celular y génica, siendo 1 = Menos confiable y 5 = Más confiable. (b) Gráfica de barras y tabla de datos que ilustran las preferencias de las personas encuestadas sobre el tipo de formato a la hora de informarse sobre terapia celular y génica, siendo 1 = Menos apropiado y 4 = Más apropiado.

Discusión

Datos sociodemográficos

La información sociodemográfica de la muestra ayudó a realizar un análisis más preciso de las respuestas (Tabla 1). El nivel de estudios era alto en un amplio porcentaje de los casos, por lo que había más posibilidades de que muchas de las personas encuestadas tuvieran conocimientos básicos sobre la terapia génica y celular. La mitad de la muestra afirmó que buscaba con regularidad o había buscado información sobre este tipo de terapias, lo cual también es un indicador de la predisposición de estas personas a querer conocer y formarse sobre temas científicos de esta índole. Este dato coincide con el conjunto de personas que afirmaron estar relacionadas con algún tipo de patología, ya fuera por padecerla o por cuidar de alguien que la padeciera (familiares, cuidadores, amistades, etc.).

Dentro de este grupo de personas vinculadas a una enfermedad, la gran mayoría tenían una relación con aquellas con pocas posibilidades terapéuticas, como las enfermedades raras, los cánceres del desarrollo, también consideradas enfermedades poco frecuentes, o incluso patologías sin diagnosticar. Para algunas de estas enfermedades existen terapias en fase de experimentación, tanto preclínica (Syding, Nickl, Kasperek, & Sedlacek, 2020) como clínica (Rodino-Klapac, Chicoine, Kaspar, & Mendell, 2007).

Terapia celular

El conocimiento de las personas encuestadas sobre la terapia celular se analizó a través de una serie de consultas, que incluían preguntas directas sobre las nociones que tenían sobre estas terapias (“¿conoces X?, ¿crees que X es así?”, etc.), cuestiones de tipo verdadero o falso o una pregunta que invitaba a señalar las afirmaciones que la persona encuestada considerara verdaderas sobre la terapia celular (Figura 2).

Tras analizar los resultados, se advirtió que el concepto de célula madre era bien conocido entre las personas encuestadas, así como su localización en el embrión. Los conceptos que menos parecían estar claros eran, por un lado, a partir de qué células se obtienen las células madre, en qué tipo o grupos de enfermedades podría aplicarse la terapia celular y si este tipo de tratamientos puede generar efectos secundarios. Exceptuando la pregunta que solicitaba a las personas encuestadas que señalaran las afirmaciones sobre la terapia celular que creían correctas, el porcentaje de respuestas correctas en este bloque de preguntas es del 59,4%.

Cuando se instó a que señalaran solo las afirmaciones

correctas, el 30,5% de la muestra eligió la respuesta incorrecta, que hacía referencia al uso de un vector a la hora de administrar el tratamiento (Figura 3). Puede que se trate de una cuestión que genere confusión, ya que en ocasiones en terapia celular se emplea también la terapia génica (aunque no siempre). Un amplio porcentaje de las personas encuestadas, el 69,5%, marcó exclusivamente afirmaciones correctas, siendo mayoría aquellas que eligieron 2 o 3 afirmaciones en lugar de una sola.

Estos resultados coinciden con algunas de las conclusiones obtenidas recientemente (Aiyegbusi et al., 2020) en una revisión sistemática sobre trabajos que evalúan los conocimientos y la aceptación de la terapia celular y la terapia génica entre el público general, en el que también se concluyó que existía confusión sobre el origen de las células madre o sobre el concepto de vector viral. En resumen, las áreas que requerirían un mayor refuerzo educativo según los datos obtenidos serían el origen de las células madre (a partir de qué células pueden obtenerse), las enfermedades para las que está indicada actualmente y, en menor medida, el tema de los efectos secundarios. Con todo, podríamos afirmar que en general el conocimiento de la muestra sobre terapia celular era bastante elevado.

Terapia génica

En este bloque de preguntas, al realizar la media de las respuestas correctas la cifra era del 57,3%, un porcentaje similar al que se obtuvo en el bloque de terapia celular, por lo que se podría inferir que los conocimientos globales sobre los dos tipos de terapias son similares. Un concepto que desconoce o confunde gran parte de la muestra es el de mutación, clave para comprender los tratamientos de terapia génica. Las causas de las mutaciones tampoco estaban del todo claras para una parte de las personas encuestadas, que no marcaron que la radiación UV o el tabaco son fuentes generadoras de alteraciones en el ADN (Figura 4b). En un trabajo de 2004 ya se constataba que este término generaba confusión entre el público general (Condit, Dubriwny, Lynch, & Parrott, 2004).

A juzgar por las respuestas, el concepto de vector y el mecanismo de funcionamiento de la terapia génica son también temas a reforzar, coincidiendo una vez más con los resultados de Aiyegbusi et al., 2020.

Aproximadamente la mitad de las personas encuestadas conocían el hecho de que el cáncer es la enfermedad para la que más se está estudiando la terapia génica. Probablemente esto esté relacionado con el hecho de que la terapia génica está siendo ampliamente estudiada en oncología. Casi el 60% desconocían los efectos secundarios potenciales de la terapia génica.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la necesidad de incidir en las diferencias entre terapia celular y terapia génica, tanto a nivel del procedimiento en sí como en cuestiones como la seguridad y efectos secundarios, así como en conceptos clave como mutación y vector (Aiyegbusi et al., 2020).

Fuentes de información

Es fundamental conocer cuáles son las fuentes fiables a la hora de informarse sobre cualquier área de conocimiento científico, y la salud o la biomedicina no son una excepción (Kowalczyk & Draper, 2012; Li, Bailey, Huynh, & Chan, 2020; Litzkendorf, Frank, Babac, Rosenfeldt, Schauer, Hartz, & Graf von der Schulenburg, 2020). Por esa razón se quiso indagar en el tipo de fuentes que consultaban las personas encuestadas y en cuáles eran sus preferencias en cuestión de canales de información y formato, algo que será de gran ayuda a la hora de diseñar materiales educativos y difundirlos.

La mayoría de las personas encuestadas afirmaron ser aficionadas a la ciencia y la divulgación, y un 25% aseveraban estar bien informadas sobre medicina y salud (Figura 5b). Según la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 2020, el 72% de la ciudadanía utiliza Internet para informarse sobre temas de salud (Instituto Nacional de Estadística, 2020). Los datos extraídos de nuestra encuesta elevan esta cifra casi al 90%. Entre las fuentes más consultadas por las personas encuestadas después de Internet, destacan las revistas de divulgación científica (47,9%), los profesionales médicos (33,4%) y los libros de divulgación (33%) (Figura 5c).

Centrándonos en Internet como fuente de información, las personas encuestadas acuden principalmente a medios de comunicación especializados en ciencia y tecnología (65%), que parecen generar confianza en la población (Figura 5d). A esta categoría pertenecerían las secciones de ciencia de los periódicos generalistas, como por ejemplo *Materia Ciencia (El País)*, *Big Vang (La Vanguardia)*, *Next (Voz Pópuli)*, *Ara Ciència (Diari Ara)* o *Teknautas (El Confidencial)*, así como la Agencia SINC, la agencia pública de noticias sobre ciencia y tecnología adscrita a la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT). La televisión ocupa un puesto relativamente bajo como fuente de información sobre terapias innovadoras (28%) dado que se focaliza especialmente en noticias de actualidad, lo cual difiere del dato obtenido en la Encuesta de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología realizada por la FECYT, en la que este medio era señalado como fuente de

información sobre ciencia por el 73% de las personas encuestadas (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, 2020). Según dicha encuesta, en el marco de Internet el 71% la población acude a las redes sociales para informarse sobre ciencia y salud, mientras que el dato que obtenemos a partir de nuestra muestra es de un 24%. También hay una diferencia notable entre los datos de ambas encuestas en cuanto a los medios digitales especializados en ciencia: en la Encuesta de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología el porcentaje de personas que señalan estos medios como fuente a la que acudir para informarse sobre ciencia y salud es del 40%, mientras que en la nuestra es del 65%. El porcentaje que hace referencia a los blogs es similar y el de Wikipedia es menor que en la encuesta realizada por la FECYT. Las diferencias a nivel muestral (número de personas encuestadas, edad, nivel de estudios, etc.), su relación con una enfermedad o el hecho de que la encuesta diseñada por nuestra institución se refiere a un tema concreto en el ámbito de la biomedicina, podrían haber influido en las diferencias observadas entre ambas encuestas.

La gran mayoría de las personas encuestadas no perciben como fiables los medios comunicación de masas a la hora de buscar información sobre temas de ciencia y salud. El 75% indica que son fiables “en ocasiones” y el 21% “pocas veces” (Figura 5e). Esto coincide con otros estudios como la encuesta *Public Attitudes to Science 2019*, realizada por el Departamento de Comercio, Energía y Estrategia Industrial del Reino Unido, en la que el 61% de la población afirma que los medios tienden a tratar de manera sensacionalista las noticias sobre ciencia y solo el 32% piensa que los periodistas comprueban la veracidad de los hallazgos científicos antes de publicar una historia (Department for Business, Energy and Industrial Strategy, 2019).

Las fuentes más confiables para informarse sobre terapias innovadoras según las personas encuestadas son las páginas web de hospitales, centros de investigación u organismos oficiales (Organización Mundial de la Salud, Ministerio de Sanidad, Center for Disease Control and Prevention, etc.), señaladas por un 70% como “Muy confiables” (Figura 6a). También se destacan las intervenciones, entrevistas o charlas de divulgadores (39%) e investigadores o expertos (37%), es decir, el público confía en las fuentes originarias de información científica, en las personas que trabajan en ciencia o conocen el ámbito científico. En esta línea, el formato que más se adecua a las necesidades informativas de las personas encuestadas es la charla impartida por un investigador o especialista en la materia, definido como

“Muy apropiado” por el 64%, muy por delante del vídeo, la infografía o el folleto (Figura 6b), dato a tener en cuenta a la hora de diseñar materiales educativos sobre las terapias innovadoras.

Conclusiones

La terapia génica y la terapia celular representan en muchos casos la única esperanza para el tratamiento de muchas enfermedades. En los últimos años han ido desarrollándose a un ritmo acelerado, generándose en la población numerosas dudas respecto a su seguridad, eficacia y aplicabilidad. La ciudadanía, las familias de pacientes y los propios pacientes deben conocer el funcionamiento y alcance de estas terapias para poder tomar de manera informada la decisión de participar en un ensayo clínico o en proyectos de ciencia básica.

A través de la encuesta, difundida entre marzo de 2020 y mayo de 2021, evaluamos el nivel de conocimientos de la población sobre estas terapias y nos encontramos con algunas nociones o conceptos que precisan refuerzo o aclaración, entre los que destacaríamos el origen de las células madre, las enfermedades para las que están indicadas este tipo de terapias, sus efectos secundarios o qué es un vector o una mutación. La muestra, compuesta por 518 personas, es poco representativa del público general y por lo tanto hará falta reforzar en un futuro los conocimientos básicos sobre estos temas.

Según los resultados obtenidos, las acciones educativas en este ámbito deberían orientarse hacia la aclaración de estos conceptos, por lo que se tendrán en cuenta a la hora de elaborar materiales informativos y educativos. El formato más adecuado según las personas encuestadas sería una charla impartida por un profesional en la materia (el 64% indica que es un formato “Muy adecuado), pero también valoran positivamente el formato vídeo o la infografía (el 40% indica que el vídeo es un formato muy apropiado y el 28% indica que la infografía es una herramienta adecuada).

En cuanto a las fuentes de información, la mayoría de las personas apuntan a Internet, destacando los medios especializados en ciencia y las webs de organismos oficiales. En este sentido, se podría contemplar el diseño de una campaña educativa en la que intervinieran una o varias personas expertas en el sector, profesionales con un perfil divulgativo además de científico que protagonizaran un ciclo de charlas en formato híbrido (en *streaming* y presencial), acompañado de una colección de materiales (píldoras informativas, infografías y *banners*) difundida a través de webs institucionales, redes sociales o medios especializados en ciencias. Para concluir, por la complejidad del tema y por la población

encuestada, que es adulta en su totalidad, el material y la campaña propuestos están dirigidos a esta audiencia (ya se trate de pacientes, personas cuidadoras o público general) y sugerimos co-crearlo con dicha audiencia con el objetivo de asegurar que da respuesta a las necesidades detectadas a través de las conclusiones de la encuesta.

Contribuciones de los autores

Estibaliz Urarte y Begonya Nafria elaboraron el manuscrito y aprobaron la versión final presentada. Joana Claverol revisó el manuscrito y aprobó la versión final presentada.

Financiación

Esta investigación no recibió financiación.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados al autor de correspondencia, pero se enviarán anonimizados.

Conflicto de interés

Los autores declaran que no hay conflicto de interés

Referencias

- Aiyegbusi, O. L., Macpherson, K., Elston, L., Myles, S., Washington, J., Sungum, N., ... Calvert, M. J. (2020). Patient and public perspectives on cell and gene therapies: a systematic review. *Nature Communications*, 11, 6265. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-20096-1>
- Baldovino, S., Taruscio, D., & Roccatello, D. (2016). Rare diseases in Europe: from a wide to a local perspective. *Israel Medical Association Journal*, 18(6), 359-363.
- Bick, D., Jones, D., Taylor, S. L., Taft, R. J., & Belmont, J. (2019). Case for genome sequencing in infants and children with rare, undiagnosed or genetic diseases. *Journal of Medical Genetics*, 56, 783-791. doi:10.1136/jmedgenet-2019-106111
- Delhove, J., Osenk, I., Prichard, I., & Donelley, M. (2020). Public acceptability of gene therapy and gene editing for human use: a systematic review. *Human Gene Therapy*, 31, 20-46. doi: 10.1089/hum.2019.197
- Condit, C. M., Dubriwny, T., Lynch, J., & Parrott, R. (2004). Lay people's understanding of and preference

- against the word "mutation". *American Journal of Medical Genetics*, 130A (3), 245-250. doi: 10.1002/ajmg.a.30264
- Department for Business, Energy and Industrial Strategy. (2019). *Public attitudes to science 2019*. UK Government. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/905466/public-attitudes-to-science-2019.pdf
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. (2020). *10^a Encuesta de la Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2020*. https://www.fecyt.es/sites/default/files/users/user378/percepcion_social_de_la_ciencia_y_la_tecnologia_2020_informe_completo_1.pdf
- Gottweis, H. (2002). Gene therapy and the public: a matter of trust. *Gene Therapy*, 9, 667-669. doi: 10.1038/sj.gt.3301752
- Institut de Recerca Sant Joan de Déu (2020, April 2). *Terapia celular y terapia génica: ¿dos grandes desconocidas?* <https://www.irsjd.org/es/actualidad/noticias/717/terapia-celular-y-terapia-genica-dos-grandes-desconocidas>
- Institut de Recerca Sant Joan de Déu. (2020, November 30). *¿Te gustaría participar en Rare Commons? Ahora puedes hacerlo a través de una pequeña encuesta. Queremos saber cuál es el [Tweet] Twitter*. https://twitter.com/IRSJD_info/status/1333406657175560193
- Instituto Nacional de Estadística. (2020). *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares 2020*. https://www.ine.es/prensa/tich_2020.pdf
- Kowalczyk, N., & Draper, L.J. (2012). Trends in patient information preferences and acquisition. *Radiologic Technology*, 83(4), 316-324.
- Li, H. O., Bailey, A., Huynh, D., & Chan, J. (2020). YouTube as a source of information on COVID-19: a pandemic of misinformation? *BMJ Global Health*, 5 (5), e002604. doi: 10.1136/bmjgh-2020-002604
- Litzkendorf, S., Frank, M., Babac, A., Rosenfeldt, D., Schauer, F., Hartz, T., & Graf von der Schulenburg, J.M. (2020). Use and importance of different information sources among patients with rare diseases and their relatives over time: a qualitative study. *BMC Public Health*, 20 (1), 860. doi: 10.1186/s12889-020-08926-9
- Motoki, K., Saito, T., & Takano, Y. (2021). Scientific literacy linked to attitudes toward COVID-19 vaccinations: a pre-registered study. *Frontiers in Communication*, 6, 707391. doi: 10.3389/fcomm.2021.707391
- Rodino-Klapac, L. R., Chicoine, L. G., Kaspar, B. K., Mendell, J.R. (2007). Gene therapy for Duchenne muscular dystrophy: expectations and challenges. *Archives of Neurology*, 64 (9), 1236 -1241. doi:10.1001/archneur.64.9.1236
- Rodríguez-González, A. M. (2021). Educación para la salud, prevención y promoción comunitaria a través de la página de Facebook de salud de atención primaria. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 12 (1), 58-66. <https://doi.org/10.20318/recs.2021.5307>
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 152 (9), 1423-1433.
- Share4Rare. (2020, May 8). *Comprender cómo se desarrolla una terapia innovadora para una #EnfermedadRara proporciona a los #pacientes una imagen global de su [Tweet] Twitter*. https://twitter.com/Share4Rare_es/status/1258702155759988736
- Świątoniowska-Lonc, N. A., Sławuta, A., Dudek, K., Jankowska, K., & Jankowska-Polańska, B. K. (2020). The impact of health education on treatment outcomes in heart failure patients. *Advances in Clinical Experimental Medicine*, 29 (4), 481-492. doi: 10.17219/acem/115079
- Syding, L. A., Nickl, P., Kasperek, P., & Sedlacek, R. (2020). CRISPR/Cas9 epigenome editing potential for rare imprinting diseases: a review. *CELLS*, 9 (4), 993. doi: 10.3390/cells9040993
- Urarte, E. (2020, October 7) Analizar los conocimientos de la población sobre terapia celular y genética para crear materiales educativos personalizados para la ciudadanía. *Share4Rare*. <https://www.share4rare.org/>

es/news/analizar-los-conocimientos-de-la-poblacion-sobre-terapia-celular-y-genetica-para-crear

Zhang, X., Weizhen, X., Liu, L., & Wang, L. (2019). Improvement in quality of life and activities of daily living in patients with liver cirrhosis with the use of health education and patient health empowerment. *Medical Science Monitor*, 25, 4602-4608. doi: 10.12659/MSM.914487

Conferencias de prensa durante la pandemia por COVID-19 ¿Educan o solo informan?

Press conferences during the COVID-19 pandemic, do they educate or just inform?

Laura Elizabeth Velázquez Tamez^a

^a Facultad de Ciencias de la Comunicación, Universidad Autónoma de Nuevo León, México

Resumen

Introducción: La propagación de la pandemia por COVID-19 en México hizo necesaria una comunicación cercana con la población por parte de la autoridad en salud a través de conferencias de prensa a nivel federal y local. **Objetivos:** Analizar las conferencias de prensa emitidas por la autoridad en salud en una ciudad del norte de México de manera diaria y transmitidas por la televisión local, a fin de determinar si en ellas se educaba para la salud a la población y en su caso, sobre qué temas. **Metodología:** Investigación cualitativa mediante análisis de contenido de las conferencias de prensa emitidas durante el periodo comprendido entre el 26 de enero de 2021 y el 12 de marzo de 2021. **Resultados:** Se identificaron 5 ejes temáticos que dan cuenta de la educación para la salud a través de estas conferencias de prensa en dicha ciudad. **Conclusión:** Las conferencias de prensa durante la pandemia por SARS-CoV-2 fueron utilizadas con el propósito no solo de informar sino también educar, a fin de brindar a la población información médica relevante que coadyuve a cuidar su salud durante y después de la pandemia. La participación de los medios de comunicación fue clave para ello.

Palabras clave: educación en salud; comunicación educativa; promoción de la salud; análisis de contenido; comunicación de masas; salud pública; COVID-19.

Abstract

Introduction: The spread of the COVID-19 pandemic in Mexico required close communication with the population by the health authority through press conferences at both federal and local levels. **Objectives:** To analyze the press conferences issued by the health authority in a city in northern Mexico on a daily basis and broadcast by local press, in order to determine if they were used to educate for health and on which topics. **Methodology:** Qualitative research through content analysis of the press conferences issued during the period from January 26, 2021 to March 12, 2021. **Results:** 5 thematic axes were identified, revealing health education through these press conferences. **Conclusion:** Press conferences during the SARS-CoV-2 pandemic were used for the purpose of both informing and educating, in order to provide relevant medical information to population, helpful to take care of their health during and after the pandemic. The participation of the media was key in this regard.

Key words: health education; educative communication; health promotion; content analysis; mass communication; public health; COVID-19.

Introducción

La comunicación y la salud son dos disciplinas que convergen no solo en el marco de la atención clínica sino también en el aspecto social. Acorde con Díaz (2011) la comunicación y la salud conforman un binomio poderoso y los estudios que investigan esta relación lo hacen bajo tres conceptos: comunicación y salud, comunicación en salud y comunicación para la salud, siendo este último, el que, según el autor en cita, enfoca la idea de intervenir para un cambio social. Según expresa este mismo autor, la comunicación para la salud permite apoyar el aprendizaje de habilidades de salud, reforzar actitudes o refutar ideas equivocadas.

Al igual que la comunicación, la educación también guarda relación con la salud al hacer énfasis en aprender cuestiones sobre cómo prevenir la enfermedad y preservar la salud. Sobre este concepto, Villaseñor (2004, p.70) aclara que la educación para la salud es un “proceso social que implica transmisión, recreación, creación y apropiación del conocimiento con la intención de fomentar y preservar la salud”.

No obstante, hay que destacar que la diferencia entre comunicar y educar estriba en el rol protagónico que adquieren los destinatarios del mensaje para construir y deconstruir significados, no ser solo receptores del mensaje.

Autores como Rojas-Rajs & Jarillo (2013) hablan de la comunicación para la salud con énfasis en el cambio de conducta de los individuos. Es preciso resaltar que ese cambio de conducta llegará si existe en el proceso comunicativo un aprendizaje a partir del mensaje que se recibe. Finalmente, ese cambio de conducta impactará de forma positiva en la salud de los receptores de dicho mensaje. En ese sentido, las conferencias de prensa transmitidas en los medios de comunicación pueden ser utilizadas no solo para informar sino también para educar a la población en el cuidado de su salud.

Cuando se extendió la pandemia por SARS-CoV-2 se hizo necesario que los gobiernos actuaran de manera rápida para evitar una propagación acelerada del virus. Además, fue imperativo dotar a las personas de información suficiente para desmentir *fake news*, disminuir el pánico causado por un virus desconocido e instruirles sobre qué hacer para cuidar su salud y evitar riesgos de contagio, así como en caso de requerir asistencia médica. Había que comunicar y, también, educar.

En el contexto de una pandemia, la comunicación

para la salud se vuelve todavía más necesaria. La ciudadanía necesita que su gobierno le brinde información pública sólida, científica, de manera rápida y abierta (Aparicio, 2009). Esto implica que el Estado se vuelve usuario del conocimiento en la toma de decisiones y los ciudadanos, beneficiarios de dicho conocimiento aplicado en forma de políticas públicas efectivas (Estébanez, 2004).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2008) en una crisis de salud se necesita una política de comunicación eficaz para que los ciudadanos mantengan la confianza en las autoridades, además de mantenerse una buena relación con los medios locales para organizar conferencias de prensa, con portavoces debidamente preparados.

Es evidente que en un contexto de emergencia sanitaria no hay sitio para improvisaciones. A este respecto se deben considerar tres elementos dentro de la estrategia de comunicación social en el contexto de una pandemia que, en una primera aproximación y ante una situación de emergencia sanitaria resultan ser fundamentales: 1) Proporcionar a la población información, con respaldo en la literatura médica; 2) Establecer sinergia con los medios de comunicación, evitando confrontaciones; 3) La persona portavoz de la autoridad debe tener conocimiento pleno sobre el tema, no solo ser buen comunicador o gozar de simpatía en el ambiente político sino saber en profundidad sobre aquello que se comunica.

Entre los lineamientos de los protocolos aplicables en México, se estableció que en caso de existir una emergencia sanitaria debería nombrarse vocero a un profesional de la salud entrenado en el manejo de los medios de comunicación (CENAPRECE, 2014). En ese sentido, debe destacarse que para informar hay que ser un buen comunicador. Esto implica ser un líder empático y asertivo, que responda preguntas de manera frontal, capaz de adecuar el lenguaje técnico a uno neutral y con una preocupación genuina por la salud de sus oyentes, que lo presente como cercano y confiable ante ellos.

Las conferencias de prensa sirven para aclarar dudas, representan también una especie de rendición de cuentas y explicaciones que en una pandemia resultan tan necesarias; es ahí donde los periodistas son la voz del ciudadano y hacen preguntas.

Periodismo es preguntar (De Pablos, 2011), y en una conferencia de prensa esto es una parte esencial. Si estas preguntas resultan incendiarias, tendenciosas o mal intencionadas, el vocero deberá resolver el asunto con asertividad, con inteligencia social e informando siempre con la verdad, ya que si el político “convoca a la prensa y no tolera preguntas hace un mal ejercicio de la política y las empresas que lo toleran traicionan la esperanza que el público tiene de enterarse de las cosas a través de sus medios” (De Pablos, 2011, p.11).

Las conferencias de prensa también pueden ayudar a educar para la salud e involucrar a la población en el cuidado de su salud. Es claro que la medicina curativa es insuficiente ante las crisis sanitarias, que hacen necesario educar para la salud a la población en función de las circunstancias y necesidades del momento.

La pandemia por COVID-19 hizo necesario pensar y repensar en las maneras de llevar información oportuna a los ciudadanos por parte de los gobiernos, pero también, en hacerles partícipes y corresponsables de disminuir los contagios a través del autocuidado, de procurarse a sí mismos un estilo de vida saludable, del control y seguimiento de padecimientos crónicos que podrían agravar el estado de salud ante un contagio del virus SARS-CoV-2 y del aislamiento voluntario a fin de reducir la exposición al virus.

En una pandemia la comunicación es esencial. La OMS (2008) señala que las personas deben ser informadas de manera accesible y oportuna sobre los riesgos para la salud y sobre qué comportamientos deben adoptar para evitar enfermarse. Cuando la información se traduce en una acción, o invita y motiva hacia un cambio de comportamiento, entonces se puede hablar de educación para la salud. La educación para la salud es un término que alude a una transmisión de conocimiento (Valadez, 2004), no se limita a dar una información.

Según los investigadores “la información en salud puede contribuir a dar solución a algunos problemas, pero la principal razón de la EpS [educación para la salud] no es informativa (...) [sino que busca] generar elementos positivos que potencialicen la lucha social por el bienestar y la salud individual y colectiva” (Valadez et al., 2004, p.47). Es un proceso dinámico en el que convergen dos derechos humanos reconocidos universalmente: la salud y la educación (Gálvez-León G, Rivera-Muguerza, 2021).

La pandemia hizo necesario que los sistemas de salud trabajasen en la prevención de la enfermedad por COVID-19, y esto es parte de educar para la salud a la población. Diaz (2012) señala que “contribuir y trabajar para que las personas (...) asuman y elijan estilos o condiciones de vida saludables, o modifiquen los comportamientos de riesgo, es más humano y económico que incrementar los servicios de salud para darles tratamiento” (p.303).

La pandemia también resaltó un contexto de sindemia debido a la existencia de enfermedades que interactúan y afectan a las personas (Solano-Ceh et al., 2020). Enfermedades que aquejaban a la población antes de la aparición del SARS-CoV-2 complicaron aún más la salud pública y magnificaron la situación de emergencia.

La literatura médica indica que existen factores de riesgo para presentar un estado agravado de la enfermedad por COVID-19, entre ellos: padecer diabetes, hipertensión arterial, obesidad, entre otros (Yupari-Azabache, Bardales-Aguirre, Rodríguez-Azabache, Barros-Sevillano, & Rodríguez-Díaz, 2021; Escudero, Guarner, Galindo-Fraga, Escudero-Salamanca, Alcocer-Gamba, & Del-Río, 2020).

Por lo anterior, se debe trabajar desde la educación para la salud sobre estos padecimientos puesto que también son problemas de salud pública en México. A nivel nacional, el 39.1% de los adultos de más de 20 años tiene sobrepeso y el 36.1% presenta obesidad (ENSANUT, 2018). Según los últimos datos disponibles, en México la diabetes mellitus constituye la tercera causa de defunciones, las dos primeras son el COVID-19 y las enfermedades del corazón (INEGI, 2021).

Según los investigadores, “existe evidencia suficiente de asociación entre obesidad y enfermedades crónicas no transmisibles” (Cambizaca et al., 2016, p.163). Una de estas enfermedades es la diabetes. Sobre esto, los investigadores destacan que dicho padecimiento está asociado con una mayor gravedad de los síntomas y de las complicaciones de la enfermedad por COVID-19 (Torres-Tamayo, Caracas-Portillo, Peña-Aparicio, Juárez-Rojas, Medina-Urrutia, Martínez-Alvarado, 2020). Hay evidencia que muestra que en México existe una alta prevalencia de hipertensión, obesidad y diabetes, comorbilidades asociadas a riesgo de mortalidad por COVID-19 (Lara-Rivera, Parra-Bracamonte, López-Villalobos, 2021).

Investigadores resaltan que las enfermedades no transmisibles que contribuyen al incremento de mortalidad en países de América Latina requieren que se aborde una estrategia desde la promoción de la salud y la educación para la salud (Sanabria-Ramos, Pupo-Ávila, Pérez-Parra, Ochoa-Soto, Carvajal-Rodríguez, Fernández-Nieves, 2018).

El interés de esta investigación fue ahondar en aquello que se comunicaba en las conferencias de prensa locales transmitidas a través de la televisión: ¿Se educaba para la salud a través de las conferencias? ¿Las conferencias educan o solo informan? Y en su caso, ¿Sobre qué temas?

Metodología

Investigación cualitativa mediante análisis de contenido. Según Amezcua & Toro (2002, p.423) la investigación cualitativa desarrollada mediante procedimientos como el análisis de contenido permite abordar problemas de salud desde una perspectiva social y cultural.

Se analizaron las conferencias de prensa emitidas por la autoridad en salud en un estado del norte de México, las cuales se realizaron de manera diaria en el periodo comprendido entre el 26 de enero de 2021 y el 12 de marzo de 2021 (durante la segunda ola de COVID-19 en el país). Cabe señalar que este periodo fue crítico debido al número de hospitalizaciones y defunciones por COVID-19.; en el primer semestre de 2021, la pandemia fue la principal causa de muerte en México (INEGI, 2022).

Se descartaron en el análisis aquellas conferencias que versaron únicamente sobre las medidas a implementar en el área metropolitana por parte de la autoridad local para afrontar la pandemia por COVID-19: cierre de comercios, restricciones a establecimientos, programación de vacunas, entre otras, además de la estadística de donaciones de plasma, así como de contagios y decesos, lo anterior por tratarse de contenido de carácter informativo solamente. Se conformó así un corpus de 34 conferencias para realizar un análisis de contenido.

El análisis de contenido revela el sentido que emerge del texto (Díaz, 2018). Es una interpretación de los mensajes (Cáceres, 2003), que permite además formular inferencias sobre el emisor, los receptores, y el significado latente del mensaje (Colle, 2011).

La literatura aclara que se puede utilizar como técnica y método, y refrenda que lo relevante es su utilización

adecuada en función de los intereses de investigación (Fernández, 2002), emana del modelo propuesto por Glaser y Strauss y busca reelaborar los datos brutos, agrupándolos en conjuntos hasta obtener una regla descriptiva que permita justificar y comprender su agrupamiento (Cáceres, 2003).

En esta investigación se siguió el modelo propuesto por Bardin (2011) para desarrollar el análisis de contenido en tres etapas: pre-análisis, exploración del material y tratamiento de los resultados. Se utilizó el software ATLAS. Ti para apoyar esta parte de la investigación. Este software ayuda a la realización del análisis de contenido temático y los investigadores lo refieren como una herramienta muy útil en la investigación en salud (Soratto, 2020).

Resultados

En promedio, la parte expositiva respecto a algún tema de salud dentro de cada conferencia de prensa tuvo una duración de 25 minutos. Posteriormente, en cada una de ellas se informaron las cifras oficiales –número de contagios y decesos diarios- para finalmente, abrir el espacio a las preguntas de los reporteros asignados por diversas agencias informativas para dar cobertura a dichas conferencias de prensa.

Esto es, el modelo de comunicación con énfasis en la educación para la salud constituyó el arranque de cada conferencia, en cada conferencia analizada hubo un tema expuesto por el vocero en salud al inicio, antes de proporcionar cifras y datos oficiales y de responder preguntas de los reporteros.

En el contenido analizado se identificaron 5 ejes temáticos que dan cuenta de la educación para la salud a través de estas conferencias (véase Tabla 1).

En esta investigación se buscó conocer qué se comunicaba, quién lo hacía y con qué fin, esto es, escudriñar el mensaje. En el análisis se encontró que el vocero en salud, médico a cargo de comunicar las estadísticas de la pandemia, también es docente en el área médica en la localidad. Esto podría explicar el interés en brindar información, y, además, enseñanza en temas de salud, a la par de utilizar material didáctico variado, principalmente presentaciones y videos cortos con contenido educativo que apoyaron las explicaciones del expositor durante las conferencias de prensa.

Tabla 1. Ejes temáticos identificados en las conferencias de prensa. (Elaboración propia en base a los resultados de investigación).

| Ejes temáticos identificados en las conferencias de prensa | |
|---|--|
| 1. Sobre el tratamiento de la enfermedad por COVID-19. | 1. Uso de la Plitidepsina en enfermedad por COVID-19, revisión de estudios publicados en literatura médica (se citaron en la conferencia). |
| | 2. Mitos en el uso de la Ivermectina, revisión de estudios publicados en revistas médicas (se citaron en la conferencia). |
| | 3. Evidencia científica respecto a la eficacia del plasma de convalecientes para tratamiento de COVID-19. |
| 2. Sobre la prevención de la enfermedad por COVID-19. | 1. Como varía el riesgo de contagio en función del tiempo de exposición al virus, la ventilación, el uso de mascarilla y el distanciamiento de persona a persona según estudios publicados (se citaron en la conferencia). |
| | 2. Medidas de higiene en casa para pacientes con COVID-19. |
| | 3. Cómo funcionan las vacunas (genéticas, de vectores virales y a base de proteínas) y cómo funcionan los anticuerpos. |
| | 4. Transmisión del COVID-19, factores de riesgo. |
| | 5. Sintomatología por COVID-19. |
| 3. Información médica relacionada. | 1. COVID-19 y grupos sanguíneos, artículos científicos que analizaron si es que hay posible relación (se citaron en la conferencia). |
| | 2. Intubación endotraqueal, cómo se realiza y cómo evitar un estado agravado por COVID-19. |
| | 3. Fisiopatología de las enfermedades respiratorias (explicación médica adaptada para el común de la población). |
| | 4. Infecciones virales (rinovirus, coronavirus, virus parainfluenza, virus de la influenza y virus respiratorio sincitial). |
| | 5. Infecciones respiratorias de tracto superior e inferior. |
| | 6. Explicación del procedimiento para el registro de muertes por COVID-19 según la NOM-017. |
| 4. Inmunidad y secuelas por COVID-19. | 1. Secuelas por COVID-19 según lo que refieren estudios científicos publicados (se citaron en la conferencia). |
| | 2. Como funciona el sistema inmune, tipos de inmunidad y discusión de evidencia científica respecto a la duración de anticuerpos por COVID-19. |
| 5. Educar para la salud. | 1. Educación para la salud respecto a enfermedades crónico-degenerativas. |
| | 2. Control y tratamiento de la diabetes. |
| | 3. Alimentación saludable y actividad física recomendada. |
| | 4. COVID-19 durante el embarazo, atención prenatal. |

Discusión

Para clarificar el contexto del estudio, hay que resaltar que México fue “uno de los países más afectados durante la pandemia de COVID-19 (...) [con] cifras de casos y muertes confirmadas comparativamente altas” (Sánchez-Talanquer et al. 2021, p. 13), en relación a otros países, por lo que la situación fue muy difícil para los mexicanos.

En los resultados se aprecia que el eje temático número 1, reportado en la Tabla 1, detalla que en las conferencias de prensa analizadas se compartió con la ciudadanía información sobre el tratamiento de la enfermedad por COVID-19, lo cual podría haber sido útil a fin de reducir el miedo ante la posibilidad de ser contagiado por este virus.

La pandemia por COVID-19 incrementó la ansiedad y el estrés en la población general (Tomás-Sábado, 2020; Valero, Veléz, Durán & Torres, 2020). No obstante, el conocimiento incrementa la sensación de seguridad y certeza, y hace posible dimensionar el riesgo real. Por ello, explicar con palabras comprensibles para la población los avances reportados en revistas científicas, podría haber ayudado a reducir el impacto emocional de la pandemia en la población.

Al respecto, durante las conferencias se explicaron medicamentos y tratamientos que, según la evidencia científica, podrían ser útiles en caso de contraer el virus, y se desmintieron algunos mitos que circulaban en redes sociales sobre tratamientos y fármacos no autorizados por la autoridad sanitaria y con posibles efectos nocivos para la salud.

La desinformación y los rumores deben ser abordados por los funcionarios de salud con el fin de reducir los efectos adversos causados por la pandemia (Valero, Veléz, Durán & Torres, 2020). Catalán-Matamoros (2020) menciona que en el comienzo de la pandemia circuló de manera vertiginosa en diversas redes sociales información falsa sobre las vacunas y sobre la transmisión del virus; el autor resalta que “para paliar la actual infodemia del coronavirus, es necesario elaborar estrategias de comunicación que respondan a las necesidades de las audiencias” (p.6).

En ese sentido, el eje temático 2 identificado en las conferencias de prensa, destaca la importancia de la prevención de la enfermedad por COVID-19, pues se explicó el riesgo de contagio, y cómo actúan las vacunas (un punto toral debido a *fake news*) y los anticuerpos, entre otros temas.

El eje temático 3 abarcó información médica relacionada con la pandemia. Si bien se utilizó en las conferencias terminología médica como *intubación endotraqueal* o *fisiopatología de las enfermedades respiratorias*, los conceptos se explicaron en un lenguaje sencillo y asequible para la población.

Navarro & Sacristán (2018) detallan que, en el área

médica, la comunicación, contribuye a generar confianza, seguridad y esperanza. Yanes et al. (2018, p.4) señalan que, tratándose de mensajes educativos, estos deben “ofrecerse en un lenguaje sencillo y claro para que pueda entenderse”. Huertas (2021, p.121) refiere que “durante las crisis sanitarias deben adaptarse los mensajes a la población” y que estos deben ser claros y de fácil comprensión. En ese sentido, durante las charlas educativas que se desarrollaron en las conferencias, el secretario de salud utilizó un lenguaje claro y sencillo, a fin de facilitar la comprensión del mensaje.

La inmunidad por COVID-19 y las secuelas que las personas pueden experimentar después de padecer la enfermedad fueron temas que se abordaron en el eje temático número 4. Esto resulta relevante, ya que la evidencia disponible muestra que las afectaciones por COVID-19 se presentan aun después del periodo inicial de la enfermedad, con secuelas en la salud física y mental de las personas (Peramo-Álvarez López-Zúñiga & López-Ruz, 2020; Rodríguez, Padilla, Jarro, Suarez & Robles, 2021).

La evidencia muestra que “en una circunstancia de pandemia, la población sufre tensiones y angustias” (Zambrano-Quinde, Castillo-Tigua, Meza-Toala, Gual-Flores & Benitez-Chavez, 2021, p.315) ya sea antes o después de un contagio. Por lo anterior, durante las conferencias se explicó a los pacientes recuperados que cambios o afectaciones podrían tener después del estadio de recuperación o convalecencia, así como las fases de la respuesta inmunitaria.

Finalmente, el eje temático 5 abordó estos tópicos: la educación para la salud respecto a enfermedades crónico-degenerativas, bases para una alimentación saludable, la actividad física recomendada para mantener la salud y la atención prenatal, entre otros.

De acuerdo con expertos, es importante educar a la población sobre nutrición y actividad física, a fin de reducir el sobrepeso y la obesidad en México, ya que en el país la prevalencia combinada de sobrepeso y obesidad se ha incrementado significativamente en los últimos años (Muñoz, Delgado, 2018).

Otro tema de salud pública importante en el contexto de la pandemia es la atención prenatal. Según expertos “un control prenatal (CPN) adecuado contribuye a identificar oportunamente riesgos y reducir la mortalidad materna y perinatal” (Brenes-Monge, Yáñez-Álvarez, Meneses-León, Poblano-Verástegui, Vértiz-Ramírez, & Saturno-Hernández, 2020, p.799). No obstante, algunas mujeres dejaron de acudir a sus citas médicas por temor a un contagio de COVID-19. Por lo anterior, durante las conferencias se incluyó información sobre la importancia de tener un seguimiento médico durante la gestación, entre otros temas.

Como se puede apreciar, en las conferencias de prensa analizadas se buscó dotar de información relevante a las personas, además de enseñarles y motivarles a cuidar su salud. Hernández-Sarmiento et al. (2020) refieren que la educación para la salud no es un fin sino un medio para acceder a mejores condiciones de vida. Destacan la importancia de la promoción de la salud en enfermedades crónicas y en contextos de aislamiento social y bajo nivel socioeconómico.

En ese sentido, las personas que padecen una comorbilidad requieren empoderarse en el cuidado de su salud a través del conocimiento no solo del virus SARS-CoV-2 sino del autocuidado y control de su padecimiento. En esta investigación se pudo apreciar que las conferencias se transmitían en televisión abierta, en un horario de 3:00 de la tarde, todos los días, buscando llegar a todos los hogares de la entidad.

La OMS (1998) afirma que la educación para la salud implica que las personas tengan conocimientos, desarrollen habilidades y confianza que les ayude a un cambio de los estilos de vida. Para que una persona decida estar sana, debe tener conocimientos fiables sobre cómo puede lograrlo y sobre cuáles son los riesgos para la salud que enfrenta (Díaz, Pérez, Báez & Conde, 2012).

Para Ibarra (2013, p.173) la educación es un “factor de reproducción socio-cultural, al mismo tiempo que emancipadora o creadora de nuevas condiciones de vida”. Libera y transforma la realidad (Villa-Vélez, 2020). Bajo esa idea, con la educación para la salud la persona se empodera, es capaz de tomar decisiones adecuadas que impacten de manera positiva sobre su salud, mejora, en consecuencia, sus condiciones de vida.

La salud entendida desde el concepto de la OMS (1946) como el estado de completo bienestar físico, mental y social es un concepto desfasado, los investigadores destacan que hoy se requiere asociar el concepto con la resiliencia y la capacidad de los sujetos para hacer frente a las condiciones adversas y mantener el bienestar (Idrovo, & Álvarez-Casado, 2014).

Hoy resulta necesario que las personas se adapten a esta situación de crisis causada por el virus SARS-CoV-2 y busquen desde su campo de acción la forma de cuidar su salud y contribuir a la salud pública a través del autocuidado.

Investigadores refieren que las personas resilientes desarrollan habilidades que les permiten optimizar sus recursos para mantenerse saludables, pero que es imprescindible que reciban información para enfrentar de manera adecuada los riesgos de salud (García, García, López-Sánchez, & Días, 2016).

Esto resalta la importancia de aprovechar cualquier espacio disponible para brindar información a la población

en una situación de riesgo, a fin de que la información sea recibida, procesada y traducida como un aprendizaje que conlleve a cuidar la salud. No solo es, en este caso, informar datos o estadísticas de la pandemia, sino dotar a las personas de las herramientas para cuidar su salud.

La educación para la salud no solo informa, sino que además motiva y ayuda a la población a adoptar y mantener prácticas y estilos de vida más saludables (Gavidia, Rodes, & Carratalá, 1993).

Para esto se puede hacer uso de los medios de comunicación masiva. La OMS señaló en la Carta de Ottawa (1986) que estos son clave para la promoción de la salud. Una de las funciones de la promoción de la salud es proporcionar información y hacer que las personas mejoren sus conocimientos y habilidades para cuidar su salud (De La Guardia, Ruvalcaba, 2020). Los medios masivos ayudan a difundir dicha información.

Aunque la información científica sobre la pandemia se puede encontrar publicada en revistas médicas y/o en sitios oficiales de internet, estos contenidos en su mayoría están dirigidos a la comunidad médica y no al común de la población. Por tanto, es sumamente útil que en una conferencia de prensa se expliquen estos contenidos con un lenguaje asequible.

Si el mensaje es difundido en los medios de comunicación masiva es más probable que la ciudadanía lo conozca, en comparación con la difusión que se haga del mismo en sitios especializados (Silva, 2012). No obstante, cabe aclarar que la sola presencia reiterada de un mensaje en los medios no asegura que en verdad se haya dado un cambio en la conducta de las personas que beneficie su salud, se requiere, además, que los sujetos cambien sus representaciones (Díaz, 2011).

Las evidencias citadas ayudan a entender la posible influencia que pueden tener los medios de comunicación sobre la salud de las personas, y a dimensionar que la salud-enfermedad de un grupo social está relacionada con varios factores. No solo con el acceso al conocimiento o la exposición a la información en los medios, sino también, con la interpretación que hacen los sujetos del mensaje recibido, de su importancia y significado, y sobre todo, con las condiciones sociales (económicas y culturales) que posibilitan o no la salud. Algo que hay que ponderar al momento de pretender que las personas cambien sus hábitos o conductas y transiten hacia un estilo de vida saludable.

Acorde con la publicación de Catalán-Matamoros (2013, p.82), los medios de comunicación de masas son una “herramienta potente en los ámbitos de educación para la salud”. Este mismo autor señala que los medios de comunicación se han convertido en la principal fuente de información para temas de salud, lo cual destaca la influencia que tiene lo que se transmite en los medios

sobre la salud pública (Catalán-Matamoros, 2015).

Bajo esta idea, la educación para la salud puede aprovechar los beneficios de la notable influencia que tienen los medios de comunicación sobre la salud pública y llevar un mensaje educativo a las audiencias.

Existen diversas técnicas educativas útiles en la educación para la salud, lo cual permite al profesional de la salud comunicarse con las personas a fin de que adquieran conocimiento y lo apliquen en conductas saludables. Entre estas técnicas se encuentra lo que los autores llaman la <charla educativa>, la cual consiste en:

una clase breve, en la cual el conferencista expone un tema específico (...). Permite, en poco tiempo, hacer una exposición bastante completa de un asunto determinado y llega a muchas personas al mismo tiempo. [No obstante] no es la técnica idónea para cambiar hábitos y actitudes, pues el sujeto que escucha se mantiene en actitud pasiva (Díaz, Pérez, Báez, & Conde, 2012, p.305).

Las charlas educativas y el trabajo coordinado con medios de comunicación para informar a la población fueron estrategias sugeridas por los investigadores al inicio de la pandemia para el control de la COVID-19 en el mundo (Soláz, 2020).

Las charlas educativas no constituyen un tema inexplorado, pero es relevante mencionar que en el curso de la investigación no se encontró referente de otras conferencias en México que contemplaran un modelo de comunicación que incluya charlas educativas. Más aún, una vez cerrada la etapa de recolección de datos de la presente investigación, dichas charlas educativas dejaron de realizarse a la vez que se cambió el portavoz y se designó otro (Secretario de Salud) en el lugar donde se desarrolló el estudio (norte de México) y la frecuencia de las conferencias pasó de ser diaria y puntual, a solo tres veces por semana.

Esto muestra que no siempre, ni para todos, la educación para la salud es un tema prioritario y que durante la pandemia el enfoque puede tender hacia lo meramente informativo.

Educar va más allá de informar. La educación para la salud es una herramienta pedagógica que implica la existencia de un proceso de enseñanza-aprendizaje. Quien enseña proporcionará la información para lograr los objetivos y quien aprende va a incorporar esa información y la traducirá en un cambio en su forma de actuar, pensar o sentir. Por lo tanto, la misión del educador para la salud es “crear espacios de discusión y reflexión de los problemas que la afectan y convertirse en instrumento necesario para el desarrollo de estilos de vida saludables, elevando el bienestar de la sociedad” (Zapata, 2016, p.290).

Investigadores destacan que, para algunos grupos

poblacionales, las charlas educativas pueden ser una estrategia que ayude a prevenir ciertas patologías que han sido desatendidas debido a la pandemia, pero que también requieren ser consideradas como parte de la promoción de la salud y que éstas se apoyen en la tecnología para llegar a más personas (Gómez-Corrales, Flores-Chávez, & Sihuay-Torres, 2020).

Otros contextos han sido abordados mediante charlas educativas dirigidas a adultos mayores en el marco de la pandemia por COVID-19 (Díaz-Rodríguez, Vargas-Fernández & Quintana-López, 2020). No obstante, estas han sido desarrolladas *in situ* con profesionales de la salud y no en mensajes masivos apoyados en medios de comunicación, lo cual favorece que las personas puedan expresar dudas a los profesionales y esclarecerlas.

Los investigadores señalan que la limitación de la técnica de la charla educativa es que no necesariamente existe un involucramiento de la audiencia en aquello que se comunica (Díaz, Pérez, Báez, & Conde, 2012). En el contexto analizado podría no haber existido aprendizaje y el proceso educativo podría no haberse desarrollado en todos los receptores, -por no haber contacto directo de la audiencia con el profesional de la salud- a pesar de que estas exposiciones del profesional se apoyaron con ilustraciones, animaciones, vídeos y presentaciones elaboradas previamente, e incluso ejemplos y analogías de la vida cotidiana empleadas por el vocero en salud a cargo de las conferencias.

En México, se desarrollaron, durante esta etapa de la pandemia, conferencias a nivel nacional y también a nivel local. En este análisis, se tomaron solo las conferencias locales. Según se documentó en la literatura, cuando durante las conferencias de prensa sobre la pandemia se comunican solo datos fríos, se puede volver rutinario y aburrido para los televidentes y provocar que las personas no deseen dar seguimiento al contenido de estas (Benítez, 2021). Respecto a conferencias transmitidas a nivel Nacional en México, los investigadores advierten que el *rating* ha decrecido, demostrando el poco interés de las personas para seguir estas transmisiones (Karam, 2020).

En este análisis de contenido no se dispuso de datos referentes al *rating* de las conferencias de prensa transmitidas en los canales de televisión local. Así, esto constituye un área de oportunidad para futuras investigaciones a fin de indagar sobre los receptores de dichos mensajes, la forma en la que el mensaje fue finalmente recibido y el posible impacto que podrían haber tenido estos mensajes en la educación para la salud respecto a la población en dicho estado de la República Mexicana.

Los investigadores refieren que la educación para

la salud no modifica la realidad de manera automática, ya que puede promover conductas saludables, pero no garantiza que se adopten efectivamente (Díaz, 2011).

Los resultados sugieren que, durante las conferencias, se buscó la promoción de la salud y también educar para la prevención, aspectos que según los investigadores juegan un papel importante en la salud pública (Hernández-Sarmiento, et al., 2020, Rivero-Torres, Favier-Torres, Manning-Ávila, & Ferrales-Isalguè, 2020, Vizoso-Gómez, 2021).

Teóricamente, la prevención se basa en el conocimiento epidemiológico para controlar o prevenir la transmisión de enfermedades infecciosas (Czeresnia, 1999). Por otro lado, promoción de salud implica influir en determinantes de salud como los de estilos de vida (Sánchez-Reina, & Brito, 2016).

“En el marco de la promoción de la salud, la comunicación es considerada una herramienta que coadyuva a la consecución de objetivos con la finalidad de promover el bienestar entre las personas” (Sánchez-Reina, & Brito, 2016, p.648).

En ese sentido, como se puede apreciar en la Tabla 1, los ejes temáticos de las conferencias abarcan tanto la prevención como la promoción de la salud. En las conferencias de prensa se habló sobre riesgos de contagio por COVID-19, pero también sobre cómo adoptar un estilo de vida saludable y una correcta alimentación para evitar padecimientos crónicos degenerativos, entre otros.

Los investigadores han resaltado que la educación es instrumento para promover salud y que en la promoción debe haber información, educación y comunicación (Bonal-Ruiz, 2019). Se resalta que la habilidad comunicativa es esencial a la hora de educar para la salud a través de las conferencias de prensa.

Conclusiones

En las conferencias de prensa analizadas se observó que el objetivo de la autoridad en salud no fue solo informar estadísticas de la pandemia o medidas de seguridad sanitaria, sino, además, educar para la salud en temas variados a través de charlas educativas en las que se emplearon videos cortos, animaciones y presentaciones de apoyo.

Durante las conferencias se explicó cómo funcionan algunos medicamentos y tratamientos para COVID-19, se desmintieron *fake news* sobre las vacunas contra esta enfermedad y, además, se educó para la salud en temas como: alimentación saludable, control y tratamiento de la diabetes, entre otros temas.

Para ello se utilizó la cobertura que se dio de dichas conferencias en los medios de comunicación local a efecto de hacer llegar el mensaje a las personas, principalmente a través de la televisión. Si bien se emplearon algunos

términos médicos durante las charlas, estos se explicaron de manera sencilla y clara para que fueran comprendidos por la audiencia.

Con el mensaje, se buscó dotar al ciudadano de herramientas útiles para aprender a cuidar su salud durante y después de la pandemia, empoderarlo a través del conocimiento y hacerlo corresponsable del cuidado de su salud de manera general y del control de la pandemia por SARS-CoV-2 de manera específica, a través del autocuidado. Esto podría impactar de manera positiva sobre la salud pública a corto, mediano, y largo plazo.

Financiación

Esta investigación no recibió financiación.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados a la autora en la dirección de correspondencia.

Conflicto de interés

La autora declara que no hay conflicto de interés.

Referencias

- Alcaly, R. (1999). La comunicación para la salud como disciplina en las universidades estadounidenses. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 5(3), 192-196.
- Amezcu, M., & Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 423-436.
- Aparicio, A. (2009). Las TIC y la pandemia de influenza: Desafío para la Salud Pública. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 18, 1-4.
- Barbas, A. (2012). Educomunicación: desarrollo, enfoques y desafíos en un mundo interconectado. *Foro de Educación*, 14, 157-175. Disponible en: <https://bit.ly/3abTukc>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70, São Paulo.
- Benítez, D. (8 de febrero de 2021). Registran desplome en *rating* de conferencia de López-Gatell. 24 horas. México. [acceso 01/10/2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3Bs4zJO>
- Bonal-Ruiz, R. (2019). La Promoción de Salud en varios escenarios de actuación. *Revista Cubana de Salud Pública*, 45(4), e1621.
- Brenes-Monge, A., Yáñez-Álvarez, I., Meneses-León, J., Poblano-Verástegui, O., Vértiz-Ramírez, J., & Saturno-Hernández, P. (2020). Aproximación a la calidad de la atención durante el embarazo, parto y

- posparto en mujeres con factores de riesgo obstétrico en México. *Salud Pública de México*, 62(6), 798-809. <https://doi.org/10.21149/11974>
- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas*, 2, 53-82.
- Cambizaca, G., Castañeda I., Sanabria, G., & Morocho L. (2016). Factores que predisponen al sobrepeso y obesidad en estudiantes de colegios fiscales del Cantón Loja-Ecuador. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 15(2), 163-176.
- Castro, L., Rincón, M., & Gómez, D. (2017). Educación para la salud: una mirada desde la antropología. *Revista Ciencias de la Salud*, 15(1), 145-163.
- Catalán-Matamoros, D. (2013). Salud y medios en la sociedad actual. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 4(2), 81-82.
- Catalán-Matamoros, D. (2015). Periodismo en salud: análisis de los públicos, formatos y efectos. *Panacea*, 16(42), 217-224.
- Catalán-Matamoros, D. (2020). La comunicación sobre la pandemia del COVID-19 en la era digital: manipulación informativa, *fake news* y redes sociales. *Revista Española de Comunicación en Salud*, S1, 5-8. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5531>.
- Colle, R. (2011). El análisis de contenido de las comunicaciones. *Sociedad Latina de Comunicación Social*. 9na. Ed. Tenerife.
- Czeresnia, D. (1999). The concept of health and the difference between prevention and promotion. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(4), 701-709. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1999000400004>
- De La Guardia, M., & Ruvalcaba, J. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of Negative and No Positive Results*, 5(1), 81-90.
- De Pablos, J. (2011). *Periodismo es preguntar*. Tenerife: Ed. Sociedad Latina de Comunicación social.
- Díaz, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista General de Información y Documentación*, 28(1), 119-142. <https://doi.org/10.5209/RGID.60813>
- Díaz, H. (2011). La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional. En: Cuesta, U., Menéndez, T., & Ugarte, A. *Comunicación y salud: nuevos escenarios y tendencias*. Editorial Complutense. pp. 33-50.
- Díaz, Y., Pérez, J., Báez F., & Conde, M. (2012). Generalidades sobre promoción y educación para la salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28(3), 299-308.
- Díaz-Rodríguez, Y., Vargas-Fernández, M., & Quintana-López L. (2020). *Efectividad de una Intervención educativa sobre el nivel de conocimiento de la COVID-19 en adultos mayores*. Universidad Médica Pinareña, 16(3), e570.
- Escudero, X., Guarner, J., Galindo-Fraga, A., Escudero-Salamanca, M., Alcocer-Gamba, M., & Del-Río, C. (2020). La pandemia de coronavirus SARS CoV-2 (COVID 19): situación actual e implicaciones para México. *Cardiovascular and Metabolic Science*, 31(3), 170-177.
- Estébanez, M. (2004). Conocimiento científico y políticas públicas: un análisis de la utilidad social de las investigaciones científicas en el campo social. *Espacio Abierto*, 13(1), 7-37.
- Feo, C., & Feo, O. (2013). Impacto de los medios de comunicación en la salud pública. *Saúde em Debate*, 37(96), 84-95.
- Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales*, 2(96), 35-53.
- Gálvez-León, G., & Rivera-Muguerza, J. (2021). Educar para la salud como motor de cambio social en el estilo de vida. *Revista Electrónica Educación y Pedagogía*. 5(9), 116-131. <https://doi.org/10.15658/rev.electron.educ.pedagog21.11050909>
- García, J., García, A., López-Sánchez, C., & Días, P. (2016). Conceptualización teórica de la resiliencia psicosocial y su relación con la salud. *Salud y drogas*, 16(1), 59-68.
- Gavidia, V., Rodes, M., & Carratalá, A. (1993). La educación para la salud: una propuesta fundamentada desde el campo de la docencia. *Enseñanza de las ciencias*, 11(3), 289-296.
- Gómez-Corrales, M., Flores-Chávez, D., & Sihuy-Torres, K. (2020). Estrategias para promover la salud oral en gestantes durante pandemia por COVID-19. *Odontología Sanmarquina*, 23(4), 495-496. <https://doi.org/10.15381/os.v23i4.18850>
- Hernández-Sarmiento, J., Jaramillo-Jaramillo, L., Villegas-Alzate, J., Álvarez-Hernández, L., Roldan-Tabares, M., Ruiz-Mejía, C., Calle-Estrada M., Ospina-Jiménez, M., & Martínez-Sánchez, L. (2020). La educación en salud como una importante

- estrategia de promoción y prevención. *Archivos de Medicina*, 20(2), 490-504. <https://doi.org/10.30554/archmed.20.2.3487.2020>
- Huertas, E. (2021). Análisis de los materiales de información a la ciudadanía de la campaña del Ministerio de Sanidad "Este virus lo paramos unidos" publicados entre marzo y mayo de 2020. *Revista Española de Comunicación En Salud*, 12(2), 121-134. <https://doi.org/10.20318/recs.2021.5750>
- Ibarra, L. (2013). Educar, dialogar y pensar. *Perfiles Educativos*, 35(141), 167-185.
- Idrovo, A., & Álvarez-Casado, E. (2014). Asumiendo el concepto de salud. *Revista de la Universidad Industrial de Santander, Salud*, 46(3), 219-220.
- INEGI (14 de noviembre de 2021). *Estadísticas a propósito del día mundial de la diabetes*. [acceso 1/12/2021]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/eap_diabetes2021.pdf
- INEGI (2022). *Estadística de defunciones registradas de enero a junio de 2021*. (preliminar). Comunicado de prensa núm. 24/22. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/dr/dr2021.pdf>
- Karam, T. (2020). Funciones comunicativas y altibajos discursivos de la autoridad sanitaria en México ante la pandemia de la COVID-19. *Sintaxis*, 15-34. <https://doi.org/10.36105/stx.2020edespcovid-19.01>
- Lara-Rivera, A., Parra-Bracamonte, G., & López-Villalobos, N. (2021). Tasas de letalidad y factores de riesgo por COVID-19 en México. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(4), e2872.
- Muñoz, A., & Delgado, D. (2018). La alimentación en el sobrepeso y obesidad a través del tiempo. *Psic-Obesidad*, 8(32), 17-20.
- Navarro, F., & Sacristán, J. (2018). Lenguaje centrado en el paciente (o, al menos, no de espaldas a él). En: Sacristán, J., Millán, J., Gutiérrez, J. (Coordinadores). *Medicina Centrada en el Paciente. Reflexiones de la Carta* (pp. 247-253). Unión Editorial.
- Organización Mundial de la Salud. (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Nueva York. [acceso 1/04/2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3ag3Klf>
- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa. Conferencia internacional sobre la promoción de la salud*. Ottawa. [acceso 15/05/2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3oznYFk>
- Organización Mundial de la Salud. (1998). *Promoción de la salud: glosario*. Ginebra. Suiza. [acceso 1/04/2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3mA7rOV>
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Guía de la Organización Mundial de la Salud para planificar la comunicación en caso de brotes epidémicos*. Ginebra. Suiza. [acceso 30/04/2021]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44162/9789243597447_spa.pdf;jsessionid=3E46C86C2C166BF42147826AAF732D50?sequence=1
- Peramo-Álvarez, F., López-Zúñiga, M., & López-Ruz, M. (2021). Secuelas médicas de la COVID-19. *Medicina Clínica*, 157(8), 388-394. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2021.04.023>
- Perea, R. (2001). La educación para la salud, reto de nuestro tiempo. *Educación XXI*, 4, 15-24.
- Rivas, L. (2013). *Educar, dialogar y pensar. Perfiles Educativos*, 35(141), 167-185.
- Rivero-Torres, J., Favier-Torres, M., Manning-Ávila, E., Ferrales-Isalgúe, R. (2020). Importancia de la Promoción de Salud en la prevención y control de la COVID-19. *Gaceta medica estudiantil*, 1(3), 228-232.
- Rodríguez, N., Padilla, L., Jarro, I., Suárez, B., & Robles, M. (2021). Factores de riesgo asociados a depresión y ansiedad por covid-19 (SARS-Cov-2). *Journal of American Health*, 4(1), 63-71. <https://doi.org/10.37958/jah.v4i1.64>
- Rojas-Rajs, S., & Jarillo, E. (2013). Comunicación para la salud y estilos de vida saludables: aportes para la reflexión desde la salud colectiva. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17(46), 587-599.
- Sanabria-Ramos, G., Pupo-Ávila, N., Pérez-Parra, S., Ochoa-Soto, R., Carvajal-Rodríguez C., & Fernández-Nieves, Y. (2018). Seis décadas de avances y retos para la promoción de la salud en Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(3), e1453.
- Sánchez-Reina, J., & Brito, C. (2016). Comunicación de la salud en la campaña «chécate, mídete, muévete». Representaciones y eficacia. *Razón y palabra*, 20(94), 645-662.
- Sánchez-Talanquer, M. et al. (2021). *La respuesta de México al Covid-19: Estudio de caso*. Institute for Global Health Sciences. Disponible en:

- https://globalhealthsciences.ucsf.edu/sites/globalhealthsciences.ucsf.edu/files/la_respuesta_de_mexico_al_covid_esp.pdf
- Secretaría de Salud. (2014). *Plan nacional para la preparación y respuesta ante la intensificación de la influenza estacional o ante una pandemia de influenza*. México. Disponible en: <https://bit.ly/3Ah9tYT>
- Secretaría de Salud. (2018). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición*. México. (2018). [acceso 7/05/2021] disponible en: https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2018/doctos/informes/ensanut_2018_presentacion_resultados.pdf
- Silva, L. (2012). El papel de los medios masivos de información en materia de salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(5), 759-770.
- Solano-Ceh, M., Coronado-García, A., Salazar-Ventura, J., Sánchez-López, S., Luria-García, D., Ordaz-Cervantes, W., Salazar-Velásquez I., Jiménez-Valladolid, G., & Velásquez-Paz, A. (2020). Factores de riesgo asociados a la mortalidad en pacientes con COVID-19, en el estado de Oaxaca. *Oaxaca. Avances en Ciencia Salud y Medicina*, 7(4), 99-110.
- Soláz, E., Adán, L., & Morales, R. (2020). Role of health workers in the prevention of COVID-19. *Medicentro Electrónica*, 24(3), 705-709. [acceso 04/10/2021]. Disponible en: <http://www.medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/view/3225/2609>
- Soratto, J., Pires, D., & Friese, S. (2020). Análisis temático de contenido mediante el software ATLAS.ti: potencialidades para las investigaciones en salud. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(3), e20190250. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0250>
- Tomás-Sábado, J. (2020). Miedo y ansiedad ante la muerte en el contexto de la pandemia de la COVID-19. *Revista de Enfermería y Salud Mental*, 16, 26-30. <https://doi.10.5538/2385-703X.2020.16.26>
- Torres-Tamayo, M., Caracas-Portillo, N., Peña-Aparicio, B., Juárez-Rojas, J., Medina-Urrutia, A., & Martínez-Alvarado, M. (2020). Infección por coronavirus en pacientes con diabetes. *Cardiovascular and Metabolic Science*, 31(3), 235-246.
- Urrea, E., Muñoz, A., & Peña, J. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enfermería universitaria*, 10(2), 50-57.
- Valadez, I., Villaseñor, M., & Alfaro, N. (2004). Educación para la Salud: la importancia del concepto. *Revista de Educación y Desarrollo*, 1, 43-48.
- Valero, N., Vélez, M., Duran, A., & Torres, M. (2020). Afrontamiento del COVID-19: estrés, miedo, ansiedad y depresión. *Enfermería Investigada*, 5(3), 63-70.
- Vázquez, J., Ramírez, J., Rojas, L., Camacho, O., & Ruvalcaba, J. (2018). La obesidad y su asociación con otras de las enfermedades crónicas no transmisibles. *Journal of Negative and no Positive Results*, 3(8), 627-642. <https://doi.org/10.19230/jonnpr.2520>
- Villaseñor, M. (2004). Educar para la salud: reto de todos. *Revista de educación y desarrollo*, 1-70-42.
- Villa-Vélez, L. (2020). Educación para la salud y justicia social basada en el enfoque de las capacidades: Una oportunidad para el desarrollo de la salud pública. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(4), 1539-1546. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020254.19052018>
- Vizoso-Gómez, C. (2021). La educación para la salud como recurso para afrontar la COVID-19. *Contextos Educativos*, 28, 291-305. <https://doi.org/10.18172/con.4830>
- Yanes, M., Cruz, J., González, T., Conesa, A., Padilla, L., Hernández, P., & Yanes, M. (2018). Educación terapéutica sobre diabetes a adultos mayores. *Revista Cubana de Endocrinología*, 29(3), 1-10.
- Yupari-Azabache, I., Bardales-Aguirre, L., Rodríguez-Azabache, J., Barros-Sevillano, S., & Rodríguez-Díaz, A. (2021). Factores de riesgo de mortalidad por COVID-19 en pacientes hospitalizados: un modelo de regresión logística. *Revista de la Facultad de Medicina Humana de la Universidad Ricardo Palma*, 21(1), 19-27. <http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v21i1.3264>
- Zambrano-Quinde, O., Castillo-Tigua, M., Meza-Toala, E., Guale-Flores, R., & Benítez-Chávez, A. (2021). Implementación de una escala para medir "impacto psicosocial y actitudes en sujetos post covid-19". Estudio aleatorio en la ciudad de Manta entre abril y septiembre del 2020. *Dominio de las Ciencias*, 7(2), 301-318.
- Zapata, J. (Coord.). (2016). *Fundamentos de psicología de la salud*. Pearson.

Comunicar en tiempos de pandemia: uso de las redes sociales y papel de las unidades de comunicación en cinco hospitales andaluces

Communicating in times of pandemic: use of social networks and the role of communication units in five Andalusian hospitals

Manuela López Doblas^a, David Gómez Domínguez^b, Olivia Raquel Pérez Corral^c, Alina Danet Danet^d

^a Unidad de Comunicación, Área de Gestión Sanitaria de Osuna, Consejería de Salud y Familias, Junta de Andalucía, España

^b Observatorio de la Infancia y Adolescencia de Andalucía, Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía, Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, Junta de Andalucía, España

^c Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Salud y Familias, España

^d Departamento de Ciencia Política y de la Administración, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad de Granada, España

Resumen

Introducción: La pandemia por COVID-19 ha obligado a las organizaciones sanitarias a reajustar sus estrategias de comunicación para dar respuesta a la ingente demanda de información de profesionales, ciudadanía y medios de comunicación. **Objetivos:** Analizar el uso que los hospitales andaluces han realizado de las redes sociales como principales canales de comunicación, así como el papel de las unidades de comunicación de estos hospitales en la gestión de la pandemia. **Metodología:** Se ha analizado la temática y tasa de interacción de las más de 1.500 publicaciones en Facebook y Twitter de cinco hospitales andaluces, y se han realizado siete entrevistas semiestructuradas a referentes de las unidades de comunicación. **Resultados:** Todos los hospitales analizados contaban con departamentos de comunicación integrados por profesionales especializados en comunicación y salud que han tenido un papel activo en los comités de decisión durante la pandemia. Facebook y Twitter han sido los principales canales de difusión. Las líneas temáticas que concentraron la mayor parte de publicaciones fueron: “Reconocimiento y muestras de apoyo”, “Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia” y “Prevención y promoción”. **Conclusión:** Los resultados muestran la utilidad de las redes sociales como canales de comunicación directa de los hospitales con la sociedad en crisis sanitarias, la importancia de la comunicación como una herramienta de gestión sanitaria, así como lecciones aprendidas para aplicar en próximas crisis sanitarias.

Palabras clave: Redes sociales; Comunicar en salud; Comunicación de crisis; Organizaciones sanitarias; Comunicación externa; Comunicación interna; Hospitales.

Abstract

Introduction: The COVID-19 pandemic has forced healthcare organizations to readjust their communication strategies to respond to the huge demand for information from professionals, citizens and media. **Objectives:** To analyze the use that Andalusian hospitals have made of social networks as the main communication channels, as well as the role of the communication units of these hospitals in the management of the pandemic. **Methodology:** The subject matter and interaction rate of more than 1,500 publications on Facebook and Twitter of five Andalusian hospitals were analyzed, and seven semi-structured interviews were conducted with communication unit referents. **Results:** All the hospitals analyzed had communication departments staffed by professionals specialized in health communication who have played an active role in the decision-making committees during the pandemic. Facebook and Twitter have been the main dissemination channels. The thematic lines that concentrated most of the publications were: «Acknowledgement and expressions of support», «Protocols and measures for adaptation to the pandemic» and «Prevention and promotion». **Conclusion:** The results show the usefulness of social networks as channels of direct communication between hospitals and society in healthcare crises, the importance of communication as a healthcare management tool, as well as lessons learned to be applied in future healthcare crises.

Keywords: Social network; Health communication; Communication in crisis; Health organizations; Internal Communication; External Communication; Hospitals.

Introducción

La declaración por la Organización Mundial de la Salud (2020) de pandemia global por el virus Sars-CoV-2 el 11 de marzo de 2020 y las llamadas al confinamiento riguroso de la población, llevaron al gobierno de España a la declaración del estado de alarma, que entró en vigor el 14 de marzo de 2020 (RD, 2020). Esta pandemia y las drásticas medidas llevadas a cabo para frenarla generaron importantes desafíos a nivel social, económico, político y sanitario en todos los países del mundo (Andrikopoulos y Johnson, 2020). Los sistemas de atención sanitaria, por su parte, se adaptaron a la evolución de la pandemia, reajustando en tiempo récord sus estrategias y recursos en las diferentes áreas (Santillán-Doherty, 2020). El personal sanitario, por su parte, se vio obligado a trabajar y comunicarse en una situación sin precedentes, donde la incertidumbre representó el elemento principal (Castro y Díaz, 2020; Carico, Steppard y Thomas, 2020).

La crisis por COVID-19 tuvo, desde sus inicios, una serie de características que la hicieron única. El confinamiento domiciliario, que afectó a los procesos relacionales e impulsó el uso de las Tecnologías de Información y la Comunicación (TICs), favoreció la consolidación del uso generalizado de las redes sociales. La relevancia de este proceso, ilustrado en la frase “la primera pandemia retransmitida por redes sociales” (OMS, 2019), se evidenció a través del incremento exponencial en el uso de las redes sociales (Ferrer-Serrano, Latorre-Martínez y Lozano-Blasco, 2020), cuyas funciones claves de acompañamiento, despedida (Wallace et al, 2020; Thelwall y Levitt, 2020), expresión emocional (Novatzki-Forte y Pires de Pires, 2020) o información (NHPCO, 2020), marcaron un hito esencial para la comunicación de la crisis y, en general, en la comunicación para la salud (Silva-Torres, Martínez-Martínez y Cuesta-Cambra, 2020).

Concretamente, el impacto de la pandemia en relación a la comunicación en salud y al uso de redes sociales, estuvo marcado, en primer lugar, por la desconexión relacional asociada a las restricciones de movilidad y al miedo al contagio, que limitaron el acceso presencial a los servicios sanitarios, incluso en situaciones graves (Prieto-Rodríguez et al, 2020). Las necesidades de información de la ciudadanía se atendieron así, en mayor medida, a través de la accesibilidad e inmediatez de la información disponible *online*, generando una verdadera infodemia (Silva-Torres, Martínez-Martínez y Cuesta-Cambra, 2020), caracterizada por la sobreabundancia, distorsión o descontextualización de la información,

hasta situaciones de difusión de rumores, noticias confusas o completamente falsas (Larson, 2020; Mauri-Ríos, Ramón-Vegas y Rodríguez-Martínez, 2020; Carico et al, 2020; Sánchez-Duarte y Magallón-Rosa, 2020).

Las consecuencias de estos factores informacionales para la salud poblacional no sólo fueron de carácter psico-emocional— como desconfianza generalizada y también específica hacia el consejo médico, ansiedad, miedo e incluso pánico (Silva-Torres, Martínez-Martínez y Cuesta-Cambra, 2020; Rosenberg, Syed y Rezaie, 2020)—, sino también con efecto directo sobre el estado de salud, con el inicio o empeoramiento de enfermedades preexistentes (Fernandes-Santos, 2020; Liang et al, 2020; Ahmed et al, 2020), tanto para la población general, como entre el personal sanitario (Prieto-Rodríguez et al, 2020).

La gestión de la información en situaciones de crisis sanitarias resultó clave en las precedentes pandemias de ébola, gripe A o SARS-CoV-1, durante las cuales las redes sociales se configuraron como canales directos de difusión en tiempo real sobre la evolución de cualquier emergencia (Mauri, Ramón y Rodríguez, 2020). Además, se mostraron como garantes de la rapidez en la creación y validación de los mensajes (Silva-Torres, Martínez-Martínez y Cuesta-Cambra, 2020) y herramientas imprescindibles de comunicación para las cuentas corporativas e instituciones gubernamentales y sanitarias (Castro-Martínez y Díaz-Morilla, 2020; Pourebrahim et al, 2019).

En el contexto de crisis pandémica, el papel de las personas informadoras de la salud y de las comunicadoras científicas adquirió especial relevancia y se sumó a la necesidad de encontrar nuevas formas para trasladar la información a la sociedad de una manera entendible (Diviu-Miñarro y Cortiñas-Rovira, 2020). Por una parte, cabe destacar la importancia de la interacción ciudadana a través de las redes sociales de entidades públicas en crisis sanitarias, habiéndose demostrado su función para entender las prioridades y preocupaciones, así como para fortalecer la cooperación y mejorar la comunicación entre ciudadanía e instituciones sanitarias (Chen et al, 2020). Por otra parte, fueron las organizaciones sanitarias las principales instituciones responsables de aumentar sus capacidades dinámicas de comunicación a través de uso de redes sociales, capaces de transformar el acceso a la información y brindar más capacidades comunicacionales y de información a pacientes y profesionales (Bjerglund-Andersen y Söderqvist, 2020; Andersen, Medagli y Henriksen, 2020).

Antes de la pandemia, en España, sólo la mitad de los hospitales utilizaban Facebook, Twitter o YouTube como canales de comunicación (Costa-Sánchez, Túniz-López

y Videla-Rodríguez, 2016) y la mayor presencia en redes se registraba a nivel internacional, en hospitales públicos y de mayor tamaño (Eisenman et al, 2007). En el sector hospitalario, donde la interacción entre profesionales y pacientes es continua y determinante para satisfacer las necesidades de información y asistencia sanitaria (Medina-Aguerreberre, 2017), la responsabilidad sobre la comunicación institucional concierne a toda la organización, requiere la participación y compromiso, y a la vez tiene impacto, tanto sobre clientes internos (el personal sanitario) como externos (pacientes, ciudadanía y otros públicos), cuestión que se intensifica en un contexto de pandemia (Illia y Balmer, 2012).

Tal y como se ha documentado recientemente, las instituciones sanitarias internacionales, nacionales y autonómicas, han intensificado sus esfuerzos en la utilización de las redes sociales para difundir información fiable y segura en materia de protección, higiene o gestión emocional, para actualizar datos de la evolución pandémica, para contener noticias falsas, acompañar a pacientes crónicos a través de canales digitales u ofrecerles una información fiable y segura (Aleixandre-Benavent, Castelló-Cogollos, Valderrama Zurián, 2020; Iacobuci, 2020; Mauri-Ríos, Ramón-Vegas y Rodríguez-Martínez, 2020). Sin embargo, algunos estudios pusieron de relieve que la información procedente de organismos oficiales de salud pública fue escasa y poco visible durante los primeros meses de pandemia de COVID-19 (Aleixandre-Benavent, Castelló-Cogollos, Valderrama Zurián, 2020; Hernández-García y Giménez-Júlvez, 2020).

Un estudio reciente sobre la gestión de la comunicación en los hospitales privados durante la crisis del COVID-19 (Castro-Martínez y Díaz-Morilla, 2020) concluyó que el 69,2% de las organizaciones no disponía de un plan de crisis que contemplase un escenario de la magnitud actual y, consecuentemente, la calidad del sistema sanitario español no se vio reflejada en la comunicación e información sobre salud ofrecida por organismos oficiales en la crisis de la Covid-19 (Silva-Torres, Martínez-Martínez y Cuesta-Cambra, 2020). La falta de información, el retraso en comunicarla, la falta de transparencia y las contradicciones fueron percibidas como una muestra de la ineficacia del sistema sanitario (Aleixandre-Benavent, Castelló-Cogollos, Valderrama Zurián, 2020; Kenis et al, 2019).

Ante la necesidad de ampliar el conocimiento sobre el uso de las redes como estrategia de respuesta comunicacional durante la pandemia de COVID-19, se

formulan las siguientes preguntas de investigación: ¿Cómo asumieron los hospitales andaluces la comunicación en el momento inicial de la pandemia? ¿Qué papel jugaron las redes sociales hospitalarias durante los días iniciales de la pandemia? ¿Qué estrategias de adaptación a la situación de emergencia sanitaria se implementaron desde las unidades de comunicación? ¿Qué lecciones aprendidas o recomendaciones se pueden extraer para la gestión de la comunicación en situación de crisis sanitarias? Por tanto, el objetivo de este estudio fue doble: analizar el uso de las redes sociales realizado por los hospitales públicos de Andalucía en los primeros tres meses de pandemia; e identificar las lecciones aprendidas, para diseñar estrategias de mejora para la comunicación y gestión sanitaria.

Metodología

El diseño metodológico fue mixto, cuantitativo y cualitativo y se basó en la participación de una muestra de hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA). En una primera fase se efectuó el análisis cuantitativo y cualitativo del uso de las redes sociales realizado entre el 14 de marzo 2020 (fecha en que comienza el estado de alarma) hasta el 2 de mayo (cuando empiezan a levantarse restricciones, permitiendo salidas para caminar y hacer deporte), en cinco organizaciones hospitalarias andaluzas. En una segunda fase de investigación cualitativa, entre el 30 de mayo y el 1 de junio de 2021, se efectuaron telefónicamente entrevistas semiestructuradas a profesionales de referencia en comunicación de los mismos hospitales.

Para la selección de los hospitales participantes en el estudio, en primer lugar, se realizó un listado con los hospitales de segundo y tercer nivel del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en función del tamaño de su comunidad en los perfiles de Facebook y Twitter, a partir de la consulta *online* del número de seguidores de Twitter y Facebook, así como de las publicaciones en redes en el período de estudio establecido (14 marzo-2 mayo 2020). Una vez realizada la pre-selección de los diez hospitales con mayor comunidad, se contactó con las unidades de comunicación de estos hospitales, solicitando, en un plazo de un mes, todos los datos de las estadísticas de sus publicaciones en los perfiles de Facebook y Twitter, en el período estudiado. En función de los datos recibidos (no todos los hospitales enviaron sus datos), se seleccionaron cinco hospitales como participantes en el estudio (Tabla 1).

Tabla 1. Datos de los hospitales andaluces en redes sociales

| Provincia | Hospital (población de referencia, 2020) | Seguidores en twitter | Seguidores en facebook |
|-----------|--|------------------------|-------------------------|
| Córdoba | Hospital Reina Sofia (450288) | @HUReinaSofia 6.342 | @HUReinaSofia 42.728 |
| Granada | Hospital Clínico San Cecilio (491250) | @ClínicoGranada 3.946 | @ClínicoGranada 9.665 |
| Sevilla | Hospital Virgen del Rocío (556921) | @HospitalUVRocio 9.023 | @HospitalUVRocio 24.309 |
| Málaga | Hospital Regional de Málaga (621833)* | @HRegionalMalaga 5.031 | @HRegionalMalaga 7.405 |
| Almería | Hospital Torrecárdenas (306170) ** | @TorrecardenasHU 1.501 | @TorrecardenasHU 11.682 |

Fuente: elaboración propia a partir de datos del 29 de junio de 2020. Los datos sobre la población de referencia de cada hospital se han extraído de las memorias e informes anuales, correspondientes al año 2020, salvo en el caso de: * dato correspondiente a la memoria 2019 y ** dato publicado en la memoria 2016-17

Fase 1. Análisis de uso de redes

El análisis de la información proporcionada por las personas responsables de comunicación de cada hospital, se realizó en dos etapas. En la primera, cualitativa, se realizó un *browsing* de los contenidos de las publicaciones para clasificar los *tweets* y publicaciones de Facebook en categorías de análisis específicas. Las categorías establecidas y consensuadas por el grupo de trabajo se presentan en la Tabla 2.

El análisis cualitativo de tematización de las publicaciones se realizó de manera cruzada por dos miembros del equipo de investigación (primeros dos autores del artículo), para posteriormente triangular los

resultados con las otras dos personas, basando siempre la resolución de dudas en un proceso de búsqueda de consenso.

En la segunda etapa, se estudió cuantitativamente la periodicidad de las publicaciones, principales líneas de contenido y las publicaciones de mayor impacto, etc., haciendo uso de las fuentes secundarias, concretamente a través de las estadísticas aportadas por las herramientas Facebook y Twitter.

El impacto de las publicaciones, en ambas redes sociales, se midió a través de la tasa de interacción (número de interacciones dividido entre el número de impresiones de una publicación).

Tabla 2. Categorías temáticas para el análisis de contenido

| Categorías |
|---|
| Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia |
| Prevención y promoción |
| Datos COVID-19 |
| Investigación sobre COVID-19 y avances/novedades |
| Reconocimiento y muestras de apoyo (tanto a profesionales como a pacientes) |
| Agradecimientos a sectores externos |
| Experiencias personales/historias de vida |
| NO COVID |
| Mensajes de tranquilidad |

Fase 2. Entrevistas semi-estructuradas

En la fase cualitativa se realizaron entrevistas semiestructuradas a referentes de comunicación de los cinco hospitales participantes. El principal criterio de selección de profesionales a entrevistar fue de tipo profesional, incluyéndose los cinco jefes de unidad de cada hospital y personal técnico encargado de la gestión de las redes sociales, perteneciente a dos de los hospitales, por solicitud de los propios jefes y jefas de prensa. En total se entrevistó a cinco jefes y jefas de prensa y dos técnicos encargados de la gestión de redes sociales.

Se realizaron un total de siete entrevistas, un año después del periodo de análisis de los contenidos en redes, lo que permitió que las personas entrevistadas tuvieran cierta perspectiva sobre la gestión de la comunicación en los primeros momentos. Esto facilitó, además, la identificación de lecciones aprendidas. Todas las personas de comunicación entrevistadas fueron informadas del objetivo y metodología del estudio y firmaron un consentimiento

informado. Para la realización de las entrevistas se utilizó un guion (tabla 3), previamente pilotado con una técnico de comunicación y un documentalista, ambos expertos en comunicación y salud. Las entrevistas duraron entre 30 y 45 minutos vía telefónica, fueron grabadas en soporte audio, y posteriormente transcritas literalmente.

El procedimiento para el análisis de contenido de las diferentes entrevistas se basó tanto en la categorización deductiva, a partir de las cuestiones establecidas en la bibliografía, como inductiva, usando las ideas emitidas por las personas participantes en las entrevistas. Las categorías definitivas de análisis fueron: descripción de las unidades de comunicación; estrategia de comunicación del hospital, canales y usos durante la pandemia; relación de las unidades de comunicación con la dirección y participación en la toma de decisiones; dificultades y elementos facilitadores para la gestión de la comunicación durante la pandemia; recomendaciones y lecciones aprendidas.

Tabla 3. Guion de la entrevista

| Preguntas de entrevista |
|--|
| ¿Cuántas personas y qué perfiles integran la unidad de Comunicación del Hospital? |
| ¿Cuentan con apoyo de alguna empresa externa de comunicación o TICs? |
| ¿Se ha reforzado la Unidad de alguna manera para hacer frente al primer estado de alarma? ¿Y a lo largo de la pandemia? |
| ¿Qué características cree que debe tener una Unidad de Comunicación de un hospital de tercer nivel, en el contexto actual? |
| ¿Qué canales de comunicación tiene en marcha su hospital? ¿Se ha puesto en marcha algún canal nuevo? |
| ¿Cómo se han complementado las redes sociales con otros canales de comunicación? |
| ¿Usan todos los canales de igual modo? ¿Hay alguna diferencia en cuanto a contenido, periodicidad, formatos, público al que se dirigen? |
| ¿Cuáles han sido las principales líneas de contenido/líneas estratégicas que han difundido durante el primer estado de alarma? |
| ¿Alguna acción de comunicación, formatos, etc... que haya tenido especial impacto durante el primer estado de alarma y el resto de la pandemia? |
| ¿Cuáles han sido las principales dificultades que han encontrado para la comunicación durante el primer estado de alarma desde el hospital? |
| ¿Cuáles han sido los principales elementos facilitadores? |
| ¿Qué papel ha tenido la unidad de comunicación y las redes sociales en la gestión de la pandemia desde vuestro hospital? |
| ¿Cómo se han coordinado con el resto de instituciones (Consejería, ministerio, etc.)? |
| ¿Cómo han gestionado los bulos en salud? |
| ¿Quiénes han sido sus principales aliados? ¿Y los principales detractores? |
| ¿Qué papel cree que han jugado las redes sociales como canales de comunicación durante el primer estado de alarma, y durante la pandemia en general? |
| ¿Han notado un crecimiento en la comunidad de cada red social durante el primer estado de alarma? ¿Se ha mantenido este crecimiento durante el resto de la pandemia? |
| ¿Cree que las organizaciones sanitarias estaban preparadas en cuanto a presencia en redes para afrontar esta situación? - estrategias, recursos humanos ,etc. |
| ¿Qué han aprendido de esta experiencia en cuanto a comunicación en general, y en cuanto al uso de redes sociales en salud en particular? |
| ¿Qué recomendaciones haría para el uso de las redes sociales por organizaciones sanitarias a partir de la experiencia durante la pandemia? |
| ¿Cuál cree que son las claves de éxito en este sentido? |
| Tras más de un año de pandemia, ¿hubiera hecho algo de forma diferente? |

Resultados

Características de las unidades de comunicación y su papel en la gestión de la pandemia

Estructura: Todos los hospitales analizados contaban con departamentos de comunicación integrados por profesionales con especialización en comunicación y salud, aunque la estructura fue dispar entre los centros, en cuanto a recursos humanos y al apoyo de agencias de comunicación externas para diseño, producción audiovisual o gestión de redes sociales. En ninguno de los casos analizados se reforzó el equipo en los primeros meses de pandemia para hacer frente a la gestión de la comunicación. Solo en algunos casos se incorporaron colaboradores para apoyar en la gestión de las redes sociales, pero solo en los últimos meses y por un tiempo limitado (Tabla 4).

El primer estado de alarma fue a pecho descubierto entre los dos periodistas que integramos la unidad, con una dedicación plena de 24 horas todos los días de la semana. En mi caso, que

gestionaba las redes sociales, respondía todos los mensajes directos de gente muy nerviosa, eran alrededor de 300 mensajes directos, con preguntas directas... (Técnico de comunicación).

Equipamiento: Se identificaron carencias en el equipamiento técnico para hacer frente a las necesidades de información por parte de medios de comunicación, pacientes y ciudadanía, en un momento en el que el contenido audiovisual se convirtió en el formato más demandado.

[...] Hemos trabajado casi como si fuésemos una productora. Nos hemos convertido en la cámara, las notas y la voz de los medios aquí dentro. [...] (Jefa de una Unidad de Comunicación).

Estrategias de comunicación y protocolo de crisis: Sólo dos hospitales tenían desarrollada su estrategia de comunicación (Reina Sofía y Virgen del Rocío), estando el resto en pleno desarrollo cuando llegó la pandemia. En este sentido, se confirmó la importancia de la herramienta, que les permitió adelantarse y actuar, aunque en una situación sin precedentes como la pandemia por COVID-19 resultó muy difícil de planificar.

Tabla 4. Estructura y recursos de las Unidades de comunicación.

| Nombre de la unidad | Nº profesionales y perfiles | Apoyo externo |
|---|---|--|
| Unidad de comunicación del Hospital Reina Sofía (Córdoba) | 1 periodista (jefa de la unidad) 1 periodista (técnica de la unidad) 1 administrativa | Apoyo continuo de una empresa externa para gestión de redes y diseño de materiales (infografías, maquetación informes, etc.) |
| Unidad de comunicación Hospital Virgen del Rocío (Sevilla) | 1 periodista 1 creativo 1 community manager para gestión de redes sociales (incorporación en los últimos meses) | |
| Servicio de comunicación y participación ciudadana del Hospital Clínico (Granada) | 1 periodista (jefa del servicio) 1 periodista (técnico) 1 alumna de formación en prácticas (incorporación en los últimos meses y sólo por un tiempo limitado) 1 persona en prácticas perfil documentalista (por un periodo limitado) | Apoyo puntual de una productora externa solo para vídeos institucionales de gran envergadura. Apoyo puntual de una empresa de diseño gráfico y maquetación. |
| Departamento de comunicación del Hospital Torrecárdenas (Almería) | 1 periodista | Apoyo continuo de una empresa externa para gestión de redes sociales y elaboración de materiales de divulgación. |
| Unidad de comunicación del Hospital Regional de Málaga | 1 periodista Apoyo de una administrativa (incorporación en los últimos meses) | |

Redes sociales del hospital y su uso

Todos los hospitales analizados estaban presentes en al menos tres redes sociales antes de decretarse el primer estado de alarma, siendo Facebook y Twitter las más comunes. Durante la pandemia, además de reforzar la actividad en otros canales como Instagram o Youtube, se pusieron en marcha listas de difusión de Whatsapp con equipos directivos, diferentes perfiles profesionales y medios de comunicación, variando el número de listas entre hospitales desde una única lista (Hospital Virgen del Rocío), hasta un total de once listas (Hospital Clínico de Granada) para diversificar la información por perfiles y públicos. Además de las redes generalistas, se crearon canales específicos como el InfoClínico (servicio telefónico para gestionar diferentes casuísticas), la iniciativa de humanización "Teenviomiabrazo", ambas del Hospital Clínico de Granada, o el canal de Podcast del Hospital Reina Sofía de Córdoba. Las redes sociales de los diferentes hospitales analizados permitieron identificar necesidades de información y de gestión, mantener el contacto directo con pacientes y familiares, sensibilizar y educar sobre las medidas de prevención, así como contribuir a los autocuidados de pacientes que estaban confinados en casa. Por otro lado, favorecieron la transmisión de imágenes sobre lo que acontecía dentro del hospital para nutrir a los medios de comunicación que no podían acceder a los centros, lo que llevó a un crecimiento exponencial en la comunidad de todas las redes sociales de los diferentes hospitales andaluces analizados.

Fueron las redes sociales las primeras en hacernos llegar esas necesidades nuevas que no teníamos contempladas y requerían de un procedimiento específico. Han sido una herramienta de apoyo enorme a la hora de comunicar los cambios en el soporte interno del hospital que necesitábamos que conociera nuestra población y, por otro lado, han sido lo que son en esencia, o lo que deben ser... una oportunidad para identificar disfunciones (Jefa de una Unidad de Comunicación).

Relación con el equipo directivo y participación en los comités de decisión

Las Unidades de Comunicación de todos los hospitales analizados mantuvieron una relación muy estrecha con el equipo directivo y un importante papel en la gestión de la pandemia, estando presentes en todas las comisiones y comités de decisión. El escenario previo a la pandemia era diverso, encontrándose algunas Unidades de Comunicación totalmente implicadas en la gestión del hospital, mientras otras no tenían presencia

en las diferentes comisiones. La pandemia reforzó la importancia de la comunicación y el papel de los periodistas sanitarios en la gestión sanitaria.

Se ha evidenciado más que nunca que la comunicación es un recurso fundamental a la hora de gestionar en tiempos de crisis, y en situaciones desconocidas hasta la fecha. Las situaciones de excepcionalidad, de urgencia, de emergencia requieren gabinetes expertos en todas las vertientes, en comunicación interna y externa es clave. La pandemia nos ha permitido tener más presencia, más visibilidad y ser más escuchados si cabe (Jefa de una Unidad de Comunicación).

Dificultades y elementos facilitadores

Entre las principales dificultades en la gestión de la comunicación durante la pandemia, desde los hospitales andaluces se destacaron el desconocimiento del virus, los cambios constantes y el miedo e incertidumbre que imperaba en la sociedad. A esto se añadió el control de la información por las instituciones sanitarias a nivel regional y nacional (impidiendo en muchas ocasiones responder a tiempo), así como la exigencia de información por parte de pacientes, medios de comunicación y ciudadanía en general. Las redes sociales se convirtieron en los únicos canales de comunicación directa, lo que se tradujo en un crecimiento exponencial de comentarios y preguntas que había que gestionar 24 horas al día, 7 días a la semana.

Conjugar la prudencia y la evidencia, con el desconocimiento y el miedo que se sentía fuera (Técnico de comunicación).

No se podía planificar. No sabíamos cómo podía evolucionar la pandemia, y las decisiones se tomaban al día (Jefa de una Unidad de Comunicación).

El confinamiento, el hecho de que la única forma fuera a través de redes sociales, eso incrementó mucho los comentarios... era una tensión diaria porque teníamos que estar todos los días 24 horas pendientes de las redes sociales (Técnica de comunicación).

Entre los principales elementos facilitadores para una comunicación eficaz durante la pandemia destacó la participación de las unidades de comunicación en los comités de decisión y la vinculación constante con el equipo directivo. También se puso de manifiesto la importancia de la colaboración entre profesionales de los centros, el trabajo en equipo, la vocación profesional o la existencia de estrategias de comunicación y equipos consolidados.

Ha habido colaboración plena y absoluta de los profesionales y eso lo hace todo muy fácil. Y luego que desde la dirección del hospital ser consciente de la importancia de la comunicación" (Técnico de comunicación).

Tener una buena estrategia de comunicación lo que nos ha dado la oportunidad de reforzar aún más el vínculo con las diferentes unidades, la reciprocidad... era una estrategia ya consolidada (Técnica de comunicación).

Las redes sociales se han convertido en un medio de comunicación propio, oficial y legítimo, el más ágil que tenemos actualmente en las organizaciones sanitarias (Jefa de una Unidad de Comunicación).

Entre las recomendaciones y lecciones aprendidas durante el proceso, las personas entrevistadas refirieron: la necesidad de contar con unidades de comunicación integradas por equipos expertos en comunicación y salud, con formación y equipamiento para el manejo de diferentes formatos y canales; la existencia de estrategias de comunicación consolidadas que contemplen la presencia en redes sociales como canales ágiles y directos de comunicación; así como la participación de las unidades de comunicación en la gestión de la pandemia, a través de los comités de decisión.

Uso de las redes sociales durante la pandemia por los hospitales andaluces

Durante el periodo de análisis (14 de marzo–2 de mayo), los cinco hospitales compartieron en sus redes un total de 1587 publicaciones (613 en Facebook y 974 en Twitter). El Reina Sofía de Córdoba fue el hospital con mayor volumen de contenido compartido, aportando el 40,8% de las publicaciones totales en Facebook (250 publicaciones en Facebook, seguidas de las 119 del Clínico de Granada o las 118 del Virgen del Rocío) y el 47,2% en el caso de Twitter (460 publicaciones, seguidas de las 157 del Regional de Málaga o las 146 del Clínico de Granada).

Las 250 publicaciones de Facebook del Hospital Reina Sofía fueron compartidas en 78.957 ocasiones y recibieron 306.465 *likes* y 35.315 comentarios. En el caso del Clínico de Granada, sus 119 publicaciones se compartieron 12.826 veces y obtuvieron 67.186 *likes* y 8.085 comentarios. Por otro lado, las 118 publicaciones del Hospital Virgen del Rocío fueron compartidas en 32.115 ocasiones y recibieron 104.608 *likes* y 11.567 comentarios. Por su parte, el Torrecárdenas de Almería realizó 84 publicaciones que se compartieron 11.733 veces y obtuvieron 56.110 *likes* y 5.664 comentarios. Por último, las 42 publicaciones del Regional de Málaga fueron compartidas en 11.248 ocasiones y recibieron 45.683 *likes* y 4.847 comentarios.

Si nos centramos en Twitter, hay que resaltar que los 460 *tweets* del Reina Sofía se retuitearon 5.123 veces y obtuvieron 349 respuestas y 14.436 me gusta. El Regional de Málaga publicó 157 *tweets* que fueron *retweeteados* en 5.701 ocasiones y recibieron 374 respuestas y 18.877 *likes*. En el caso del Clínico de Granada, a sus 146 *tweets* le hicieron 1.175 *retweets* y obtuvieron 94 respuestas y 2.772 me gusta. Por su parte, los 123 *tweets* del Virgen del Rocío fueron retuiteados 4.885 veces, respondidos en 310 ocasiones y recibieron 11.356 me gusta. Por último, el Torrecárdenas de Almería publicó 88 *tweets* que obtuvieron 894 *retweets*, 54 respuestas y 2.512 me gusta.

De las nueve líneas temáticas identificadas, tres de ellas concentraron la mayor parte de publicaciones tanto en Facebook como en Twitter: “Reconocimiento y muestras de apoyo” (tanto a profesionales como a pacientes), “Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia” y “Prevención y promoción” (Tabla 5). Aunque existió cierta homogeneidad entre ambas redes, sí se observó un ligero incremento de publicaciones sobre protocolos y medidas de adaptación a la pandemia en Twitter.

Respecto al formato más usado por líneas temáticas, la imagen fue el tipo de contenido más frecuente para seis de las líneas identificadas, mientras que el enlace/hipervínculo se usó sobre todo en publicaciones sobre investigación y el vídeo para experiencias personales e historias de vida. (Este dato sólo se ha podido obtener de Facebook, puesto que las estadísticas de Twitter no lo facilitan).

En Facebook, siete de las diez publicaciones con mayor tasa de interacción pertenecieron al Hospital Reina Sofía de Córdoba. La línea temática con más tasa de interacción fue la de protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia, con cuatro de las diez publicaciones (Tabla 6).




En Twitter, todos los hospitales analizados estuvieron representados con al menos un *tweet* de los diez con más tasa de interacción, siendo el Hospital Reina Sofía de Córdoba el que aglutinó más impacto. El Hospital Clínico de Granada encabezó la lista con un *tweet* sobre protocolos y medidas de adaptación a la pandemia, la línea temática que destacó en Twitter, con la mayor tasa de interacción con cinco de los diez *tweets* (Tabla 6).

Tabla 5. Principales líneas temáticas compartidas en Facebook y Twitter.

| Temáticas | Publicaciones en Facebook | % | Publicaciones en Twitter | % |
|---|---------------------------|--------|--------------------------|--------|
| Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia | 141 | 23,0% | 254 | 26,1% |
| Prevención y promoción | 125 | 20,4% | 166 | 17,0% |
| Datos COVID-19 | 9 | 1,5% | 14 | 1,4% |
| Investigación sobre COVID-19 y avances/novedades | 15 | 2,4% | 27 | 2,8% |
| Reconocimiento y muestras de apoyo (tanto a profesionales como a pacientes) | 167 | 27,2% | 223 | 22,9% |
| Agradecimientos a sectores externos | 62 | 10,1% | 145 | 14,9% |
| Experiencias personales/historias de vida | 27 | 4,4% | 37 | 3,8% |
| NO COVID | 67 | 10,9% | 102 | 10,5% |
| Mensajes de tranquilidad | - | - | 6 | 0,6% |
| TOTAL | 613 | 100,0% | 974 | 100,0% |

Tabla 6. Publicaciones en Facebook y Twitter con más tasa de interacción.

facebook

| Inicio texto de la publicación | Temática | Tasa de interacción | Hospital |
|--|---|---------------------|--------------------------------------|
| Son muchas las personas y empresas que se están volcando con su Clínico de Granada y sus profesionales. A todos ellos, nuestras infinitas gracias. #Quedateencasa #Estevirusloparamosunidos | Agradecimientos a sectores externos | 32,8% | Hospital Clínico de Granada |
| Para proteger a nuestros profesionales hemos instalado mamparas de cristal en las urgencias. Es otra de las medidas del plan de actuación frente al #CoronavirusESP #COVID-19 | Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia | 28,0% | Hospital Reina Sofía de Córdoba |
| ¡No dejáis de sorprendernos con vuestras muestras de apoyo, agradecimiento y solidaridad! ¡Mil gracias a Pastelerías Roldán por las torrijas y a la Hermandad de Las Penas de Santiago de Córdoba por estas empanadas de Pastelería Rio Grande que han hecho llegar a nuestros sanitarios! ¡Nos dan mucha energía! 🍌 🍌 | Agradecimientos a sectores externos | 26,5% | Hospital Reina Sofía de Córdoba |
|  En el Hospital Universitario Reina Sofía ya se han implantado hoy las medidas de seguridad para prevenir el contagio del coronavirus. Recuerda que es muy importante la colaboración de todos para lograr frenar la curva: ✅ Permanece en casa ✅ Sal solo si es estrictamente necesario: comprar, ir a la farmacia, acudir al medico ✅ Si sales, mantén distancia de seguridad con otras personas y evita el contacto ✅ Mantén una higiene de manos constante | Prevención y promoción | 26,1% | Hospital Reina Sofía de Córdoba |
| Gracias, gracias y gracias | Experiencias personales/ historias de vida | 25,1% | Hospital Virgen del Rocío de Sevilla |
|   La UCI del Hospital Universitario Reina Sofía pone en marcha medidas para atender a pacientes con Covid-19 en los diferentes escenarios que puedan producirse: ♦ Atención especializada 24 horas a pacientes más graves ♦ Planificación del incremento progresivo de camas ♦ Sectorización o división de espacios para la atención de pacientes con coronavirus ♦ Refuerzo de turnos ♦ Creación de equipo multidisciplinar para evaluar de forma continua la asistencia Más información: https://bit.ly/UCIcoronavirusHURS | Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia | 23,5% | Hospital Reina Sofía de Córdoba |

facebook

| | | | |
|---|---|-------|---------------------------------|
| <p>¡Buenos días! 🙌🙌🙌 Comenzamos el sábado dando un fuerte aplauso a Grupo Peña, Testigos de Jehová, Clínica Otero Balda, la cooperativa agraria de Cabra, la protectora de animales, el Ayuntamiento de Córdoba y la Universidad de Córdoba por las donaciones que nos han realizado en los últimos días! ¡Mil gracias por vuestra generosidad! ❤️</p> | Agradecimientos a sectores externos | 23,4% | Hospital Reina Sofía de Córdoba |
| <p>¿Sabes cómo atendemos a nuestros pacientes con Covid-19 en planta de hospitalización? 🙌 <input checked="" type="checkbox"/> Hemos creado unidades y equipos Covid en el Hospital General y Provincial para pacientes confirmados y con sospecha <input checked="" type="checkbox"/> Profesionales de Medicina Interna y Neumología son los responsables de su atención <input checked="" type="checkbox"/> Médicos y enfermeras trabajan siempre en pareja con estrictas medidas de seguridad y funciones concretas Otras medidas!! Los circuitos de entrada y salida de personas y material se han protocolizado Una línea en el suelo divide el pasillo de la unidad en dos: Por una transitan solo los equipos Covid (pegada a las puertas de las habitaciones) y por la otra circula el resto de profesionales del módulo (preparando medicación, registrando datos, etc.) 😊 Se ha habilitado un espacio para la colocación de los EPI. Un cartel recuerda con ilustraciones cómo se debe hacer, pues se trata de un ritual que requiere concentración y supervisión para no olvidar algún paso.</p> | Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia | 23,0% | Hospital Reina Sofía de Córdoba |
| <p>Nuestros pacientes más pequeños 🧒 han recibido hoy la visita de miembros de la Unidad Militar de Emergencias que les han hecho entrega de un diploma por portarse tan bien durante su estancia en el 🏥 #ClinicoContigo #EsteVirusLoParamosUnidos #UME</p> | NO COVID | 22,8% | Hospital Clínico de Granada |
| <p>🏥 Esta semana hemos realizado el primer tratamiento endovascular urgente a paciente con Covid-19 🧠 procedente de otro centro que había sufrido un ictus, siendo fundamental la coordinación de un equipo multidisciplinar para su recuperación 🙌🙌 Los profesionales adoptaron todas las medidas de necesarias en la sala de neurorradiología intervencionista, en la del TAC craneal y en la unidad Covid 🧠 de hospitalización. En 24 horas, el paciente pudo volver a su centro de origen. 😊 ¡Gracias al trabajo interniveles y del equipo que lo ha hecho posible y al neurólogo Roberto Valverde por la coordinación de la intervención!</p> | Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia | 21,5% | Hospital Reina Sofía de Córdoba |



| Texto del Tweet | Temática | Tasa de interacción | Hospital |
|--|--|---------------------|--|
| <p>Hemos instalado junto a @061EPES un espacio para recibir a los pacientes con #coronavirus de un modo efectivo y seguro. Además, favorecerá la correcta retirada de los EPI's del personal sanitario que transporta a los pacientes @saludand https://t.co/Gfx5c3yukQ https://t.co/KwbmwhrNpw</p> | <p>Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia</p> | <p>29,9%</p> | <p>Hospital Clínico de Granada</p> |
| <p>Desde el inicio de la pandemia, 10 profesionales trabajan en nuestro laboratorio de Microbiología haciendo PCR de coronavirus. Una labor fundamental para detectar #Covid19, gracias 😊 https://t.co/VhTvBqn4S5</p> | <p>Reconocimiento y muestras de apoyo (tanto a profesionales como a pacientes)</p> | <p>25,6%</p> | <p>Hospital Regional de Málaga</p> |
| <p>Con el fin de atender procesos complejos o procedentes de intervenciones que no pueden esperar, nuestra Unidad de #AnatomíaPatológica ha distribuido la jornada de trabajo en turnos que permiten atender la demanda asistencial y respetar medidas de seguridad frente al #COVID2019 https://t.co/30VnIU8Jcz</p> | <p>Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia</p> | <p>25,4%</p> | <p>Hospital Reina Sofía de Córdoba</p> |
| <p>Hoy queríamos destacar el gran gesto de @pastelesroldan con los profesionales del @HUReinaSofia, con la entrega de torrijas para intentar darle un toque dulce a estos días. ¡Muchas gracias por vuestra colaboración! https://t.co/AX6n6r6Oox</p> | <p>Agradecimientos a sectores externos</p> | <p>24,6%</p> | <p>Hospital Reina Sofía de Córdoba</p> |
| <p>La Unidad ha reforzado su equipo humano y cuenta con el apoyo de otras especialidades para asesorar, formar y atender a los profesionales del hospital en cuestiones relacionadas con medidas de seguridad, prevención, higiene y vigilancia frente al #COVID-19 https://t.co/C3vnfSPS8Q</p> | <p>Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia</p> | <p>22,6%</p> | <p>Hospital Reina Sofía de Córdoba</p> |
| <p>Esta madrugada hemos sido víctimas de un importante robo de pijamas desechables, algunos de ellos del almacén y otros de la máquina dispensadora de la 4 planta del H. General la cual ha sido reventada. Sigue leyendo https://t.co/f0qv2QD63i</p> | <p>NO COVID</p> | <p>22,2%</p> | <p>Hospital Virgen de Rocío de Sevilla</p> |



| | | | |
|--|--|--------------|--|
| <p>La #UCI del @HUR ReinaSofía pone en marcha medidas para atender a pacientes con #COVID19 en los diferentes escenarios que puedan producirse. https://t.co/QmOar2VKM9</p> | <p>Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia</p> | <p>20,3%</p> | <p>Hospital Reina Sofía de Córdoba</p> |
| <p>Agradecemos todas las muestras de cariño y generosidad pero NO nos hacen falta termómetros ni es cierto que esta farmacia vaya a recogerlos. https://t.co/iFj8h7BHNJ</p> | <p>Protocolos y medidas de adaptación ante la pandemia</p> | <p>20,2%</p> | <p>Hospital Regional de Málaga</p> |
| <p>¡Con el alta de Rafael damos hoy los #buenos días! Desde ayer se encuentra en tras unos días hospitalizado en una unidad #Covid de #Neumología de nuestro complejo sanitario ¡Felices de contar buenas noticias como ésta! https://t.co/013ebe5tOe</p> | <p>Reconocimiento y muestras de apoyo (tanto a profesionales como a pacientes)</p> | <p>19,9%</p> | <p>Hospital Reina Sofía de Córdoba</p> |
| <p>Ojalá seguir compartiendo contigo más vídeos como este Parte de nuestro equipo de profesionales celebra la salida de Pepe, el primer paciente con Covid-19 que ha sido dado de alta de la UCI. Esto nos motiva para seguir peleando contra el coronavirus. ¡Juntos lo lograremos! ♥ https://t.co/5yukEo5pjH</p> | <p>Reconocimiento y muestras de apoyo (tanto a profesionales como a pacientes)</p> | <p>19,2%</p> | <p>Hospital Torrecárdenas de Almería</p> |

Discusión

Durante la pandemia, en el contexto de restricciones de movilidad, teléfonos colapsados y medios de comunicación sin acceso a los centros, la comunicación en salud se convirtió en un auténtico reto para las unidades de comunicación de las organizaciones sanitarias, teniendo estas que adaptar estrategias y recursos a un escenario sin precedentes. Los resultados cuantitativos del estudio mostraron el importante flujo de información publicada por los hospitales andaluces a través de las redes sociales durante los tres primeros meses del estado de alarma, con más de 1.500 publicaciones sólo en Facebook y Twitter. Estos datos pusieron de manifiesto la utilidad de estas herramientas para la gestión de la pandemia, confirmando su uso como canales principales de información (Ferrer-Serrano, Latorre-Martínez y Lozano-Blasco, 2020), también desde las organizaciones sanitarias (Silva-Torres, Martínez-Martínez y Cuesta-Cambra, 2020).

Los resultados que arroja el estudio en relación a las líneas temáticas sobre las que se generó más contenido y que tuvieron más impacto, coinciden con los estudios que muestran el importante papel de las redes sociales en la difusión de información (NHPCO, 2020), expresión emocional (Novatzki-Forte y Pires de Pires, 2020), o acompañamiento y despedida (Wallace et al, 2020; Thelwall y Levitt, 2020), funciones principales de estas herramientas de comunicación en contextos de crisis sanitarias.

Por otra parte, estos canales de comunicación permitieron identificar demandas de información y detectar necesidades de mejora en la gestión de la pandemia, según explicaron las personas referentes de las unidades de comunicación entrevistadas en el estudio, evidenciando una vez más el papel de las redes sociales en el entendimiento de las prioridades y preocupaciones de la comunidad y la necesidad de fortalecer la cooperación entre ciudadanía e instituciones sanitarias durante una crisis (Chen et al, 2020).

La existencia de Unidades de comunicación sólidas, integradas por profesionales de la comunicación en salud y con participación directa en los comités de decisión, facilitó la adaptación inevitable de las estrategias de comunicación a un escenario de total incertidumbre (Castro y Díaz, 2020; Carico, Steppard y Thomas, 2020). En este sentido, la existencia de estrategias de comunicación consolidadas de manera previa a la crisis sanitaria, como la puesta en marcha por el Hospital Universitario Reina Sofía (López-Doblas et al, 2019) se asoció a una presencia superior en las redes, no sólo a nivel cuantitativo, de número de publicaciones, sino también en cuanto al impacto en las

dos redes sociales analizadas. Además, la colaboración y participación del personal sanitario en las acciones hospitalarias de comunicación quedó patente como un factor facilitador, en línea con la responsabilidad compartida sobre la comunicación institucional referida en la bibliografía (Illia y Balmer, 2012).

El hecho de que la imagen haya sido el formato más utilizado en la mayor parte de las publicaciones, y el vídeo el formato más frecuente en las publicaciones sobre experiencias personales e historias de vida, coincide con lo publicado por otros autores (Bjerglund-Andersen y Söderqvist, 2020; Andersen, Medagli y Henriksen, 2020). Se evidencia así la necesidad de incrementar las capacidades de comunicación de las instituciones sanitarias, a través de la creación de diversos formatos, con el objetivo de facilitar el acceso a la información de pacientes y profesionales, algo que también refieren las personas participantes en las entrevistas realizadas.

Entre las limitaciones de este trabajo, es importante hacer hincapié en las dificultades para obtener los datos de las diferentes organizaciones sanitarias en un momento de importante carga laboral de los informantes clave, quedándose fuera del estudio algunos hospitales que, por tamaño de comunidad o nivel, podían haber participado. Además, el período de análisis –limitado a la etapa con más restricciones del primer estado de alarma– influyó directamente en los resultados, al ser la época de mayor incertidumbre y desconocimiento sobre el virus y, por tanto, de mayor flujo de información e interacciones por parte del público. Respecto a los resultados cuantitativos, las limitaciones son las propias de las estadísticas aportadas por Facebook y Twitter. Mientras la segunda ofrecía el dato de la tasa de interacción para cada *tweet*, en el caso de Facebook el cálculo de este indicador lo hemos tenido que realizar nosotros.

Los resultados de este estudio muestran las percepciones emitidas por el personal de la comunicación de los hospitales andaluces. No obstante, para tener una visión global de la utilidad de las redes sociales como canales directos de información, expresión emocional y acompañamiento durante las crisis sanitarias, sería necesario explorar la perspectiva del resto de profesionales sanitarios, así como de la ciudadanía que ha utilizado los canales de los hospitales andaluces para informarse, preguntar o compartir sus vivencias durante el primer estado de alarma. Además, sería recomendable tener en cuenta para futuras investigaciones que el estudio sólo se centra en la atención hospitalaria, quedando fuera la comunicación realizada a través de estos canales desde Atención Primaria, una atención sanitaria más cercana, por definición, a la comunidad.

Conclusiones

Los resultados confirmaron el protagonismo de las redes sociales como principales canales de comunicación durante la pandemia por COVID-19, como ha ocurrido en otras crisis sanitarias, garantizando la rapidez en la difusión de los mensajes (Silva-Torres, Martínez-Martínez y Cuesta-Cambra, 2020). Además, el estudio mostró la necesidad de contemplar la comunicación como responsabilidad de toda la organización, desde los equipos directivos que han de depositar su confianza en las unidades de comunicación y hacerlas partícipes en la gestión, hasta los diferentes profesionales del hospital, prestando su colaboración y apoyo (Illia y Balmer, 2012). En épocas de crisis sanitaria, la comunicación adaptada al contexto y necesidades de los actores sociales implicados, representa, por tanto, un recurso clave para la gestión sanitaria: necesita de equipos expertos y multidisciplinares, de la colaboración del resto de profesionales de las organizaciones, así como de estrategias de comunicación consolidadas y actualizadas.

Contribuciones de los autores

Los autores participaron igualmente en la elaboración del manuscrito y aprobaron la versión final presentada.

Financiación

Esta investigación no recibió financiación.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados al autor de correspondencia.

Agradecimientos

Queremos agradecer a las Unidades de Comunicación del Hospital Reina Sofía de Córdoba, Hospital Clínico de Granada, Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Hospital Regional de Málaga y Hospital Torrecárdenas de Almería por hacer posible este estudio a través de la aportación de los datos y el acceso a la realización de las entrevistas.

Conflicto de interés

El(los) autor(es) declara(n) que no hay conflicto de interés.

Referencias

- Ahmed, W., Vidal-Alaball, J., Downing, J. y López- Seguí, F. (2020). Covid-19 and the 5G conspiracy theory: social network analysis of Twitter data. *Journal of medical internet research*, 2 (5), e19458. <https://doi.org/10.2196/19458>
- Aleixandre-Benavent, R., Castelló-Cogollos, L. y Valderrama-Zurián, J.C. (2020). Información y comunicación durante los primeros meses de Covid-19. Infodemia, desinformación y papel de los profesionales de la información. *El profesional de la información*, 29 (4), e290408. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.jul.08>
- Andersen, K.N., Medaglia, R. y Henriksen, H.Z. (2021). Social media in public health care: Impact domain propositions. *Government information quarterly*, 29(4), 462-469. <https://doi.org/10.1016/j.giq.2012.07.004>
- Andrikopoulos, S. y Johnson, G. (2020). The Australian response to the COVID-19 pandemic and diabetes – Lessons learned. *Diabetes Research and Clinical Practice*. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108246>
- Bjerglund-Andersen, N. y Söderqvist, T. (2021). *Social media and public health research*. University of Copenhagen, Faculty of Science.
- Brennen, J.S.; Simon, F.; Howard, P.N. y Nielsen, R.K. (2020). *Types, sources, and claims of Covid-19 misinformation*. Oxford, Reuters Institute for the Study of Journalism.
- Carico, R.R.; Sheppard, J. y Borden, T.C. (2020). Community pharmacists and communication in the time of COVID-19: Applying the health belief model. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 17(1), 1984-1987. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2020.03.017>
- Castro-Martínez, A. y Díaz-Morilla, P. (2020). Gestión de la comunicación interna y externa en instituciones hospitalarias privadas en España durante la crisis del COVID-19. *Revista de Comunicación y Salud*, 10 (2), 525-547. [https://doi.org/10.35669/rcys.2020.10\(2\).525-547](https://doi.org/10.35669/rcys.2020.10(2).525-547)
- Chen, Q.; Min, C.; Zhang, W.; Wang, G; Ma, X y Evans, R. (2020). Unpacking the black box: How to promote citizen engagement through government social media during the COVID-19 crisis. *Computers in Human Behavior*, 110, e106380. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106380>
- Costa-Sánchez, C.; Túñez-López, M. y Videla-Rodríguez, J.J. (2016). Hospitales españoles en la web social. Gestión de Facebook y Twitter por el Hospital Sant Joan de Dèu (Barcelona). *Revista latina de comunicación social*, 71, 1108-1130. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2016-1137>
- Diviu-Miñarro, C. y Cortiñas-Rovira, S. (2020). Cómo

- comunicar una pandemia a la sociedad: la visión de los profesionales. Estudio de caso de la Covid-19 en el sur de Europa. *El profesional de la información*, 29 (5), e290512. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.sep.12>
- Eisenman, D.P.; Cordasco, K.M.; Asch, S.; Golden, J.F. y Glik, D. (2007). Disaster planning and risk communication with vulnerable communities: lessons from Hurricane Katrina. *American Journal of Public Health*, 97 (Suppl 1), 109–15.
- Fernandes–Santos, C. (2020). Reflections about the impact of the SARS-COV-2/Covid-19 pandemic on mental health. *Brazilian journal of psychiatry*, 42 (3). <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2020-0981>
- Ferrer-Serrano, M.; Latorre-Martínez, M.P. y Lozano-Blasco, R. (2020). Universidades y comunicación. Papel de Twitter durante el inicio de la crisis sanitaria de la Covid-19. *El profesional de la información*, 29 (6). <https://doi.org/10.3145/epi.2020.nov.12>
- Hernández-García, I. y Giménez-Júlvez, T. (2020). Assessment of health information about Covid-19 prevention on the internet: Infodemiological study. *JMIR public health and surveillance*, 6 (2), e18717. <https://doi.org/10.2196/18717>
- Iacobucci, G. (2020). Covid-19: diabetes clinicians set up social media account to help alleviate patients' fears. *British Medical Journal*, 368, m1262. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1262>
- Illia, L. y Balmer, J.M.T. (2012). Corporate communication and corporate marketing: Their nature, histories, differences and similarities. *Corporate communications: An international journal*, 17 (4), 415-433. <https://doi.org/10.1108/13563281211274121>
- Kenis, P.; Schol, L.G.C.; Kraaij-Dirkzwager, M.M. y Timen, A. (2019). Appropriate governance responses to infectious disease threats: developing working hypotheses. *Risk, hazards & crisis in public policy*, 10(3), 275-293. <https://doi.org/10.1002/rhc3.12176>
- Larson, H.J. (2020). Blocking information on Covid-19 can fuel the spread of misinformation. *Nature*, 580 (7803), 306. <https://doi.org/10.1038/d41586-020-00920-w>
- Liang, L.; Ren, H.; Cao, R.; Hu, Y.; Qin, Z.; Li, C. y Mei, S. (2020). The effect of Covid-19 on youth mental health. *Psychiatric quarterly*, 91, 841-852. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09744-3>
- López-Doblas, M., Pérez-Corral, O., Gómez-Domínguez, D. y Danet-Danet, A. (2019). Diseño participativo de un plan de social media en salud a través de metodología cualitativa. Evaluación de la experiencia del Hospital Universitario Reina Sofía. *Profesional de la información*, 28(2). <https://doi.org/10.3145/epi.2019.mar.24>
- Mauri-Ríos, M.; Ramon-Vegas, X. y Rodríguez-Martínez, R. (2020). Media coverage of the Covid-19 crisis: recommendations and proposals for self-regulation. *El profesional de la información*, 29(6), e290622. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.nov.22>
- Medina-Aguerreberre, P. (2017). El rol de las redes sociales en la comunicación de marca de los hospitales españoles. *AdComunic*, 15, 215-233. <https://doi.org/10.6035/2174-0992.2018.15.11>
- Novatzki-Forte, E.C. y Pires de Pires, D.E. (2020). Nursing appeals on social media in times of coronavirus". *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73 (Suppl 2), e20200225. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0225>
- NHPCO. National Hospice and Palliative Care Organization (2020). *Coronavirus disease 2019 (Covid-19) Shared decision-making tool*. Alexandria. <https://www.nhpco.org/wpcontent/uploads/COVID-19-Shared-Decision-Making-Tool.pdf>
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (2020). *Alocución de apertura del Director General de la OMS en la rueda de prensa sobre la Covid-19*. <https://www.who.int/es/dg/speeches/detail/who-director-general-sopening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (2019). *Brote de enfermedad por coronavirus (Covid-19)*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019>
- Pourebrahim, N.; Sultana, S; Edwards, J.; Gochanour, A. y Mohanty, S. (2019). Understanding communication dynamics on Twitter during natural disasters: A case study of hurricane Sandy. *International journal of disaster risk reduction*, 37, 101176. <https://doi.org/10.1016/j.ijdr.2019.101176>
- Prieto-Rodríguez, MÁ.; March-Cerdá JC.; Martín-Barato, A.; Escudero Carretero, M.; López-Doblas, M. y Luque Martín, N. (2022). Repercusiones del confinamiento por COVID-19 en pacientes crónicos de Andalucía. *Gaceta Sanitaria*, 36, 139-145. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.11.001>
- Real Decreto 463/2020. (2020). *Boletín Oficial del*

Estado, 67, 25390- 400. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463>

Rosenberg, H.; Syed, S. y Rezaie, S. (2020). The Twitter pandemic: the critical role of Twitter in the dissemination of medical information and misinformation during the Covid-19 pandemic. *Canadian journal of emergency medicine*, 22(4), 418-421. <https://doi.org/10.1017/cem.2020.361>

Sánchez-Duarte, J.M. y Magallón-Rosa, R. (2020). Infodemia y Covid-19. Evolución y viralización de informaciones falsas en España. *Revista Española de Comunicación en Salud, supl 1*, 31-41. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5417>

Santillán-Doherty, P.J.(2020). Pandemia de COVID-19: preparando la lucha contra la peste del siglo XXI. *Neumología y Cirugía de Tórax*, 1, 4-7. <https://doi.org/10.35366/93422>

Silva-Torres, J.J.; Martínez-Martínez, L. y Cuesta-Cambra, U. (2020). Diseño de un modelo de atención visual para campañas de comunicación. El caso de la Covid-19. *El profesional de la información*, 29, 6, e290627. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.nov.27>

Thelwall, M. y Levitt, J. M. (2020). Retweeting Covid-19 disability issues: risks, support and outrage". *El profesional de la información*, 29(2), e290216. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.mar.16>

Wallace, C.L.; Waldkowski, S.P.; Gibson, A. y White, P. (2020). Grief during the Covid-19 pandemic: Considerations for palliative care providers. *Journal of pain and symptom management*, 60, 1, 70-E6. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>

Plataformas digitales durante la crianza: un estudio cualitativo desde la mirada de los cuidadores principales en la primera infancia

Digital Platforms in Child Rearing: A Qualitative Study From the Perspective of Primary Caregivers in Early Childhood

Alejandra Angelats Fuenmayor^{a,b}, Marcela Aracena Álvarez^a

^a Escuela de Psicología, Programa Magister en Psicología de la Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile

^b Red de Centros de Salud Familiar Ancora UC, Chile

Resumen

Introducción: Priorizar la promoción de competencias para el desarrollo de la primera infancia se ha vuelto fundamental y de carácter urgente en las familias. En este contexto, la incorporación de la tecnología a la vida cotidiana abre las puertas a nuevas oportunidades para el desarrollo parental y el apoyo en la crianza. **Objetivo:** Describir las percepciones de las plataformas digitales y la fuente o modalidad preferida de obtener la información en la crianza de padres y/o cuidadores/as de la Región Metropolitana de Chile durante la primera infancia. **Metodología:** Estudio cualitativo de tipo descriptivo. El análisis de los datos se realizó mediante codificación abierta, basado en la teoría fundamentada. **Resultados:** Las cuidadoras indican que las plataformas digitales las han ayudado a estar preparadas e informadas respecto a la crianza y acerca de la salud de sus hijos/as. **Conclusión:** Las plataformas digitales se han convertido en un apoyo en la crianza de los cuidadores/as. Conocer las necesidades parentales y/o de los cuidadores/as puede ser de utilidad para la elaboración de futuros materiales educativos relacionados a la crianza y otras intervenciones sustentadas en tecnologías de información y comunicación.

Palabras Clave: crianza del niño; promoción de la salud; educación en salud; redes sociales.

Abstract

Introduction: Prioritizing the promotion of competencies for early childhood development has become essential and characteristically urgent in families. In this context, incorporating technology into daily life gives new opportunities for parental development and support in child-rearing. **Objective:** To describe perceptions of digital platforms as the preferred source or modality of obtaining information on child-rearing practices for parents or caregivers in early childhood. **Methodology:** A qualitative descriptive study aimed at early childhood parents or caregivers in the Metropolitan Region of Chile. Data analysis was done utilizing open coding, and based on grounded theory. **Results:** Caregivers indicate that digital platforms have helped them be prepared and informed regarding child rearing and the health of their children. **Conclusions:** Digital platforms have become a support of caregivers for child-rearing. Knowing the needs of parents or caregivers can be helpful in the development of future educational materials related to child-rearing and other interventions based on information and communication technologies.

Key words: child rearing; parenting; health promotion; health education; social media.

Introducción

Priorizar la promoción del desarrollo de la primera infancia se ha vuelto fundamental y de carácter urgente. Varios países de Latinoamérica se han encaminado a desarrollar estrategias de protección integrales para garantizar que los niños/as tengan una infancia más plena y segura a través de diversos programas (De Achaval & Aulicino, 2015).

En Chile, existe un sistema integrado de intervenciones sociales de protección a la infancia denominado Chile Crece Contigo (ChCC), el cual busca optimizar el desarrollo de las familias desde la gestación hasta la primera infancia, entregando herramientas necesarias para su desarrollo con el objetivo de favorecer el desarrollo infantil temprano (Chile Crece Contigo, 2015).

El ChCC ha desarrollado diversos materiales educativos con el propósito de informar, educar y sensibilizar a los cuidadores acerca de cuidados infantiles, crianza respetuosa y estimulación, a los cuales las familias pueden acceder a través de cartillas educativas, redes sociales y programas de radio (Chile Crece Contigo, s.f.). Este material también está disponible de manera gratuita en su aplicación móvil, sin embargo, a la fecha aún no ha sido testeada en la población general (Figueroa, comunicación personal, 21 de enero, 2020).

La incorporación de nuevas tecnologías en el área de la salud ha sido un reto para Chile, pese a ello en la última década el sistema de salud público y privado ha buscado optimizar los canales de comunicación con los usuarios, implementando varias modalidades, entre ellas las aplicaciones móviles (Ministerio de salud [MINSAL], 2016). Estas han demostrado ser una herramienta de bajo costo, capaz de brindar información efectiva (Friederici, Hullin & Yamamichi, 2012). Así mismo, otras plataformas como las redes sociales también han demostrado ser un canal efectivo para promover, apoyar y cambiar comportamientos positivos en salud (Chandran 2016; Orchard & Nicholls, 2020) y servir como un apoyo en línea, tal como lo plantea el estudio de Haslam, Tee y Baker (2017), donde muestra que los padres acceden a redes sociales como Facebook, sitios webs o blogs, principalmente en busca de información, y consejos de crianza, y a medida que aumentan su uso, mayor es el apoyo en línea percibido. El uso de internet además puede ayudar a crear redes de apoyo, reducir la ansiedad, mejorar el estado de ánimo y ayudar en la toma de decisiones (Javanmardi, Noroozi, Mostafavi & Ashrafi-Rizi, 2018).

Actualmente, en Chile, no existen investigaciones publicadas relacionadas con el uso de estas nuevas tecnologías, ni se conoce qué se espera de las mismas desde la perspectiva de los padres y/o cuidadores/as. Muchas de las apps educativas actuales son creadas por expertos en el área de la salud (es el caso de MIDIS app salud, Figueroa, comunicación personal, 21 de enero, 2020) sin tomar en cuenta para su construcción el conocimiento del usuario final, que en este caso son los padres y/o cuidadores/as.

Dado lo anterior, es fundamental establecer un diálogo que permita combinar el saber científico y popular para consensuar junto con los cuidadores/as estrategias acorde a sus necesidades, creencias y costumbres (Patiño & Sandín, 2014), en pos de optimizar las nuevas tecnologías para abrir oportunidades basadas en la construcción compartida de conocimiento (Vaquero, Suarez, Fernández, López & Balsells, 2019). Pues se espera que, al mejorar el nivel de conocimiento sobre el desarrollo infantil, y entrenar a los cuidadores/as en cuanto al manejo de problemas de la crianza se produzcan mejores resultados en cuanto a salud y diversas áreas del desarrollo infantil (Chile Crece Contigo, 2015).

Es por ello, que la presente investigación tiene como objetivo describir las percepciones de las plataformas digitales y la fuente o modalidad preferida de obtener la información en la crianza de padres y/o cuidadores/as de la Región Metropolitana de Chile durante la primera infancia.

Metodología

Tipo de estudio

Esta investigación es abordada desde un enfoque cualitativo, que permite comprender los fenómenos, desde la perspectiva de los participantes, conociendo su punto de vista, percepciones, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias y roles manifestados a través del lenguaje (Sampieri, Fernández, & Baptista, 2014; Sampieri & Torres, 2018). Así mismo, es un estudio descriptivo, ya que busca describir las percepciones de las plataformas digitales y la fuente o modalidad preferida de obtener la información en la crianza de padres y/o cuidadores/as de la primera infancia (Sampieri, Fernández & Baptista, 2014).

Participantes

Muestra intencionada de Padres y/o cuidadores/as de niños/as de 0 a 6 años, usuarios del Chile Crece Contigo, residentes en la Región Metropolitana de Chile. Se incluyó

participantes mayores de edad, padres y/o cuidadores de niños/as que se atiendan en el sistema público de salud, con enseñanza básica completa, que por voluntad propia hayan decidido participar en el estudio. Se excluyó a cuidadores/as pertenecientes a un programa de salud

mental al momento de la entrevista y profesionales en el área de la salud. 21 personas estuvieron interesadas en participar, sin embargo, no todos cumplían con los criterios de inclusión. La muestra final estuvo conformada por 12 participantes de sexo femenino.

Tabla 1. Caracterización de la muestra.

| ID de entrevista | Edad | Tipo de cuidador/a | Número de niño/as | Edad de los niños/as | Ocupación | Nivel educativo |
|------------------|------|--------------------|-------------------|----------------------|----------------------------|-----------------------|
| 1 | 29 | mamá | 1 | 3 meses | Recepcionista | Universitaria |
| 2 | 38 | mamá | 2 | 3 años, 8 años | Dueña de casa | Enseñanza media |
| 3 | 34 | mamá | 2 | 6 años, 14 años | Secretaria | Enseñanza media |
| 4 | 30 | mamá | 1 | 1 mes | Contadora | Universitaria |
| 5 | 57 | abuela | 1 | 1 mes | Costurera | Enseñanza media |
| 6 | 35 | mamá | 2 | 7 meses, 9 años | Administrativa | Universitaria |
| 7 | 22 | mamá | 1 | 3 meses | Dueña de casa | Enseñanza media |
| 8 | 40 | mamá | 1 | 2 años | Administrativa | Técnica universitaria |
| 9 | 22 | mamá | 2 | 11 meses, 3 años | Empacadora en supermercado | Enseñanza básica |
| 10 | 30 | mamá | 1 | 6 años | Dueña de casa | Universitaria |
| 11 | 38 | mamá | 1 | 4 años | Dueña de casa y vendedora | Técnica universitaria |
| 12 | 26 | mamá | 2 | 6 meses, 4 años | Dueña de casa | Universitaria |

Procedimiento

En primer lugar, se realizó una convocatoria a través de *flyers* digitales por las redes sociales: Instagram, Facebook y WhatsApp en grupos de profesionales del sistema de salud chileno, fundaciones de padres, y grupos de apoderados. Posteriormente, las personas interesadas se contactaron por correo electrónico y/o WhatsApp con la investigadora principal para concretar su participación y también se reclutaron participantes mediante la estrategia de bola de nieve. Luego, se envió un consentimiento informado que consideraba aspectos éticos tales como la participación voluntaria, la confidencialidad y sus derechos dentro del proyecto de investigación.

Finalmente, la producción de datos se hizo mediante 12 entrevistas semiestructuradas vía remota durante los meses de julio y agosto del 2020. Estas duraron entre 30 y 60 minutos, fueron grabadas por audio, transcritas por la investigadora en Excel y codificada de forma manual.

Análisis

El análisis de los datos se llevó a cabo por un proceso inductivo y codificación abierta, basándose en la Teoría Fundamentada (Strauss & Corbin, 2016). Los datos fueron analizándose simultáneamente con la codificación de los mismos. En primer lugar, se organizaron los datos, identificando conceptos y palabras claves, comparándolos de forma constante, posteriormente se fueron asignando etiquetas basadas en la frecuencia de las respuestas y finalmente se construyeron las categorías iniciales y subcategorías.

Resultados

Plataformas digitales durante la crianza

La mayoría de las participantes opinan que el uso plataformas digitales las ha ayudado a estar preparadas e informadas respecto a la crianza y acerca de la salud de sus hijos/as y que es el primer recurso al que acuden para buscar información. “Busco en internet, consulto a través de Instagram, porque igual sigo a varias personas que me han ayudado harto a encontrar información en esta etapa” (ID9, P4). Además, les han permitido adquirir nuevas competencias. “Siento que me han dado herramientas para yo saber cómo actuar por ejemplo en las pataletas de mi hijo...” (ID10, P12).

Dentro de las plataformas digitales, refieren que las más utilizadas y las que les permite obtener mayor información en la crianza son las plataformas sociales, audiovisuales y digitales. En primer lugar, se encuentra YouTube, en segundo lugar, Instagram y en tercer lugar

Google, otras plataformas que nombran, pero con menos frecuencia es Facebook y apps específicas de crianza.

Uso de Redes sociales

La mayoría de las cuidadoras refieren que las redes sociales juegan un rol importante dentro de la crianza, pues es mediante ellas que buscan información de interés y logran vincularse con redes de apoyo esenciales para esta etapa. A través de ellas pueden descubrir material educativo de fácil acceso y a partir de los algoritmos existentes dentro de las redes generalmente encuentran información basada en sus búsquedas y necesidades recientes.

Siempre consigo la información, la verdad que sí, acerca de lo que me interesa. Tú sabes que hay muchas conexiones con las redes y el internet, primero busco algo en Google y después me empieza a salir en Instagram como publicidad de psicólogos o en la parte de explorador como populares, me empiezan a salir cosas como las que ya yo he buscado, me sale de pediatras y todo eso entonces hay como una conexión ahí (ID2, P6).

YouTube

La mayoría de las participantes prefieren esta plataforma para buscar temas relacionados con la infancia, usualmente la eligen por la rapidez en la que pueden buscar información específica. “YouTube es donde veo, no sé en qué otro lugar meterme. En Instagram también hay cuentas de temas específicos, pero cuando quiero algo específico voy a YouTube” (ID1, P2); “En YouTube busco y está justamente lo que quiero” (ID12, P8).

Instagram

Las participantes refieren que Instagram también es una de las redes que utilizan con frecuencia, se sienten seguras al seguir cuentas de profesionales, que le permitan ampliar la información que manejan de crianza. A la vez, esta plataforma les permite acceder a otros enlaces donde puede conseguir más información “Instagram es la que más me gusta” (ID2, P8); “Actualmente uso Instagram, y siempre veo cuentas que son específicamente para la crianza entonces busco todas sus publicaciones y seguro voy a encontrar algo referente y hasta en YouTube, pero generalmente no lo uso tanto, uso más Instagram” (ID10, P22).

Facebook

Por otro lado, Facebook no lo utilizan como fuente principal para buscar información relacionada a la crianza, en cambio, utilizan esta red para construir redes de apoyo y compartir experiencias.

Facebook me ha servido mucho y aparte para entender que varias mamás también pasaban por lo mismo, no solamente

yo, y que no lo estoy haciendo tan mal como yo pienso en el momento... para una mamá primeriza es súper difícil, las cosas van cambiando todos los días entonces lo mejor es tener un grupo donde conversar y que otra que ya tenga más experiencia te pueda orientar (ID8, P42).

Uso de aplicaciones móviles

En cuanto a las aplicaciones móviles, son pocas las participantes que conocen aplicaciones que abordan exclusivamente temas de la crianza. “La verdad que no he escuchado aplicaciones... más que todo en Instagram, las psicólogas que sigo es la fuente que más utilizo” (ID2, P2).

Por otro lado, las participantes que sí conocen y acceden a las aplicaciones de temáticas de primera infancia comentan que les ha sido de utilidad para desempeñar su rol como madre, ya que pueden adquirir herramientas y conocimientos desde el embarazo hasta la crianza de sus hijo/as.

Ahora como soy mamá primeriza sí noto un cambio, algo nuevo, me pongo muy nerviosa y al buscar esos cambios en la app me lo explican, y digo como que bueno esto es normal y me quedo tranquila, me ha ayudado en eso, en estar informada (ID4, P16).

Sugerencias basadas en la experiencia

Desde su experiencia, las cuidadoras plantean recomendaciones para mejorar las plataformas digitales existentes y el contenido educativo que se comparte de forma remota. Estas sugerencias están orientadas en recomendaciones de contenido, de formato y estrategias de difusión.

De contenido

Aplicable

Algunas participantes perciben que el contenido que se encuentra disponible en plataformas digitales, si bien, sirve para mantenerse informadas y actualizadas, muchas veces no son ejemplos prácticos ni se adapta a su realidad.

Nadie te dice lo duro que es iniciar... en todos lados te dicen que todo es muy bonito, que la lactancia es muy bonita pero es difícil...esta la parte dura de cuando uno no sabe en realidad aplicar los métodos, las maneras que hay que dar pecho, las posiciones y uno se frustra... yo al principio me frustraba porque yo veía las explicaciones y todo se ve perfecto pero no sabía cómo aplicar las herramientas o quizás sería bueno que hablen de lo complicado que puede ser, algo más real... no todo es perfecto en el primer momento”(ID1, P14).

Por ello recomiendan que el contenido que se muestre en las plataformas digitales incluya ejemplos prácticos, empáticos, que rescate la experiencia materna o de personas que estén pasando por la misma situación. “Es mucha teoría, pero no es como algo que uno pueda llevar

a la práctica realmente... entonces yo creo que lo más importante es la opinión de las mamás o de las personas que están viviendo esa situación” (ID3, P41).

Contenido Socio-afectivo

La mayoría de las cuidadoras consideran indispensable que al momento de hablar de crianza también se deba abordar contenido de tipo socio-afectivo, que incluya temas de salud mental, manejo de emociones y cambios emocionales implicados en las diferentes etapas. “En ninguna de estas apps habla de los cambios emocionales y hormonales del postparto, cambiaría esa parte, como en dar más apoyo, más *tips* para manejar la parte emocional, la depresión y esas cosas” (ID4, P28).

Inclusivo

Una necesidad que surge desde el relato de la mayoría de las cuidadoras es el de la importancia de la coparentalidad, y la inclusión de la figura paterna en el contenido que se desarrolle acerca de la crianza. Las participantes reconocen que el rol del padre es fundamental y debe ser incluido para que ellos tomen más responsabilidad en la crianza.

También el hecho de complementarlo con información para el papá porque me he dado cuenta que le dan mucho énfasis al bebe y a la mamá porque son como lo fundamental, pero al papá nunca lo toman como en cuenta o lo hacen participe (ID7, P28).

Sabí que a mí también me gustaría que los hombres tomaran parte de eso, no solo las mujeres, que el tema de cuidado y aprendizaje de los niños sea algo en conjunto. Generalmente lo toman como responsabilidad de la mamá y ya no es así, sino ambos entonces yo creo que hay que enfocarse un poco más en que los hombres se interesen en ello, de cómo ser un apoyo en la crianza (ID3, P53).

Interactivo

La mayoría de las cuidadoras señalan que para ellas es importante acceder a un espacio donde sus preguntas puedan ser respondidas e intercambiar ideas y opiniones a través de un diálogo virtual, combinando la vivencia de otras madres y la del profesional.

También uno pudiera comentar y que no sé si hay psicólogos o doctores pudieran darte una respuesta, quizás las mamás pueden darte una opinión como más casera y también otra persona como algo más profesional que puedan interactuar que sea algo como más familiar (ID3, P51).

De formato

Multimedialidad

La mayoría de las cuidadoras recomiendan que el material educativo se presente en diversas maneras, como por ejemplo combinar formato audiovisual con texto, imágenes

y/o gráficos, con el fin de que se vea más interesante y fácil de captar para diferentes tipos de padres.

Me gusta mucho esa cuenta (hace referencia a una cuenta que sigue por Instagram), porque utiliza muchos videos e imágenes cortas y varias en una sola publicación, esas imágenes que se van deslizando y usa frases como 'cambia esto por esto' y muchos datos (ID10, P36).

A mí me gusta puede ser un video y a la vez que tenga palabras, porque es más entretenido para uno ir viendo y guiándose con las cosas (ID8, P32).

Diseño responsivo

Algunas cuidadoras manifiestan que el diseño debe ser alusivo al formato multimedia presentado. Existen algunas plataformas que pueden ser visualizadas por diferentes dispositivos y este debe ser adaptado para su efectivo acceso.

Yo por ejemplo he ocupado es en el teléfono, entonces hay formatos que no te da bien para ver los textos en el teléfono, no te dejan agrandar no sé.... y como que están hechos para computador más que teléfono, entonces es un contra porque la mayoría yo creo que usa siempre el teléfono primero (ID11, P42).

Cantidad de texto

En cuanto a la cantidad de texto, la mayoría de las cuidadoras refieren que prefieren textos cortos, muchas veces dejan de visualizar la información por sentirse abrumada con textos extensos y buscan otros formatos que puedan visualizarlo más rápido. "Si es como mucha información y todo escrito, no la termino de leer" (ID4, P40); "A mí me gusta cuando la información no tiene tanto texto... cuando tiene más que nada como dibujos explicativos, que sea más visual" (ID7, P32).

Característica de los videos

En cuanto a los videos, la mayoría de las cuidadoras señalan que el formato audiovisual es el de preferencia, ya que son prácticos y fáciles de comprender. "Prefiero los videos... me gusta leer, pero depende del momento y el tiempo que disponga, por lo menos los videos lo pongo y puedo hacer otras cosas y voy escuchando" (ID2, P22). Además, la mayoría de las participantes manifiestan que para que un vídeo sea atractivo y de utilidad, debe ser corto y específico, en especial debido al poco tiempo libre disponible por los requerimientos que conlleva la parentalidad. "Me gusta mucho que existan los 'Instagram TV' porque son cortos... pueden ser varios videos de 5 minutos y que tengan la información que debe ser, que quede claro todo, hay mucha información que abarcar" (ID10, P32).

Del Chile Contigo he visto hartos videos... generalmente que sean videos explicativos, que vayan diciendo más que leer, porque a veces por uno está haciendo otras cosas y está escuchando entonces eso... hay videos que son muy largos y que tienen que tomar mucho tiempo y la verdad la gente no está con tanto tiempo hoy día... me gustan con información concreta de lo que uno está buscando (ID3, P15).

Estrategias de difusión

Mixta y multiplataforma

La mayoría de las cuidadoras refieren que les gustaría que llegara el material educativo por diferentes vías, con el objetivo de alcanzar la mayor cantidad de personas, en primer lugar, destacan canales digitales como diferentes redes sociales, aplicaciones, y también señalan vías tradicionales como televisión y material impreso. "Me gustaría que llegara por todos los medios la verdad porque de repente hay gente que tampoco tiene el acceso a celulares o computadores" (ID7, P26).

Por profesionales de la salud

Algunas cuidadoras destacan que para ellas es importante que la información llegue por vía de profesionales y centros de salud, puesto que le genera más confianza en cuanto a la información que están adquiriendo, así como facilita que estén actualizándose con nueva información. Por otra parte, también recalcan que es parte del rol del profesional difundir portales educativos y/o similares. "Me han recomendado meterme en la página de Chile Crece, ver los talleres, descargar los folletos y esas cosas, he ocupado mucho la página me ha ayudado bastante" (ID9, P13). No obstante, en algunos casos perciben que aún falta orientación por parte de los profesionales y recomiendan potenciar la difusión para que todos puedan acceder a nueva información "Les falta a los mismos profesionales dar más información de que existe eso" (ID1, P48).

Discusión

Las participantes de este estudio perciben las plataformas digitales como un apoyo durante la crianza, pues señalan que se han sentido acompañadas desde la interacción a través de ellas con otras madres que comparten experiencias similares. Esto concuerda con estudios que señalan que las plataformas digitales, en especial las redes sociales, se han convertido en herramientas potentes de interacción que brindan apoyo emocional, social y de pares (Farmer, Bruckner, Cook, & Hearing, 2009; Haslam, et al., 2017; Moorhead, et al., 2013), lo que contribuye a tomar un rol más activo en gestión de la salud y empoderamiento. Por su parte, las cuidadoras también refieren que han adquirido

herramientas para saber cómo actuar ante la crianza y salud de sus hijo/as, además de mantenerse informadas con contenido actualizado. Esto es de suma importancia ya que es fundamental que los padres y/o cuidadores/as dispongan de competencias y recursos para afrontar las diferentes problemáticas y necesidades presentadas en la infancia (Ger & Sallés, 2011).

Las participantes, utilizan el internet, redes sociales y aplicaciones móviles como primer recurso para la búsqueda de información acerca de la crianza. A nivel internacional sucede algo similar, cada vez son más los padres que eligen las redes sociales y medios digitales para obtener información y asesoramiento acerca del cuidado de sus hijos/as (Haslam, et al., 2017; Torres & Rodrigo, 2013). Conviene señalar que esto también pudiese estar relacionado con la característica de la muestra, el nivel educativo, género y edad de las participantes, como lo plantean varios estudios que informan un mayor uso de internet entre jóvenes y personas con mayor nivel educacional (Billon, Crespo, & Lera-López, 2021; Khan, Rahman & Qazi, 2016; Muhamad, Afshari & Mohamed, 2011). Además, Bidmon y Terlutter (2015) señalan que las mujeres utilizan el internet para búsqueda de información relacionada con la salud con mayor frecuencia que los hombres, principalmente por razones sociales y de disfrute.

Es relevante destacar que también existen desafíos y complicaciones asociadas al uso de plataformas digitales, como malentendidos en la información, pérdida de la confidencialidad y efectos no deseados, por lo que es necesario monitorear su uso, realizar evaluaciones continuas y adaptar el contenido al público objetivo y al canal utilizado (Kahn, Yang & Kahn, 2010; Klassen, et al., 2018; Moorhead, et al., 2013; Stollefson, Paige, Chaney & Chaney 2020; Ventola, 2014). Así mismo, se debe asegurar que los cuidadores/as obtengan información fidedigna basada en evidencia acerca de la crianza para poder proporcionar un cuidado seguro para sus niños/as desde los primeros años de vida (Ateah, 2013).

Según las participantes de este estudio, transmitir información confiable es un rol que debe asumir el profesional y los centros de salud, pues consideran necesario que los mismos se involucren y compartan conocimientos de calidad. El estudio de Lupiáñez-Villanueva, Mayer y Torrent (2009), reporta que existe falta de interacción entre los profesionales y usuarios en internet. Esto nos sugiere que se requiere un mayor desarrollo de pautas y educación por parte de los profesionales de la salud, acerca de cómo manejar, priorizar, comunicar y facilitar la información a los

usuarios (Das, Faxvaag & Svanæs, 2015), así como educarlos en el uso de publicaciones en la web y redes sociales (Nordqvist, Hanberger, Timpka & Nordfeldt, 2009). De la misma manera, la investigación de Medina, González y Medina (2020), sugiere que los hospitales deben crear un departamento multidisciplinario de comunicación, donde se les brinde a los profesionales tiempo protegido para integrar las estrategias de manera eficiente y logren empoderar a los usuarios en las iniciativas.

Conocer las recomendaciones basadas en la experiencia de las participantes en cuanto a contenido, formato y estrategias es el punto de partida para crear materiales innovadores acorde a sus necesidades. No obstante, reconocer estas necesidades es una práctica que debe realizarse de forma constante e incluirla como una estrategia primordial por parte de los equipos de salud, realizando un diagnóstico de necesidades reales y sentidas por los miembros de la comunidad, tomando en cuenta aspectos psicosociales y recursos (Pérez, 2000).

Si bien, los estudios en esta área son limitados y la mayoría de las investigaciones hacen referencia al uso o frecuencia de la tecnología, sin investigar a profundidad la implicancia de la tecnología en las percepciones o actitudes del usuario final (Townsend et al. 2013), las participantes de esta investigación se mostraron interesadas a compartir su percepción proporcionando una búsqueda activa a soluciones que responden a sus necesidades y de otras familias chilenas. Esto mismo refleja el estudio de Vaquero et al., (2019) donde se señala que las familias están dispuestas a intercambiar, compartir y debatir información con los expertos para optimizar los programas existentes.

Una de las limitaciones de este estudio fue el tamaño de muestra reducido y la participación solo de mujeres con nivel educacional medio-alto, a pesar de que la convocatoria para la investigación incluía ambos géneros y un perfil amplio. La alta participación de mujeres puede dar de cuenta la importancia del rol materno en la crianza de los hijos/as y su posicionamiento como cuidadora principal. Se sugiere, en próximos estudios utilizar otras estrategias para ampliar la muestra, ir a terreno, e incluir a otro tipo de cuidadores y participantes hombres, para conocer su perspectiva, necesidades acerca de las plataformas digitales y hacerlos partícipes en las decisiones de crianza. Además, se recomienda que los equipos de salud conozcan estos resultados para empezar a familiarizarse con las temáticas digitales actuales y participen en la co-construcción de nuevos materiales educativos y en su difusión.

Conclusión

Las plataformas digitales son un apoyo en la crianza para los cuidadores/as. Los resultados de este estudio permiten conocer las necesidades parentales y/o de los cuidadores/as en cuanto al contenido, formatos y estrategias en medios digitales. Conocer estas necesidades y sugerencias puede ser de utilidad para la elaboración de futuros materiales educativos relacionados a la crianza en la primera infancia y otras intervenciones sustentadas en tecnologías de información y comunicación.

Financiación

Este estudio forma parte de una investigación más amplia, financiada por el Fondo Nacional para la Promoción del Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDEF) ID16110278

Contribuciones de los autores

Las autoras participaron igualmente en la elaboración del manuscrito y aprobaron la versión final presentada.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados a la autora de correspondencia.

Agradecimientos

Agradecemos a las participantes de este estudio, quienes con su experiencia y conocimiento, nos brindaron su tiempo para la co-construcción de esta investigación.

Conflicto de interés

Las autoras declaran que no hay conflicto de interés.

Referencias

- Ateah, C. (2013). Prenatal parent education for first-time expectant parents: "Making it through labor is just the beginning..." *Journal of Pediatric Health Care*, 27(2), 91-97. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2011.06.019>
- Bidmon, S., & Terlutter, R. (2015). Gender differences in searching for health information on the internet and the virtual patient-physician relationship in Germany: exploratory results on how men and women differ and why. *Journal of medical Internet research*, 17(6), e156. doi: 10.2196/jmir.4127
- Billon, M., Crespo, J., & Lera-López, F. (2021). Do educational inequalities affect Internet use? An analysis for developed and developing countries. *Telematics and Informatics*, 58, 101521. <https://doi.org/10.1016/j.tele.2020.101521>
- Chandran, D. (2016). Social media and HIV/AIDS: implications for social work education. *Social Work Education*, 35(3), 333-343. <https://doi.org/10.1080/02615479.2016.1154659>
- Chile Crece Contigo. (2015). *Servicio de Análisis de Usabilidad, Pertinencia y Satisfacción de los Materiales Entregados por el Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo*. Recuperado de: http://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2016/01/Informe_Final-materiales.pdf
- Chile Crece Contigo. (s.f). *Acerca de Chile Crece Contigo*. Recuperado de: <http://www.crececontigo.gob.cl/acerca-de-chcc/que-es/>
- Das, A., Faxvaag, A., & Svanæs, D. (2015). The Impact of an eHealth Portal on Health Care Professionals' Interaction with Patients: Qualitative Study. *Journal of medical Internet research*, 17(11), e267. doi:10.2196/jmir.4950
- De Achaval, O., & Aulicino, C. (2015). *Estrategias de protección a la primera infancia en la experiencia internacional*. Documento de Trabajo, (145). Buenos Aires. CIPPEC. Recuperado de: <http://cippec.org/primerainfancia>.
- Farmer, A. D., Bruckner Holt, C. E., Cook, M. J., & Hearing, S. D. (2009). Social networking sites: a novel portal for communication. *Postgraduate medical journal*, 85(1007), 455-459. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2008.074674>
- Friederici, N., Hullin, C., & Yamamichi, M. (2012). mHealth. *Information and Communications for Development*. https://doi.org/10.1596/9780821389911_ch03
- Ger, S., & Sallés, C. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. Educación social. *Revista de intervención socioeducativa*, 49, 25-47.
- Haslam, D. M., Tee, A., & Baker, S. (2017). The use of social media as a mechanism of social support in parents. *Journal of Child and Family Studies*, 26(7), 2026-2037. doi 10.1007/s10826-017-0716-6
- Javanmardi, M., Noroozi, M., Mostafavi, F., & Ashrafi-Rizi, H. (2018). Internet Usage among Pregnant Women for Seeking Health Information: A Review Article. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 23(2), 79-86. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_82_17
- Khan, A., Rahman, A., & Qazi, L. (2016). The Relationship Between Internet Usage, Socioeconomic Status,

- Subjective Health and Social Status. *Business & Economic Review*, 8(SE), 67-82.
- Kahn, J. G., Yang, J. S., & Kahn, J. S. (2010). 'Mobile' health needs and opportunities in developing countries. *Health Affairs*, 29(2), 252-258. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0965>
- Klassen, K. M., Borleis, E. S., Brennan, L., Reid, M., McCaffrey, T. A., & Lim, M. S. (2018). What People "Like": Analysis of Social Media Strategies Used by Food Industry Brands, Lifestyle Brands, and Health Promotion Organizations on Facebook and Instagram. *Journal of medical Internet research*, 20(6), e10227. <https://doi.org/10.2196/10227>
- Lupiáñez-Villanueva, F., Mayer, M. A., & Torrent, J. (2009). Opportunities and challenges of Web 2.0 within the health care systems: an empirical exploration. *Informatics for health & social care*, 34(3), 117-126. <https://doi.org/10.1080/17538150903102265>
- Medina Aguerrebere, P., González Pacanowski, T., & Medina, E. (2020). La participación de los stakeholders en las iniciativas de branding del hospital en las redes sociales: una propuesta de modelo para construir marcas colectivas. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 11(1), 129-138. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5097>
- Ministerio de Salud [MINSAL], (2016). *El potencial de las tecnologías en el sector salud*. Artículo publicado por el Diario Financiero. Recuperado de: <http://www.salud-e.cl/prensa/el-potencial-de-las-tecnologias-en-el-sector-salud/>
- Moorhead, S. A., Hazlett, D. E., Harrison, L., Carroll, J. K., Irwin, A., & Hoving, C. (2013). A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *Journal of medical Internet research*, 15(4), e85. doi: 10.2196/jmir.1933
- Muhamad, M., Afshari, M., & Mohamed, N. A. (2011). Internet Use and Breast Cancer Survivors. Turkish Online *Journal of Educational Technology-TOJET*, 10(4), 241-247.
- Nordqvist, C., Hanberger, L., Timpka, T., & Nordfeldt, S. (2009). Health professionals' attitudes towards using a Web 2.0 portal for child and adolescent diabetes care: qualitative study. *Journal of medical Internet research*, 11(2), e12. <https://doi.org/10.2196/jmir.1152>
- Orchard, L. J., & Nicholls, W. (2020). A systematic review exploring the impact of social media on breastfeeding practices. *Current Psychology*, 1-17. <https://doi.org/10.1007/s12144-020-01064-w>
- Patiño Suaza, A. E., & Sandín Vásquez, M. (2014). Diálogo y respeto: bases para la construcción de un sistema de salud intercultural para las comunidades indígenas de Puerto Nariño, Amazonas, Colombia. *Salud colectiva*, 10, 379-396.
- Pérez, C. (2000). Algunos apuntes sobre comunidad. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(4), 360-365.
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. (6ª ed.) McGraw Hill. México.
- Sampieri, R. H & Torres M.C (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Editorial McGraw Hill México.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2016). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Stellefson, M., Paige, S. R., Chaney, B. H., & Chaney, J. D. (2020). Evolving Role of social media in Health Promotion: Updated Responsibilities for Health Education Specialists. *International journal of environmental research and public health*, 17(4), 1153. <https://doi.org/10.3390/ijerph17041153>
- Torres, A., & Rodrigo, M. J. (2013). Una experiencia de educación parental mediante entornos virtuales de aprendizaje. *Sistema, Cibernética e Informática*, 10(1), 45-49.
- Townsend, A., Adam, P., Li, L. C., McDonald, M., & Backman, C. L. (2013). Exploring eHealth Ethics and Multi-Morbidity: Protocol for an Interview and Focus Group Study of Patient and Health Care Provider Views and Experiences of Using Digital Media for Health Purposes. *JMIR research protocols*, 2(2), e38. doi:10.2196/resprot.2732
- Vaquero, E., Suárez, A., Fernández, L., López, M. J., & Balsells, M. (2019). E-parenting: una revisión sistemática de la literatura. *EduTec. Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, (68), 30-41. <https://doi.org/10.21556/edutec.2019.68.1313>
- Ventola C. L. (2014). Social media and health care professionals: benefits, risks, and best practices. *P & T: a peer-reviewed journal for formulary management*, 39(7), 491-520.

Information sources, trust and public health sector communication on the Covid-19 pandemic: a study on the Italian citizens' perception

Fuentes de información, confianza y comunicación del sector de la salud pública sobre la pandemia de Covid-19: un estudio en la percepción de los ciudadanos italianos

Gea Ducci^a, Giovanni Boccia Artieri^a, Mario Corsi^a, Camilla Folena^a

^a Department of Communication Sciences, Humanities and International Studies, University of Urbino Carlo Bo, Italy

Abstract

Introduction: In the context of infodemic disorder Covid-19 pandemic is a health emergency which also became a communication one. **Objectives:** The research purpose was to understand how Italians have informed themselves about the pandemic, which sources they have mainly used, and their assessments of public health sector communication at a national and local level. **Methodology:** The quantitative research consists of a survey conducted through telephone interviews (CATI+CAMI techniques) with a structured questionnaire to a sample of Italians in June and July 2021. **Results:** On average, watching TV, talking with friends, relatives, or acquaintances, and consulting the Internet are the leading ways of gaining information on the pandemic. Official online sources of information are the most used, followed by institutional websites which played a leading role during the pandemic: regions, the Ministry of Health, and the Presidency of the Council of Ministers. 34% of respondents claim to consult official social media pages or messaging apps of national or local authorities. **Conclusions:** In the pandemic communication, Italians recognize the crucial role of national and local authorities and online information media systems, but diverse challenges are open for the future of public health sector communication.

Keywords: pandemic communication; public health sector communication; infodemic; social media; information sources; trust; covid-19 communication.

Resumen

Introducción: En el contexto del desorden infodémico la pandemia de Covid-19 es una emergencia sanitaria que también se convirtió en una emergencia de comunicación. **Objetivos:** El propósito de la investigación era conocer cómo se han informado los italianos sobre la pandemia, qué fuentes han utilizado y sus valoraciones sobre la comunicación del sector sanitario público a nivel nacional y local. **Metodología:** La investigación cuantitativa consiste en una encuesta realizada mediante entrevistas telefónicas (técnicas CATI+CAMI) con un cuestionario estructurado a una muestra de italianos en junio y julio de 2021. **Resultados:** En promedio, ver la televisión, hablar con amigos, familiares o conocidos y consultar Internet son las principales formas de información. Las fuentes oficiales *online* son las más utilizadas, seguidas de los sitios institucionales que desempeñaron un papel destacado durante la pandemia: las regiones, el Ministerio de Sanidad y la Presidencia del Consejo. El 34% de los encuestados afirma consultar las páginas oficiales de redes sociales o las aplicaciones de mensajería de las instituciones. **Conclusiones:** En la comunicación pandémica, los italianos reconocen el papel crucial de las instituciones y de la información *online*, pero se abren diversos retos para el futuro de la comunicación del sector de la salud pública.

Palabras clave: comunicación pandémica; comunicación del sector de la salud pública; infodemia; redes sociales; fuentes de información; confianza; comunicación covid-19.

Introduction

The Covid-19 pandemic is a health emergency but also a "communication emergency", in a context typified by the risk of disinformation and an increasing infodemic disorder. Communication is a strategic tool that public health sector institutions must use to address a critical situation from different points of view. In particular, during the pandemic, institutions accelerated the use of digital media to communicate with citizens.

In this article, we will illustrate a national survey conducted in 2021 in Italy, among the first European countries to be hard hit by the Covid-19 pandemic. The study aims to detect both how Italians seek pandemic information and their opinion on public sector communication, within the theoretical framework we deal with in this introduction.

Information seeking during the Covid-19 pandemic and the infodemic disorder: ethics, trust, and credibility of sources

At the Munich Security Conference on 15 February 2020, the WHO Director-General, Tedros Adhanom Ghebreyesus, defined as infodemic the worldwide information crisis that emerged from the Covid-19 pandemic. The use of the term infodemic emphasizes the overabundance of Covid-19-related information circulating in the media ecosystem, which has two consequences: on the one hand, the selection of relevant information is problematic and, as a result, complicated for the general public to find the right answers to its questions - which can lead to their settling for the first information encountered, driven by selection bias (Prior, 2005); on the other hand, the amount of information produced, together with its rapid circulation - often through social media and private chat channels - makes it more tricky to distinguish between reliable and unreliable sources, increasing the risk of "pollution" of the overall information quality and of coming across false or misleading information (OECD 2020; Catalán-Matamoros, 2020). All the more so in a context such as that of a pandemic emergency in which the need for information is associated with emotional tension and a lack of knowledge on the topic.

Moreover, infodemics are part of a more general context: a crisis involving the legitimacy of the institutions, which is accompanied by a crisis calling into question the authority of public communication, and the emergence of a condition of information disorder (Wardle & Derakhshan, 2017). This condition has alerted us to the risks of media manipulation of citizens' attitudes, which are accentuated by the increasingly immediate possibilities of organising and disseminating information content, and which are

reinforced and accelerated by the dynamics of social media and digital spaces.

The institutional definition of infodemics is found in the World Health Organization's Situation Report No. 45 of 5 March 2020, which highlights the more general risk of information pollution during a health emergency, underlining how «infodemics can spread misinformation, disinformation and rumours during a health emergency» and explaining how «during emergencies demand for information is high, there are often many unknowns and people will seek information from sources and individuals and entities they trust».

The question of trust, therefore, seems to be central, both concerning the need to find information and the credibility of the information itself: reliable information sources and authentic information content seem therefore to be fundamental to the process of correct information, so much so that in the WHO document, trust is seen as a corrective element of information disorder. A long-standing trend of low trust in the news is confirmed getting into the Italian perspective. And it appears to be mainly related to the partisanship of Italian journalism and the overwhelming influence of political interests on news brands. A lower level of political partisanship in Italy corresponds to much trust, usually (Reteurs Institute 2020). In this regard, the Trust Edelman Barometer in Italy shows that trust in the media as information sources (search engines, traditional media, owned media and social media) has declined, reaching near-historic lows in 2020-2021. Concurrently, trust in institutions has improved since 2018, with a significant increase in the pandemic period, from 47% in 2006 to 66% in 2021.

This infocentric approach (Colombo, 2022) assumes that the quality of information is sought according to a principle of rationality and that it can produce objective results; it also assumes that the bonds of trust are always positive in the sharing of reliable content. On the other hand, the case of infodemics shows us first that the quality of information is also a subjective matter and that it depends on the perception of what is to be considered reliable based on one's convictions and emotional sensibilities. It also shows us that the attribution of trust in information sources follows criteria of selectivity that today involve non-institutional actors, anonymous subjects, homophilic content production channels and algorithms that personalise search results. Moreover, it shows how the current media system, which is hybrid (Chadwick, 2013) and convergent (Jenkins, 2006), creates an information circuit capable of amplifying the circulation of content in ways that are ever-swifter and that tend to elude centralised control.

In this sense, it is important to analyse the level of

public trust in the media and other institutional and non-institutional actors to understand how, during Covid-19, the credibility level of information sources acted, or failed to act, to curb “infodemic disorder”.

Indeed, in light of these, the European Union adopted a joint communication to tackle Covid-19 disinformation among all European institutions (EU JOIN(2020)8). Also, platforms have taken relevant steps reinforcing their efforts to tackle disinformation and misinformation during the pandemic collaborating with national and international health organisations, publishing a joint statement (OECD, 2020).

Public sector pandemic communication: Internet and social media use

Public health organizations and institutions, at international, national, and local levels, play a crucial role in “pandemic communication” (OECD, 2021). Pandemic communication results from combining specific approaches from risk communication to crisis and emergency communication (Coombs, 2020; Heath & O’Hair, 2009; Lovari, Ducci & Righetti, 2021), and the various phases of the pandemic need to be continuously communicated in a planned, diverse and coordinated way: from its outbreak to its full development, through to its decline when the pandemic tends to turn into an endemic (Leiss, 1996; Freimuth, Linnan & Potter, 2000; Sandman, 2002; Covello, 2009; Coombs, 2019).

From a general perspective, public health organizations and institutions should set appropriate pandemic communication targets for themselves. We can trace them to the following areas of intervention (Lovari et al., 2021: 254): “to inform lay persons about a new infectious disease, raising awareness about potential consequences; to communicate correct behaviours and preventive measures to be adopted for limiting the spread of the virus;” to inform about and to facilitate access to health services created for the pandemic; “to maintain or reinforce citizens’ trust in order to reduce fear-driven responses in the face of uncertainty; to inform mass media about governments’ policies to reduce the impact of the pandemic at health, economic and social levels; to fight disinformation that can be harmful to the general population and create panic” (PAHO, 2010; WHO, 2020).

Furthermore, according to Coombs (2020) Covid-19 has created some specific communication demands for public sector crisis managers that have implications for future pandemic crisis communication. He highlighted some of the most difficult challenges for public sector organisations, inviting public health crisis communicators to remember the roles of anxiety, empathy, and fatigue in their message development during the pandemic.

During the crisis response, communicators need to reinforce the efficacy and use message mapping to guide the development of risk-related messages, because the public health threat is salient during the pandemic.

Trust appears to be pivotal in all this. The concern for consistent inter-institutional pandemic communication helps to strengthen citizens’ trust in institutions; and, simultaneously, trust seems to be linked to the credibility of institutions which is defined through the ability to adopt effective pandemic public policies. This credibility influences the effectiveness of the institutions’ communication during a very difficult time.

According to studies conducted in 2020, on the one hand, the pandemic increased distrust in some national contexts, while, on the other, it laid the foundation – in ways that would vary during the different stages of the pandemic – for the restoration of trust in specific public health organizations and authorities (Edelman, 2020; Lovari, D’Ambrosi & Bowen, 2020; Nielsen et al., 2020; Pew Research Center, 2020), such as hospitals or local authorities (see Belardinelli & Gili, 2020)

To achieve the targets and face these challenges, public health sector organizations need to adopt innovative and distinct communication strategies based on the characteristics of the different audiences (patients, citizens, journalists, stakeholders, etc.) (ibidem; Lovari, Ducci & Righetti, 2021). In this sense, in addition to the use of traditional media which is still very relevant, one need only think of widespread TV consumption in several countries including Italy, scholars have highlighted how the use of the Internet and social media represents an essential communicative choice in the management of health crises and emergencies (Lovari & Bowen, 2019; Villegas-Tripiana, Villalba-Diaz & López-Villegas, 2020), and the Covid-19 pandemic has further strengthened this view (Coombs, 2020).

The Internet and social media have profoundly transformed the contemporary, hybrid and convergent media ecosystem (Jenkins et al., 2013) and have influenced the way citizens and institutions relate to each other (Bertot, Jaeger & Grimes, 2010; Canel & Luoma-aho, 2019; Zavattaro & Sementelli, 2014). So, in the event of a pandemic, it is particularly helpful for public sector organizations to have the opportunity to communicate directly with citizens, thanks to a disintermediation process (with which they bypass the mainstream media system) listening, informing but also dialoguing, reaching large numbers of people quickly, targeting different audiences by distinguishing channels and messages, and monitoring their impact.

Simultaneously, in the Health 2.0 and Medicine 2.0 context (Eysenbach, 2009; Van de Belt et al., 2010), social

media enable citizens not only to consult more sources and acquire more information but also to develop and share health information and experiences (Andersen et al., 2012; Parrot, 2009; Kim & Lee, 2014), especially during a pandemic (Guidry et al., 2017; Liu & Kim, 2011; Sastry & Lovari, 2017). For public sector organizations, this is not a risk-free option (e.g.: platform logic's influence and challenging 'management' of hetero-produced communication) and neither is it for citizens themselves (e.g.: information overload, misinformation) (Ducci & Lovari, 2021).

It is also essential to emphasise the need always to adopt a multi-channel approach that ensures inclusiveness in public health communication, reducing the risk of inequalities linked to citizens' different capabilities in accessing and using the Internet and social media.

The Italian context: the role of public institutions in communicating the pandemic (government, local authorities, local health authorities and hospitals)

Let us now examine the Italian context to which our study refers. The Italian health system is strongly decentralized at a regional level. Consequently, there are many differences in the management and provision of health services to the population at a local level, with correspondingly different levels of speed and responsiveness. These diversities are also mirrored in public health sector communication to citizens.

However, the pandemic entailed the centralization of government decisions on how to deal with the health emergency. Therefore, a significant role in pandemic communication was played by the national government institutions (Presidency of the Council of Ministers, Ministry of Health, Civil Protection and National Institute of Health). Equally, the care services and the implementation of measures at a local level were coordinated by the regions, which 'guided' municipalities, hospitals, and local health authorities (henceforth ASL, using the Italian acronym which means Azienda Sanitaria Locale), which are the public sector organisations entrusted with the concrete management of health services locally (here, we point out that the organisation of the regional health system into ASL and hospitals differs from region to region).

It should be borne in mind that all public sector communication in Italy is ruled by national legislation that also affects the way communication is organised and managed in the public sphere. Particularly, all public administrations are equipped with communication and citizen information structures which have an institutional nature, based on the Framework Law No. 150/2000. Unfortunately, the application of the law is yet patchy, so the development of the communication area in the

various regions and local health authorities cannot be considered homogeneous throughout the country. This situation has led to some differences in the management of pandemic communication at the local level, both by regions, municipalities, ASLs and hospitals.

Lastly, since 2010 the use of the internet and social media has gradually expanded in the Italian public sector system (Ducci, Materassi & Solito, 2020). Furthermore, the Istituto Negri Survey (Fronte, 2022) shows that during the pandemic we witnessed an acceleration in the use of messaging platforms and apps by national and local institutions which dealt with the emergency, as well as ASLs and hospitals. In this respect, too, however, approaches and levels of development or maturity are disparate (Solito & Materassi, 2021). For instance, in addition to successful experiences, which exemplify an advanced culture of public sector communication, there are cases of 'improvisation' that reveal a certain lack of professionalism, backwardness and reduced skills (Ducci & Lovari, 2021). Therefore, the presence of public health sector organizations on social media (understood as opening and managing an institutional public account, or page) presents a varied scenario, both quantitatively (number of platforms and messaging apps used) and qualitatively (communicative approaches adopted to generate, share content and foster engagement) (Lovari, Ducci & Righetti, 2021).

Purpose and research questions

A year and a half after the start of the Covid-19 emergency, the overall purpose of the research was to understand how Italians have informed themselves about the pandemic, which sources they have mainly used and continue to use (with particular attention to institutional sources), and their assessments of institutional communication concerning various aspects of the pandemic on the part of those public sector organisations which deal with health at national and local levels.

Specifically, the research questions are the following:

RQ1 - How do Italians get information about the pandemic in an infodemic context? (sources and most used communication channels, and the role of the Internet and social media)

RQ2 - What is the level of public trust in the organisations selected as sources of information on the pandemic?

RQ3 - How do Italians perceive communication by health institutions on the different aspects of the pandemic? (Level of satisfaction)

RQ4 - What is the public opinion of how local public sector organizations use different media to communicate about the pandemic (particularly, regions, local health authorities and hospitals)?

Methodology

The quantitative research consists of a survey conducted through telephone interviews, with a structured questionnaire, to a sample of Italian citizens in June and July 2021. The survey was based on a combination of the techniques of CATI (Computer-Assisted Telephone Interviewing) and CAMI (Computer-Assisted Mobile Interviewing). The target population was Italian residents who, at the time of contact, had reached the legal age of 18 - (50,208,000 units of which 24,195,000 males and 26,013,000 females: ISTAT data as of 01/01/2021 rounded to the nearest thousand). A standard sample size of approximately 1,000 units (1001 to be accurate) was chosen for the selected sample, according to the sector's praxis (Kish, 1995; Mecatti, 2010). This sample was obtained by stratification of the general population using gender, age (in brackets) and geographical area of residence (ISTAT geographical macro-areas) as variables (2019)¹.

Consistent with the purposes of the survey, the questionnaire was drawn up by considering the topics covered by the research questions and consists of 20 closed-ended questions. In the data processing phase, the statistics produced refer to cases with an overall re-weighting of them so as to reconstruct a picture - limited to the variables used for stratification - as close as possible in terms of composition to the entire national context.

Because of the assumed general perspective (national sample), the study of the population also includes comparative analyses between the different sub-populations ascribable to the context variables surveyed. With a uniquely "bivariate" approach, the item response structures (patterns) were compared with the available variables: age (in brackets), sex, level of education and geographical affiliation (territorial macro-areas), all of which were considered likely to lead to differing attitudes.

Specifically, for comparisons and consequent significance test, Cramer's coefficient V was determined for sex and geographical affiliation variables, while for the remaining age brackets, level of education and the other ordinal variables, Somers' coefficient d was used, which also provided the concordance and, respectively, the discordance between the growth of the attributes related to the analysed variables.

Regarding the composition of the Italian population sample (1001 units), it is composed of: 51.7% female

¹ As stated by ISTAT (2019), the Italian geographical areas are divided into North-West (regions: Liguria, Lombardy, Piedmont, Valle d'Aosta), North-East (regions: Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Trentino-Alto Adige/Autonomous Provinces of Trento and Bolzano, Veneto), Centre (regions: Lazio, Marche, Tuscany and Umbria), South (regions: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Molise, Apulia) and Islands (Sardinia, Sicily). Directions available from: <https://www.istat.it/it/files/2013/11/2019.28.06-Descrizione-dei-dati.pdf>

respondents and 48.3% male respondents, according to five age classes represented as follows: 18-29 (14.5%), 30-44 (22.8%), 45-54 (13.3%), 55-64 (22.4%), 65+ (27.2%).

Moreover, 26.6% of the respondents reside in the North-West, 20.1% in the Centre, 19.2% in the North-East, 17.1% and 17.0%, respectively, reside in the South and the Islands. In terms of education, 55.8% of the sample have a high school diploma, 17.9% have an elementary or middle school certificate or no certificate at all; 25.2% of the respondents have a university degree and 1.1% have a post-graduate degree (master or doctorate).

According to the theoretical background on public health sector communication and the recent literature regarding the pandemic and health emergency communication (Lovari, Ducci & Righetti, 2021), we identified the following topic categories: scientific discoveries; epidemiological and sanitary data (spread of the pandemic and level of vaccination); national and local regulations adopted to deal with the pandemic; communication to counter fake news; health services activated for Covid-19; health protective behaviours; vaccine administration methods; enabled services to deal with crises that occurred or worsened with the pandemic (i.e., domestic violence; mental health); well-being advice during quarantines and lockdowns (citizen empowerment); reduction or suspension of other health services due to the emergency (Ducci, 2021). To answer the RQ3 the survey has been constructed considering the above-mentioned categories.

It should be borne in mind that the research results refer to a sample of Italians and show some trends detectable in the Italian population. They are not extendable to other national contexts, but they may represent a starting point for elaborating research hypotheses useful in future comparative surveys.

Results

The survey results appear below, following the order of the research questions. Firstly, for each topic, we outlined the main trends through average results, and then, gradually, we delved into specific variables (age, gender, educational level, and geographical area) only in cases where statistical significance emerged.

Ways of gaining information about the pandemic by the Italian population

In the pre-pandemic period, the studies on Italians' media diet have shown the maintenance of a very high consumption of TV, an increase in the use of mobile phones, of the internet and social media to search for information (Censis, 2017). Interestingly, the increase concerned the health and well-being information seeking (Censis, 2014;

Osservatorio News Italia, 2014). During the two years of pandemic (2020-2021) an acceleration in the use of the internet and social media for health information occurred (Censis, 2021) with percentage growing from 60 to 73% (Fronte, 2022). Starting from these assumptions, we explored how Italians had informed themselves about the Covid-19 pandemic by submitting hypothetical practices, based on previous literature on the topic (Osservatorio News Italia, 2020; Pew Research Center, 2020).

As other studies have highlighted (i.e.: Osservatorio News Italia, 2020), on average a considerable portion of Italians in our sample state that they are informed about the pandemic “moderately” or “a lot” by “following TV (newscasts, talk shows and dedicated programmes”. In the second place we find “talking directly to friends, relatives and acquaintances” and in the third 'consulting the Internet' (excluding social media) i.e., Google, online newspapers, websites, etc.

Slightly less than 50% of the sample stated that they inform themselves ("moderately" or "a lot") by talking to people working in the public health sector (health workers, nurses, administrators, pharmacists), as well as to their referral medical doctor (general practitioner, paediatrician, or specialist doctor).

The least-used means are reading printed newspapers,

social media and, above all, listening to the radio, which comes last.

The age variable seems significant in this general trend. We should bear in mind that TV usage increases linearly with age and the two extreme age brackets (under29 years and 65+ years) show some significant deviations (see Fig. 1). To gain pandemic information, the over-65s are the major TV users (moderately + a lot = 92.0%) and the least inclined to turn to the Internet (35.2%). Quite the opposite for the under30s, for whom the Internet is the first way of gaining information (87.6%) and social media the fourth (59.0%), coming just after “TV” and “talking with friends/relatives/acquaintances” and as popular as “talking to health professionals (58.6%)”.

Browsing the Internet, social media, printed newspapers and listening to the radio increase with the level of education. Conversely, the higher the level of education, the fewer people turn to their referral medical doctor to find out about the pandemic (from 50.0% to 36.9% of graduates). In terms of geographical area, there is a significant gap in the use of printed newspapers - between the North-East and the South of the country (50.0% North-East; 28.9% South) - and in the use of social media which appears markedly lower in the North than in the rest of Italy (North-East: 28.2%; North-West 29.1%; Centre 42.2%, South 46.0%; Islands 39.7%).

Table 1. Decreasing ranking of how respondents inform themselves about the Covid-19 pandemic - sum of 'moderately' and 'a lot' response options, in percentages (n=1001).

| | % moderately + a lot |
|--|-----------------------------|
| Watching TV (news, talk shows, broadcasts) | 85.5 |
| Talking with friends / relatives / acquaintances | 71.1 |
| Consulting the Internet (Google, <i>online</i> newspapers, websites) | 61.6 |
| Speaking with healthcare personnel (nurse, administrative, pharmacist) | 47,8 |
| Speaking with the referral medical doctor | 44.4 |
| Reading printed newspaper | 38.7 |
| On social media (Facebook, Instagram, Whatsapp, etc.) | 36.3 |
| Listening the radio | 34.2 |
| Others | 0.2 |

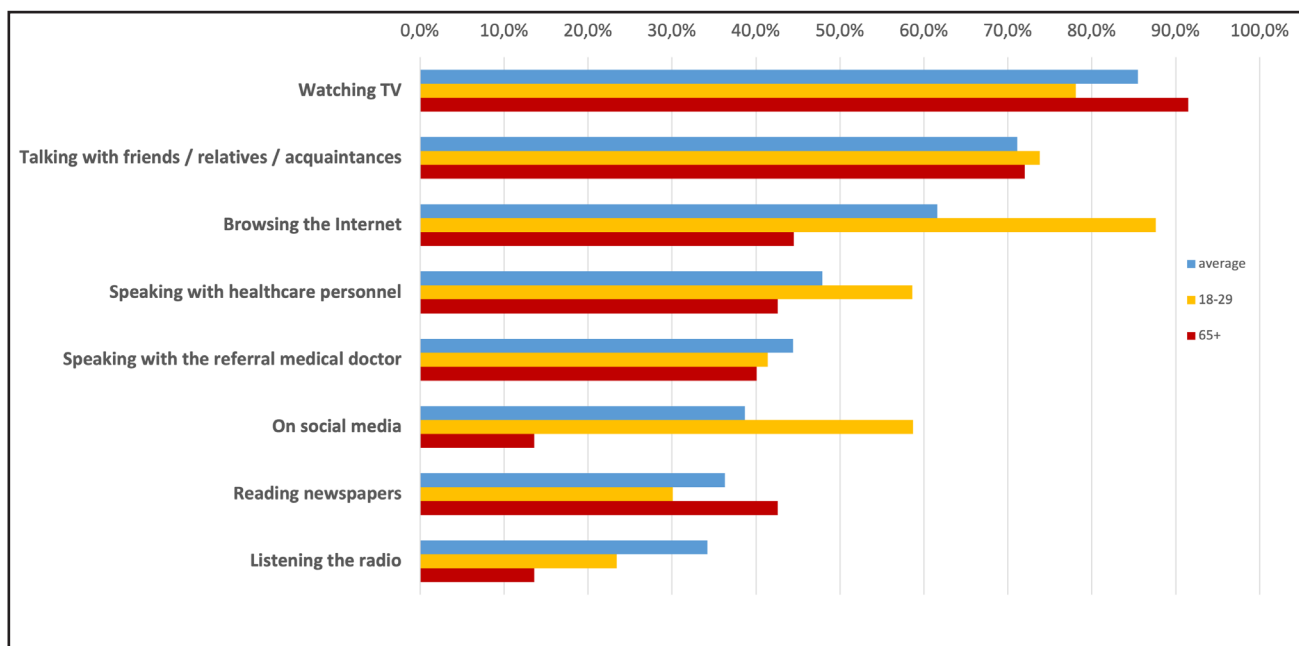


Figure 1. Ranking of how people are informed about the Covid-19 pandemic – sum of 'moderately' and 'a lot' response options, in percentages (n=1001). Average values, age groups 18-29 years old and 65 years and over.

Focus on browsing websites and social media

We looked in detail at online consultation and the browsing of websites and social media institutional pages, besides specific professionals' accounts (journalists, influencers, experts), with a focus on a reduced sub-sample of the survey (n= 798) corresponding to the number of avowed internet users.

As shown in Fig. 2, official online sources of information (newspapers and news agency websites etc.) are the most used, closely followed by those institutional websites which played a leading role during the pandemic. First and foremost, among these are the regions, then national institutions such as the Ministry of Health and/or its related bodies, (Presidency of Council of Ministers and/or Civil Protection, and World Health Organisation and European Union websites).

On the other hand, slightly less than 50% consulted local institution websites such as the municipality, ASLs or hospitals. Social media accounts of experts, followed by journalists and influencers, are scantily used sources of information on the pandemic.

34% of respondents claim to consult the social media pages or messaging apps of national or local authorities.

As the following table shows, while the social media pages of the Presidency of the Council of Ministers (and/or Civil Protection), Ministry of Health, regions and municipalities have been used to gain information in equal measure, the use of local health authorities or hospitals' social media is decidedly lower:

Generally speaking, the predominant use of Facebook and, in second place, Instagram is evident. Results appear to be influenced by two different factors: on the one hand, by the diversity of communication choices that every institution opted for and, on the other, by the users' preferences. Whereas most public organisations officially launched themselves on Facebook a long time ago, it is not the same for other social media and messaging apps.

For instance, most municipalities and all Italian regions turned to Instagram, despite all the local health authorities or hospitals and some national institutions. Moreover, not all institutions use Whatsapp and Telegram to provide information and interact with citizens. The Presidency of the Council of Ministers, for instance, did not activate Whatsapp or Telegram, while the technical government bodies (Civil Protection, local offices) did, and the Ministry of Health appears to have opened Telegram during the pandemic.

Here, we consider the two most used platforms - Facebook and Instagram – by public sector organisations and age bracket differences (see Fig. 3).

In the case of Facebook, we generally note that local authorities' pages (such as municipalities, regions, ASLs or hospitals) are more frequently browsed than national ones (Ministry of Health/Aifa/Iss and Presidency of the Council of Ministers). On the contrary, national public organisations' institutional pages appear to be consulted much more on Instagram (also due to a lower incidence of

local administrations and ASL/hospitals on the platform). Italians between 30 and 44 years old are the most frequent users of institutional Facebook pages, while 65-year-olds and older people are the least frequent users. Under30s are the most frequent users of all institutional Instagram pages, except for municipal pages, for which the 30–44-year-old bracket holds the record.

Moreover, consultation of institutional Facebook and Instagram pages generally increases with higher educational qualifications.

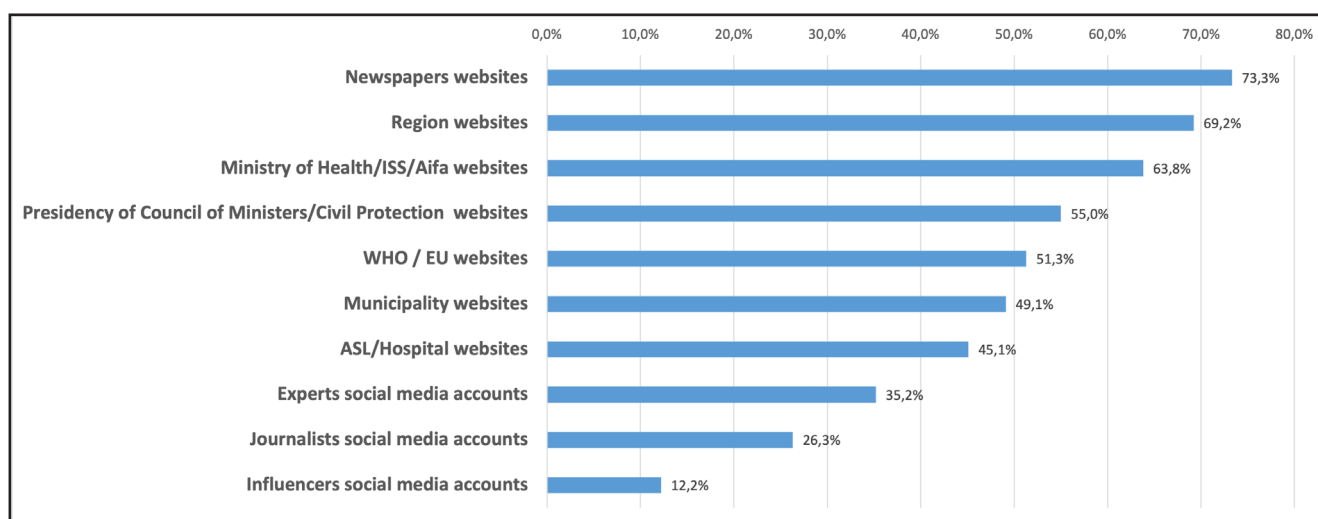
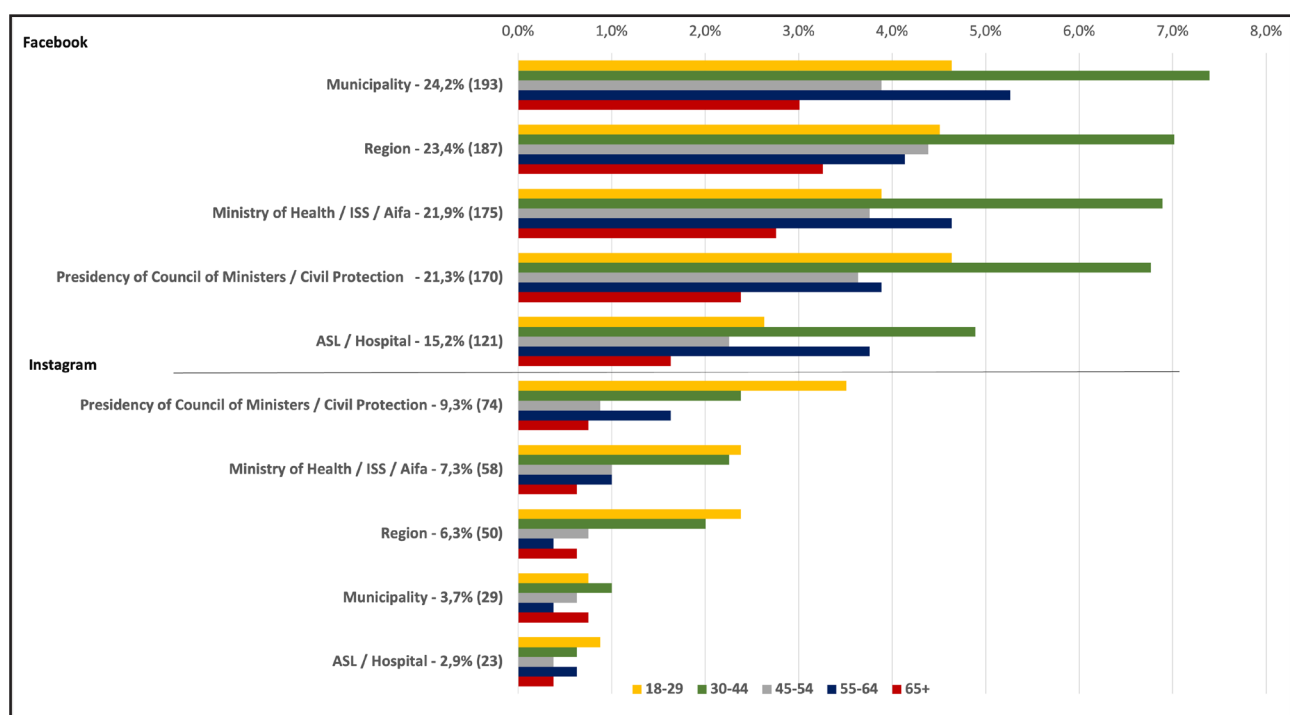


Figure 2. Ranking of institutional websites and social media accounts of experts, journalists, and influencers used to gain information about the pandemic in the last year – sum of 'moderately' and 'a lot' response options, in percentages (n=798).

Table 2. Use of institutional social media pages or institutional chat (varying number). Percentage values of total choices expressed for each item – sum of “moderately” and “a lot” response options, in percentages (n=798).

| | Facebook | Instagram | Linkedin | Telegram | Twitter | Whatsapp | Youtube | Others |
|--|-------------|-----------|----------|----------|---------|----------|---------|--------|
| Presidency of Council of Ministers/ Civil Protection (n.247)* | 44.6 | 19.4 | 5.0 | 3.7 | 6.6 | 12.3 | 7.9 | 0.5 |
| Ministry of Health/ National Institute of Health (ISS), Italian Medicine Agency (Aifa) (232) | 55.4 | 18.4 | 2.8 | 5.4 | 3.5 | 7.9 | 6.0 | 0.6 |
| Regions (241) | 61.7 | 16.5 | 1.7 | 2.6 | 3.3 | 7.3 | 5.9 | 1.0 |
| Municipality (242) | 67.3 | 10.1 | 1.0 | 3.1 | 1.4 | 11.5 | 4.9 | 0.7 |
| ASL/ Hospital (150) | 65.0 | 12.4 | 2.7 | 2.7 | 2.7 | 9.1 | 3.8 | 1.6 |

* In brackets the actual number of respondents who expressed at least one choice among those presented.

**Figure 3.** Ranking by consultation percentage of Italian institutions' public pages on Facebook and Instagram. Data by age brackets (n=798).

Trust in institutions as pandemic information sources

Turning back to the general sample (n= 1000), interviewees expressed their trust in international, national, and regional institutions which dealt with the emergency. The greatest trust is accorded the Ministry of Health and the referral medical doctor; then come official information sources such as news agencies or newspapers and, whether “moderately” or “a lot”, trust is also expressed in healthcare personnel, municipalities, and experts.

On the other hand, the interviewees seem to place less trust (with percentages of “moderately + a lot” replies below 50%) in individual journalists and, above all, friends/relatives/acquaintances, and influencers. The last category is by far the least trusted source. (see table 3).

As Figure 4 shows, for all items, the expression of trust tends to decrease with ageing (except for 'friends/relatives/

acquaintances') - with the polarisation of the two extreme age brackets (under 30 and 65+) - while it increases with the level of education (excluding referral medical doctor, influencer, and friends/relatives/acquaintances).

Therefore, the younger and more highly educated people are the ones who tend to place greater trust in institutions or actors.

Indeed, to a far greater extent, the under30s express trust in public institutions, especially the Ministry of Health or its related bodies, the WHO, and ASL/hospital, with “moderately + a lot” answers close to 90%. Then, official sources of information (news agencies, newspapers, etc.) are considered more trustworthy than the sample average, as are experts (epidemiologists, virologists, etc.) and the Presidency of the Council of Ministers.

Nevertheless, the trust trend of the over-65s is always below the sample average for all the items.

Table 3. Trust in how actors and institutions inform about the pandemic. Sum of 'moderately' and 'a lot' response options, in percentages (n=1001).

| | % moderately + a lot |
|--|-----------------------------|
| Ministry of Health/ISS/Aifa | 76.9 |
| Referral medical doctor | 74.7 |
| Presidency of Council of Ministers/ Civil Protections | 73.4 |
| World Health Organization/ European Union | 72.9 |
| Official information sources (news agencies, newspapers, etc.) | 72.8 |
| ASL/Hospitals | 72.4 |
| Region | 69.5 |
| Healthcare personnel | 66.4 |
| Municipality | 65.3 |
| Experts (Epidemiologists, virologists, etc.) | 65.1 |
| Friends/relatives/acquaintances | 46.3 |
| Journalists | 30.5 |
| Influencers | 9.2 |

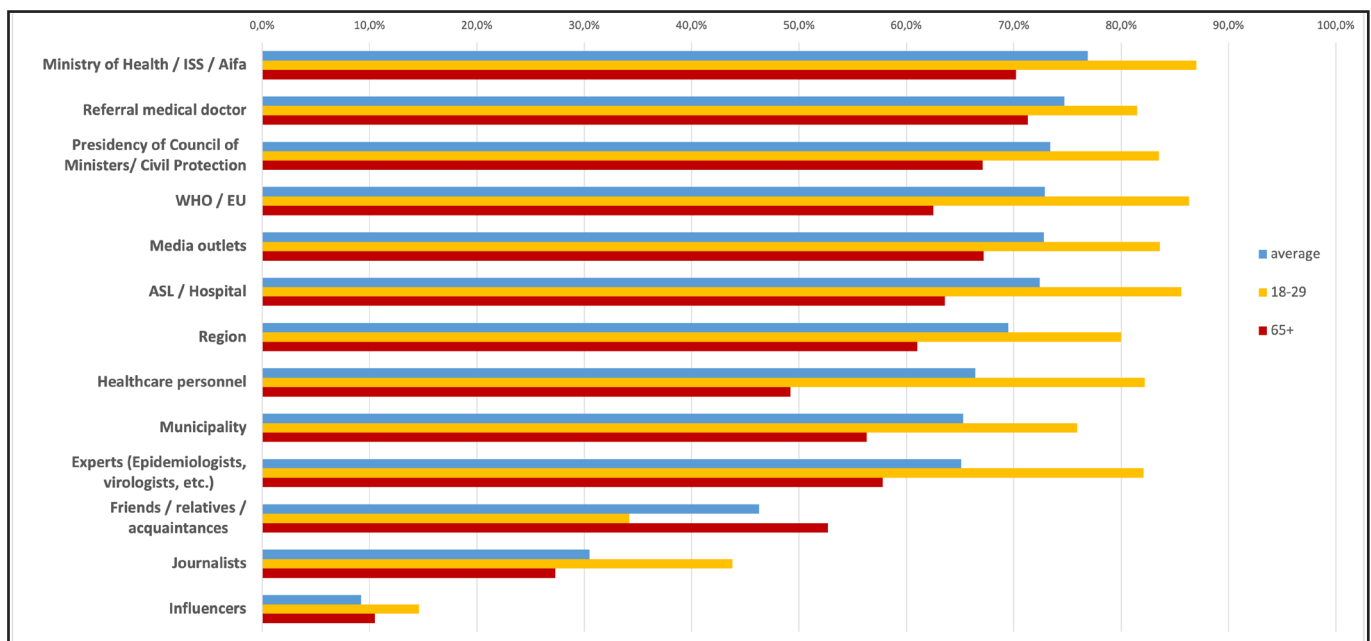


Figure 4. Ranking of information sources on the pandemic, according to the trust expressed on average, and by age groups "18-29 years" and "65 years and over" - sum of "moderately" and "a lot" response options, in percentages (n=1001).

The perception of public health sector communication on different aspects of the pandemic

Consistent with the third research question, we surveyed the respondents' views on public health sector communication about the main aspects of Covid-19. We identified the issues addressed by employing the topic categories already listed in the methodology section above.

The ranking presented below (tab. 4) summarises the "moderate" or "a lot" satisfaction of interviewees with the various types of public health sector communication related to Covid-19. It should be noted, based on a careful assessment of the researchers, that in certain circumstances public health institutions were not subject to the sample's opinion (table 4).

Overall satisfaction was recorded except for two aspects: health services suspended due to the pandemic crisis and fake news.

In particular, the interviewees value public sector communication on preventive behaviours aimed at reducing contagion (using a mask, washing hands, or using disinfectants, physical distancing). Almost equally, they appreciate how vaccines were communicated (methods, timing, etc.).

Communication on services started for Covid-19 (guidelines on what to do in the event of symptoms, free telephone number, etc.) also achieved a considerable degree of satisfaction, as did communication on the rules adopted to deal with the emergency.

To a lesser extent, but still significant, we find the communication of data on virus spread, although with a difference of approval rating: the government's

communication was far less appreciated than the regions'. In addition, 83.7% of respondents believe that the updating of online data by the regional authority is "moderately" or "a lot" relevant, an opinion that increases with the level of education.

Wellness advice, such as exercising at home or eating healthily, aimed at maintaining a certain quality of psycho-physical well-being in lockdowns and quarantines, followed the ranking. Then comes communication on scientific aspects of the pandemic (discovery of virus characteristics) and, lastly, the one dedicated to services enabled specifically for Covid-19 related crises (i.e., mental health, domestic violence against women and children).

At this point, we asked the interviewees to express their opinion on four public health institutions that covered the mentioned topics, which fall under the narrower umbrella of health emergency communication. The interviewees expressed the most satisfaction with the Ministry of Health, then with the Regions, followed by ASL/hospitals and the referral medical doctor.

From this tendency, a higher appreciation for the communication of local authorities and organisations (regions and ASL/hospital) was expressed among citizens in the North-East, while a lower preference was recorded by the Islands respondents.

Finally, we want to highlight that satisfaction with communication received from the referral medical doctor decreases as the education increases up to a degree level. It is worth noting that the same trend applies to the "talking to the doctor" modality of information on the pandemic (see section 3.1).

Table 4. Descending rank of satisfaction related to different types of communication by the public sector organizations - sum of “moderately” and “a lot” response options, in percentages (n=1001) (missing data=data deliberately not collected).

| Topic categories of pandemic communication | Ministry of Health | Region | ASL/ Hospital | Referral medical doctor | All institutions |
|--|--------------------|--------|---------------|-------------------------|------------------|
| Health protective behaviours | 89.4 | 81.9 | 75.3 | 69.4 | - |
| Vaccine administration methods | 80.9 | 77.8 | 71.9 | 65.4 | - |
| Health services for Covid-19 | 79.1 | 72.2 | 66.1 | 64.9 | - |
| Regulations adopted to deal with the pandemic (national and local) | - | - | - | - | 74.2 |
| Epidemiological and sanitary data (spread of the pandemic/level of vaccination) | 50.0 | 72.5 | - | - | - |
| Well-being advice during quarantines and lockdowns (citizen empowerment) | 66.4 | 60.8 | 55.8 | 55.1 | - |
| Scientific discoveries | - | - | - | - | 63.9 |
| Services for pandemic-related health problems (psychological crise, domestic violence) | 56.7 | 53.8 | 50.1 | 49.7 | - |
| Health services reduced or suspended due to the pandemic emergency | - | 38.5 | 38.3 | 44.4 | - |
| Fake news | - | - | - | - | 34.9 |

Italians' perception of how regions, local health authorities (ASL) and hospitals use communication tools

The last results section regards the appropriateness of the ways in which regions and ASLs or hospitals employ mainstream media, websites and institutional pages on social media and messaging apps; or how they interact directly with citizens to communicate about the pandemic.

The percentages of satisfied respondents do not exceed 66% on average. How information on the website and in the traditional media (TV, radio, and press) is taken care of is perceived as "moderately" or "a lot" appropriate, with regions having a clear advantage over ASL/ hospitals.

However, significant differences emerge according to age. Those under 30s seem to value the use of all communication tools (traditional and online) highly than respondents of more advanced years. Concerning regions' way of using communication channels, percentages range from 81.8% for the website to 74.5% for social media institutional pages, 64.3% for TV, radio, or press. The regional way of communicating through social media

is also considered appropriate by 30-44-year-olds. Then, for ASL/hospitals: website is rated 66.5%, radio, press and TV is 60.7% and social media 59.1%.

In all other cases, the sense of appropriateness is just under 50% for the regions and around 30% for the ASL/ Hospitals. However, we should beware that social media and messaging apps got the highest percentage of "don't know" replies, evidently due to the scarcer use of these tools in interviews.

Therefore, messaging systems present a certain level of uncertainty as to the perception of the appropriateness of their use by the two institutional bodies, which averages around 30%.

Across the age ranges, direct contact (that includes face-to-face but also telephone) is considered the least appropriate of all the communication modes adopted by regions and ASL/hospitals. A finding which provides food for thought.

Slightly more than half of the respondents (50.7%) felt that national and local institutions are not well coordinated with each other in informing citizens about the pandemic.

Table 5. Appropriateness of the use of communication channels by Region and ASL/Hospital - sum of "moderately" and "a lot" response options, in percentages (=1001).

| Region | not at all + a little | moderately + a lot | do not know | ASL/ Hospital | not at all + a little | moderately + a lot | Do not know |
|--------------------------------|-----------------------|--------------------|-------------|--------------------------------|-----------------------|--------------------|-------------|
| TV-radio-press | 27.5 | 64.3 | 8.2 | TV-radio-press | 38.8 | 51.2 | 10.1 |
| Institutional website | 21.3 | 66.2 | 12.4 | Institutional website | 31.7 | 53.6 | 14.6 |
| Official social media accounts | 24 | 49 | 27 | Official social media accounts | 30.1 | 40.8 | 29.1 |
| Messaging apps | 38 | 33.6 | 28.4 | Messaging apps | 41.4 | 29.3 | 29.3 |
| Direct contact | 50.4 | 34.2 | 15.4 | Direct contact | 51.3 | 33.2 | 15.5 |

Discussion

The overview of information sources chosen by the Italian population to gain information about the pandemic (RQ1) would seem to fully reflect the current hybrid and convergent media ecosystem (Chadwick 2013; Jenkins 2006). It is enough to remind ourselves of the predominant role still played by television as the primary source of information, and the generically extended use of the Internet which, even in a country whose population structure "continues its progressive slide towards senile age" (ISTAT, 2022: 8), is confirmed as one of the three principal sources of Italians' information.

Moreover, as already illustrated in the cited literature, looking at the infodemic generated by the pandemic, it seems necessary for the informing institutions to keep investing in traditional and widely accessible information sources such as television. Investments also need to be kept up into the development and accessibility of websites which, from newspapers to online portals of national and local public sector organisations, emerged as a primary source of influence.

Additionally, among the critical issues that emerged, is the revelation that social media do not stand out as a primary source of information. So, on the one hand, we can interpret this acknowledgement as indicative of a significant decrease in misinformation and "pollution" phenomena related to the rapid circulation of content reinforced by the dynamics of social media and digital spaces. On the other hand, the increasing centrality of social media in the "networked distribution of information, marks a significant transformation in the institutional model" of science and health communication (van Dijck & Alinejad, 2020: 8). This may also suggest the need for further efforts by national and local institutions in terms of adapting their communication to the social media ecosystems.

Undoubtedly, the survey's results on the use of institution pages on social network platforms and messaging app are also part of a generational discourse that confirms an under-30s use well above the national average. In the framework of the considerations relating to perceptual differences between generations (Colombo et al. 2012), there is also the issue of trust (RQ2). On the one hand, the "healthy" state of trust expressed towards institutions (in line with 2021 Trust Edelman Barometer report) may be understood in the light of the historical phase of Italy in which the survey was conducted: with the end of the second pandemic wave, there was widespread optimism about a return to near-normality, with the prospect of growth linked to the Italian Recovery and Resilience Plan

(RRP) and the assignment of a new government with Mario Draghi as Prime Minister (Faccioli et al., 2020). On the other hand, a subjective element such as trust, which is, however, capable of acting as a corrective pivot to information disorder (Wardle & Derakhshan, 2017), as indicated by the WHO, seems to be linked closely to the younger and more educated age brackets of the population.

Once again, the favourable "balance" expressed by the interviewees as to how the institutional actors communicated on different aspects of the pandemic, national and local (RQ3), reflects the recognition of a significant effort made by public sector organisations responsible for health, also on the communication side, not least in implementing policies to deal with the emergency.

The ranking of satisfaction expressed by the sample towards actors that specifically focused on health-related communication can be interpreted in the light of the different roles they played in managing the emergency. What emerged from these elements was the need to cultivate homogeneous and consistent pandemic communication, first of all at a national level. This justified the leading role taken on at once by the Ministry of Health which deployed rather innovative communication strategies compared to the past, focusing in particular on online communication (Lovari & Righetti, 2020). Also very significant was the role of the regions, which, as never before, found themselves having to communicate directly with citizens, businesses and stakeholders, despite being a second-tier territorial authority whose traditional interlocutors are mainly the subordinate local authorities (in the health sphere, municipalities, and ASL/hospitals) (Ducci, 2021). Therefore, most regions also had to 'equip' themselves by increasing their resources in communication, especially digital.

The communication of ASL/hospitals, coordinated by the regions, is valued to a lesser extent by the sample, as is the information handled by the referral medical doctor. In fact, both actors have been particularly overwhelmed by the emergency, and this may have reduced their capacity for communicative commitment, especially in those cases where, as argued above, structures and professional profiles dedicated to public sector communication had been insufficiently appreciated in the past (with poor application of the law n.150/2000).

Turning to the critical issues that emerged, the following aspects should not be underrated:

- The perception regarding data communication, which is not entirely positive toward Government, may be

a sign of a lack of transparency in accounting for how health data are acquired (which affects what may be considered objective or not). On the other hand, it may suggest a lack of skill and consistency in presenting the data in a comprehensible manner to the audience. Considering the emerging trend of quantification and measurement of health in contemporary society (Lupton, 2016), this is a field of public health communication which must be accorded greater attention.

- Another area to improve is the communication concerning Covid-19 crises (which is just above 50% on the satisfaction rankings); but the area most in need of improvement is communication on those health services suspended due to the emergency, which was perceived negatively by the sample. This perception may have resulted from the overwhelming burden of work centred on Covid-19 diseases, but it also reveals a radical, longstanding lack of culture in public health service communication, which should always cover the health service's entire life cycle (Ducci, 2017) until, therefore, its interruption. This is a serious shortcoming which needs to be rectified, especially in times of crisis and emergency.

- Finally, regarding communication on fake news, Italians expect a far greater effort by public sector organisations; in identifying misinformation on the pandemic, they perceive the need to be supported by the very actors entrusted par excellence with the task of guaranteeing the protection and management of their health. The negative perception of fake news debunking seems consistent with the most recent literature about Italian regional digital communication on Facebook during the lockdown which highlighted the scant communication about fake news. This is the Covid-19 topic on which regions dwell the least, despite it is getting the highest level of user engagement (Ducci, 2021; Lovari, Ducci & Righetti, 2021).

The sample's opinion on the adequate use of traditional communication tools (TV, radio, press) - as on the development and accessibility of websites by the regions, albeit to a much lesser extent, by ASLs and hospitals - (RQ4), substantially reflects the source order used to gain information about the pandemic. Moreover, it is an indication that with those tools, the institutions can reach a large section of the local population, even if improvements are needed in ASL and hospital cases, especially.

The older age groups sampled do not use official social media pages and chats of public sector organizations, and those who do it have different opinions on the use of these channels in a unidirectional or bi-directional way.

However, the specific confidence expressed by younger respondents in this regard suggests that it is suitable for the public health sector to continue investing resources in digital communication, improving engagement strategies with connected audiences.

Finally, the inadequacy of the direct relationship with citizens indicates insufficient attention to cultivating the personalised, traditional type of relation, which partially is made more difficult by the safety measures adopted during the pandemic. On the other hand, this demonstrates that the culture of user centrality in the health sphere (in designing, delivering and communicating services) appears to exist more at a theoretical than a practical level. From the viewpoint of inclusion in the future, this dimension of public health communication cannot afford to be neglected, much more in emergency periods, and especially during a pandemic.

Conclusion

The Covid-19 pandemic represented a turning point for public health sector communication in Italy. The institutions' communicative effort recognised by our sample must be strengthened to intensify the inter-institutional coordination to achieve integrated management of information flows and relations with citizens during a pandemic emergency and in ordinary times.

In this sense, increasing the adoption of multi-channel strategies by health institutions at a central and local level, seems essential to overtake discrepancies among territories and organisations. An inclusive approach is needed to reduce inequalities in the institutional information access and to foster a satisfying relationship between citizens, institutions and health professionals. For this reason, strategies should be grounded on traditional and digital media and their hybrid forms, without ever neglecting the direct relationship with citizens and growing the awareness of the different ways of media consumption and health communication seeking among the population.

Alongside these disintermediated, and self-produced forms of communication, there is the necessity of strengthening media relations, considering the consistent use of official information sources (news agencies, newspapers, etc.) about pandemic.

In the post-pandemic era, new challenges emerge for public health sector communication in Italy, such as elaborating and sharing effective criteria to communicate health data, to inform on scientific discoveries, to tackle disinformation and misinformation, and to communicate on health services when they could be suspended (above

all during an emergency). In perspective, the health institutions should inhabit digital environments more effectively and engagingly, dialoguing better with citizens and adopting contemporary languages, always being aware about limits and risks of using proprietary digital platforms in the public sector (Ducci & Lovari, 2021).

These brief conclusions that emerged from our study are related to the Italian context but they could be relevant for future comparative researches. As highlighted in the OECD Report on Public Communication (2021), the pandemic has aroused the worldwide need for a greater recognition of public health sector communication, increasing the awareness of its strategic role in a era of information disorder.

Author Contributions

All authors participated equally in the preparation of the article and approved the final version presented.

Funding

No funding.

Data Availability Statement

The data presented in this study are available on request from the corresponding author.

Conflicts of Interest

The authors declare no conflict of interest.

References

- Belardinelli, S., & Gili, G. (2020). Fidarsi. Cinque forme di fiducia alla prova del Covid-19. *Mediascapes Journal*, (15), 80–98. Retrieved by <https://rosa.uniroma1.it/rosa03/mediascapes/article/view/16829>
- Bertot, J. C., Jaeger, P. T., & Grimes, J. M. (2010). Using ICTs to create a culture of transparency: E-government and social media as openness and anti-corruption tools for societies. *Government information quarterly*, 27(3), 264-271. <https://doi.org/10.1016/j.giq.2010.03.001>
- Canel, M.-J., & Luoma-aho, V. (2019). *Public Sector Communication: Closing Gaps Between Citizens and Public Organizations*. John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781119135630>
- Catalán-Matamoros, D. (2020). La comunicación sobre la pandemia del COVID-19 en la era digital: manipulación informativa, fake news y redes sociales. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 5-8. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5531>
- Censis. (2014). *48° Rapporto sulla situazione sociale del Paese/2014*. Milano, Franco Angeli.
- Censis. (2017). *14° Rapporto Censis-Ucsi sulla comunicazione*. Milano, Franco Angeli
- Censis. (2021). *17° Rapporto Censis sulla comunicazione*. Milano, Franco Angeli.
- Colombo, F., Boccia Artieri, G., Del Grosso Destrieri, L., Pasquali, F. & Sorice, M. (Eds.). (2012). *Media e generazioni nella società italiana*. Milano, FrancoAngeli.
- Colombo, F. (2022). An ecological approach: The infodemic, pandemic, and COVID-19. In K. Kopecka-Piech & B. Łódzki (Eds.), *The Covid-19 Pandemic as a Challenge for Media and Communication Studies* (pp. 35-48). London, Routledge.
- Coombs, W.T. (2019). Transmedia storytelling: A potentially vital resource for CSR communication. *Corporate communications: An international journal*. <https://doi.org/10.1108/CCIJ-11-2017-0114>
- Coombs, W.T. (2020). *Conceptualizing crisis communication. Handbook of risk and crisis communication* (pp. 99-118). Routledge. <http://dx.doi.org/10.4324/9781003070726-6>
- Covello V. (2009). Strategies for overcoming challenges to effective risk communication. In R. L. Heath, H. D. O'Hair (Eds) *Handbook of risk and crisis communication* (pp. 143-167). New York: Routledge. <http://dx.doi.org/10.4324/9781003070726-9>
- Chadwick, A. (2013). *The Hybrid Media System: Power and Politics*. New York, Oxford University Press.
- Ducci, G. (2017). Relazionalità consapevole. *La comunicazione pubblica nella società connessa*. Milano, FrancoAngeli.
- Ducci, G., Materassi, L., & Solito, L. (2020). Re-Connecting Scholars' Voices: An historical Review of Public Communication in Italy and New Challenges in the Open Government Framework. *Partecipazione e conflitto*, 13(2), 1062-1084. <https://doi.org/10.1285/i20356609v13i2p1062>
- Ducci, G. (2021). Alcuni nodi della comunicazione pubblica digitale di fronte alla pandemia. Le regioni italiane su Facebook durante il lockdown. *Mediascapes journal*, (18), 141-160. Retrieved by <https://rosa.uniroma1.it/rosa03/mediascapes/article/view/17673>
- Ducci, G., & Lovari, A. (2021). The challenges of public sector communication in the face of the pandemic

- crisis: professional roles, competencies and platformization. *Sociologia della comunicazione*, 61(2021), 9-19. <https://doi.org/10.3280/SC2021-061002>
- Edelman, R. (2020). Trust barometer special report: brand trust and the coronavirus pandemic. *Global communications firm "Edelman"*. Available from: <https://www.edelman.com/research/covid-19-brand-trust-report> [in English].
- Eysenbach, G. (2009). Infodemiology and infoveillance: framework for an emerging set of public health informatics methods to analyze search, communication and publication behavior on the Internet. *Journal of medical Internet research*, 11(1), e1157. <https://doi.org/10.2196/jmir.1157>
- Faccioli, F., D'Ambrosi, L., Ducci, G., & Lovari, A. (2020). #DistantiMaUniti: la comunicazione pubblica tra innovazioni e fragilità alla ricerca di una ridefinizione. *H-ermes. Journal of Communication*, 2020(17), 27-72. <https://doi.org/10.1285/i22840753n17p27>
- Freimuth, V., Linnan, H. W., & Potter, P. (2000). Communicating the threat of emerging infections to the public. *Emerging infectious diseases*, 6(4), 337-347. <https://doi.org/10.3201/eid0604.000403>
- Fronte, M. (2022). *Medicina Digitale. Focus dossier*, 352, Mondadori.
- Guidry, J. P., Jin, Y., Orr, C. A., Messner, M., & Meganck, S. (2017). Ebola on Instagram and Twitter: How health organizations address the health crisis in their social media engagement. *Public relations review*, 43(3), 477-486. <https://doi.org/10.1016/j.pubrev.2017.04.009>
- Heath, R. L., & O'Hair, D. (Eds.). (2009). *Handbook of risk and crisis communication*. New York, NY: Routledge. <http://dx.doi.org/10.4324/9780203891629>
- ISTAT (2019). *Descrizione dei dati demografici dei confini delle unità amministrative a fini statistici*. Retrieved by <https://www.istat.it/it/files//2013/11/2019.28.06-Descrizione-dei-dati.pdf> (accessed on 03 June 2022)
- ISTAT (2022). *Indicatori demografici. Demografia in assestamento*. Retrieved by https://www.istat.it/it/files//2022/04/Report-Indicatori-Demografici_2021.pdf (accessed on 04 June 2022)
- Jenkins, H. (2006). *Convergence culture*. New York Press, New York.
- Jenkins, H., Ford, S., & Green, J. (2013). *Spreadable media*. New York University Press. <https://doi.org/10.18574/9780814743515>
- Kish, L. (1995). *Survey Sampling*, J. Wiley and Sons Publ., New York.
- Leiss, W. (1996). Three phases in the evolution of risk communication practice. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 545(1), 85-94. <https://doi.org/10.1177/0002716296545001009>
- Liu, B. F., & Kim, S. (2011). How organizations framed the 2009 H1N1 pandemic via social and traditional media: Implications for US health communicators. *Public relations review*, 37(3), 233-244. <https://doi.org/10.1016/j.pubrev.2011.03.005>
- Lovari, A., & Bowen, S. A. (2020). Social media in disaster communication: A case study of strategies, barriers, and ethical implications. *Journal of Public Affairs*, 20(1), e1967. <https://doi.org/10.1002/pa.1967>
- Lovari, A., D'Ambrosi, L., & A Bowen, S. (2020). Re-connecting voices. The (new) strategic role of public sector communication after Covid-19 crisis. *Partecipazione e conflitto*, 13(2), 970-989 <http://dx.doi.org/10.1285/i20356609v13i2p970>
- Lovari, A., Ducci, G., & Righetti, N. (2021). Responding to Fake News: The Use of Facebook for Public Health Communication During the COVID-19 Pandemic in Italy. *Communicating COVID-19* (pp. 251-275). Palgrave Macmillan, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-79735-5_13
- Lovari, A., Martino, V., & Righetti, N. (2021). Blurred Shots: Investigating the Information Crisis Around Vaccination in Italy. *American Behavioral Scientist*, 65(2), 351-370. <https://doi.org/10.1177/0002764220910245>
- Lovari, A., & Righetti, N. (2020). La comunicazione pubblica della salute tra infodemia e fake news. *Mediascapes journal*, (15), 156-173.
- Lupton, D. (2016). *The Quantified Self: A Sociology of Self-tracking*. Polity.
- Materassi, L., & Solito, L. (2021). If a picture is not worth a thousand words: digital infographics use during the Covid-19 pandemic crisis. *Sociologia della comunicazione*, (61), 2021, 52-70. <https://doi.org/10.3280/SC2021-061005>
- Mecatti, F. (2010). *Statistica di base. Come, quando e perché*. McGraw-Hill.
- The Nielsen Company. (2020). COVID-19: *Tracking the*

- impact on media and consumer behavior*. Retrieved from <https://www.nielsen.com/us/en/insights/article/2020/covid-19-tracking-the-impact-on-fmcg-and-retail/> (accessed 03 June 2022)
- OECD. (2021). *OECD Report on Public Communication: The Global Context and the Way Forward*, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/22f8031c-en>
- OECD. (2020). *Combatting COVID-19 disinformation on online platforms, OECD Policy Responses to Coronavirus (COVID-19)*, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/d854ec48-en>
- Osservatorio News Italia - LaRiCA. (2020), *La scienza e il COVID-19. Come si informano gli italiani*. Retrieved from: <https://newsitaliadotorg.files.wordpress.com/2020/10/fgcult2020.pdf> (accessed on 03 June 2022).
- Osservatorio News Italia – LaRiCA. (2014). *Media digitali, atteggiamenti ed opinioni degli Italiani su un sistema di informazione che cambia*. Retrieved from: <https://news-italia.it/2014/04/> (accessed on 20 November 2022)
- Pan American Health Organisation (PAHO). (2020). *Understanding the infodemic and misinformation in the fight against COVID-19*. Retrieved from: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52052/Factsheet-infodemic_eng.pdf (accessed on 20 February 2021)
- Pew Research Center. (2020). *Trust in medical scientists has grown in U.S. but mainly among Democrats, April 20-26, 2020*. Retrieved from: <https://www.pewresearch.org/science/2020/05/21/trust-in-medical-scientists-has-grown-in-u-s-but-mainlyamong-democrats/>.
- Prior, M. (2005). News vs. entertainment: How increasing media choice widens gaps in political knowledge and turnout. *American Journal of Political Science*, 49(3), 577-592.
- Reteurs Institute for the Study of Journalism (RISJ). (2020), *Digital News Report 2020*. Retrived from https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/sites/default/files/2020-06/DNR_2020_FINAL.pdf (accessed on 18 November 2022)
- Sandman, P. M. (2002). *Smallpox vaccination: Some risk communication linchpins*. Retrieved from <https://www.psandman.com/handouts/sand53.pdf> (accessed on 8 June 2022)
- Sastry, S., & Lovari, A. (2017). Communicating the ontological narrative of Ebola: An emerging disease in the time of “epidemic 2.0”. *Health communication*, 32(3), 329-338. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1138380>
- Van De Belt, T. H., Engelen, L. J., Berben, S. A., & Schoonhoven, L. (2010). Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, 12(2), e1350. <https://doi.org/10.2196/jmir.1350>
- Villegas-Tripiana, I., Villalba-Díaz, A., & López-Villegas, A. (2020). Análisis de la información sobre COVID-19 en sitios web de organizaciones públicas sanitarias. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 234-242. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5437>
- Wardle, C. & Derakhshan, H. (2017). Information Disorder: Toward an Interdisciplinary Framework for Research and Policy Making. *Council of Europe report*, 27, 1-107.
- World Health Organisation (WHO). (2010). *What is a pandemic?* Retrieved from https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/en/ (accessed on 20 February 2021)
- Zavattaro, S. M., & Sementelli, A. J. (2014). A critical examination of social media adoption in government: Introducing omnipresence. *Government Information Quarterly*, 31(2), 257-264. <https://doi.org/10.1016/j.giq.2013.10.007>Get

Validación de un manual para niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica en población mexicana

Validation of a manual for children and teenagers with Chronic Kidney Disease in Mexican population

Karla Yunuén Guzmán-Carrillo^a, Fabiola González-Betanzos^a, María Elena Rivera-Heredia^a, Roberto Montes Delgado^b, Martha Leticia Salazar Garza^c

^a Facultad de Psicología, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México

^b Facultad de Psicología de la Universidad de Colima, México

^c Departamento de Psicología, Universidad Autónoma de Aguascalientes, México

Resumen

Introducción: La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una de las enfermedades más frecuentes en población mexicana. Debido a la complejidad del tratamiento, con frecuencia los pacientes presentan dificultades para manejar sus emociones y seguir las indicaciones médicas y nutricionales. **Objetivo:** Diseñar y validar un manual de intervención psicológica para niños, niñas y adolescentes con ERC, con la finalidad de mejorar la adherencia al tratamiento, los recursos psicológicos y la calidad de vida. **Metodología:** Se realizó un estudio transversal de métodos mixtos. La validez de contenido se evaluó a través de jueces expertos utilizando una Rúbrica de evaluación de materiales psicoeducativos y la Escala de evaluación del impacto y características de mensajes audiovisuales. **Resultados:** Se obtuvieron altos niveles de concordancia (96% a 99%) entre jueces, así como una serie de recomendaciones para mejorar el contenido del manual. **Conclusión:** Es necesario difundir el manual y evaluar su eficacia en distintos escenarios hospitalarios.

Palabras clave: Insuficiencia renal crónica; niños y niñas; adherencia al tratamiento; calidad de vida.

Abstract

Introduction: Chronic Kidney Disease (CKD) is one of the most frequent diseases in Mexican population. Due to the complexity of the treatment, patients often have difficulties managing their emotions and following medical and nutritional indications. **Objective:** Design and validate a psychological intervention manual for children and adolescents with CKD in order to improve adherence to treatment, psychological resources and quality of life. **Methodology:** A cross-sectional mixed methods study was carried out. Content validity was evaluated by expert judges using a Rubric for psychoeducational materials evaluation and the Scale of evaluation of the impact and characteristics of audiovisual messages. **Results:** High levels of agreement [96% to 99%] between judges were obtained, as well as several recommendations to improve the content of the manual. **Conclusion:** It is important to disseminate the manual and to evaluate its effectiveness in different hospital settings.

Key words: Chronic kidney failure; children; adherence to treatment; quality of life.

Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una de las enfermedades más comunes y se encuentra dentro de las diez principales causas de muerte en la población mexicana (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2019). Aunque México no cuenta con un registro nacional de información que permita conocer con exactitud los datos epidemiológicos de la enfermedad (Méndez-Durán et al., 2010), un estudio retrospectivo reveló que del año 2000 al 2014 ocurrieron 5096 defunciones en menores de 20 años a causa de la ERC (Esparza-Aguilar et al., 2019) y en el 2018 emergieron un total de 13 845 muertes en la población general (INEGI, 2019).

Sin embargo, uno de los aspectos más preocupantes de la ERC es que con frecuencia no es diagnosticada hasta que el paciente se encuentra en fase terminal y requiere Terapias de Reemplazo Renal (TRR). Las TRR constituyen la principal preocupación para las familias y los sistemas de salud públicos por las carencias económicas, de infraestructura y de personal especializado (García-García & Chávez-Iñiguez, 2018; García-García & Jha, 2015; Obrador et al., 2016).

Cuando el paciente pediátrico se da cuenta de que para sobrevivir necesita TRR, estricta dieta alimenticia y toma de múltiples medicamentos, suele presentar dificultades en el manejo de sus emociones y en el cumplimiento de las indicaciones médicas, ya que tiene que modificar su estilo de vida y actividades cotidianas como salir a jugar y asistir a la escuela (Panduro & Ramos, 2018; Splinter et al., 2018; Splivalo et al., 2017). Esta situación que afecta su calidad de vida y la de sus familias, en especial la de su cuidador/a principal quien suele asumir la responsabilidad del tratamiento. En estas circunstancias, la comunicación es un elemento crítico, especialmente al considerar la utilización de un lenguaje adecuado y el uso de técnicas que favorezcan los cuidados (Romero Massa et al., 2014; Romero Massa et al., 2015).

Ante este escenario, la Psicología de la Salud ha realizado importantes aportaciones en el ámbito hospitalario. Entre ellas destaca el uso de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), que se ha convertido en la orientación psicoterapéutica con mayor evidencia empírica y experimental sobre su eficacia y efectividad en una extensa variedad de situaciones y problemas (Díaz et al., 2012; Hofmann et al., 2012; Zhang et al., 2020).

En el caso de pacientes adultos con ERC, la TCC ha sido efectiva para disminuir niveles de ansiedad y depresión (Duarte et al., 2009; Núñez, 2014), así como para mejorar la adherencia terapéutica y la calidad de vida (Sáenz, 2017; Murali et al., 2019). Respecto a la población

infantil, se ha demostrado su eficacia para ayudar a los pacientes con la elección de TRR (Alfaro, 2016). Sin embargo, hasta el momento no se ha encontrado evidencia de intervenciones dirigidas a mejorar la adherencia terapéutica, los recursos psicológicos y la calidad de vida. Lo cual puede deberse a que cuando se trabaja con niños y niñas es difícil aplicar las técnicas cognitivas conductuales convencionales, dadas sus particularidades evolutivas y motivacionales, situación que a su vez representa un reto para la creatividad de los terapeutas, quienes deben utilizar materiales que faciliten el entendimiento de situaciones graves, complejas y peligrosas como la ERC (Bunge et al., 2007). Otro factor a tener en cuenta es la ausencia de investigación sobre la efectividad o eficacia del uso de los principios de la TCC en las intervenciones psicológicas con esta población en específico.

En el trabajo con niños, niñas y adolescentes empleando tratamientos con técnicas cognitivas conductuales, distintos estudios recomiendan utilizar metáforas e historias acompañadas de ejercicios de respiración diafragmática con o sin meditación, mindfulness, imaginación e hipnoterapia, porque favorecen la comunicación interpersonal y convierten las propuestas terapéuticas en actividades lúdicas y atractivas (Castillo et al., 2012; Orgilés et al., 2009; Soriano et al., 2020). Además, el que las historias puedan contar con un vocabulario sencillo y entendible les permite a los participantes identificarse con los personajes que las protagonizan, lo cual favorece el desarrollo de la alianza terapéutica y potencia la eficacia de las intervenciones (Bunge et al., 2007; Hernández & Rabadán, 2014).

No obstante, es importante que los materiales educativos hayan sido evaluados previamente y cuenten con validez de contenido que garantice el que posean información adecuada y oportuna para la población de estudio. La validez de contenido generalmente se evalúa a través de un panel de expertos (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008). Debido a lo anterior, el objetivo del presente estudio fue diseñar y validar, a través de jueces expertos y población diana, un manual de intervención psicológica con técnicas cognitivas conductuales para población pediátrica con ERC denominado "Un deseo para Santi" que tiene como finalidad mejorar la adherencia al tratamiento, los recursos psicológicos y la calidad de vida.

Metodología

Participantes

Se llevó a cabo un estudio transversal, de métodos mixtos con diseño de tipo convergente, también llamado paralelo (Creswell & Plano-Clark, 2018). En el que participaron

dos grupos: uno integrado por jueces expertos que evaluó las técnicas y contenidos, y el otro por niños, niñas y adolescentes con y sin diagnóstico de enfermedad renal del que se esperaba su retroalimentación para dar certeza de que el estilo de redacción fuera comprendido por el grupo objetivo (Soriano, 2014). La selección del grupo de jueces se realizó tomando en cuenta recomendaciones de distintos autores (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez 2008; Galicia et al., 2017; Soriano, 2014), quienes concuerdan en los siguientes criterios de selección: 1) experiencia profesional; académica o investigativa relacionada al tema del estudio; 2) reconocido prestigio en el área del conocimiento; y 3) disponibilidad y motivación para participar. Por su parte, los criterios de selección del grupo de niños, niñas y adolescentes fueron: 1) participación voluntaria; 2) disponibilidad para realizar la evaluación; y 3) contar con el consentimiento de sus padres y/o cuidadores.

Instrumentos

1. Rúbrica de evaluación de materiales psicoeducativos para jueces diseñada por Lugo (2020). Posee trece criterios que evalúan formato (encabezados, títulos y subtítulos), diseño (tipo de letra, lenguaje y dibujos) y contenido (objetivos, índice, secuencia de los temas, conceptos, información y actividades). La rúbrica cuenta con un apartado de comentarios y sugerencias, así como una sección sólo para profesionales de la Psicología respecto a la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales. Las opciones de respuesta son: 1) totalmente en desacuerdo, 2) en desacuerdo, 3) neutral, 4) de acuerdo y 5) totalmente de acuerdo.

2. Escala de evaluación del impacto y características de los mensajes audiovisuales, se utilizó la versión sintetizada de Rivera-Heredia et al. (2019), que fue adaptada para la población infantil. Consta de 19 criterios que evalúan el impacto afectivo y cognitivo de los materiales (reflexión [$\alpha = .86$], recursos [$\alpha = .77$] e impacto cognitivo [$\alpha = .76$]), así como las características de los mensajes (novedad [$\alpha = .81$] y calidad [$\alpha = .81$]), además de un recuadro en el que se solicita compartir el principal mensaje que les dejó el material. Las opciones de respuesta de la escala son: 1) totalmente en desacuerdo, 2) en desacuerdo, 3) neutral, 4) de acuerdo y 5) totalmente de acuerdo. Se acompaña con emoticonos acordes al texto para favorecer su comprensión.

Procedimiento

Para el diseño del manual se realizó una revisión de literatura de estudios similares en los que se diseñaron materiales educativos (Correa, 2014; Espada et al., 2010; Franco-Aguilar et al., 2018; Montes et al., 2006; Salazar et

al., 2012). Posteriormente, la secuencia metodológica se estableció en tres fases que se describen a continuación: Fase preliminar. En esta fase se realizó el primer borrador del manual de intervención psicológica denominado "Un deseo para Santi" para niños, niñas y adolescentes con ERC y sus cuidadores principales, con ocho sesiones y distintas técnicas cognitivo-conductuales. El contenido dedicado a mejorar la adherencia terapéutica, los recursos psicológicos y la calidad de vida se determinó de acuerdo con lo recomendado en la revisión bibliográfica y recurriendo a la opinión de un grupo de trabajo conformado por especialistas en Psicología de la Salud, tal como se ha realizado en otros trabajos de validación de programas y materiales educativos (Correa, 2014; Espada et al., 2010; Pick & Poortinga, 2005; Salazar et al., 2012).

Fase exploratoria. El grupo de trabajo conformado por especialistas en Psicología de la Salud revisó el manual, aprobó su contenido y las técnicas cognitivo-conductuales. Este grupo realizó sugerencias de redacción y propuso crear un personaje con características similares a las de los pacientes con ERC (Hernández & Rabadán, 2014), además de personajes que representaran a un grupo de profesionales de la salud (un médico, una enfermera, una psicóloga y una nutricionista) para que explicaran cada uno de los temas que conforman el manual. Asimismo, se ajustaron tanto la portada, como las imágenes del manual y se incluyó un tema adicional en la última sesión, destinado a entrenar al paciente y a su cuidador para que pudieran identificar dificultades y soluciones en el tratamiento.

Fase final. Después de realizar los cambios, el grupo de trabajo determinó que el manual estaba listo para ser evaluado por el panel de jueces y por los niños, niñas y adolescentes del área de nefrología del hospital. A continuación, se invitó a participar a cada uno de los profesionales garantizándoles la confidencialidad de los datos y su uso con fines estrictos de investigación. Una vez recibida una respuesta favorable, se acordó una cita con cada uno de ellos para presentarles el manual y explicarles el contenido y objetivo de cada una de las sesiones así como las técnicas a utilizar, sólo a dos jueces se les envió en formato electrónico debido a su lugar de residencia. Cada juez revisó el contenido del manual junto con la psicóloga encargada del proyecto y envió por correo electrónico la rúbrica de evaluación con sus respectivas observaciones. Algunos de ellos también enviaron sugerencias de redacción en un archivo adicional. El tiempo de respuesta de cada juez fue aproximadamente de dos semanas.

Antes de acudir al hospital, dos niños sin diagnóstico realizaron la evaluación del material con el objetivo

de conocer sus impresiones respecto al contenido y las estrategias didácticas. Una vez que se obtuvo la aprobación por parte del comité de ética del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos” se acudió al área de consulta externa de nefrología pediátrica donde se invitó a participar a los pacientes que se encontraban en la sala de espera. Tres adolescentes y sus cuidadores primarios aceptaron participar, revisaron el manual junto con la psicóloga encargada del proyecto y llenaron los instrumentos de evaluación.

Análisis de los datos

En la fase cuantitativa, se tomó en cuenta el porcentaje de acuerdo entre las observaciones de los jueces (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008), las puntuaciones del impacto y las características de los mensajes audiovisuales del manual en los niños, niñas y adolescentes. En la fase cualitativa se analizaron las narraciones de las y los participantes, en las que incluyeron sugerencias y comentarios para obtener la evaluación final.

Consideraciones éticas

Se contó con el consentimiento informado por parte de todos los participantes donde se daban a conocer los objetivos del estudio y el uso de la información con estrictos fines de investigación.

Resultados

Participaron ocho jueces con grado académico de doctorado, maestría y especialidad de las áreas de psicología, medicina y nutrición. Sus características

sociodemográficas se presentan en la Tabla 1.

Los resultados del porcentaje de acuerdo entre jueces, se muestran en la Figura 1 y fueron todos superiores al 95%, especialmente en el contenido (99.5%).

Respecto a los criterios de evaluación diseñados sólo para los profesionales de la psicología, el 100% de los participantes estuvieron de acuerdo con las técnicas cognitivo-conductuales y la aplicación de las estas. Las recomendaciones y sugerencias de los jueces se presentan en la Tabla 2 y están orientadas a mejorar la redacción, los contenidos e ilustraciones, así como los personajes.

En cuanto a los cinco niños, niñas y adolescentes que participaron en la evaluación, sus edades fueron de los ocho a los 14 años, con un promedio de edad de 10.6 años. Cuatro del sexo masculino y uno del sexo femenino. Tres de ellos estudiaban la primaria, uno la secundaria y una más el primer año de preparatoria. Sus diagnósticos médicos fueron: síndrome nefrótico, insuficiencia renal crónica y monorreno.

Los resultados del impacto y características de los mensajes audiovisuales del manual en los niños, niñas y adolescentes se presentan en la Figura 2, en la cual se observan los puntajes promedio de cada dimensión. Los resultados muestran evaluaciones altas en las dimensiones afectiva y cognitiva, en la primera, especialmente en reflexión ($M = 4.8$) y en la segunda, en la calidad de los mensajes ($M = 4.8$).

En la Tabla 3 se muestran las respuestas que dieron los participantes ante la pregunta del principal mensaje que les dejó el manual.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los jueces.

| | Profesión | Grado académico | Especialidad | Actividades laborales |
|---|------------------|------------------------|----------------------------------|------------------------------------|
| 1 | Psicólogo | Doctorado | Psicología de la Salud | Docencia e investigación (UCOL) |
| 2 | Psicóloga | Doctorado | Psicología de la Salud | Docencia e investigación (UAA) |
| 3 | Psicóloga | Doctorado | Psicología de la Salud | Docencia e investigación (UMSNH) |
| 4 | Psicóloga | Doctorado | Psicología de la Salud | Docencia e investigación (UMSNH) |
| 5 | Psicóloga | Maestría | Psicología Clínica y de la Salud | Docencia y práctica clínica (UdeG) |
| 6 | Médico | Especialidad | Nefrología Pediátrica | Atención hospitalaria (HIM. ESLM) |
| 7 | Nutrióloga | Especialidad | Nutrición Renal | Atención hospitalaria (HIM. ESLM) |
| 8 | Psicóloga | Maestría | Psicología Educativa | Atención hospitalaria (HIM. ESLM) |

Nota. UCOL = Universidad de Colima; UAA = Universidad Autónoma de Aguascalientes; UMSNH = Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo; UdeG = Universidad de Guadalajara; HIM. ESLM = Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”.

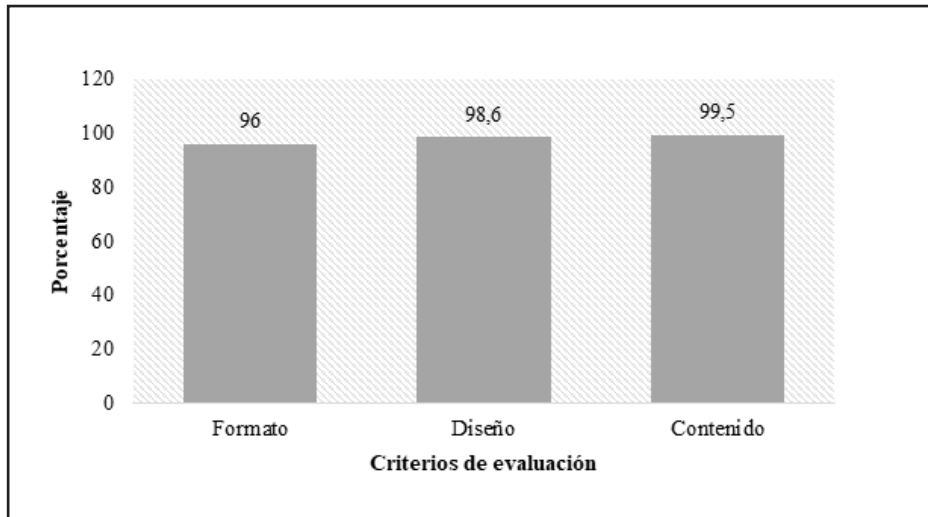


Figura 1. Porcentaje de acuerdo entre los jueces.

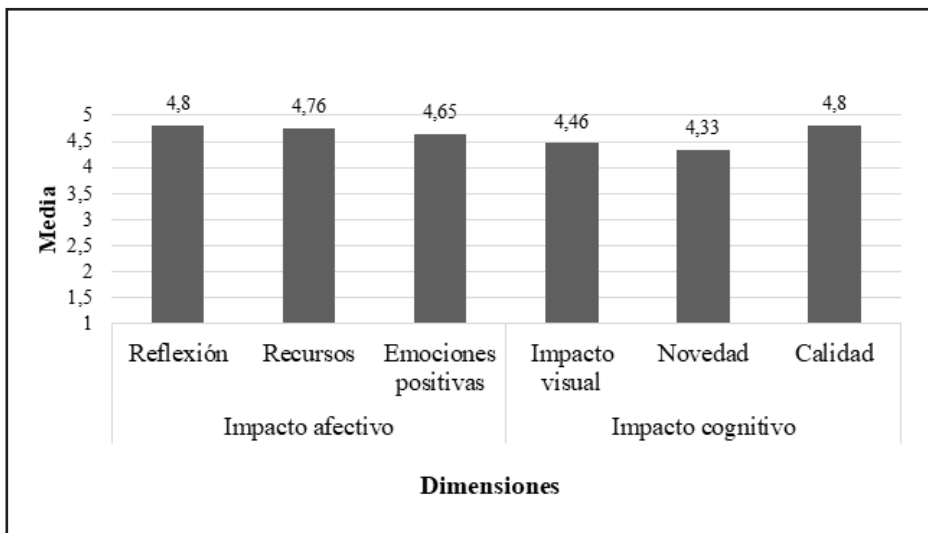


Figura 2. Impacto y características de los mensajes audiovisuales.

Tabla 2. Recomendaciones y sugerencias de los jueces.

| Profesional | | Comentarios y sugerencias |
|---|------------|---|
| Jueces. Docencia e investigación | | |
| 1 | Psicólogo | “Es necesario hacer adecuaciones en la redacción, poner ejemplos, incluir más imágenes, acortar la historia de Santi, y al final colocar un apartado de sugerencias que pueden ser enviadas a un correo electrónico”. |
| 2 | Psicóloga | “Realicé sugerencias de redacción a fin de simplificar la información pensando en el público al que irá dirigido. En general considero que el manual está muy bien cuidado, las sugerencias realizadas son para facilitar la comprensión de los niños”. |
| 3 | Psicóloga | “Considero importante colocar que el manual es para niños/as y adolescentes”. También es importante contar con imágenes amigables y colocar esquemas que faciliten el entendimiento de los temas”. |
| 4 | Psicóloga | “Es necesario incluir a una enfermera dentro de los profesionales que brindan atención a estos pacientes. Hace falta fortalecer aspectos relacionados con la familia y los recursos psicológicos y colocar imágenes de la figura paterna”. |
| 5 | Psicóloga | “Excelente manual, con claridad gramatical y pertinencia de los temas”. |
| Jueces. Atención hospitalaria | | |
| 6 | Médico | “Me parece muy adecuado para los pacientes, no veo ningún inconveniente”. |
| 7 | Nutrióloga | “Sería bueno integrar técnicas de cocción de alimentos”. |
| 8 | Psicóloga | “Excelente manual con información acertada y funcional”. |

Tabla 3. Principal mensaje percibido por los niños/as y adolescentes.

| Participantes | | Mensaje |
|---------------|----------------------|---|
| 1 | Masculino de 11 años | “Que hay que tener una buena alimentación y hacer caso a los adultos para que no nos pase nada” |
| 2 | Masculino de 6 años | “Aprendí mucho de los órganos” |
| 3 | Femenino de 14 años | “Que hay que cuidarse para estar bien y sentirnos bien con nosotros mismos” |
| 4 | Masculino de 14 años | “Para el cuidado de mi salud” |
| 5 | Masculino de 8 años | Me gustó mucho, ¿puedo llevármelo a mi casa? |

Adecuaciones al manual

Tras la evaluación de los jueces y de los niños, niñas y adolescentes se hicieron adecuaciones al lenguaje utilizado para facilitar el entendimiento de cada uno de los temas en la población de estudio. Se afinó la portada, se colocaron esquemas con colores, se incluyó el personaje de una enfermera, de la figura paterna y algunos esquemas e ilustraciones para motivar la lectura en los pacientes.

Además, en la sección de alimentación se integraron algunas recomendaciones para la cocción de alimentos que poseen alto contenido de agua y fósforo. Finalmente, se agregó un apartado de sugerencias para que los pacientes puedan escribir sus comentarios respecto a la intervención, o bien, enviarlos a través de un correo electrónico. La estructura final del manual se muestra en la Tabla 4, y se puede consultar en Guzmán-Carrillo et al. (2021).

Tabla 4. Sesiones, objetivo y técnicas cognitivo conductuales del manual de intervención.

| Sesión | Objetivo y contenido | Técnica(s) utilizadas |
|--------|---|---|
| 1 | ¿Qué son los riñones y para qué sirven?, ¿Qué es la Enfermedad Renal Crónica? | -Psicoeducación |
| 2 | Toma de medicamentos | -Psicoeducación |
| 3 | Alimentación saludable | -Balance decisional |
| 4 | Manejo de emociones | -Psicoeducación |
| 5 | Manejo del estrés | -Respiración diafragmática -Imaginería |
| 6 | Para cada dificultad busca una solución | -Solución de problemas -Reestructuración cognitiva |
| 7 | Mis recursos psicológicos ante la enfermedad | -Psicoeducación -Cuento |
| 8 | Mi cuidador y yo | -Psicoeducación |
| 9 | Un deseo para Santi | -Cuento |

Discusión

Cuando se trabaja en contextos hospitalarios con pacientes pediátricos que tienen enfermedades crónicas, es necesario que los profesionales de la salud mental cuenten con herramientas que les permitan a los pacientes comprender las situaciones graves y complejas a las que se enfrentan, ya que derivado de su escasa edad y experiencia, es posible que posean pocas habilidades para afrontar de manera adecuada los desafíos que representa la enfermedad (Hernández & Rabadán, 2014).

Debido a ello, se recomienda proporcionar a los pacientes y a sus familias información sencilla de comprender, ya que además de que les reduce el sufrimiento, les permite tomar mejores decisiones respecto a su salud (Garrido-Molina, 2020). Dicha información puede darse en el contexto hospitalario, o bien de manera remota, dadas las condiciones de salud que afronta la humanidad, como es el caso de la pandemia por COVID-19 (López-Villegas, 2021).

Por esa razón, una de las principales bondades del manual de intervención “Un deseo para Santi” (Guzmán-Carrillo et al., 2021), es que posee un enfoque integral gracias a las aportaciones del equipo interdisciplinario que lo validó, es de fácil aplicación y de corta duración, cuenta con nueve sesiones destinadas a mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida, para lograrlo se utilizaron distintas técnicas cognitivo conductuales adaptadas para la población de estudio.

Es importante que los materiales educativos se adapten a las necesidades de los pacientes y utilicen técnicas y estrategias que les proporcionen información adecuada a su edad, con un vocabulario sencillo para que el niño o niña entienda lo que le ocurre, disminuya sus niveles de ansiedad e incertidumbre y cumpla las indicaciones del tratamiento (Bunge et al., 2007; Hernández & Rabadán, 2014). En el caso de la ERC, en las fases tempranas cuando hay pocos o nulos síntomas, el paciente o la familia podrían desconocer la gravedad de la enfermedad y no darle importancia e ignorar las recomendaciones médicas, que dejan como consecuencia la complicación de la enfermedad e incluso la muerte (Chávez-Iñiguez, 2014).

Asimismo, se recomienda que los materiales incluyan historias que les permitan a los pacientes comprender la situación grave en la que se encuentran, superando miedos e incluso modificando actitudes o creencias que tienen acerca de la enfermedad, del hospital y de los profesionales que los asisten. Además, si los protagonistas de los cuentos tienen edades equivalentes a las de los pacientes, es posible que los niños y niñas se identifiquen con los personajes ficticios y concluyan que, al igual que el protagonista, sus problemas pueden ser resueltos

(Hernández & Rabadán, 2014). En ese sentido, entre los aspectos más valorados por los jueces de este estudio fue la creación del personaje principal denominado “Santi” un niño de 11 años con ERC que está presente en todas las sesiones y comparte distintas situaciones y experiencias del padecimiento, lo cual de acuerdo con los niños, niñas y adolescentes, les ayudó a entender la enfermedad y los cuidados que debían seguir durante el tratamiento.

Dichos hallazgos coinciden con otras investigaciones en población pediátrica en las que se han utilizado con éxito cortometrajes, historias y metáforas para facilitar el entendimiento de una enfermedad crónica o terminal (Espada et al., 2010; Guzmán-Carrillo & Rivera-Heredia, 2018; Hernández & Rabadán, 2014). Entre los aportes de este estudio destaca haber diseñado el manual bajo la supervisión constante de un equipo de trabajo conformado por expertos en Psicología de la Salud. Aunado a ello, haber contado con un equipo de jueces provenientes de distintas áreas de la salud permitió enriquecer su contenido y abordar aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la ERC que favorecen una atención integral y colaborativa.

Al respecto, Franco-Aguilar et al. (2018) señalan que la validación de los materiales debería ser obligatoria para garantizar la pertinencia de la información y evitar comprensiones equivocadas o insuficientes que les restan eficacia. Además, la validación facilita la difusión de los materiales y optimiza el uso de los recursos disponibles (Salazar et al., 2012). Por lo anterior, es necesario difundir el manual “Un deseo para Santi” para comprobar su eficacia en distintos escenarios hospitalarios del país, para que en un futuro se puedan realizar recomendaciones también a nivel internacional.

Como parte de las limitaciones del estudio se encuentra que sólo participó un médico y una nutricionista en el equipo de jueces, de ahí que en futuras investigaciones se recomienda integrar a más profesionales de dichos campos de estudio para contar con observaciones adicionales que puedan enriquecer el contenido del manual de intervención.

Como línea de investigación a futuro, se recomienda trabajar otro manual para toda la familia con el objetivo de facilitar y ampliar los procesos de entendimiento de la enfermedad, empatía, redes de apoyo y comunicación.

Conclusión

El trabajo con población pediátrica con ERC requiere que el terapeuta cuente con herramientas que sean entendibles y despierten el interés de los pacientes para modificar los pensamientos y emociones que producen malestar y que son debidas al padecimiento. En ese

sentido, se recomienda hacer uso de materiales que les permitan a los pacientes conectar con sus emociones y reconocer las fortalezas y habilidades que poseen para afrontar la situación en la que se encuentran, y con ello evitar complicaciones y/o consecuencias adversas de la enfermedad.

Sin embargo, es importante que los materiales se sometan a un proceso de validación para garantizar la calidad y pertinencia de la información. Al respecto, una de las aportaciones de este estudio fue el diseño y validación a través de jueces del manual de intervención denominado “Un deseo para Santi” para mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida en niños, niñas y adolescentes con ERC.

Además, los resultados muestran la necesidad de generar un impacto positivo en la atención en salud de pacientes pediátricos con ERC de México a través de un trabajo interdisciplinar en el que se contemplen aspectos biológicos, psicológicos, ambientales, económicos y sociales de la enfermedad. Asimismo, otra posibilidad a futuro es poner a prueba este manual en otros países de habla hispana.

Contribuciones de los autores

Guzmán-Carrillo realizó la planeación y ejecución del estudio, analizó la información y redactó la estructura general del artículo. González-Betanzos y Rivera-Heredia se encargaron de la metodología y del análisis de datos. Salazar-Garza y Montes-Delgado participaron en la organización de la información y en la estructura general del artículo.

Financiación

Durante la realización de este estudio, la primera autora, percibía la Beca Nacional CVU No. 569479, número de beca 715130, otorgadas por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT).

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados al autor de correspondencia.

Agradecimientos

Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”. Servicio de Nefrología Pediátrica. Morelia, México.

Conflicto de interés

Los autores declaran que no hay conflicto de interés.

Referencias

- Alfaro, T. (2016). *Efectos de una intervención cognitivo-conductual en el tratamiento de niños con enfermedad renal* [Tesis de maestría]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Bunge, E., Gomar, M., & Mandil, J. (2007). Implementación de metáforas en la terapia cognitiva con niños. *Revista Argentina de clínica psicológica*, 16, 239-249.
- Castillo, I., Ledo, H., & Ramos, A. (2012). Psicoterapia Conductual en niños: estrategia terapéutica de primer orden. *Norte de Salud Mental*, 10(43), 30-36.
- Chávez-Iñiguez, J. (2014). Enfermedad Renal Crónica: Tratamiento. En G. García-García, S. Pandya & J. Chávez-Iñiguez. (Eds.), *Cuide su Riñón. Información Integral Sobre la Prevención y Tratamiento de las Enfermedades Renales* (pp. 57-65). Samarpan Kidney Foundation.
- Correa, K.J. (2014). Diseño y validación de material para una intervención educativa en pacientes con implante de Stent coronario. *Perspectivas educativas*, 7(1), 159-170.
- Creswell, J.W., & Plano-Clark, V.L. (2018). *Mixed Methods Research*. Third edition. Sage Publications.
- Díaz, M.I., Ruiz, M.A., & Villalobos, A. (2012). Historia de la Terapia Cognitivo Conductual. En M.A. Ruiz, M.I. Díaz, & A. Villalobos (Coordinadores). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales* (pp. 29-97). Desclée De Brouwer.
- Duarte, P.S., Miyazaki, M.C., Blay, S.L., & Sesso, R. (2009). Cognitive-behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients. *Kidney International*, 76(4), 414-421. <http://dx.doi.org/10.1038/ki.2009.156>.
- Escobar-Pérez, J., & Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27-36.
- Espada, M.C., Grau, C., & Fortes, M.C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269.

- Esparza-Aguilar, M., Ochoa-Esquivel, R. C., Barajas-González, A., & Ávila-Rosas, H. (2019). Mortalidad en México por enfermedad renal crónica en menores de 20 años de edad, 2000-2014. *Revista Mexicana de Pediatría*, 86(2), 58-64.
- Franco-Aguilar, A., Alzate-Yepes, T., Granda-Restrepo, D.M., Hincapié-Herrera, L.M., Muñoz-Ramírez, L.M. (2018). Validación de material educativo del programa "Niñ@s en Movimiento" para el tratamiento de la obesidad infantil. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 36(3), 109-119. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v36n2a11>
- Galicia, L.A., Balderrama, J.A., & Edel, R. (2017). Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apertura*, 9(2), 42-53. <http://dx.doi.org/10.32870/Ap.v9n2.993>
- García-García, G., & Chávez-Iñiguez, J.S. (2018). The tragedy of having ESRD in Mexico. *Kidney International Reports*, 3(5), 1027-1029. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2018.07.018>
- García-García, G., & Jha, V. (2015). Enfermedad renal crónica en poblaciones en situación de desventaja. *Nefrología, diálisis y trasplante*, 35(1), 1-6.
- Garrido-Molina, J. M. (2020). Comunicación de malas noticias en el ámbito prehospitalario. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 11(1), 79-85. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.4791>
- Guzmán-Carrillo, K.Y., & Rivera-Heredia, M.E. (2018). *Sebastián descubrió cómo funcionan sus riñones*. Lectura Científica. Nivel primaria y secundaria. México: Instituto de Ciencia, Tecnología e Innovación del Estado de Michoacán de Ocampo (ICTI), 44-49.
- Guzmán-Carrillo, K. Y., González-Betanzos, F., & Rivera-Heredia, M.E. (2021). *Un deseo para Santi: Manual de trabajo para niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica*. Consejo Nacional de Enseñanza e Investigación en Psicología (CNEIP).
- Guzmán-Carrillo, K. Y., González-Betanzos, F., & Rivera-Heredia, M.E. (2021). *Un deseo para Santi: Manual de trabajo para niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica*. Consejo Nacional de Enseñanza e Investigación en Psicología (CNEIP).
- Hernández, E., & Rabadán, J.A. (2014). "Érase una vez... un cuento curativo" Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. *Educatio Siglo XXI*, 32(2), 129-150.
- Hofmann, S. G., Asnaani A., Vonk, I., Sawyer, A. T., & Fang, A. (2012). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognitive therapy and research*, 36(5), 427-440. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2019). *Características de las defunciones registradas en México durante 2018*. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/EstSociodemo/DefuncionesRegistradas2019.pdf>
- López-Villegas, A. (2021). La comunicación remota en hospitales en tiempos de COVID-19. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 12(2), 118-120. <https://doi.org/10.20318/recs.2021.6508>
- Lugo, I.V. (2020). *Intervención psicológica para adherencia al tratamiento y control del asma: aproximación desde el modelo de sentido común* [Tesis doctoral]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, J. F., Tapia-Yáñez, T., Montes, A. M., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y trasplante*, 31(1), 7-11. [http://dx.doi.org/10.1016/S1886-2845\(10\)70004-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1886-2845(10)70004-7)
- Montes, R., May, N.A., Alcaraz, H., & Carreras, A. (2006). *Promoción de la Salud a través de la construcción de jardines comunitarios en el estado de Colima*. Manual para el cultivo y uso de las plantas medicinales.
- Murali, K., Mullan, J., Roodenrys, S., Hassan, H., Lambert, K., & Lonergan, M. (2019). Strategies to improve dietary, fluid, dialysis or medication adherence in patients with end stage kidney disease on dialysis: A systematic review and meta-analysis of randomized intervention trials. *Plos One*, 14(1), 1-27. doi: 10.1371/journal.pone.0211479
- Núñez, E. (2014). Efectos de una intervención cognitivo-conductual para manejo del estrés en pacientes con insuficiencia renal crónica en un programa de diálisis

- peritoneal intermitente. *Eurhythmie*, 1(1), 64-80.
- Obrador, G.T., Rubilar, X., Agazzi, E., & Estefan, J. (2016). The challenge of providing renal replacement therapy in developing countries: The Latin American Perspective. *American Journal of Kidney Diseases*, 67(3), 499-506. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.08.033>
- Orgilés, M., Méndez, F.X. & Espada, J.P. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2), 343-356.
- Panduro, B. V., & Ramos, S. L. (2018). Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad renal crónica. *Innovación Educativa*, 18(77), 13-36.
- Pick, S., & Poortinga, Y. H. (2005). Marco conceptual y estrategia para el diseño e instrumentación de programas para el desarrollo: una visión científica, política y psicosocial. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 37(3), 445-459.
- Rivera Heredia, M. E., & Andrade, P. (2010). Avances en la construcción y evaluación de mensajes audiovisuales para la promoción de la salud y la prevención del suicidio en adolescentes, en Rebeil, M. A. y Gómez Morales, D. (Coords.) *Ética e identidad cultural. La influencia de los contenidos mediáticos* (pp. 201-225). Editorial Porrúa y Universidad Anáhuac México Norte.
- Rivera Heredia, M. E., Martínez Ruiz, D. T., Cervantes Pacheco, E. I. & Obregón-Velasco, N. (2019). The Effectiveness and Impact of an Intervention Program on Migration and Health with Mexican Undergraduate Students. *Revista Interdisciplinaria Da Mobilidade Humana*, 27(55), 63-78. <https://doi.org/10.1590/1980-85852503880005505>
- Romero Massa, E., Maccausland, Y., & Solórzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 30(2), 146-157.
- Romero Massa, E., Rodríguez, J., & Pereira, B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(4).
- Sáenz, C. (2017). *Programa psicoeducativo de Adherencia al Tratamiento para incrementar la percepción de Calidad de Vida relacionada con la Salud de pacientes hemodializados y sus cuidadores primarios* [Tesis de Maestría]. Universidad de Guadalajara.
- Salazar, A., Shamah, T., Escalante, E.I., & Jiménez, A. (2012). Validación de material educativo: estrategia sobre alimentación y actividad física en escuelas mexicanas. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3(2), 96-109.
- Soriano, A. M. (2014). Diseño y validación de instrumentos de medición. *Diálogos*, 8(13), 19-40.
- Soriano, J. G., Pérez-Fuentes, M. C., Molero-Jurado, M. M., Gázquez, J. J., Tortosa, B. M., & González, A. (2020). Beneficios de las intervenciones basadas en la atención plena para el tratamiento de síntomas ansiosos en niños y adolescentes: Metaanálisis. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 11 (1), 42-53. <https://doi.org/10.23923/j.rips.2020.01.034>
- Splinter, A., Tjaden, L. A., Haverman, L., Adams, B., Collard, L., Cransberg, K., ... & Groothoff, J.W. (2018). Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Quality of life research*, 27(6), 1445-1454. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-018-1789-4>
- Splivalo, G., Nielsen, V., Bel, M., & Adragna, M. (2017). Adolescentes y niños con ERC estadio V: adherencia, estrategias de afrontamiento y percepción de relación parental. *Medicina infantil*, 24, 71-77.
- Zhang, Q., Zhang, J., Ran, W., Yu, S., & Jin, Y. (2020). Effectiveness of cognitive behavioral therapy on kinesiophobia and oral health-related quality of life in patients with temporomandibular disorders, study protocol for a randomized controlled trial. *Medicine*, 99(47), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000023295>

Podcasting: una alternativa a la desinformación durante la crisis sanitaria por COVID-19 en España

Podcasting: an alternative to disinformation during the health crisis by COVID-19 in Spain

Noelia Navas-Echazarreta^a, Isabel Herrando-Rodrigo^b, Ana Anguas-Gracia^{c,d,e}, Emmanuel Echániz-Serrano^c, María Teresa Fernández-Rodrigo^{c,d}, Pedro José Satústegui-Dordá^{c,d}

^a Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Zaragoza, España

^b Departamento de Filología Inglesa y Alemana, Facultad de Filología y Letras Universidad de Zaragoza, España

^c Departamento de Fisiatría y Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Zaragoza, España

^d Grupo de Investigación Agua y Salud Ambiental (B43_20R)

^e Instituto de Investigación de Aragón, Grupo de Seguridad y Cuidados GIISA0021

Resumen

Introducción: La crisis por COVID -19 ha situado al *podcasting* como una potente herramienta para combatir la desinformación. **Objetivo:** Describir la producción y difusión de pódcast relacionados con el COVID-19, analizando su relación con las fases de la pandemia entre enero de 2020 y marzo de 2021. **Metodología:** Estudio analítico de tendencia temporal, en el que se analizaron los pódcast relacionados con el COVID difundidos en la plataforma Ivoox junto con los datos de mortalidad en España por este virus. **Resultados:** Se incluyeron en el estudio 65.825 pódcast, de los que un 67% se enmarcó dentro del género *podcasting* y un 31% como episodios sonoros de radio. La existencia de correlación positiva y linealidad entre los fallecimientos por COVID-19 y la producción de pódcast fue significativa durante el preconfinamiento ($R^2 = 0,7745$, $p = 0,0002$) y en el confinamiento (pódcast: $R^2 = 0,643$, $p = 0,0003$), así como durante los primeros meses de 2021 ($R^2 = 0.5098$, $p = 0.003$). **Conclusión:** Situado en la lógica de la esfera pública digital periférica, el *podcasting* no solo reflejó verazmente la realidad de la crisis sanitaria, sino que fue capaz de anticipar la desoladora situación derivada de la pandemia.

Palabras clave: COVID-19; mortalidad; desinformación; *podcasting*; España.

Abstract

Introduction: The COVID-19 crisis has positioned podcasting as a resourceful tool to combat misinformation. **Objective:** To describe the production and dissemination of podcast related to COVID-19 in Spain by analyzing their relationship with the phases of the pandemic –from January 2020 to March 2021. **Methodology:** An analytical study of time trend was conducted. The COVID-related podcasts hosted on Ivoox platform were analyzed contrasting the virus mortality data in Spain. **Results:** Firstly, from the 65,825 podcasts analyzed in the study, 67% were classified as instances of podcasting genre and 31% as radio sound episodes. Secondly, it was found that the existence of positive correlation and linearity between deaths from COVID-19 and podcast production was significant during pre-confinement ($R^2 = 0.7745$, $p = 0.0002$) and in confinement (podcast: $R^2 = 0.643$, $p = 0.0003$), as well as during the first months of 2021 ($R^2 = 0.5098$, $p = 0.003$). **Conclusion:** Within the logic of the peripheral digital public sphere, podcasting not only did truthfully reflect the reality of the health crisis, but also anticipated the devastating situation derived from the pandemic in Spain.

Key Words: COVID-19; mortality; disinformation; podcasting; Spain.

Introducción

En *El hombre autorrealizado: Hacia una psicología del Ser*, Abraham Maslow (2005/1962) analizaba las necesidades humanas, ordenándolas sobre una pirámide imaginaria de cinco niveles. Un análisis minucioso de este modelo permite constatar que, aunque el autor no señaló de manera explícita la necesidad de comunicación, esta forma parte de todas aquellas situadas en los escalones más altos que conducen al hombre hacia su autorrealización.

Cuarenta y dos años después de que Maslow (2005) publicara su conocida obra, José Antonio Gelado emitía el primer pódcast en España (García-Marín, 2019). Elaborado en sus albores bajo una lógica prosumidora, García Marín (2019) y Pérez-Alaejos, Pedrero-Esteban y Leoz-Aizpuru (2018) coinciden en señalar que el origen del *podcasting* surgió de la necesidad de comunicación y autoexpresión de las personas.

A lo largo del tiempo, los pódcast o cápsulas sonoras han contribuido a crear un panorama de audio digital heterogéneo y alternativo a la radiodifusión, aunque ligado a ella a través de sus elementos comunes (Pérez-Alaejos et al., 2018; García-Marín, 2019). Desde un punto de vista técnico, se trata de un sistema bien conocido de distribución de contenidos sonoros que integra tecnologías como la compresión digital de audio, la sindicación de contenidos o la reproducción portátil de los mismos (Sullivan, 2019). Sin embargo, en lo conceptual, el *podcasting* muestra su lado más poliédrico al encontrarse en una permanente evolución (Moreno Cazalla, 2017; Sullivan, 2019; Moreno Espinosa y Román Sanmiguel, 2021).

De esta forma, los intentos de clasificación y sistematización de los contenidos sonoros difundidos en forma de pódcast, han tenido casi siempre resultados estériles. Su pluralidad temática, la hibridación de estilos, la heterogeneidad de sus productores o la diversidad de plataformas o sites donde se alojan, han dificultado enormemente la creación de tipologías válidas ampliamente aceptadas (Moreno Espinosa y Román Sanmiguel, 2021). El fenómeno del *podcasting* también se encuentra ligado a los denominados agregadores o *podcatchers*. En forma de aplicaciones o páginas web, estos softwares actúan a modo de canales híbridos sirviendo a la producción, al consumo sonoro y, en definitiva, a la comunicación entre usuarios (Izuzquiza, 2018; Sullivan, 2019).

Casi dos años después del inicio de la pandemia por COVID-19 (OMS, 2021), parece interesante conocer en qué medida el fenómeno del *podcasting* ha servido a las

necesidades de información, expresión y comunicación de la ciudadanía. De igual modo, cuestionar la capacidad de este formato de audio *online* para anticipar una de las mayores crisis sanitarias, también puede resultar interesante.

Las medidas extraordinarias impuestas por los gobiernos para controlar la transmisión de la infección por SARS-Cov-2, generaron nuevas restricciones en el acceso a una información que no debería ser pública, sino común (Sampedro, 2014). En este contexto, el *podcasting* se configura como un espacio, dentro de la esfera pública digital periférica, en el que satisfacer las necesidades de información, expresión y comunicación.

El objetivo de este trabajo fue describir la producción y difusión de pódcast relacionados con el COVID-19 en la plataforma Ivoox, analizando su relación con las fases de la pandemia acontecidas entre enero de 2020 y marzo de 2021.

Métodos

Diseño

Se realizó un estudio analítico de tendencia temporal. Este tipo de estudios ecológicos cuentan, entre sus principales ventajas, con una gran validez externa, además de ser fáciles de realizar y de bajo coste económico (Argimón y Jiménez, 2019).

Instrumentos

Para la elaboración del estudio se seleccionó a conveniencia la plataforma Ivoox. Este agregador constituye uno de los kioscos más importantes en lengua hispana que permite escuchar, publicar, compartir y monetizar contenido sonoro. En 2020 albergaba más de 500.000 pódcast y, mensualmente, genera en torno a los 500 millones de escuchas (Ivoox, 2012). Su elección estuvo determinada por disponer de un sistema de búsqueda refinada, que posibilitó el acceso a los datos necesarios para elaborar el trabajo. Entre las ventajas que ofrece Ivoox se encuentra la posibilidad de filtrar sus contenidos por fecha de publicación, idioma y género.

Procedimiento

El término COVID fue utilizado como palabra clave para identificar, en la plataforma Ivoox, los contenidos sonoros objeto de análisis. Entre la semana 1 de 2020 y la semana 11 de 2021 se produjeron y difundieron 65.825 pódcast en español, que fueron estratificados según su género y el momento temporal en el que habían sido publicados. Por otro lado, los datos de mortalidad por COVID-19 relativos a las semanas incluidas en el trabajo se obtuvieron del

Instituto Nacional de Estadística (INE, 2021). A partir de las cifras brutas de mortalidad, se calculó el diferencial de defunciones observadas entre cada una de las semanas de 2019 y las correspondientes de los años 2020 y 2021.

Las variables independientes del estudio fueron: la semana de difusión del pódcast, su género (*podcasting* / radio / documentales y TV / audiolibros y relatos) y la mortalidad por COVID-19 (medida a través del diferencial de defunciones observadas). El número de pódcast producidos y difundidos en la plataforma Ivoox bajo el término COVID, fue considerada la variable dependiente.

Análisis estadístico

Todos los datos fueron tabulados y codificados en tablas bidimensionales realizadas con el programa Excel de Microsoft Office (2019) para entorno Mac. Para el análisis estadístico se utilizaron los programas R Commander (v. 3.6.1) y Jamovi (v. 1.6.23).

La normalidad de la distribución se comprobó mediante el test de Shapiro-Wilk. El valor de significación aceptado durante todo el estudio fue de 0,05, asumiendo un nivel de confianza del 95%, por lo que se consideraron significativos los valores inferiores a 0,05 ($p < 0,05$). En el análisis univariante se calcularon medidas de tendencia central y dispersión. Los gráficos fueron elaborados a través del Software as a Service (SaaS) Datawrapper. Para estudiar la relación entre el número de pódcast producidos y difundidos en Ivoox y el número de muertes por COVID-19, se llevó a cabo un modelo de regresión lineal simple.

Resultados

Durante el periodo de estudio, se publicaron y difundieron en Ivoox un total de 65.825 pódcast relacionados con el término COVID. El 67% fueron clasificados por la plataforma dentro del género del *podcasting*. Por detrás, el 31% de los episodios sonoros correspondieron a cápsulas producidas por emisoras de radio. El número de pódcast incluidos en el resto de las categorías (audiolibros, programas de televisión y documentales, conferencias y otros) no superó en ningún caso el 1%, por lo que su representación en este trabajo fue residual y no se consideró de interés en el estudio analítico posterior (Tabla 1).

A lo largo de la fase de análisis, la media de contenidos sonoros incluidos bajo el género de *podcasting* (689 por semana) fue más del doble de la producida por las emisoras de radio (321 por semana). Por otro lado, la producción y difusión de pódcasts bajo el término COVID no siguió una

distribución normal en ninguno de los géneros analizados (prueba de Shapiro - Wilk, $p < 0,05$). Estas distribuciones mostraron una asimetría positiva, tal y como muestra el Gráfico 1, donde la cola de distribución tendió a la derecha en la totalidad de géneros. La desviación estándar resultó superior en los pódcast (438) respecto a los contenidos de la radio (195) y los demás géneros ($< 5,5$). Sin embargo, el coeficiente de variación fue prácticamente igual entre los dos géneros principales, en los que la dispersión de los valores mostró un coeficiente de 0,64 para los pódcast y de 0,61 para la radio.

Respecto a la evolución diacrónica de la mortalidad por COVID-19 en España, en el mismo Gráfico 1 se aprecia un notable incremento en el número de pódcast producidos y difundidos, coincidente con el pico máximo de defunciones durante la primera ola de COVID en España.

Para corroborar estadísticamente la asociación entre las variables (dos a dos) se obtuvo el coeficiente de correlación rango-orden de Spearman. Este mostró tanto la fuerza como la dirección de la relación entre las defunciones y los medios de comunicación empleados por los usuarios.

Todas las correlaciones que se realizaron por parejas de variables mostraron una correlación positiva con valor estadísticamente significativo en la que el coeficiente de Spearman fue mayor que cero (pódcast: coeficiente de Spearman = 0,41; radio: coeficiente de Spearman = 0,46; conferencias: coeficiente de Spearman = 0,26; otros documentos: coeficiente de Spearman = 0,28). Sin embargo, la excepción fue la inexistencia de características significativas entre el número de muertes y los audiolibros (p -valor = 0.259). La correlación de carácter positivo indicó que a medida que las defunciones aumentaron, el número de pódcast, programas de radio, de TV, documentales y de conferencias, así como otros documentos disponibles, aumentó a su vez.

Para responder al objetivo principal de este estudio, se desarrolló un modelo de regresión lineal simple por fases temporales. Se establecieron cuatro periodos: preconfinamiento (de la semana 1 a la semana 11 de 2020); confinamiento (de la semana 12 a la semana 26 de 2020); postconfinamiento (de la semana 27 a la semana 53 de 2020) y año 2021 (de la semana 1 a la semana 11 de 2021). En cada uno de estos periodos se estudió la relación entre el número de muertes –variable independiente– y el número de pódcast clasificados bajo los géneros de *podcasting*, radio y su combinación –variable dependiente– (Tabla 2).

Tabla 1. Análisis descriptivo. Producción y difusión de pódcast bajo el término COVID-19 en Ivoox (enero de 2020 a marzo de 2021).

| | N | Total % | M | Mdn | sd | cv | skew-ness | min | max | Test Shapiro Wilk |
|-------------|-------|---------|------|------|------|------|-----------|-----|-----|-------------------|
| Podcasting | 44118 | 67.02 | 689 | 625 | 438 | 0.64 | 0.55 | 0 | 176 | p = 5e-4 |
| Radio | 20573 | 31.25 | 321 | 305 | 195 | 0.61 | 0.37 | 0 | 788 | p = 9e-4 |
| Audiobooks | 251 | 0.38 | 3.92 | 2 | 5.1 | 1.30 | 1.83 | 0 | 23 | p = 9.3e-9 |
| TV & Doc | 511 | 0.78 | 7.98 | 8 | 5.52 | 0.69 | 0.78 | 0 | 26 | p = 0.006 |
| Conferences | 359 | 0.55 | 5.61 | 4.50 | 5.01 | 0.89 | 1.45 | 0 | 25 | p = 1.2e-5 |
| Others | 13 | 0.02 | 0.20 | 0 | 0.54 | 2.66 | 3.26 | 0 | 3 | p = 2.3e-14 |

Nota. N = número total de cada categoría; M = mean, Mdn = median, sd= standard deviation, cv= coeficiente de variación, min= minimum, max= máximo.

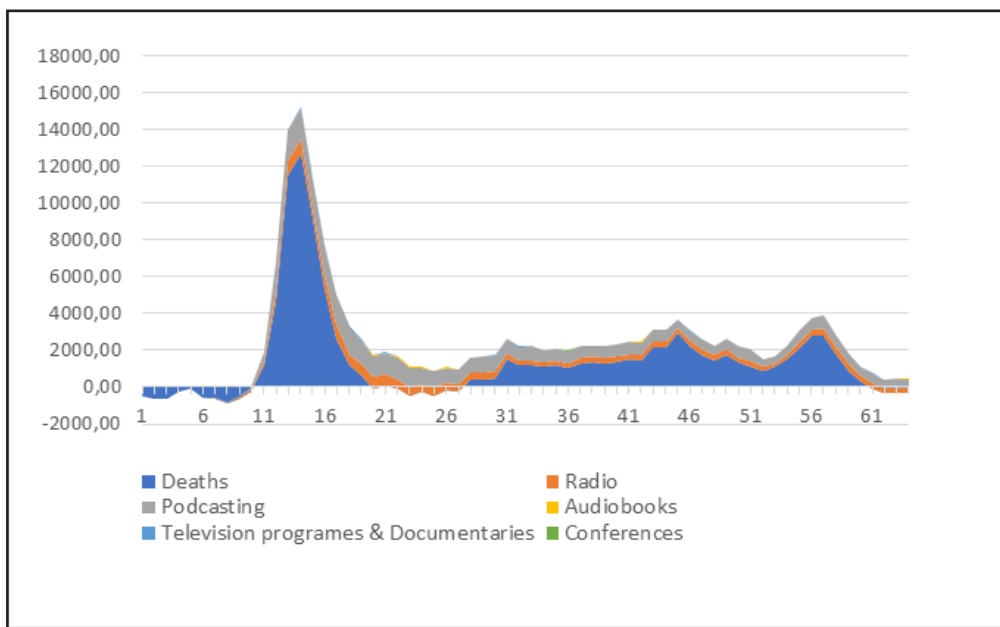
**Gráfico 1.** Muestras de pódcast y su difusión en Ivoox de enero de 2020 a marzo de 2021. Elaboración propia basada en datos del INE.

Tabla 2. Resultados del modelo de regresión lineal simple por fases temporales.

| Periodos | Pódcast | | | Radio | | | Pódcast + Radio | | |
|------------|-----------|---------|--------|-----------|---------|--------|-----------------|---------|--------|
| | β_1 | valor p | R2 | β_1 | valor p | R2 | β_1 | valor p | R2 |
| Pre-conf. | 0.2419 | 0.0003 | 0.7745 | 0.0925 | 0.0003 | 0.7720 | 0.3345 | 0.0003 | 0.7774 |
| Confin. | 0.0520 | 0.0003 | 0.643 | 0.0192 | 0.0038 | 0.4861 | 0.0713 | 0.0006 | 0.6101 |
| Post-conf. | -0.1116 | 0.0022 | 0.3175 | -0.011 | 0.371 | 0.0321 | -0.122 | 0.0056 | 0.2679 |
| Year 2021 | 0.03979 | 0.0136 | 0.5098 | 0.0377 | 0.0097 | 0.5419 | 0.0775 | 0.0041 | 0.6169 |

Nota. Pre-conf. = preconfinamiento; Confin = confinamiento; Post-conf. = postconfinamiento; β_1 = incremento de la variable Y cuando X aumenta en 1 unidad.

Para cada una de las fases y modelos, se analizó la relación lineal entre las variables mediante la estimación estadística del modelo de regresión lineal simple. En la Tabla 2 se muestra una síntesis de los principales resultados del modelo. En ellos destaca la existencia de linealidad entre el número de pódcasts y el número de defunciones en todos los periodos y géneros, excepto en los producidos por emisoras de radio durante el postconfinamiento ($p = 0,371$).

Durante la etapa de preconfinamiento, destacó la fuerte relación lineal entre el número de pódcast de la plataforma Ivoox y el número de muertes por COVID-19 ($R^2 = 0,7745$, $p = 0,0002$), así como el de la radio ($R^2 = 0,772$, $p = 0,0003$). Por tanto, el incremento de una unidad en la variable defunciones, supuso un aumento de un 0.24 en los pódcasts que fueron escuchados durante este periodo y de un 0.09 más de contenidos de radio escuchados y producidos durante el preconfinamiento.

Por otro lado, durante el periodo de confinamiento domiciliario, la relación lineal entre el número de pódcast y el número de muertes disminuyó, pero continuó siendo significativa ($R^2 = 0,643$, $p = 0,0003$). El incremento de 1 unidad en el diferencial de defunciones supuso un aumento de un 0.05 en los pódcast escuchados. No obstante, se observó un descenso de esta asociación lineal en los pódcast de radio ($R^2 = 0,4861$, $p = 0,003$).

El progresivo descenso durante los periodos de confinamiento y postconfinamiento, se siguió de un nuevo incremento en el año 2021. Es en este último periodo en el que la recta conjunta, tanto para los pódcast ($R^2 = 0,5098$, $p = 0,003$) como para la radio ($R^2 = 0,5419$, $p = 0,009$) volvió a cobrar sentido y fuerza estadística. Esta relación lineal positiva reflejó un incremento de un 0.039 en los pódcast y de un 0.037 en la radio por cada unidad añadida al diferencial de defunciones.

Discusión

La pandemia por COVID-19 constituye una oportunidad única para analizar, empíricamente, el papel del *podcasting* como medio alternativo de información, expresión y comunicación. Como señala Huertas Ciorraga (2021), la incertidumbre generada durante las crisis sanitarias supone un reto informativo que es preciso estudiar.

Según la *Guía de comunicación en situaciones de brotes epidémicos* de la OMS (2018), los medios digitales contribuyen a complementar las informaciones relacionadas con la salud, favoreciendo su impacto sobre la ciudadanía. En este sentido, el *podcasting* representa la combinación de una nueva forma tecnológica con un viejo medio sonoro desarrollando, en la actualidad, un papel relevante en la satisfacción de las necesidades comunicativas de las personas (Sampedro, 2021).

El control de los medios de comunicación por el poder, constituye un rasgo característico de las democracias mediatizadas. En ellas, se restringe el acceso de la ciudadanía a determinadas informaciones que, en cualquier caso, deberían ser consideradas un bien común (Sampedro, 2014).

Moreno Espinosa y Román Sanmiguel (2021) coinciden con Sánchez-Duarte y Magallón Rosa (2020) en afirmar cómo la pandemia por el COVID-19 generó, a nivel mundial, una cierta sensación de desconfianza hacia las cifras oficiales reportadas por el gobierno y la información difundida por los medios de comunicación. Este contexto de desinformación descrito por los autores, se intensificó en España durante los primeros meses de la pandemia por COVID-19 (Barro, 2021). De hecho, la fuerte relación entre el número de pódcast indexados en Ivoox bajo el término COVID y el incremento exponencial de muertes debidas a la enfermedad durante el preconfinamiento,

podría ser interpretada como una consecuencia reactiva al conjunto de desórdenes informativos antes mencionados.

Frente a la desinformación o la falta de transparencia (Barro, 2021), el *podcasting* proporcionó encuadres alternativos a las informaciones difundidas desde los medios de comunicación tradicionales. Dicho de otra forma, los *podcast* generaron un espacio público periférico, digital y sonoro, donde toda la sociedad tuvo la oportunidad de informarse, compartir o comunicar ideas contrahegemónicas a las difundidas por los medios más conniventes con los intereses político-económicos existentes (Sampedro, 2021).

Así, aunque los *podcast* incluidos en el estudio también fueron elaborados por productores institucionalizados (radio), aquellos incluidos bajo el género *podcasting* no solo duplicaron a los primeros, sino que mostraron una mejor relación de variabilidad respecto al diferencial de mortalidad observada. En otras palabras, los prosumidores menos profesionalizados fueron más sensibles a las variaciones de mortalidad a lo largo del periodo de estudio, reflejando así su necesidad de información, expresión y comunicación a través del consumo y/o la elaboración de cápsulas sonoras.

El análisis de las curvas de producción y difusión de *podcast* en la plataforma Ivoox bajo el término COVID, señaló también otro interesante aspecto. Aunque durante las diez primeras semanas de 2020 existió en España un defecto de defunciones observadas (INE, 2021), el número de cápsulas sonoras que trataron temas relacionados con la nueva infección aumentaron exponencialmente (Ivoox, 2021). Este hecho, no solo muestra la capacidad del *podcasting* para reflejar la realidad, sino también para anticiparse a ella, indicando la llegada de una de las mayores crisis sanitarias del último siglo.

Por otro lado, cabe señalar que la mayor relación de linealidad entre el número de *podcast* difundidos en Ivoox y el número de muertes por COVID-19 se produjo durante el periodo de preconfinamiento. De esta forma, la medida de confinamiento domiciliario impuesta por el Gobierno de España, difícilmente podría ser considerada como confusora o modificadora de un efecto que, como se expone a continuación, parece encontrarse más ligado a la experiencia de mortalidad que sufría, en cada momento, la sociedad española.

La sensibilidad de los *podcast* para monitorizar los cambios percibidos por la ciudadanía, en cuanto a la gravedad de la pandemia, merece igualmente ser considerada. Así, el número de cápsulas indexadas por Ivoox bajo el término COVID descendió, conforme

disminuían los ciudadanos que cada día fallecían en España (INE, 2021; Ivoox, 2021). La menor producción de *podcast* se alcanzó durante el post-confinamiento, en lo que fue denominado como la nueva normalidad (Heraldo de Aragón, 2020). Este término, contradictorio en lo semántico, lo fue también en el terreno de los hechos y, probablemente, influyó en los comportamientos del conjunto de la población y en el control de la infección (Rejón y Remacha, 2020). En cualquier caso, el número de *podcast* indexados por Ivoox volvió a crecer conforme aumentaba la mortalidad por el COVID-19 durante los primeros meses de 2021 (INE, 2021).

Lamentablemente, una de las limitaciones del estudio fue que los datos de la plataforma Ivoox no permitieron conocer el perfil de las personas que eligieron este agregador para consumir, producir o difundir contenidos sonoros. Sin duda, hubiera resultado interesante analizar las características sociodemográficas, psicológicas o profesionales del conjunto de prosumidores. De manera similar, el presente trabajo solo pudo analizar la producción y difusión de *podcast* a través de la plataforma, más no sus métricas. Este aspecto constituye, a día de hoy, una de las debilidades en las que el *podcasting* tiene todavía un gran margen de mejora (Marketing Directo, 2017). En cualquier caso, todas estas limitaciones deben ser tenidas en cuenta a la hora de interpretar y valorar los resultados del presente trabajo.

Conclusiones

Desde el inicio de la pandemia por COVID-19, el *podcasting* se configuró como un medio alternativo de información, expresión y comunicación. Frente a la desinformación, los *podcast* generaron un espacio sonoro, dentro de la esfera pública digital periférica, en el que compartir puntos de vista alternativos a las informaciones difundidas desde los medios de comunicación tradicionales.

La fuerte relación entre la producción de *podcast* y las variaciones de mortalidad durante el periodo de estudio, podrían ser interpretadas como una consecuencia reactiva al conjunto de desórdenes informativos vividos en España durante la pandemia por COVID-19. En este contexto, el *podcasting* no solo reflejó los cambios epidemiológicos percibidos por la ciudadanía. Un análisis detallado permite otorgar al medio una cierta capacidad para anticipar una crisis sanitaria que, en la actualidad, continúa produciendo miles de víctimas. Por este motivo y, a pesar de las evidentes dificultades, son precisos más estudios que ahonden en las bondades del medio y confirmen los hallazgos mostrados en el presente trabajo.

Contribuciones de los autores

Los autores participaron igualmente en la elaboración del manuscrito y aprobaron la versión final presentada.

Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados al autor de correspondencia.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

- Argimón Pallás, J.M. y Jiménez Vila, J. (2019). *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. Elsevier.
- Barro, P. (8 marzo, 2021). *Las 100 mentiras del Gobierno en un año de pandemia de coronavirus*. Consultado el 16 de octubre de 2021, de okdiario.com website: <https://okdiario.com/espana/100-mentiras-del-gobierno-ano-pandemia-coronavirus-6864060>
- García-Marín, D. (2019). La radio en pijama. Origen, evolución y ecosistema del *podcasting* español. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 25(1), 181–196. <https://doi.org/10.5209/ESMP.63723>
- Heraldo de Aragón. (2020, abril 28). *Sánchez anuncia la «nueva normalidad» a finales de junio para todo el país*. Consultado el 10 de noviembre de 2021, de Heraldo de Aragón website: <https://www.heraldo.es/noticias/nacional/2020/04/28/plan-desescalada-gobierno-espana-fases-calendario-nueva-normalidad-finales-junio-1372061.html>
- Huertas Ciórraga, E. (2021). Análisis de los materiales de información a la ciudadanía de la campaña del Ministerio de Sanidad “Este virus lo paramos unidos” publicados entre marzo y mayo de 2020. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 12(2), 121-134. doi:10.20318/recs.2021.5750
- Instituto Nacional de Estadística (2021). *Estimación del número de defunciones semanales (EDeS) durante el brote de COVID-19*. https://www.ine.es/experimental/defunciones/experimental_defunciones.htm
- Ivoox. (2012). AudioKiosko, podcast, radio, mp3 y más-ivoox. <https://www.ivoox.com>
- Izuzquiza, F. (2018, mayo 1). *Cuaderno de Podcasting 08: Dónde encontrar a los oyentes de tu pódcast*. [Podcast]. Recuperado 12 de noviembre de 2021, de Francisco Izuzquiza website: <http://franciscoizuzquiza.com/pagina-8-agregadores-directorios-podcasting/>
- Marketing Directo (2017, diciembre 7). *El fenómeno del podcast en España: ¿una realidad en auge empañada por falta de datos?* Recuperado 23 de noviembre de 2021, de marketingdirecto.com. website: <https://www.marketingdirecto.com/anunciantes-general/medios/fenomeno-podcast-espana-una-realidad-auge-empanada-falta-datos>
- Maslow, A. H. (2005). *El hombre autorrealizado: hacia una psicología del ser*. Barcelona: Editorial Kairós (1962)
- Moreno Cazalla, L. (2017). Podium Podcast, cuando el *podcasting* tiene acento español. *Prisma Social: revista de investigación social*, (18), 334–364. <https://revistaprismasocial.es/article/view/1418>
- Moreno Espinosa, P. y Roman-San-Miguel, A. (2021). Las fake news en el caso del periodismo audiovisual. El caso del *podcasting* y el *vodcasting*. En: Mancinas Chávez, R. y Cárdenas Rica, M.L. (coord.). *Medios y comunicación en tiempos de posverdad* (385–397). Editorial Fragua.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Comunicación de riesgos en emergencias de salud pública*. Directrices de la OMS sobre políticas y prácticas para la comunicación de riesgos en emergencias (CRE). Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272852/9789243550206-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud (2021, enero 5). *Nuevo Coronavirus* [Documento en línea]. Consultado el 26 de noviembre de 2021. <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019>
- Pérez-Alaejos, M.P.M., Pedrero-Esteban, L.M. y Leoz-Aizpuru, A. (2018). La oferta narrativa del podcast en la radio comercial española: Contenidos, géneros y tendencias. *Fonseca, Journal of Communication*, 17, 91–106. <https://doi.org/10.14201/fjc20181791106>
- Rejón, R. y Remacha, B. (Ed.). (2020, julio 6). *Los rebotes y confinamientos de la nueva normalidad añaden incertidumbre a las primeras vacaciones con la COVID-19*. Recuperado el 20 de noviembre de 2021 de eldiario.es website: <https://www.eldiario.es>

es/sociedad/rebrotos-confinamientos-nueva-normalidad-incertidumbre-primeras-vacaciones-covid-19_1_6085992.html

Sampedro, V. (2014). El Cuarto Poder en Red, periodismo bucanero y activismo de datos punk. *Revista de estudios de Juventud*, 105, 25–38. <https://victorsampedro.com/wp-content/uploads/2016/02/Revista105completa-fragmento-vsrb.pdf>

Sampedro, V. (2021). *Comunicación política digital en España. «Del Pásalo» a Podemos y de Podemos a Vox*. Editorial UOC. Recuperado de <https://www.editorialuoc.cat/comunicacion-politica-digital-en-espana>

Sánchez-Duarte, J. M., y Magallón Rosa, R. (2020). Infodemia y COVID-19. Evolución y viralización de informaciones falsas en España. *Revista española de Comunicación en Salud*, 31. doi:10.20318/recs.2020.5417

Sullivan, J.L. (2019). The Platforms of Podcasting: Past and Present. *Social Media + Society*, 5(4), 1–12. <https://doi.org/10.1177%2F2056305119880002>

Análisis de la infodemia sobre la Covid-19 en España

Analysis of the infodemic on Covid-19 in Spain

Laura Fernández Zarza^a

^a Departamento de Comunicación, Universidad Carlos III de Madrid, España

Resumen

Introducción: El ser humano no solo ha tenido que contener la expansión de la pandemia provocada por la covid-19, también la del exceso de información en torno a ella. **Objetivo:** El objetivo es analizar las informaciones desmentidas relativas a la covid-19 en España por parte de las cuatro organizaciones que cuentan con el sello de la International Fact-Checking Network. **Metodología:** Se realizó un análisis a través de la base de datos de la International Fact-Checking Network, de la que se extrajo el canal a través del cual se recibió la información, el formato de esta y el aspecto relacionado con la covid-19 al que hacía referencia. **Resultados:** los resultados muestran que la mayor parte de la información errónea sobre la covid-19 fue difundida a través de las redes sociales, especialmente en formato de texto, y que esta, además, se trataba de desinformación viral. **Conclusión:** La pandemia de la covid-19 no solo ha hecho resaltar la importancia de filtrar la información que se recibe, también el peligro que las fake news pueden suponer para la población, así como la necesidad de incluir a la pandemia en el enfoque informativo integrador de la salud pública.

Palabras clave: infodemia; covid-19; desinformación; fake news; redes sociales

Abstract

Introduction: Human beings have not only had to contain the spread of the pandemic caused by covid -19, but also that of the excess of information about it. **Objective:** The objective is to analyze the disproved information related to covid -19 in Spain by the four organizations that have the International Fact-Checking Network seal. **Methodology:** An analysis was carried out through the International Fact-Checking Network database from which the channel through which the information was received, the format of the information and the aspect related to covid -19 to which it referred were extracted. **Results:** the results show that most of the misinformation about covid-19 was disseminated through social networks, especially in text format, and that this, moreover, was viral misinformation. **Conclusion:** The covid-19 pandemic has not only highlighted the importance of filtering incoming information, but also the danger that fake news can pose to the public, as well as the need to include the pandemic in an integrated public health information approach.

Key words: infodemic; covid-19; misinformation; fake news; social networks.

Introducción

Si bien el ser humano ha vivido numerosas pandemias, la de la covid-19, por su contexto y lo que ha supuesto para la sociedad, no ha tenido precedentes. Irrumpió en nuestras vidas en un momento en el que el periodismo atraviesa una de sus mayores crisis, tal y como apuntó ya en 2016 Ignacio Escolar: “La prensa sufre una crisis de credibilidad como la de las instituciones” (eldiario.es, 2016), y si algo caracteriza a esta profesión es que ha tenido que ir adaptándose a las transformaciones por las que han pasado los procesos comunicativos. No obstante, la irrupción de las nuevas tecnologías y la era de Internet —la última adaptación— suponen todo un reto informativo donde la ética y las buenas prácticas son más importantes que nunca.

Hoy en día, cualquier periodista —no solo el especializado— ha de estar mínimamente familiarizado con el uso de los nuevos espacios en red y las nuevas tecnologías. Las ventajas que han supuesto para el desarrollo de la profesión, especialmente la inmediatez con la que se puede conseguir información, conocer más de cerca las pretensiones y preocupaciones de la audiencia (incluso interactuar con ella) y atravesar las barreras geográficas, también suponen un esfuerzo por parte del periodista para mantenerse en este nuevo escenario. Sin embargo, todas estas ventajas se convierten en un arma de doble filo cuando tienen el mismo efecto sobre los usuarios, cambiando la forma de consumir la información y provocando, en combinación, una creciente exposición a la desinformación, los bulos o las *fake news* en internet (Moreno & González, 2020).

Las nuevas tecnologías, que aceleran todos los procesos comunicativos, han cambiado incluso los roles periodísticos, convirtiendo a la audiencia en un ente determinante de lo que es relevante difundir y lo que no, a través de qué canales se lleva a cabo dicha difusión y hasta quién tiene más credibilidad. Este “poder” adquirido por la audiencia gracias a las redes sociales y la mensajería instantánea, ha generado una sobreabundancia de información donde las personas han visto multiplicados los mensajes que reciben a diario (Salaverría, 2021), algunos acertados y otros no, y que, en su mayoría, proceden de canales no periodísticos. Ufarte-Ruiz et al. (2018) sostienen que, con la eclosión de las redes sociales, se ha introducido un elemento de distorsión, de peligro a futuro. Este debe atajarse con la máxima rapidez, pues es especialmente preocupante cuando esas informaciones falsas tienen, en apariencia, un carácter científico, ya que el consumidor no puede

contrastarla con facilidad ni tampoco sabe a qué fuentes fiables acudir, de manera que se propagan con mucha más rapidez (Sánchez-Duarte, 2020).

Así, este peligroso contexto supone un importante obstáculo para la respuesta comunicativa de salud pública ante una crisis sanitaria mundial sin precedentes en la que la información basada en hechos y los datos científicos son cruciales para superarla. En momentos de crisis, la población quiere saber qué se conoce, qué se está haciendo al respecto y lo que pueden o deben hacer (Organización Panamericana de la Salud, 2020). Dentro de esta urgencia, las redes sociales multiplican de manera exponencial la presión y la demanda de información, al mismo tiempo que amplían la posibilidad de una transmisión de información incorrecta que puede provocar que la población actúe de una determinada forma en base a esa información, pues el fenómeno llega a fabricar falsas percepciones sobre las bases sobre las que se apoya una idea (Zilles, 2019). Este obstáculo, al que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha calificado como “infodemia”, y que se propaga más lejos y más rápido que el propio virus, ya sea debido a la propagación involuntaria de contenidos erróneos o por la difusión premeditada de mensajes engañosos (lo que se conoce como desinformación), ha supuesto que todos los actores implicados en la comunicación de una crisis sanitaria mundial como la que vivimos en la actualidad, especialmente científicos, organismos públicos y periodistas, se enfrenten a otra pandemia, la de la sobreinformación, y deban realizar un doble esfuerzo a la hora de transmitir la información a la población. Por un lado, deben apoyarse en la ciencia de la epidemiología para informar de las actividades de manejo y respuesta con el fin de utilizar las evidencias científicas para generar confianza entre la población y, por otro, contar con protocolos de verificación para evitar que se generen situaciones que puedan poner en riesgo aún más la salud de las personas.

Es cierto que la verificación no es nueva para el periodista, pues la labor de investigación es imprescindible para comprobar la autenticidad de una historia antes de su publicación (Cárdenas, 2019). Además, se debe añadir la importancia de mantener el rigor informativo por encima de dar una exclusiva y acaparar a la audiencia, manteniendo los pilares básicos del código deontológico periodístico (FAPE, 1993). Estos se resumen en la veracidad de la información, la objetividad a la hora de informar y el contraste de los datos, más sólidos que nunca. No obstante, Ciampaglia et al. (2015) sostienen que la verificación de hechos tradicional realizada por

parte de periodistas expertos no puede mantenerse al día debido al enorme volumen de información que ahora se genera *online*, y de ahí, que la verificación computacional de hechos o *fact-checking* pueda mejorar significativamente la capacidad para evaluar la veracidad de información que pueda ser dudosa. Así, el *fact-checking* ha experimentado un desarrollo notable en los últimos años a la hora de verificar el discurso público en un momento en el que la difusión de noticias falsas o la pérdida de credibilidad de los medios alcanza cotas preocupantes (Palau-Sampio, 2018). En una sociedad en la que las noticias falsas tienen un 70 % más de probabilidades de ser retuiteadas que las verdaderas (Vosoughi, 2018), una pandemia —la informativa— dentro de otra pandemia —la sanitaria— ha hecho tambalear nuestra propia respuesta a esta última debido a la confusión entre la población y, lo que es más peligroso, la desconfianza de esta hacia las acciones llevadas a cabo por los máximos responsables de la salud pública (Bórquez et al., 2020) y hacia los medios de comunicación. Es por ello por lo que cualquier actividad de verificación refleja un rasgo de buena práctica que ha de impregnar especialmente en los medios (López, 2019).

Ya en 2004 la OMS empezó a establecer normas de comunicación basadas en pruebas científicas que fomentaran el objetivo de salud pública de controlar los brotes epidémicos con el menor trastorno posible a la sociedad (Organización Mundial de la Salud, 2005), cuya inquietud por la desinformación llevó a la Comisión Europea (2018) a crear un grupo de alto nivel sobre noticias falsas y desinformación en línea (HLEG por sus siglas en inglés). En España existe un marco institucional y normativo contra la desinformación que persigue y sanciona los delitos de falsedad informativa. Sin embargo, en los últimos años se han puesto en marcha diversas iniciativas que no se centran en los delitos, sino en contrarrestar las amenazas que supone la desinformación y reforzar la seguridad ante la sobreinformación generada a través de las nuevas tecnologías. Fue en junio de 2013 cuando el periodismo *fact-checking* en televisión llega a España de la mano de 'El Objetivo de Ana Pastor' emitido en La Sexta, del que nació *Newtral.es* en 2018, aunque no fue hasta 2017 cuando El Objetivo se convirtió en el primer equipo español miembro de la International Fact-Checking Network (La Sexta, 2017). Poco después vería la luz *Maldita.es* de la mano de dos periodistas de esta misma cadena. Ambos proyectos,

dedicados al desmentido de *fake news*, desinformación y bulos en red, se han ocupado de disipar rumores y/o desmentir informaciones erróneas en plena pandemia de la covid-19. Negacionistas del cambio climático, pseudoterapias, antivacunas y ahora la pandemia provocada por el SARS-CoV-2, han propiciado la aparición de un nuevo marco conceptual de desorden informativo (Wardle & Derakhshan, 2017) que requiere incluir la verificación informativa entre las funciones del nuevo periodismo científico.

En este sentido, la infodemia de la covid-19 atacó a través de varios frentes a medida que fue avanzando la pandemia: desde el origen y el comportamiento hasta llegar al periodo de vacunación, pasando por las medidas de prevención para hacerle frente. Este exceso de información dificultó la comprensión de la dimensión y magnitud de la pandemia, que no solo ha puesto en valor la necesidad de filtrar la información que se recibe y discernir entre la veraz y las *fake news* por parte de la población, sino que también ha reforzado la necesidad de un periodismo confiable y riguroso que pueda informar y educar a la población (Newman, 2020). De hecho, el director general de la OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus, comentó que la infodemia estaba obstaculizando las medidas de contención del brote, y provocando pánico y confusión de forma innecesaria (Ghebreyesus, 2020).

Las noticias falsas han existido desde tiempos inmemoriales (Wilkinson, 2017), y si bien hay algunos estudios que señalan que las *fake news* tienen un poder "poco estabilizador" (Guess et al., 2018; Fletcher et al., 2018), las evidencias han puesto de manifiesto la necesidad de considerar a la infodemia dentro de los planes de respuesta de salud pública pues, en casos como este, una población mal informada no solo puede correr el riesgo de verse expuesta ante la enfermedad, sino también obstaculizar las medidas de contención de la misma (Placeres et al., 2021).

Objetivo

El objetivo es revisar y analizar las informaciones desmentidas relativas a la covid-19 en España por parte de las cuatro organizaciones que cuentan con el sello de la International Fact-Checking Network (IFCN): *AFP Factual*, *EFE Verifica*, *Maldita* y *Newtral*; con el fin de conocer la procedencia y formato de la difusión, así como el tipo de información difundida, desde las primeras informaciones sobre la covid-19 hasta un año y medio después, con los procesos de vacunación avanzados.

Metodología

Durante el mes de septiembre de 2020 se realiza una revisión sistemática de la información verificada relativa a la covid-19 en España por parte de las cuatro organizaciones que cuentan con el sello de la IFCN, un departamento del Poynter Institute, a través de la página web de dicha Red. Estas son:

- *AFP Factual*: vio la luz en junio de 2018 con periodistas en Colombia y México. Actualmente, cuentan con periodistas verificadores en diferentes oficinas, teniendo dos en España, en Madrid y Barcelona.

- *EFE Verifica*: la agencia internacional líder en español lanzó en 2019 su servicio de verificación de datos para responder a la creciente desinformación.

- *Maldita.es*: medio sin ánimo de lucro centrado en el control de la desinformación y el discurso público mediante técnicas de verificación de hechos (*fact-checking*) y periodismo de datos.

- *Newtral.es*: startup fundada en enero de 2018 por la periodista Ana Pastor. Una de sus tres áreas de negocio es la innovación en el periodismo a través del *fact-checking* (verificación de datos).

El análisis comprende el periodo desde que aparecen las primeras informaciones sobre la pandemia en España, el 5 de enero de 2020, hasta veinte meses después, es decir, el 5 de septiembre de 2021, cuando comenzaron las primeras informaciones sobre los periodos de vacunación.

Procedimientos de la búsqueda

Para dicho análisis se acudió a la base de datos de la CoronaVirusFacts Alliance (<https://www.poynter.org/ifcn-covid-19-misinformation/>) que reúne todas las falsedades detectadas por la alianza compuesta por verificadores de setenta países e incluye artículos publicados en al menos cuarenta idiomas. Para acceder a los datos en español, la web redirecciona a Chequeado (<https://chequeado.com/latamcoronavirus/>), cuya base de datos se compone de las variables: “País”, “Título”, “Calificación”, “Descripción”, “Fecha de Chequeo”, “Organización”, “Link al chequeo”, “Tipo de información”, “Formato de la desinformación”, “Tipo de nota”, “Link a la desinformación”, “Fecha de detección de la desinformación”, “Origen”, “Persona”, “Actualizaciones” y “Circuló en otros países”.

Una vez localizados los datos, se procede a la descarga de estos en formato de Excel, con el que se trabaja con diferentes filtros que permiten realizar la codificación de las variables que cumplen con los criterios de interés de acuerdo con el objeto de este análisis.

Codificación de variables

Tras la descarga en formato Excel de la base de datos completa de artículos publicados en español, y de acuerdo con el objetivo de este análisis, los datos fueron filtrados por el país, “España”, obteniendo ya las cuatro organizaciones objeto de este análisis: “*AFP Factual*”, “*EFE Verifica*”, “*Maldita.es*” y “*Newtral.es*”. En cuanto a la “Fecha de Chequeo”, se utilizan las informaciones verificadas desde el 5 de enero de 2020 (primera verificación registrada para España) hasta el 5 de septiembre de 2021, obteniéndose un total de 1.358 piezas que fueron codificadas en las siguientes variables y, en ocasiones, recodificadas, ajustándolas a los objetivos del análisis.

- Tipo de información: referido a un aspecto relacionado con la covid-19. La base de datos identifica hasta once diferentes que, para una mejor visualización y análisis de los datos, se han agrupado en: “Comportamiento del virus” (Características del virus, Contagios, Origen del virus y Predicción), “Síntomas” (Prevención y Síntomas) “Cura” (Curas y Vacunas), “Acciones de las autoridades” (Medidas, Pruebas y Situación de un país) y “Otros”. Asimismo, en aquellos casos en los que la información hacía referencia a más de un aspecto, se ha seleccionado únicamente el primero, entendiendo que este fue el principal.

- Tipo de nota: la base de datos identifica cinco tipos en base a la función que desempeña la verificación, siendo estos “Chequeo a figura pública”, “Chequeo a medio”, “Desinformación viral”, “Explicados” y “Otros”.

- Origen: referido a la vía por la cual se recibió la información. La base de datos identifica hasta trece tipos distintos que, para una mejor visualización y análisis de los datos, se han agrupado en “Medios” (Medios y Web), “Mensajería” (Email, SMS, Telegram y WhatsApp), “Redes Sociales” (Facebook, Instagram, Tik-Tok, Twitter y YouTube) y “Otros”. En aquellos casos en los que la información se recibió por más de una vía, se ha seleccionado únicamente la primera, entendiendo que esta fue la vía principal de difusión. Asimismo, en aquellas informaciones en las que no está determinado su origen, se ha optado por agruparlas en la categoría “Sin asignación”.

- Formato de la desinformación: la base de datos identifica hasta cinco tipos de formato (“Texto”, “Imagen”, “Video”, “Audio”, “Otro”), además de informaciones que no están calificadas y que se han agrupado en “Sin determinar”. Asimismo, del mismo modo que ocurre en la variable “Origen”, en aquellos casos en los que la información se

recibió en varios formatos, se ha seleccionado únicamente el primero, entendiendo que este fue el principal.

Una vez ordenados y filtrados todos los datos, se crea un gráfico a partir de cada una de las series de datos correspondientes a cada variable, con el fin de mejorar la visualización y comprensión del conjunto de datos e identificar así, cualquier patrón, tendencia o relación que pueda haber en ellos.

Resultados y discusión

Según la base de datos obtenida de la IFCN, el número de informaciones total sobre la covid-19 en España que verificaron las cuatro agencias de este estudio desde el 5 de enero de 2020 (primera verificación registrada para España) hasta el 5 de septiembre de 2021 asciende a 1.358, de las cuales 919 se produjeron en 2020 y 439 en 2021. Respecto al reparto de estas verificaciones, el análisis muestra que *Maldita.es* fue la que más realizó, con 940 (representando un 69 % del total), seguido de *Newtral.es* con 311 (un 23 %), *Efe Verifica* con 80 (un 6 %) y *AFP Factual* con 27 un (2 %).

Entre los tipos de información que las cuatro agencias verificaron, destacan las relativas a la cura (30 %), que experimentaron un notable incremento a medida que avanzaban los procesos de vacunación. Le siguen otras cuestiones (22 %), acciones de las autoridades (18 %) y comportamiento del virus y síntomas, representando un 15 % cada una. Cabe señalar aquí las verificaciones relativas al tipo de temas reflejados en la evolución de la pandemia (Figura 1), de manera que en 2020 las verificaciones se centraron en las acciones de las autoridades (22 %) y el comportamiento del virus (19 %), seguido de las relativas a los síntomas (17 %) y la cura (16 %), siendo un 26 % la categorización de otro tipo de información. Sin embargo, estos porcentajes varían de acuerdo al desarrollo de la pandemia, pues en 2021, con mayor conocimiento del SARS-CoV-2 y la covid-19, las medidas aplicadas por las autoridades y los esfuerzos centrados en la vacunación de la población, las cuestiones que más se verificaron con considerable diferencia fueron precisamente las relativas a la cura (59 %), seguido de otras cuestiones (13 %), las acciones de las autoridades (11 %), el comportamiento del virus (10 %) y, finalmente, las relativas a los síntomas (7 %).

Como se ha mencionado anteriormente, vivimos en una época en la que la sociedad está hiperconectada a través de las redes sociales y la mensajería instantánea en la que, como consecuencia de ello, no solo se genera una sobreabundancia de información, sino que además esta se expande y difunde a una velocidad vertiginosa.

En este contexto, el aumento del consumo de noticias va en consonancia con el uso de las nuevas tecnologías para informarse, donde la mayoría de la gente recurre a redes sociales, motores de búsqueda, sitios de vídeo y aplicaciones de mensajería (o una combinación de estas vías) para obtener noticias e información sobre el coronavirus (Nielsen, R. K., et al., 2020). En consecuencia, la posibilidad de que entre todas ellas se difundan bulos e información falsa o engañosa aumenta, tal y como se refleja en la Figura 2 relativa al origen de la información recibida por la población que han verificado las cuatro entidades de este estudio. En ella, los resultados muestran que la mayoría proviene de las Redes Sociales con 650 informaciones (48 %), seguido de 274 procedentes de Mensajería (20 %), 50 de Medios (4 %) y 26 provenientes de Otros (2 %). En cuanto a las 358 que no tienen asignación (un 26 % del total), corresponden a notas de carácter explicativo que salen de los propios verificadores, es decir, información que ayuda a esclarecer los diferentes aspectos que puedan darse en la pandemia, pero que no necesariamente ha sido una información viral o difundida de forma masiva entre la población.

Otro factor importante a tener en cuenta a la hora de analizar de qué forma la población recibe y consume la información es el formato, pues los textos, vídeos y fotografías se han consolidado en los últimos años para informarse de manera *online* (Negredo, S., 2016). Se trata de una tendencia que se ha mantenido durante el desarrollo de la pandemia, pues los principales formatos en los que la población recibió la información verificada son: texto con un 39 %, imagen con 17 % y vídeo con un 15 %. Es necesario señalar aquí que el 26 % correspondiente a "Sin determinar" hace referencia a informaciones a las que los verificadores dieron respuesta de un modo explicativo, coincidiendo con el 26 % de la información cuyo origen se califica como "Sin asignación". El formato audio (2 %) y otros (1 %), tienen presencia muy residual.

La sobreexposición informativa está plagada de noticias falsas, bulos o teorías conspirativas (Colomina, 2020) que, en un contexto de pandemia, también ha puesto en riesgo la vida de las personas. Comer ajo para prevenir el contagio, beber lejía para matar al virus o la tapadera de las vacunas para implantarnos un chip, son algunas de las falsas informaciones que han corrido por internet, las redes sociales y otras plataformas de comunicación en el transcurso de la pandemia. Es por ello por lo que se hace necesario analizar qué tipo de verificación hacen las agencias de cada información que ha circulado entre la población (Figura 3). En los

resultados se aprecia que un 70 % de la información verificada corresponde a desinformación que se hizo viral entre la población y que el 26 % corresponde a notas de carácter explicativo, ya mencionadas anteriormente. En un residual porcentaje se encuentran los chequeos tanto a las figuras públicas como a medios, ambas siendo un 2 %. Es especialmente preocupante aquí el porcentaje de la desinformación que se vuelve viral, pues su difusión se produce a una velocidad acelerada sin pasar ningún tipo de filtro, generando una alarma social innecesaria y, en ocasiones peligrosa, entre la población.

Es en este punto principalmente donde radica el interés de este estudio, pues bajo un contexto en el que la forma en la que nos informamos está cambiando, los peligros de la desinformación, sobre todo causada por la infodemia, se hacen notablemente visibles. La información de calidad no solo es clave para la creación de la opinión pública y conocimiento del entorno, si no que en una situación como la de la pandemia provocada

por la covid-19, es fundamental que los ciudadanos estén bien informados (López-Rico, 2020). En este sentido, la calidad periodística importa porque el discurso periodístico tiene como eje a la persona y, más precisamente, a las acciones humanas (Torre, 2015). Dicho de otro modo, la comunicación tiene el poder de cambiar el orden de las cosas y propiciar situaciones que impacten positivamente en la vida de las personas (Gaitán, 2020).

La pandemia de la covid-19 le dio un vuelco a la demanda y a la respuesta de la información, otorgando gran visibilidad a aquellos profesionales sanitarios que divulgaban sus mensajes y opiniones a través de los medios, pero también al periodismo especializado en salud, que ha resultado ser un filón para los equipos de comunicación tanto de medios como de políticos. Y, es que, si la salud es un tema tan relevante, lo debe ser también la información que se comunica al respecto, siendo, por ende, el informador de salud indispensable.

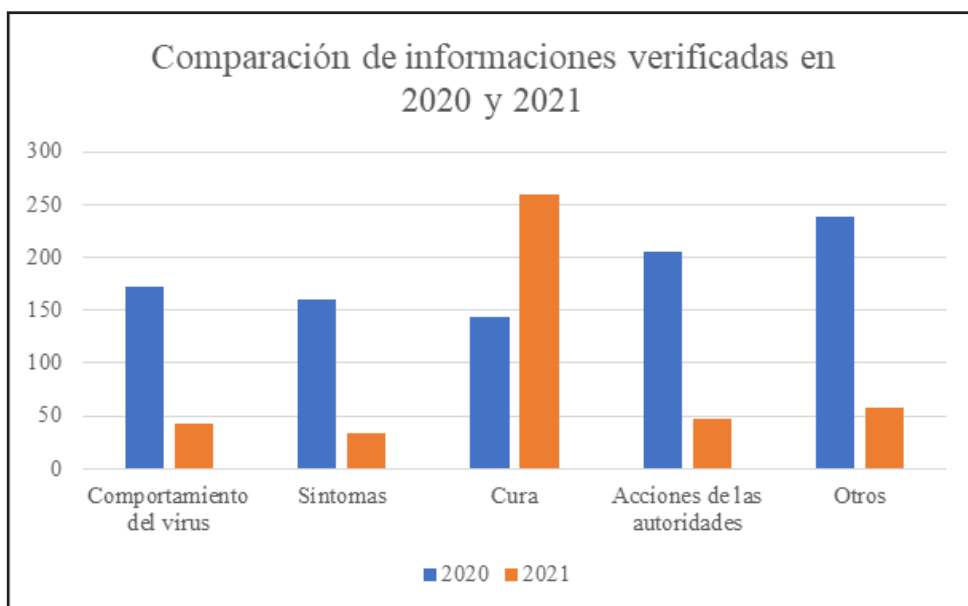


Figura 1. Comparación de informaciones verificadas en 2020 y 2021.

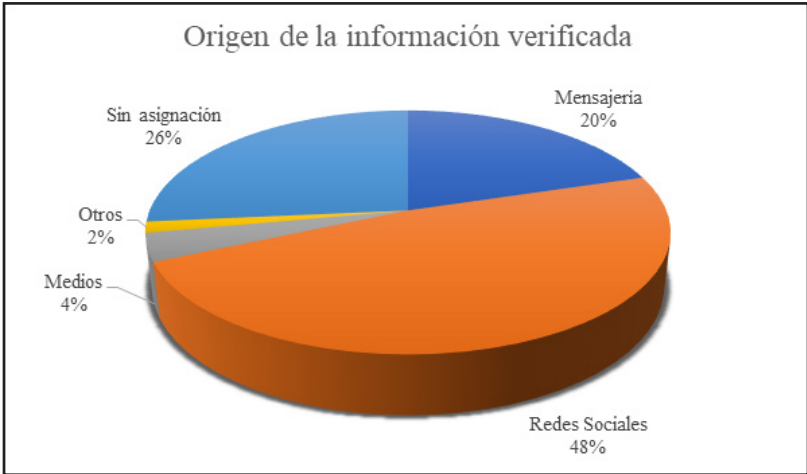


Figura 2. Origen de las informaciones verificadas sobre la covid-19 en España.

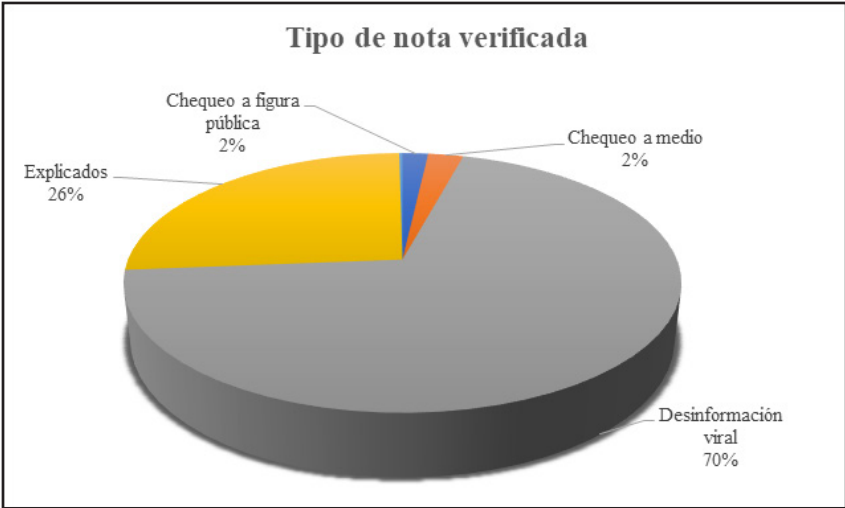


Figura 3. Tipo de nota verificada sobre la COVID-19 en España.

Conclusión

Vivimos en un mundo hiperconectado que, además de acercar a los que están lejos, permite que el que no está informado es porque no quiere. Y precisamente estos dos aspectos son dos de los que más han trascendido en términos de comunicación en plena pandemia. Por un lado, el confinamiento alejó físicamente a las personas, pero las conectó gracias a la tecnología. Por otro, generó una necesidad imperiosa de tener la máxima información posible sobre la covid-19, aunque esto último no necesariamente implicó un mayor conocimiento. Es por ello por lo que el ser humano no solo ha tenido que contener la propagación del virus, también la del exceso de información en torno a ella, que unas veces ha sido correcta y otras no, y que las entidades de verificación se han ocupado de desmentir o no con el fin de mantener a la sociedad debidamente informada sobre lo que estaba pasando.

En este sentido, la comunicación debe servir como instrumento en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, especialmente en tiempos de pandemia en los que nunca fue tan importante recibir el mensaje correcto en el momento correcto a través del mensajero y medio correctos. O, lo que es lo mismo, reconocer que la comunicación se ha hecho esencial para el control de los brotes epidémicos y considerar a la infodemia como uno de los pilares del enfoque informativo de la salud pública. Y, para ello, la labor del periodista especializado en salud juega un papel fundamental. Pero esto no es solo una cuestión de las administraciones responsables de salud pública, también de los medios de comunicación y de las empresas privadas detrás de las principales redes sociales y servicios de mensajería como Twitter, Facebook o WhatsApp, que han de trabajar en la implementación de estrategias para luchar contra las noticias falsas y bulos a nivel mundial.

Financiación

Esta investigación no recibió financiación.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados a la autora de correspondencia.

Agradecimientos

A mi familia, por no ponerme barreras.

Conflicto de interés

La autora declara que no hay conflicto de interés.

Referencias bibliográficas

- Bórquez, B., Luengo-Charath, X., Anguita V., Bascuñán, M.L., Pacheco, I. M., Michau, P. & Vacarezza R. (2020). Uso y difusión responsable de la información en pandemia: un imperativo ético. *Revista chilena de pediatría*, 91(5), 794-799. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.vi91i5.2420>
- Cárdenas, M. L., (2019). Análisis de las iniciativas *fact-checking* en España. *Revistas Inclusiones*, 6.
- Ciampaglia G.L., Shiralkar P, Rocha L.M., Bollen J, Menczer F, et al. (2015) Correction: Computational Fact Checking from Knowledge Networks. *PLOS ONE* 10(10), e0141938. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141938>
- Colomina, C., (2020). *Coronavirus: infodemia y desinformación*. CIDOB. OPINION. 613. Recuperado de: https://www.cidob.org/publicaciones/serie_de_publicacion/opinion_cidob/seguridad_y_politica_mundial/coronavirus_infodemia_y_desinformacion
- Comisión Europea (2018). *Experts appointed to the high-level group on fake news and online disinformation*. Commission and its priorities, January, 12th. Recuperado de: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/experts-appointed-high-level-group-fake-news-and-onlinedisinformation>
- Eldiario.es (2016). Ignacio Escolar: ‘La prensa sufre una crisis de credibilidad como la de las instituciones’. *Eldiario.es*, 14 de septiembre. Recuperado de: http://www.eldiario.es/clm/Ignacio-Escolar-prensacredibilidad-instituciones_0_558894329.html
- Federación de Asociaciones de Periodistas en España. (1993). *Código Deontológico*. Recuperado de: <https://fape.es/home/codigo-deontologico/>
- Fletcher, R., Cornia, A., Graves, L. & Kleis Nielsen, R. (2018). *Measuring the reach of “fake news” and online disinformation in Europe*. Oxford: Reuters Institute for the Study of Journalism. Recuperado de: <https://www.digitalnewsreport.org/publications/2018/measuring-reach-fake-news-online-disinformation-europe/>
- Gaitán Russo, R. del V. (2020). COVID-19: Crónica de una Infodemia. La segunda pandemia. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 347-349. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5408>
- Ghebreyesus, T. A. & Ng, A. (2020). Desinformación frente a medicina: hagamos frente a la ‘infodemia’. *El País*, 18 de febrero. Recuperado

- de:https://elpais.com/sociedad/2020/02/18/actualidad/1582053544_191857.html
- Guess, A.M., Nyhan, B. & Reifler, J. (2020). Exposure to untrustworthy websites in the 2016 US election. *Nat Hum Behav*, 4, 472–480. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-0833-x>
- La Sexta (2017). El Objetivo de Ana Pastor', primer equipo español miembro de la International Fact-Checking Network». *La Sexta*, 23 de junio. Recuperado de: https://www.lasexta.com/programas/el-objetivo/noticias/objetivo-ana-pastor-primer-equipo-espanol-miembro-international-factchecking-network_20170623594cedc10cf293cba82abb6f.html
- López, F. y Rodríguez, J. (2020): El Fact Checking en España. Plataformas, prácticas y rasgos distintivos. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico* 26(3), 1045-1065. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/ESMP/article/download/65246/4564456553772/>
- López-Rico, C. M., González-Esteban, J. L., & Hernández-Martínez, A. (2020). Polarización y confianza en los medios españoles durante el Covid-19. Identificación de perfiles de audiencia. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 77-89. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5439>
- Martos, J. & Sánchez H. M. (2020) *Noticias falsas, bulos y fake news en plataformas digitales. La lucha contra la desinformación y consideraciones éticas*. Simposio 22. Recuperado de: <https://2020.comunicacionypensamiento.org/inicio/simposios/simposio22/>
- Negredo, S., Vara-Miguel, A., & Amoedo, A. (2016). *Digital News Report España 2016*. Oxford: Reuters Institute for the Study of Journalism. Recuperado de: <https://www.digitalnewsreport.es/2016/textos-videos-y-fotografias-formatos-consolidados-para-informarse-online/>
- Newman, N., Fletcher, R., Schulz, A. & Andi, S. (2020). *Digital News Report 2020*. Oxford: Reuters Institute for the Study of Journalism. Recuperado de: <https://www.digitalnewsreport.org/survey/2020/>
- Nielsen, R. K., Fletcher, R., Newman, N., Brennen, J.S. & Howard, P.N. (2020). *Navigating the 'infodemic': how people in six countries access and rate news and information about coronavirus*. Oxford: Reuters Institute for the Study of Journalism. Recuperado de: <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/infodemic-how-people-six-countries-access-and-rate-news-and-information-about-coronavirus#references>
- Organización Mundial de la Salud (2005). *Normas de comunicación de brotes epidémicos de la OMS*. Recuperado de: https://www.who.int/publications/list/WHO_CDS_2005_31/es/
- Organización Panamericana de la Salud (2020). COVID-19. *Orientaciones para comunicar sobre la enfermedad por el coronavirus 2019*. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/documentos/covid-19-orientaciones-para-comunicar-sobre-enfermedad-por-coronavirus-2019>
- Palau-Sampio, D. (2018). *Fact-checking* y vigilancia del poder: La verificación del discurso público en los nuevos medios de América Latina. *Communication & Society*31(3), 347-365. Recuperado de: <https://www.proquest.com/openview/d87dd71e74091c61040856a1c98e2bb2/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1216381>
- Placeres, J. F., Alonso, M., Martínez, J., Olivares, A., López, L., & Sarabia, E. C. (2021). La COVID-19 y otras pandemias. *Revista Médica Electrónica*, 43(1), 2963-2976. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242021000102963&lng=es&tng=es
- Salaverría, R. (2021). *Entender y combatir la desinformación sobre ciencia y salud*. Universidad de Navarra con la colaboración del GTM.
- Sánchez-Duarte, J. M., & Magallón Rosa, R. (2020). Infodemia y COVID-19. Evolución y viralización de informaciones falsas en España. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 31-41. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.5417>
- Torre, L. de la, Téramo, M. T. (2015). La calidad de la información periodística: estrategias para su observación: coincidencias y divergencias entre los medios y el público [en línea]. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 21.
- Ufarte-Ruiz, M.J.; Peralta-García, L.; Murcia-Verdú, F.J. (2018). Fact checking: un nuevo desafío del periodismo. *El profesional de la información*, 27(4), 733-741. <https://doi.org/10.3145/epi.2018.jul.02>
- Vosoughi, S., Roy, D. & Aral, S.: The spread of true and false news online. *Science* 359(6380), 1146–1151 (2018). <https://www.science.org/doi/10.1126/science.aap9559>
- Wardle, C., & Derakhshan, H. (2017). *Information Disorder: Toward an interdisciplinary framework for*

research and policy making. Council of Europe report DGI. Recuperado de: <https://rm.coe.int/information-disorderreportnovember-2017/1680764666>

Wilkinson, John-William (2017). El más que rancio abolengo de las «fake news». *La vanguardia*, 9 de diciembre. Recuperado de: <https://goo.gl/cC7Bfe>

Zilles, C. (2019). *Social Media and the Fake News Problem*. Social Media Headquarters. Recuperado de: <https://socialmediahq.com/social-media-and-the-fake-news-phenomenon/>

La comunicación en salud mental en tiempos de pandemia: Un análisis de redes sociales e internet durante la primavera de 2021

Mental health communication in times of pandemic: An analysis of social media and the internet during the spring of 2021

Elva Martín Batista^a

^a Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, España

Originales breves

Resumen

Introducción: Los efectos de la pandemia de COVID-19 han impactado en la salud mental de la sociedad y su abordaje informativo resulta pertinente. **Objetivo:** Analizar la presencia y el contenido de información referente al impacto de la pandemia en la salud mental de las personas a través de internet y Twitter. **Metodología:** Búsqueda de palabras clave en Google, evaluación del contenido de las tres primeras páginas del apartado todo y búsqueda de palabras clave en Twitter con evaluación de 90 tweets de las secciones populares y recientes. En base al número total de entradas se calcularon los porcentajes correspondientes a las categorías instituciones, personajes públicos y usuarios particulares. **Resultados:** Se encontraron 263 millones de resultados. La procedencia de la información fue variada, tratándose de corporaciones sanitarias, organizaciones no gubernamentales, ministerios y medios de comunicación. En Twitter, la mayoría de las aportaciones relacionadas con las palabras clave elegidas procedieron de instituciones y fuentes particulares, con mínima participación de personajes públicos. **Conclusiones:** Existe información sobre COVID-19 en la web y en Twitter. Hay acceso a recomendaciones y teléfonos de atención al ciudadano. En Twitter, se evidencia la preocupación generalizada por el tema y la falta de contribución de personalidades públicas.

Palabras clave: Salud mental; COVID-19; Pandemia de coronavirus; Twitter; Google.

Abstract

Introduction: The effects of COVID-19 outbreak have reached the mental health of society and its informative evaluation results convenient. **Objective:** To analyze the presence and quality of information on the impact of coronavirus outbreak in mental health of people on internet and on Twitter. **Methods:** Searching of key words in Google, evaluation of the contents in the first three pages of results and searching of key words in Twitter with an assessment of 90 tweets in the sections popular and recent. Based on the total number of results the appropriate percentages were calculated. **Results:** 263 million results were obtained. The origin of the information was diverse, corresponding to health corporations, non-governmental organizations, governments, and media. On Twitter, the majority of findings related to the chosen key words came from institutions and anonymous users, with a minimal participation of public figures. **Conclusions:** There is information available about the topic both in the web and in Twitter. There is access to recommendations and telephones of assistance. In Twitter, there is evidence of a generalized concern about the topic and the lack of contribution from public figures.

Key words: Mental health; COVID-19; Pandemic of coronavirus; Twitter; Google.

Introducción

Los efectos de la pandemia han tenido un impacto especialmente importante para las personas con problemas de salud mental preexistentes, pero también para aquellas que, estando sanas, han encontrado dificultades para sobrellevar la situación. El aislamiento social y emocional, la incertidumbre y el miedo con el que la sociedad ha tenido que lidiar en el último año, son las principales causas que han contribuido a un aumento de casos de depresión y ansiedad (Confederación SALUD MENTAL España, 2021). Este empeoramiento forma parte de lo que algunos han descrito como la cuarta ola, la ola de la salud mental (Pedreira Massa, 2020). El grado de perturbación de la salud mental ha sido tal que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ya ha incluido varios servicios de apoyo, asistencia y recomendaciones para el cuidado de la salud psicológica de las personas.

La salud mental se ha venido tratando desde una perspectiva marginal que resta importancia a las afectaciones psicológicas y destina recursos insuficientes a su gestión y a los tratamientos (Comunicado conjunto asociaciones españolas de psicología clínica, 2020). Ahora, la situación de crisis sanitaria a la que se enfrenta la población mundial ha visibilizado la importancia de la salud mental de las personas y ha puesto en evidencia las deficiencias del sistema nacional de atención psicológica. El modelo actual de servicios de salud mental es fruto de una evolución a lo largo de la historia que ha dejado atrás métodos de contención física y aislamiento excesivos e ineficaces. A la vez, la percepción social también ha adquirido tonos de mayor inclusión y comprensión hacia los afectados (Juliá-Sanchis et al., 2020). Hoy en día, la psicoterapia (Olabarriá, 2020) y la farmacología psiquiátrica (Juliá-Sanchis et al., 2020) constituyen los dos pilares fundamentales sobre los que descansa el abordaje profesional de estos problemas. No obstante, como causa de la COVID-19, numerosos estudios han lanzado evidencias acerca de un empeoramiento significativo de los casos de trastornos de salud mental. En estos estudios, se ha descrito una multitud de factores que influyen en la vulnerabilidad y/o predisposición de diferentes grupos sociales a sufrir alteraciones psicológicas (Confederación SALUD MENTAL España, 2021; Buitrago Ramírez et al., 2020).

Al margen de la multitud de estudios y grupos de investigación que en la actualidad abordan este tema, los medios de comunicación y las redes sociales están jugando también un papel fundamental en la transmisión de información sobre salud mental y COVID-19. Algunos informes, además, señalan a los grupos más

jóvenes como los más afectados a nivel psicológico por esta pandemia (NRC HEALTH, 2020; Centro de Investigaciones Sociológicas, 2021). Teniendo en cuenta el avance de la web y de las plataformas sociales en la rutina informativa de las personas (Newman et al., 2020), este artículo pretende elaborar un análisis cualitativo y cuantitativo de la presencia y el tratamiento de este problema en internet en general y en Twitter en particular. Twitter es, hoy en día una de las plataformas más populares, con millones de usuarios que comparten información y se comunican globalmente (López-Goñi and Sánchez-Angulo, 2018). Este análisis podría ser de gran utilidad a la hora de evaluar las necesidades y el grado de conocimiento de la sociedad. Una sociedad que, en estos momentos más que nunca, merece y necesita contar con datos veraces y tranquilizadores para estar bien informada y saber responder de la mejor forma posible a esta crisis. Hoy por hoy, la comunicación en salud mental resulta imprescindible si se quiere prevenir o paliar esta cuarta ola ocasionada por la pandemia.

Metodología

La obtención de los resultados que forman parte del contenido principal de este artículo se ha logrado gracias a la búsqueda en la red de noticias, reportajes y artículos publicados en medios de comunicación digitales durante el último año. El trabajo de investigación se realizó durante los meses de primavera-verano del año 2021. Las palabras utilizadas para la búsqueda han sido "salud mental covid". Para una mejor estructuración de los resultados de estas búsquedas sólo se ha procedido a la evaluación de aquellas entradas pertenecientes a las tres primeras páginas del buscador Google en el apartado Todo.

En cuanto a las redes sociales, se ha hecho un análisis en la plataforma Twitter de la presencia de tweets relacionados con la salud mental durante la pandemia, utilizando las mismas palabras que las empleadas en Google. En este caso se han tenido en cuenta los tweets presentes en la pestaña populares y en la pestaña recientes. Se ha realizado la misma búsqueda tres veces en tres días alternos durante el periodo indicado anteriormente para una obtención más amplia de los resultados, teniendo en cuenta un total de 90 tweets.

Para el desarrollo y la contextualización de este trabajo se han utilizado fuentes documentales citadas y referenciadas a lo largo del texto. Entre ellas, se encuentran trabajos científicos previos y posteriores a la emergencia sanitaria de la COVID-19. Además, se ha extraído información obtenida a través de entrevistas realizadas a profesionales del ámbito sanitario

psicológico, psiquiátrico y neurológico. Las entrevistas, semiestructuradas, fueron realizadas en primavera del año 2021 por llamada telefónica con una duración de entre 30-60 minutos y transcritas posteriormente para la extracción de la información más relevante.

Resultados

La búsqueda "salud mental covid" en Google dio aproximadamente 263 millones de resultados en 0,52 segundos. La misma búsqueda en diferentes días (alternos dentro de la misma semana) aportó resultados muy similares, siempre rondando los 260 millones. Los datos que aparecen encabezando la página proceden de la OMS y facilitan varios consejos para lidiar con los problemas de salud mental. Además, en el margen derecho de la página web aparece un mapa de la comunidad autónoma desde donde se realiza la búsqueda con los datos de incidencia del coronavirus, extraídos de Wikipedia y otras fuentes.

Las dos primeras entradas enlazan con un manifiesto titulado "Salud mental y COVID-19. Un año de pandemia" publicado el 16 de marzo de 2021 por la Confederación SALUD MENTAL España. En este comunicado y en la infografía adjunta aparecen datos del Centro de Investigaciones Sociológicas que afirman que un 6,4% de la población española ha solicitado ayuda a algún experto de salud mental durante el primer año de pandemia y que la ansiedad y la depresión son los trastornos más frecuentes con un 43,7% y un 35,5% respectivamente. Las siguientes tres entradas pertenecen a distintas instituciones, clínicas y centros de salud tanto nacionales como internacionales que han incluido datos sobre los efectos de la pandemia en la salud mental y aportan distintas recomendaciones a la ciudadanía para sobrellevarlos y saber a quién acudir para solicitar ayuda.

A continuación, aparecen dos enlaces consecutivos de la OMS. El primero de ellos es un comunicado de prensa publicado el mes de octubre de 2020, el cual hace referencia al grado de perturbación en salud mental que está provocando el coronavirus. El otro, titulado #SanosEnCasa-Salud mental, aporta una lista muy completa de consejos y recomendaciones para el cuidado de la salud mental desde casa.

La última entrada de esta primera página de resultados enlaza con un reportaje original de la organización internacional Médicos Sin Fronteras en el que se abordan algunos de los aspectos más relevantes en salud mental en tiempos de coronavirus y se facilitan recomendaciones a seguir en situaciones de confinamiento e inestabilidad emocional.

Ya en la página dos de resultados, encontramos como primera entrada una nota de debate del Instituto de Salud Global de Barcelona. En ella abordan la pregunta de si la salud mental será la pandemia después de la de COVID-19 con algunos de los factores que pueden aumentar la vulnerabilidad de las personas a sufrir trastornos emocionales durante la crisis sanitaria. De las nueve entradas restantes que aparecen en esta página, cinco de ellas pertenecen a diarios españoles, tres a la biblioteca electrónica ScieLO y una a la editorial en salud Elsevier. Con salud, Gaceta Médica, Diario Médico y La Vanguardia son los 4 diarios con publicaciones relevantes acerca del impacto del coronavirus en la salud mental de la población. De las tres entradas de ScieLO, la primera de ellas enlaza con un artículo publicado en la revista Archivos de Prevención de Riesgos Laborales sobre el efecto de la pandemia en la salud mental de los trabajadores, mientras que las otras dos entradas enlazan con artículos referentes a la población en general desde una perspectiva científica de grupos de investigación cubanos. El artículo con el que enlaza la entrada de Elsevier corresponde con un estudio sobre el impacto de la pandemia en salud mental y las actuaciones de fisioterapia publicado en la revista Fisioterapia.

La tercera y última página de entradas analizada en el presente trabajo comienza con un artículo del diario El País sobre "Cómo mejorar la salud mental tras la pandemia de coronavirus" publicado el 19 de marzo de 2021 en el que, a diferencia de los anteriores, no se aportan recomendaciones reales a la población, sino que se habla de la historia de Phineas Gage y la capacidad del ser humano para modular sus emociones en función de las circunstancias.

A continuación, una entrada del Ministerio de Sanidad, Consumo y Calidad del gobierno español da acceso a un editorial publicado en la Revista Española de Salud Pública titulado "La salud mental en tiempos de la COVID-19". La siguiente entrada, de organización SOM Salud Mental 360 habla del efecto de la COVID-19 en la salud mental de las mujeres en un artículo que aborda algunos de los motivos por los que la mujer es, en ocasiones, más vulnerable a sufrir cambios emocionales en situaciones como la actual.

A continuación, se encuentra una entrada de Science Direct que da acceso a un artículo titulado "Pandemia de COVID-19 y salud mental: reflexiones iniciales desde la atención primaria de salud española" y publicado en la revista Atención Primaria. En la siguiente entrada, se accede a un informe publicado en mayo de 2020 de las Naciones Unidas alertando sobre la necesidad de actuar

en relación con la salud mental y los requerimientos de apoyo psicológico en esta situación excepcional. Las siguientes entradas de la página incluyen publicaciones de los diarios 20minutos y Diario Sur publicados el 5 de abril de 2021 en las que se habla de un estudio que alerta sobre la llegada de una pandemia de salud mental a raíz del coronavirus, recomendaciones en temas de salud mental desde la página web del gobierno mexicano, un comunicado de la sociedad española de psiquiatría para el cuidado de la salud psicológica y el acceso al blog de un autor de la web psiquiatría.com titulado “COVID-19 Impacto en la salud mental: Recursos para las familias”.

Cuando se analiza el tratamiento de la información referente a salud mental en tiempos de pandemia en la plataforma Twitter se encuentra información de instituciones, personajes públicos y usuarios. Tras la búsqueda “salud mental covid” y dentro de la sección populares, un 43% de los tweets pertenecen a instituciones u organizaciones que, en general, están relacionadas con el ámbito de la salud y atención psicológica, aunque también encontramos medios de comunicación como emisoras de radio y diarios. Por otra parte, un 53% de los tweets son publicados por usuarios y sólo un 4% por personajes públicos entre los que se encuentran políticos y periodistas, sobre todo. En el apartado recientes, el 58,8%

de los tweets proceden de usuarios anónimos mientras que el 41,2% corresponden a instituciones u organizaciones. En este caso, en la búsqueda realizada, no se hallaron aportaciones procedentes de personajes públicos.

La mayoría (más del 90% en populares y el 88,75% en recientes) de los tweets de instituciones contienen anexos que enlazan con estudios, infografías o comunicados de la corporación con la información presente en el hilo principal del tweet en cuestión. Lo mismo ocurre con los personajes públicos, el 100% adjunta a su mensaje vídeos o fotografías que sustentan o argumentan sus comentarios y que proceden de la institución a la que pertenecen. En cuanto a los usuarios particulares, teniendo en cuenta los tweets de las secciones populares y recientes, la mayoría de los mensajes se limitan al texto (el 96,7%) y se encuentran comentarios de queja, angustia y duelo en su mayoría (92%) con ejemplos como los siguientes: “Ya estoy harta del COVID”, “Se acaba el covid o me acabo yo, mi salud mental ya no lo soporta más”, “La incertidumbre de la era covid puede ser abrumante”. Algunos comentarios (8%), sin embargo, se orientan hacia el ánimo y apoyo como: “la salud mental para la recuperación del covid es muy importante, transmitan solo energía +”, “Elijo películas/documentales/canales extranjeros. Cuido también mi salud mental”.

| Fuente | % de aparición |
|-------------------------------------|----------------|
| OMS | 12,5% |
| Clínicas y otros centros sanitarios | 12,5% |
| Organizaciones y confederaciones | 25% |
| Diarios | 29,2% |
| Bibliotecas electrónicas | 8,3% |
| Ministerios y gobiernos | 8,3% |
| Blogs | 4,2% |

Figura 1. Frecuencia de aparición de distintas fuentes. Datos obtenidos a partir de los resultados de búsqueda de “salud mental covid” de las tres primeras páginas de Google

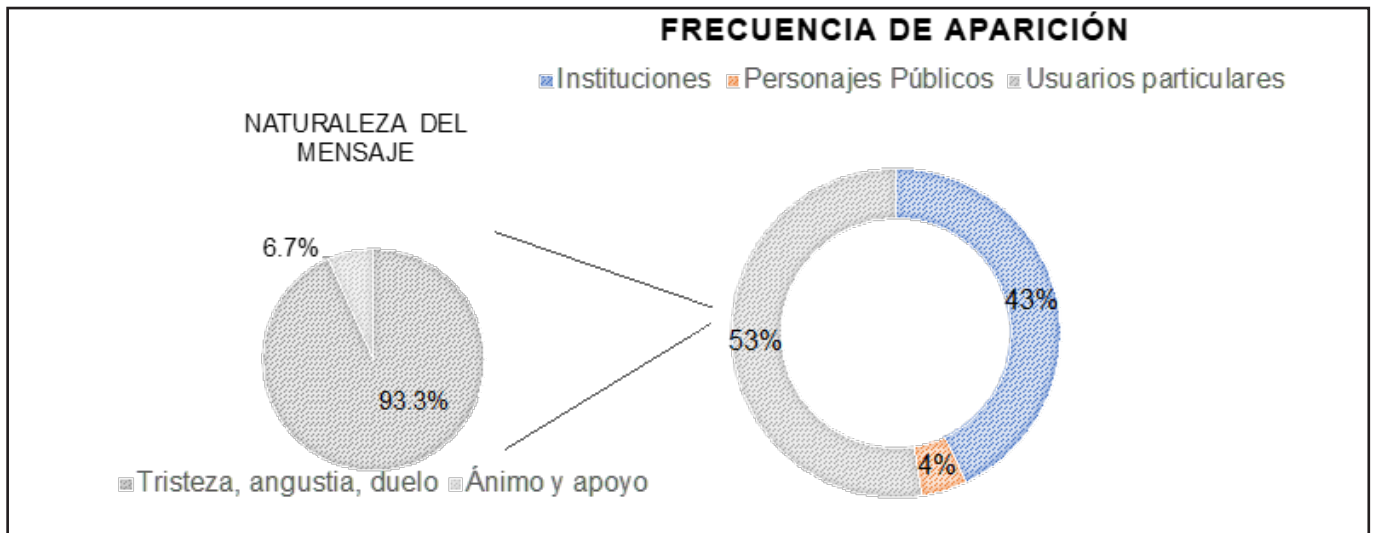


Figura 2. Frecuencia de aparición de tweets y naturaleza de los mensajes. Datos obtenidos a partir de un total de 90 tweets.

Discusión

El análisis en profundidad de la información disponible en la web acerca del impacto de la COVID-19 en la salud mental de la población permite elaborar una serie de aspectos al respecto.

En primer lugar, hemos visto que con la búsqueda de las palabras “salud mental covid” aparecen en 0,52 segundos más de 260 millones de resultados, aproximadamente la mitad de los que aparecen cuando sólo se busca “salud mental”. Cuando se analizan las entradas principales (aquellas que aparecen en las tres primeras páginas) encontramos que la mayoría procede de diarios online con una frecuencia de aparición de 29,2% y de organizaciones y confederaciones con un 25%. Existe una gran cantidad de contenido relacionado con las causas subyacentes a la pandemia que han hecho que los casos de trastornos en salud mental se hayan (y se estén) incrementado. El aislamiento social y emocional, la incertidumbre, el miedo a enfermar, el duelo y la inestabilidad laboral son algunos de los factores más determinantes a la hora de padecer alguna alteración emocional durante la crisis sanitaria de coronavirus (Buitrago Ramírez et al., 2020).

Existen ya estudios que demuestran que la pandemia ha tratado con desigualdad a los distintos grupos sociales, siendo las personas con menores ingresos y los trabajadores esenciales los más vulnerables a nivel psicológico (de Boni et al., 2020). Muchas entradas, además, ofrecen multitud de recomendaciones y consejos a seguir por la población si se quiere prevenir cualquier afectación mental. Los diarios han recogido

información relevante sobre el tema a partir de diversos estudios y han transmitido la importancia y necesidad de prestar atención a la salud mental.

Por otra parte, organizaciones tan importantes como la OMS han dedicado varias entradas a comunicados de gran interés para la sociedad y los ministerios y gobiernos de algunos países han incorporado datos al respecto en sus webs corporativas. Con todo ello, podría decirse que actualmente existe una amplia disponibilidad de información que acerca al ciudadano a la realidad de la salud mental en tiempos de COVID-19 y que, mejor aún, le permite conocer las herramientas y procedimientos adecuados para afrontar esta situación. Muchas de las fuentes consultadas incluyen teléfonos de asistencia y referencias a centros hospitalarios y asociaciones que prestan ayuda en estas circunstancias. Estas prestaciones resultan de gran ayuda a la población, tal y como ocurrió en el caso del teléfono de asistencia psicológica por la COVID-19 que el Ministerio de Sanidad puso a disposición de los ciudadanos durante la cuarentena y que atendió más de 15 mil llamadas (Saunders Berdullas et al., 2020).

No obstante, cabría señalar que, en algunos casos, los titulares empleados pueden llevar a la alarma social, al utilizar términos como “expertos temen una pandemia” o “un estudio asegura que los problemas de salud mental serán otra pandemia tras la Covid-19” a diferencia de otros titulares más optimistas como “Cómo mejorar la salud mental tras la pandemia de coronavirus”. Si bien es cierto que toda la información es veraz, recordemos que en situaciones de crisis sanitarias es importante que la comunicación sea tranquilizadora y se transmita de forma no alarmante. Con ello, se permite a la población contar

con los datos necesarios para actuar en consecuencia y serenidad (Organización Panamericana de la Salud, 2011).

Es importante también señalar que se aprecia el gran esfuerzo que organizaciones sin ánimo de lucro como Médicos Sin Fronteras y asociaciones de salud mental como la Confederación SALUD MENTAL España han hecho y continúan haciendo por informar al ciudadano sobre este tema tan importante y que conviene prevenir (Médicos Sin Fronteras, 2020; Confederación SALUD MENTAL España, 2021). Es fundamental que la ciudadanía conozca los riesgos, las causas, las consecuencias y también las posibles soluciones frente a las alteraciones emocionales ocasionadas por el coronavirus y todos los cambios sociales y económicos asociados. Tal y como se comenta en uno de los artículos encontrados en la búsqueda, para encontrar el bienestar es fundamental saber adaptar las emociones a las circunstancias (Morgado Bernal, 2021).

Por otra parte, el análisis cualitativo y semicuantitativo de la plataforma Twitter ha demostrado que la sociedad en todos sus sectores (instituciones, personajes públicos y personas anónimas) tiene preocupaciones relacionadas con la salud mental y la pandemia y que la gente está agotada emocionalmente.

Los políticos en materia de salud y los periodistas especializados juegan un papel importante a la hora de visibilizar este problema y tratar de demostrar a las personas que los partidos políticos y las instituciones están trabajando para encontrar soluciones y estrategias preventivas eficaces. Y es que resulta fundamental que, en situaciones de crisis como la actual, aquellas personas con influencia sobre las principales vías de comunicación (políticos, educadores, medios de comunicación de masas, etc.) envíen mensajes básicos a las familias y comunidades (Anderson and Williams, 1989). Si bien, para que se dé esta comunicación sería beneficiosa la formación de estructuras de información especializadas que en España aún son escasas. Gema Revuela hace referencia a la desproporcionalidad que existe entre los gabinetes de prensa de instituciones políticas y los especializados (hospitales, centros de salud, etc.) (Revuelta, 2006).

La falta de visibilización y comunicación en temas de salud queda plasmada también, tal y como se ha visto en este artículo, en las redes sociales en las que la participación de políticos parece no ser predominante. Sólo el 4% de los tweets de la sección populares y el 0% en recientes pertenecen a personajes públicos. Así pues, sería interesante hacer un llamamiento oficial a personalidades con responsabilidad política, social y comunicacional para que su contribución en el sector sea

mayor. Especialmente teniendo en cuenta el auge que ha experimentado Twitter en términos de usuarios durante la pandemia. Según un artículo publicado en La Vanguardia (Vives, 2020), "...las personas quieren estar al tanto de las últimas noticias de las autoridades y mantenerse en contacto con sus amigos de forma virtual". De media, un 55,9% de las aportaciones populares y recientes sobre "salud mental covid" en Twitter corresponde a usuarios anónimos (no figuras públicas). Por último, el hecho de que la mayoría de los usuarios publiquen comentarios de tristeza y cansancio constituye una prueba sólida de que los efectos de la crisis se están evidenciando cada vez más en forma de sentimientos de angustia y ansiedad. Estos sentimientos están dando forma a esa llamada cuarta ola de salud mental descrita por primera vez por el neumólogo estadounidense Victor Tseng en su cuenta de Twitter (@victorSting) diciendo "debemos prepararnos para una serie de réplicas. Tenemos que elaborar temprano una estrategia para nuestra respuesta al daño colateral de la COVID-19". Esa cuarta ola se correspondería con el conjunto de afectaciones emocionales causadas por la propia pandemia y los factores socioeconómicos que la acompañan (Pedreira Massa, 2020).

Conclusiones

Existe información veraz y útil disponible en la web para todas aquellas personas que deseen conocer más sobre el impacto psicológico de la pandemia de COVID-19.

La información disponible procede de fuentes diversas entre las que se incluyen organizaciones no gubernamentales, medios de comunicación, webs corporativas de gobiernos y artículos científicos publicados en revistas nacionales e internacionales.

Entre la información hallada en la web, existen recomendaciones y consejos de gran utilidad para personas afectadas o personas que quieran prevenir trastornos de salud mental en esta situación de crisis sanitaria.

La red social Twitter demuestra que la sociedad está preocupada por su salud mental a raíz de la pandemia y que existe un agotamiento emocional generalizado.

Aunque las instituciones participan activamente en Twitter, el grado de involucración de personajes públicos parece ser aún muy bajo.

En cuanto a la metodología utilizada para este estudio y teniendo en cuenta las limitaciones en términos de tiempo y número de entradas y tweets incluidos en el estudio, sería interesante comparar los resultados obtenidos con otros realizados en tiempos pre-covid. Resultaría de gran utilidad conocer la frecuencia de aparición de entradas de Google y tweets relacionados

con salud mental anteriores a la pandemia.

Por otra parte, también sería de utilidad proponer un análisis de la participación de personajes públicos en temas relacionados con la salud en general y la salud mental en particular para así corroborar o no las conclusiones obtenidas en este estudio.

Financiación

Esta investigación no recibió financiación.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados a la autora de correspondencia.

Conflicto de interés

La autora declara que no hay conflicto de interés.

Referencias

- Anderson, P., & Williams, G. (1989). *Para la vida: Un reto de comunicación*. (UNICEF, Ed.). Nueva York.
- Buitrago Ramírez, F., Ciurana Misol, R., Fernández Alonso, M. del C., & Tizón, J. L. (2020). Pandemia de la COVID-19 y salud mental: reflexiones iniciales desde la atención primaria de salud española. *Atención Primaria*, 53(1), 89–101. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.06.006>
- Centro de Investigaciones Sociológicas. *Encuesta sobre la salud mental de los españoles durante la pandemia de la COVID-19* (2021). Retrieved from http://www.cis.es/cis/opencms/ES/NoticiasNovedades/InfoCIS/2021/Documentacion_3312.html
- Comunicado conjunto asociaciones españolas de psicología clínica. (2020). *Comunicado en defensa de la atención por psicología clínica en el sistema nacional de salud. Una mirada a partir de la pandemia del coronavirus*. Retrieved from <https://www.aeppc.net/wp-content/uploads/2020/06/COMUNICADO-CONJUNTO-EN-DEFENSA-PSICOLOGÍA-CLÍNICA-EN-SNS-Abril-2020-.pdf>
- Confederación SALUD MENTAL España. (2021). *Salud mental y COVID-19. Un año de pandemia*. Retrieved from <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Salud-mental-covid-aniversario-pandemia.pdf>
- de Boni, R. B., Balanzá-Martínez, V., Mota, J. C., de Azevedo Cardoso, T., Ballester, P., Atienza-Carbonell, B., ... Kapczinski, F. (2020). Depression, Anxiety, and Lifestyle among Essential Workers: A Web Survey from Brazil and Spain during the COVID-19 Pandemic. *Journal of Medical Internet Research*, 22(10). <https://doi.org/10.2196/22835>
- Juliá-Sanchis, R., Aguilera-Serrano, C., Megías-Lizancos, F., & Martínez-Riera, J. R. (2020). Evolución y estado del modelo comunitario de atención a la salud mental. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 81–86. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.014>
- López-Goñi, I., & Sánchez-Angulo, M. (2018). Social networks as a tool for science communication and public engagement: focus on Twitter. *FEMS Microbiology Letters*, 365(2). <https://doi.org/10.1093/femsle/fnx246>
- Médicos Sin Fronteras, M. (2020). *Hablemos de salud mental en tiempos de COVID-19*. Retrieved from <https://www.msf.es/reportaje/salud-mental-en-tiempos-covid>
- Morgado Bernal, I. (2021). *Cómo mejorar la salud mental tras la pandemia del coronavirus*. Retrieved from <https://elpais.com/ciencia/2021-03-19/como-mejorar-la-salud-mental-tras-la-pandemia-del-coronavirus.html>
- Newman, N., Fletcher, R., Schulz, Anne, Andi, S., & Nielsen, R. K. (2020). *Reuters Institute Digital News Report 2020*. Retrieved from https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/sites/default/files/2020-06/DNR_2020_FINAL.pdf
- NRC HEALTH. (2020). *NRC Health National Study*. Retrieved from <https://nrc.infogram.com/covid-19-mental-health-1hmr6gvnpem36nl>
- Olabarria, B. (2020). La psicoterapia y la sanidad pública en España. *Revista de Psicoterapia*, 31(116), 53–75. <https://doi.org/10.33898/rdp.v31i116.406>
- Organización Panamericana de la Salud, O. (2011). *Manual periodístico para la cobertura ética de las emergencias y los desastres*.
- Pedreira Massa, J. L. (2020). [Mental Health and COVID-19 in children and adolescents: psychopathological and Public Health approach.]. *Revista Espanola de Salud Publica*, 94, 1–17. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33063746>
- Revuelta, G. (2006). Salud y medios de comunicación en España. *Gaceta Sanitaria*, 20, 203–208. <https://doi.org/10.1157/13086045>
- Saunders Berdullas, S., Gesteira Santos, C., Morán Rodríguez, N., Fernández Hermida, J. R., Santolaya, F., Sanz Fernández, J., & García-Vera, M. P. (2020). El teléfono de asistencia psicológica por la covid-19

del ministerio de sanidad y consejo general de la psicología de España: Características y demanda. *Revista Espanola de Salud Publica*, 94.

Vives, J. (2020, March 24). *El coronavirus dispara el número de usuarios de Twitter*. Retrieved June 10, 2021, from <https://www.lavanguardia.com/tecnologia/20200324/4882705311/coronavirus-dispara-numero-usuarios-twitter.html>

Pautas para una comunicación telefónica eficaz de malas noticias en el ámbito sanitario en tiempos de covid-19

Guidelines for effective telephone communication of bad news in the health field in times of covid-19

Ana Isabel Álvarez Aparicio^a

^a Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, España

Resumen

Introducción: La crisis generada por el virus SARS-CoV-2 ha supuesto un gran impacto en el plano sanitario, económico y social. En el ámbito sanitario, las circunstancias excepcionales en las que se han producido muchos fallecimientos han obligado a los profesionales a realizar la comunicación de malas noticias de manera remota a través del teléfono. **Objetivo:** El presente artículo pretende sintetizar de forma organizada las principales pautas que contribuyen a una comunicación eficaz, permitiendo a los profesionales reducir sus niveles de estrés y lograr una mayor eficiencia a la hora de comunicar un fallecimiento telefónicamente en una situación de emergencia como la actual pandemia. **Metodología:** Se realizó una revisión con base en la evidencia científica recogida en la bibliografía existente sobre el tema. Se consultaron las bases de datos PubMed, Scopus, y el buscador Google Académico. **Resultados:** Para comunicar malas noticias, el profesional debe contar tanto con unas buenas habilidades de comunicación, como con un manejo adecuado de unas pautas técnicas básicas de actuación. **Conclusión:** El uso de pautas con cierto grado de estructura, puede aumentar la eficacia de las comunicaciones de malas noticias a través del teléfono en situaciones de emergencia, maximizando los beneficios tanto para el receptor como para el emisor.

Palabras clave: Comunicación en Salud; Comunicación de malas noticias; Comunicación telefónica; Habilidades de comunicación; Pandemias; covid-19; Emergencias; Psicología.

Abstract

Introduction: The crisis generated by the SARS-CoV-2 virus has had a great impact in health, economic and social sectors. In the health field, the exceptional circumstances in which many deaths have occurred have forced professionals to communicate bad news remotely by telephone. **Objective:** This article aims to synthesize in an organized way the main guidelines that contribute to effective communication, allowing professionals to reduce their stress levels and achieve greater efficiency when communicating a death by telephone in an emergency situation such as the current pandemic. **Methodology:** A review was carried out based on the scientific evidence collected in the existing bibliography on the subject. The databases consulted were PubMed, Scopus and the search engine Google Scholar. **Results:** To communicate bad news, the professional must have both good communication skills and adequate management of basic technical guidelines for action. **Conclusion:** The use of a series of guidelines with a certain degree of structure can increase the effectiveness of bad news communications through the telephone in emergency situations, maximizing the benefits for both the receiver and the sender.

Keywords: Health Communication; Communication of bad news; Telephone communication; Communication skills; Pandemics; covid-19; Emergencies; Psychology.

Introducción

La crisis global provocada por el virus SARS-CoV-2 ha supuesto importantes desafíos no solo en el ámbito sanitario, sino también en el social, laboral o económico. Pese a que la historia de la humanidad está sembrada de situaciones de epidemia y pandemia, la actual emergencia sanitaria constituye una situación insólita en nuestra historia más reciente por sus características e implicaciones.

Como señala Huremovic (2019), pocos fenómenos han moldeado nuestras sociedades y culturas como lo han hecho los brotes de enfermedades infecciosas a lo largo de los siglos, definiendo incluso algunos de los principios básicos de la medicina moderna. La pandemia originada por la covid-19 nos ha obligado a adaptarnos como sociedad, profesionales y personas a una nueva situación con los recursos existentes en el momento, que en muchas ocasiones han sido escasos, inadecuados o ineficaces. Este hecho, que trajo consigo grandes transformaciones en situaciones similares en la historia, también ha supuesto y está suponiendo importantes cambios a todos los niveles en el mundo actual. Así, y en el tema que nos ocupa, esta pandemia ha motivado una implementación y una adaptación de procedimientos y protocolos en aspectos como la comunicación de malas noticias.

La necesidad de mantener la distancia física con los afectados para evitar nuevos contagios y las restricciones en la libertad de circulación de las personas en los momentos más críticos de la pandemia, han obligado, en numerosas ocasiones, a realizar la comunicación de malas noticias de manera remota a través del teléfono. Este procedimiento, reservado para situaciones excepcionales como la vivida, se considera, sin embargo, poco recomendable por la ausencia de información no verbal (Belli, 2020; Bernardo & Brunet, 2010; Pettinari & Jessop, 2001; Taylor, 2007), la posible no disponibilidad de apoyo inmediato (Kendrick, 1997) y la fragilidad en la comunicación (Álvarez, 2020). Todo ello ha supuesto una escasa producción científica y formación profesional específica al respecto. Esta última acostumbra a ser un tema residual en la capacitación de los profesionales del ámbito sanitario en comunicación de malas noticias, como reflejan los programas formativos.

La situación vivida durante estos meses, con un empeoramiento rápido del cuadro clínico de los pacientes y un elevado número de fallecidos en cortos espacios de tiempo; ha convertido la comunicación de malas noticias, hasta ahora considerada una competencia menor (Belli, 2020; Monden, Gentry, & Cox, 2016), en uno de los elementos clave de la práctica asistencial.

La comunicación de malas noticias

Las malas noticias son todas aquellas informaciones que entrañan consecuencias negativas y/o pérdida de estimulación gratificante para quien las recibe (Muñoz, Fernández, Parada, Martínez, & García, 2001), alteran drásticamente la visión que una persona tiene de sí misma y de su futuro (Buckman, 1992) y, en definitiva, suponen un punto de inflexión en la vida del receptor (Álvarez, 2020). Por tanto, las malas noticias pueden ser relativas a muchas cuestiones, si bien en el presente artículo nos referiremos especialmente al fallecimiento de un ser querido, una de las experiencias más dolorosas a las que una persona puede enfrentarse y, por ende, una de las peores noticias a trasladar.

La transmisión de una mala noticia es un proceso de comunicación, que como tal, implica una reacción a la información por parte del receptor. El intercambio de mensajes supone una alternancia de roles (emisor-receptor). Se trata por tanto de un acto bidireccional, donde es fundamental la adaptación a los ritmos y características del receptor de la información. Hablamos por consiguiente de “comunicar” y no de “dar”, una mala noticia. Quizá, este sea uno de los factores que lleve a los profesionales a considerar la comunicación de malas noticias como una de las tareas más difíciles, duras y estresantes a desempeñar (Bernardo & Brunet, 2010) y para la que se perciben peor preparados (Shoenberger, Yeghiazarian, Rios, & Henderson, 2013).

Comunicar una información desfavorable para otra persona, no es simplemente transmitir un mensaje y, con ello, poner punto y final a nuestra relación con ella. Supone ser permeables y receptivos a su reacción, y responder de forma empática. Una buena comunicación conlleva ayudar a las personas que han sufrido una pérdida a escuchar la información, y en la medida de lo posible, a empezar a aceptar, elaborar e integrar la pérdida, acompañándolas en el proceso, haciendo este más llevadero y reduciendo la conmoción que puede suponer la noticia. Como señalan Narayanan, Bista, & Koshy (2010) y Álvarez (2020), una comunicación bien realizada puede ser en sí misma terapéutica. No se trata solo de lograr transmitir información dolorosa, sino de amortiguar su impacto, proporcionar recursos de contención y afrontamiento y prevenir complicaciones futuras.

Los beneficios de una correcta comunicación de malas noticias son tanto para el emisor como para el receptor (Curtis, 2004; Gómez-Batiste, Novellas, Alburquerque, & Schroder, 2003; Kübker-Ross & Kessler, 2005; Ribes, 1990). No obstante, también se ha evidenciado la

necesidad de una formación específica en esta materia, incluyendo en el ámbito prehospitalario (Garrido-Molina, 2020), que capacite a los profesionales para lograr estos beneficios, complementando su experiencia en el área (Fellowes, Wilkinson, & Moore, 2004). No solo eso, pese a la existencia de una serie de habilidades que son comunes a todas las formas de comunicación, la transmisión de información por teléfono requiere de una gama adicional de destrezas (Car, Freeman, Partridge, & Sheikh, 2004). Es precisamente en este aspecto, donde el presente escrito pretende hacer hincapié: una correcta comunicación de malas noticias supone que el profesional domine unas habilidades básicas de comunicación, así como el conocimiento y manejo de unas pautas claras de actuación (Álvarez, 2020; Pacheco, Garrosa, López, & Robles, 2012). Y esto se hace especialmente necesario en situaciones de pandemia como la actual, donde a las dificultades habituales en la comunicación de información desfavorable, se le añaden circunstancias que pueden convertir a la muerte en traumática¹ y unas exigencias que implican tener que dar la información a distancia a través de un elemento de intermediación, como es el teléfono.

La comunicación telefónica de malas noticias en tiempos de covid-19

A la hora de comunicar una mala noticia es importante la experiencia profesional del sanitario y los aspectos personales como: miedos, experiencias vitales, creencias, actitudes ante la muerte y lo desconocido, y estilos y estrategias de afrontamiento, entre otros. El conocimiento y manejo de estos aspectos, junto al entrenamiento y formación recibida, determinará que la comunicación del deceso facilite o dificulte la adaptación del doliente a su nueva situación.

Como muchos profesionales señalan (Fallowfield, Saul, & Gilligan, 2001; Fellowes et al., 2004; Razavi et al., 2000; Wilkinson, Gambles, & Roberts, 2002), tanto las habilidades de comunicación como las pautas básicas de actuación, pueden adquirirse y mejorarse, siendo necesario practicarse (Arnold & Koczwara, 2006). No obstante, la escasa importancia que se le ha dado a comunicar adecuadamente una mala noticia y la débil formación al respecto (Collini, Parker, & Oliver, 2021;

Landa-Ramírez, Domínguez-Vieyra, Hernández-Núñez, Díaz-Vásquez, & Toledano -Toledano, 2021), ha hecho que esta actividad se viera como un mero trámite al que poner fin cuanto antes. En muchas ocasiones, su ejecución quedaba reservada a profesionales de mayor experiencia de los que se aprendía por modelado (Arnold & Koczwara, 2006).

En la actual emergencia sanitaria la comunicación de malas noticias ha podido suponer un incremento en los niveles de estrés de aquellos profesionales no habituados, con escasa formación y que se han visto en la necesidad de asumir dicha tarea de manera remota. Esta labor, por tanto, se ha podido complicar aún más por aspectos como la falta de lenguaje corporal al tener que emplear el teléfono; la ausencia de formación e información sobre pautas específicas en comunicación remota de malas noticias; la inexistencia en muchos casos de una relación previa con la familia del afectado; el propio estado físico y psicológico del profesional por las circunstancias de la situación; la carga y presión asistencial (y lo que esto ha conllevado en escasez de tiempos, espacios, apoyo y supervisión); la ansiedad derivada de no saber cómo comunicar adecuadamente o el miedo a desconocer cómo actuar ante las reacciones del doliente o ante sus propias emociones.

Transmitir una información desagradable a una persona angustiada no es sencillo, máxime si se realiza a distancia. Como recoge Wright (1996), la mayoría de las preocupaciones de los profesionales cuando tienen que realizar una comunicación telefónica de malas noticias, reside en: no hablar con la persona adecuada, que el receptor se bloquee y colapse, y que se le pregunte directamente si el paciente ha muerto y, en ese caso, no saber cómo responder. Como se puede apreciar, las dificultades y limitaciones que percibe el profesional tienen que ver con factores del emisor, del receptor y del sistema. Se hace necesario, por tanto, tener unas pautas claras sobre cómo comunicar de forma eficaz a través del teléfono. Esto reporta beneficios al receptor, facilitando la aceptación y adaptación a la nueva situación donde su ser querido ya no está. Se favorece así el inicio del proceso de duelo y la persona que recibe la noticia se siente atendida por el profesional con lo que ello conlleva (mejora de la relación y menor riesgo de litigio) (Belli, 2020; Fallowfield & Jenkins, 2004). Además, supone beneficios para el emisor, que puede ganar en seguridad y confianza (Hobgood, Harward, Newton, & Davis, 2005) para comunicaciones futuras, mejorando su eficacia y reduciendo así el riesgo de burnout (Álvarez, 2020).

¹ Una muerte traumática suele venir definida por: a) la sorpresa, al no haberse podido anticipar ni ser el deceso esperado; b) la impotencia, al no existir capacidad de respuesta por la conmoción del momento; c) la incomprensión, por la falta de información, al menos en los primeros momentos; d) la rapidez en producirse la muerte, sin tiempo para asimilarla y e) la soledad en el momento del deceso o comunicación del mismo y/o la soledad posterior, al no haber tenido el deudo a nadie con quién poder compartir lo sucedido (Payás, 2017).

Pautas para una comunicación telefónica eficaz de malas noticias en la situación de pandemia actual

Pese a la amplia documentación existente en torno a la comunicación de malas noticias, especialmente en el ámbito hospitalario, no existe prácticamente literatura específica sobre la transmisión de información de manera remota y en especial telefónica (Belli, 2020; Collini et al., 2021), máxime en contextos de emergencia como el actual, precisamente por su excepcionalidad en la práctica habitual.

La crisis generada por la covid-19 ha obligado a tener que comunicar informaciones difíciles de asimilar a través del teléfono. Para ello, se han adaptado diferentes pautas y protocolos ya existentes a la comunicación a distancia (Baile et al., 2000; Buckman, 1992; Fine, 1991; Rabow & McPhee, 1999), sin tener en cuenta en muchas ocasiones las especificidades, limitaciones y obstáculos de la comunicación telefónica en situación de emergencia. A esto hay que unirle la ausencia de experiencia de algunos profesionales en este tipo de práctica, la falta de formación específica en comunicación telefónica y general en notificación de malas noticias y las situaciones de alta exigencia e impacto emocional vividas. Todo ello ha hecho que la tarea se haya convertido en altamente estresante y aversiva para muchos sanitarios.

Si hacemos una revisión documental, vemos como la mayor parte de las recomendaciones dadas por diversos autores sobre comunicación eficaz de malas noticias (Baile et al., 2000; Buckman, 1992; Edlich & Kubler-Ross, 1992; Fujimori et al., 2014; Hobgood et al., 2005; Kaye, 1996), presentan cierta similitud en cuanto a los principios y pasos clave a desarrollar: preparación, en base al conocimiento y las expectativas del receptor; comunicación de la noticia de acuerdo a los intereses y necesidades del interlocutor; manejo de las emociones que puedan surgir en el proceso y planificación del paso siguiente de manera conjunta con el doliente (Bascañán, 2013; Taylor, 2020).

Hay poca evidencia empírica para apoyar el uso de protocolos o guías básicas de actuación, y no existen datos suficientes que indiquen que la capacitación en habilidades y técnicas de comunicación conduzca a mejoras en la práctica ni a que estas se mantengan en el tiempo. Tampoco existen trabajos específicos abundantes, por cuestiones éticas, que nos hablen de si las pautas sobre dar malas noticias han generado una mayor satisfacción entre los pacientes (Alelwani & Ahmed, 2014; Fallowfield & Jenkins, 2004). Incluso autores como Collini et al., (2021), señalan que el uso

de un marco estructurado podría obstaculizar una comunicación empática. No obstante, la mayor parte de los profesionales reconoce que tener unas directrices claras y estar instruidos en ellas, ayuda a la comunicación y reduce los niveles de estrés y ansiedad ante este cometido (Baile et al., 1999; Baile et al., 2000; Hammond, Franche, Black., & Gaudette, 1999; Hobgood et al., 2004; Monden et al., 2016; Pacheco et al., 2012; Read, 2002).

Los protocolos tienen por meta estructurar el proceso comunicativo de manera eficiente y eficaz, optimizando los recursos disponibles (Bascañán, 2013). Conocer y saber aplicar las recomendaciones que incluyen los protocolos resulta esencial para el profesional, que puede ver reducidos sus niveles de ansiedad y aumentar la probabilidad de realizar una comunicación eficaz (Álvarez, 2020). No obstante, aunque disponer de protocolos para la comunicación de malas noticias puede resultar de gran utilidad, pues nos permiten tener un marco básico de acción, organizan la tarea comunicativa y facilitan situar al paciente como eje del proceso; estas orientaciones que son generales, no son suficientes en sí mismas y deben ser adaptadas por parte del profesional a las circunstancias de cada caso y a la realidad socio-cultural existente (Bascañán, 2013).

Teniendo en cuenta estos aspectos, creemos de utilidad establecer una serie de recomendaciones de forma estructurada, pero de aplicación práctica y flexible a las circunstancias presentes en cada situación. Estas recomendaciones deben permitir al profesional realizar una comunicación eficaz y eficiente de malas noticias a través del teléfono en situaciones de emergencia como la actual, maximizando los beneficios para el emisor y el receptor y proporcionando herramientas y pautas específicas que permitan abordar las limitaciones que este tipo de comunicación conlleva. Si bien estas recomendaciones están centradas en cómo abordar adecuadamente la comunicación telefónica de un fallecimiento o mal pronóstico en el contexto de pandemia, pueden ser fácilmente extrapolables a otro tipo de situaciones y contextos.

a. Antes de comunicar la mala noticia

Conocer y ser conscientes de la situación. Preparación para la comunicación

Previo a cualquier comunicación de malas noticias, el profesional debe conocer todos los detalles posibles del suceso. Es importante saber desde las circunstancias del deceso, hasta la situación y características del interlocutor, pasando por el estado, limitaciones y puntos fuertes del emisor.

En relación al suceso, es importante saber de manera

fidedigna la identidad del paciente y conocer exactamente qué ha ocurrido, qué se ha hecho, se está haciendo y se va a hacer, especialmente si la muerte es inminente. Debemos ser conscientes de que normalmente los familiares harán preguntas para aliviar la ansiedad que les produce la incertidumbre y dotarse de una percepción de control que han perdido.

Este punto es especialmente relevante en situaciones de pandemia como la actual. El elevado número de muertes en corto espacio de tiempo, el hecho de que muchos de los familiares de los fallecidos no hayan podido ver a sus seres queridos una vez ingresados, la falta de un profesional de referencia y la discontinuidad en la relación, e incluso que el afectado no portara documento de identidad; puede conducir a familiares y allegados a dudar sobre la veracidad de la información transmitida. Cuestión por tanto que puede surgir y para la que se debe estar preparado haciendo acopio de todos los datos disponibles.

Por otro lado, si el paciente hubiera tenido oportunidad de comunicarse antes del empeoramiento del cuadro clínico, es esencial recoger y tener en cuentas sus preferencias.

En cuanto al profesional que comunique la información, no solo debe ser consciente de las limitaciones del sistema y el receptor, sino de las suyas propias. Como ya hemos señalado, la forma en que se comunica una información desfavorable para el interlocutor, puede afectar a la comprensión de la información recibida, a la satisfacción con la atención médica dispensada, al nivel de esperanza, al ajuste psicológico posterior (Baile et al., 2000) y al proceso de duelo (Dubin & Sarnoff, 1986; Wright, 1996).

Comunicar una mala noticia se hace especialmente complicado para el profesional cuando el receptor es percibido como angustiado (Arnold & Koczwara, 2006; Tesser & Conlee, 1973), algo que durante esta pandemia ha sido frecuente tanto por circunstancias directamente relacionadas con el ser querido (incertidumbre sobre su evolución acentuada por la imposibilidad de verlo, dudas, sentimiento de culpa o responsabilidad), como por factores de la propia situación (restricción de movimientos, contagio de otros miembros de la familia, temor al contagio). Los estudios muestran cierta correlación positiva entre niveles de estrés y comunicación de malas noticias cuando el médico no tiene experiencia, el paciente es joven, se ha expresado un gran optimismo sobre la resolución favorable de la afección o hay pocas perspectivas de éxito en el tratamiento (Dias, Chabner, Lynch, & Penson, 2003; Ptacek & Eberhardt, 1996).

Variables todas ellas presentes en numerosas ocasiones durante la pandemia.

El estrés resta, por tanto, eficacia a la comunicación. Baile et al. (2000) encontraron que aquellos profesionales con mayor dificultad para comunicar una mala noticia, eran propensos a dispensar un trato más duro y menos empático. Algo que los pacientes suelen valorar negativamente, ya que lo que esperan de los profesionales de la salud es que sean capaces de comprender lo que es importante para el paciente, muestren cierta preocupación y malestar por la noticia a trasladar (en lugar de frialdad), den suficiente tiempo para hablar y hacer preguntas y tengan conocimientos para transmitir el mensaje con claridad y respetando la privacidad (Fallowfield & Jenkins, 2004). Del mismo modo, diferentes autores como Bernardo y Brunet (2010), señalan que las personas no solo buscan que se les informe de manera correcta, sino que la comunicación sea realizada por un profesional competente en la materia, con habilidades y conocimientos.

Como señalan diferentes autores (Álves, 2003; Gómez, 2008; Gómez, 2012), cuando comunicamos un fallecimiento o anticipamos un desenlace negativo, tomamos contacto con nuestros propios miedos. Miedo a lo desconocido, a causar dolor, a ser culpados, a no saber qué respuestas dar o cómo actuar, a empatizar en exceso o simpatizar con el doliente, a ser evaluados negativamente como profesionales, pero también como personas... Estos temores pueden llevar a actitudes disfuncionales como la huida, las prisas en la notificación, la ocultación de información o el retraso en la comunicación de la misma, la sobreprotección de la persona receptora, el distanciamiento de esta, la deshumanización e incluso la derivación precoz a otros profesionales o el abordaje multisistencial no procedente (Álvarez, 2020). De ahí que sea esencial ser conscientes de ellos.

Comunicar una mala noticia supone una respuesta en el receptor y una reacción por parte del emisor. Como indica Baile et al. (1999), los profesionales a menudo responden emocionalmente a la angustia del paciente y pueden sentirse culpables y fracasados por no cumplir con las expectativas de este o su familiar. Los constantes avances en medicina han creado una percepción errónea sobre su infalibilidad y, por extensión, sobre la capacidad de solventar problemas de salud por parte de sus profesionales. Esto ha llevado a generar expectativas poco realistas tanto por la sociedad, como por los propios profesionales (Quill & Suchman, 1993) que pueden presentar fuertes sentimientos de ineficacia al no ser capaces de solventar la situación o enfermedad (Baile et

al., 2000) y vergüenza por haber ofrecido previamente una visión excesivamente optimista al paciente (Herrera, Ríosa, Manríquez, & Rojas, 2014). Estas expectativas poco realistas, agravadas por una mala capacidad de comunicación, pueden llevar al sanitario al agotamiento y burnout (Armstrong & Holland, 2004; Bragard, et al., 2010) y al desarrollo de problemas y/o patologías asociadas al estrés (Álvarez, 2020).

El profesional debe ser consciente de sus habilidades y de sus limitaciones para hacerlas frente. Así, es fundamental previo a cualquier comunicación, analizar con qué herramientas y recursos se cuenta (conocimientos, destrezas, experiencias), con que dificultades nos podemos encontrar y cómo actuar al respecto, y, por supuesto, tomar conciencia de la importancia que va a tener nuestra tarea, no solo para quien recibirá la noticia, sino para nosotros mismos.

Por lo que al receptor de la información respecta, es importante conocer todos los datos posibles antes de realizar la comunicación de una mala noticia. Por ello, si se tiene oportunidad de comunicarse de manera previa al fallecimiento o empeoramiento drástico de su ser querido, es importante recoger información no solo sobre sus características o estado de salud, sino también sobre sus deseos y expectativas, ajustándolas si fuera necesario. Conocer qué sabe exactamente, qué espera y si su deseo es recibir él la información (o prefiere delegarlo en un tercero que acompañe), cómo, por quién y con quién (el manos libres del teléfono puede facilitar este factor), siempre considerando su estado, sus ritmos y el contexto sociocultural; resulta esencial. En este aspecto, debemos ser conscientes de que, como señala Pérez y Lucena (2000), la pérdida, especialmente la muerte, provoca re-acciones emocionales y procesos de duelo que suelen determinarse por las experiencias culturales y las creencias religiosas de la persona, por lo que es importante, si es factible, contar con esta información de manera previa a cualquier comunicación. Todo esto, además, debe quedar recogido por escrito por si las circunstancias de la emergencia sanitaria hicieran necesario que fuera otro compañero quien tuviera que ponerse en contacto con la familia. En este sentido, no obstante, si las circunstancias sanitarias imperantes lo permiten, sería recomendable un profesional de referencia para la familia, que genere confianza, seguridad y reduzca con ello los niveles de ansiedad.

Así, pese a que durante años fue habitual la ocultación de la verdad bajo la creencia de que era nociva para el paciente, a día de hoy la ley no ofrece dudas y señala que las personas tienen el derecho ético y legal a determinar lo que desean saber y el profesional tiene el deber de

comunicárselo de una manera clara. Ocultar la verdad a quien desea conocerla puede ser tan reprochable y maleficente como el forzar a una persona a oírlo si no lo desea (Bascañán, 2013).

Determinar los elementos idóneos para la comunicación: quién, qué, a quién, cómo y cuándo

Una vez recogida toda la información disponible sobre la persona fallecida o en situación de últimos días, el ser querido a quien comunicar la información y los recursos del propio profesional; el siguiente paso es determinar cómo exactamente se va a trasladar esa información para reducir su impacto en el doliente, ayudarle a activar sus propias habilidades de afrontamiento, favorecer su desahogo emocional, apoyarle y facilitarle el inicio del proceso de duelo. Así, se logra reducir la probabilidad de aparición de patologías físicas y/o psicológicas a corto, medio y largo plazo (Pacheco, 2009; Pacheco et al., 2012).

a) Quién debe realizar la comunicación de malas noticias: Existe cierto consenso en que las personas prefieren recibir las malas noticias de aquellos profesionales que han tratado a su ser querido y a los que conocen (Bascañán, 2013; Belli, 2020; Fallowfield & Jenkins, 2004; Lomas, Timmins, Harley, & Mates, 2004), pues al tener este conocimiento están en mejor disposición de responder a sus preguntas de manera más adecuada. Puede ocurrir que, en ocasiones, el médico que ha seguido el caso no sea el profesional sanitario de referencia que ha tenido el familiar a la hora de recibir la información de su ser querido de manera periódica e, incluso en situaciones ajenas a la covid-19, tampoco sea con quien más contacto haya tenido. En estos casos, autores como Wright (1996), sugieren que de ser comunicada la noticia por un facultativo al que la familia no conoce, al menos exista la posibilidad de que otro profesional con quien la familia tenga cierta relación, esté presente y sirva de apoyo. En estos casos, si la comunicación debe hacerse de manera telefónica, el “manos libres” o “altavoz” del dispositivo puede ser una buena herramienta.

En esta situación lo más recomendable sería que el profesional de referencia para la familia iniciara la comunicación, sirviendo de elemento de seguridad, proporcionando confianza y anticipando el siguiente paso para, a continuación, servir de nexo con quien fuera a efectuar la notificación de la mala noticia. Seguidamente, valdría de apoyo y se mantendría atento a la posible necesidad de intervenir durante la transmisión de la información. Es importante trabajar en equipo (Belli, 2020). Del mismo modo, no añadir más estresores al familiar resulta esencial, pues niveles elevados de

estrés y ansiedad pueden dificultar el procesamiento e integración del mensaje recibido. Sabemos, además, que el apoyo y acompañamiento posteriores son cruciales en el inicio del proceso natural de duelo (Payás, 2017).

Durante los peores días de la covid-19, las circunstancias (cambios en turnos y funciones debidos a la carga y presión asistencial, contagios de los propios profesionales, exitus tras ingreso...), obligaron a que muchas notificaciones de fallecimiento o empeoramiento drástico de pacientes tuvieran que realizarse por profesionales que nunca antes habían mantenido contacto con la familia. Esto supuso una dificultad añadida para los profesionales, a la vez que un elemento ansiógeno para muchos familiares.

b) Qué información debe comunicarse: En la actualidad no hay duda sobre si debe o no comunicarse la verdad. Mentir rompe la confianza y acaba con la relación terapéutica que se hubiere podido establecer, dificultando la adaptación a la situación (Buckman, 1992). Algunos autores sugieren que, si existe posibilidad de dar la información directamente, esta se omita o suavice hasta la llegada del familiar al hospital (Kendrick, 1997; Leash, 1996), si la distancia es corta (Leash, 1996). En la situación aquí recogida, donde la comunicación cara a cara no sería posible, la clave reside en cómo hacerlo para reducir el impacto y facilitar la asimilación de la información. Algo complicado en situaciones de muerte traumática como las que hemos podido ver durante la pandemia.

c) A quién debe comunicársele la mala noticia: Como ya señalamos, las personas tienen tanto derecho a saber, como a que se respete su voluntad de no ser informadas. Aquí es fundamental tener en cuenta varias cuestiones. Por un lado, la voluntad del paciente, si este la hubiera manifestado, acerca de a quién debe informarse preferentemente. Por otro, el estado y situación del posible receptor de la información, que debe estar en condiciones físicas y/o psicológicas para recibirla. Y, en tercer lugar, la posibilidad de que la persona designada para recibir la información por cuestiones legales, rehúse hacerlo y delegue en otra persona. Por último, y es un derecho del doliente, así como recomendable desde el punto de vista psicológico, la persona puede estar acompañada en el momento de la comunicación (Baile et al., 2000; Payás, 2017). Nuevamente, la herramienta “manos libres” o “altavoz” del teléfono, puede ser de utilidad. Es importante pues, recoger y tener en cuenta toda esta información en los momentos iniciales de comunicación con los allegados del paciente, así como facilitarles todas las opciones y ayudarles en la toma de

decisiones. Como se puede apreciar una vez más, lo ideal sería que hubiera una relación previa con el receptor de las informaciones, algo que en estos meses no siempre ha sido posible.

d) Cómo comunicar la mala noticia: Las malas noticias deben comunicarse de manera tranquila, segura, respetuosa, honesta y empática. Se debe mostrar auténtico interés por la persona con la que se está interactuando, adaptando siempre el ritmo de la comunicación a sus necesidades. Todo esto generará un clima de confianza y sensación de control, que facilitará el procesamiento de la información. La comunicación, además, debe ser clara, libre de ambigüedades, eufemismos, tecnicismos e información innecesaria o no demandada y debe ajustarse siempre a las características y circunstancias del doliente². La información debe entregarse a los familiares sin prisa, dándoles tiempo para procesar la noticia y preguntar cuantos aspectos estimen convenientes (Baile et al., 2000; Buckman, 1992; Reid, McDowell, & Hoskins, 2011; Taylor, 2007).

Por otro lado, el hecho de que la comunicación se realice a través de un teléfono, hace que los elementos paralingüísticos (tono, volumen, velocidad, entonación...), cobren especial relevancia. Estos elementos tienen un peso muy importante durante la conversación ya que, debido a la carencia de cualquier tipo de información visual durante la comunicación, son los que transmiten la dimensión emocional (del emisor y del receptor) (Acinas, Alonso, Alonso, Peláez, & Suárez, 2019; Álvarez, 2020). La voz, las palabras y, por supuesto, los silencios, son en estos casos las herramientas. Saber manejarlos adecuadamente será clave. Por ello, puede resultar de gran utilidad, previo a toda comunicación, ensayar exactamente qué y cómo lo vamos a decir. Como expresan Montés, Jiménez y Jiménez (2019, p. 32): “las palabras no son neutras, por el contrario, pueden llevar una enorme carga emocional, pudiendo actuar como un látigo lacerante sobre nuestros pensamientos y, consecuentemente, sobre nuestras emociones”.

e) Cuándo debe comunicarse la información desfavorable: Las personas recuerdan perfectamente dónde, cuándo, cómo y por quién recibieron una información que supuso un cambio desfavorable en su vida (McCulloch, 2004). Como indica Harrahill (2005), para algunas personas, la forma en que se entregan las noticias puede ser tan

² La propia Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, recoge en su capítulo 2, artículo 4: que la información (que será siempre verdadera), “se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades” y de tal forma que le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

importante como la propia noticia. Es por ello que todos estos elementos deben cuidarse de manera exquisita empezando por el momento más adecuado para realizar la comunicación. El momento ideal podría definirse como aquel que resulte más óptimo tanto para el emisor, como para el receptor del mensaje. En el caso del profesional, puesto que esta tarea puede conllevar elevados niveles de estrés al confrontarse con sus propios miedos, emociones y reacciones, es importante que elija un momento en el que se sienta seguro, tranquilo y con la posibilidad de ser apoyado e incluso supervisado por otros compañeros. Técnicas de gestión emocional y manejo de la activación como la respiración profunda o diafragmática, pueden ser de utilidad de manera previa a cualquier comunicación. Esto es importante para no trasladar la ansiedad que pueda existir al doliente, a la vez que se le devuelve la sensación de control.

Por otro lado, este tipo de comunicaciones debe realizarse cuando se disponga de tiempo de calidad sin distracción alguna (ni interna ni externa). Esto supone un momento en el que tengamos la seguridad que la línea telefónica estará libre y con una conexión adecuada que impida las interrupciones de todo tipo³. En caso de no poder garantizar esto y ser inaplazable la comunicación, se le debe anticipar a la persona, disculpándonos por ello. En cuanto al receptor del mensaje, debemos asegurarnos que se encuentra en un buen momento para recibir la información (no está realizando una actividad de riesgo como conducir, se encuentra acompañado por alguien que desea, hay la suficiente privacidad, la conexión telefónica es buena y el entorno es favorable en cuanto a ruidos y distracciones, dispone de tiempo, no tiene ocupaciones importantes en ese instante, como estar atendiendo a alguien dependiente o puede delegarlas...).

En este aspecto, si hemos establecido una buena relación en comunicaciones anteriores, es posible que ya contemos con toda esta información en el momento de efectuar la llamada. Es importante recalcar que la información debe transmitirse al allegado a la mayor brevedad, cuidando los aspectos mencionados para evitar que se entere por otros medios o disminuya la confianza en el profesional consecuencia del retraso en la comunicación. En ningún caso, si no es el momento adecuado o no cogiera el teléfono, debe realizarse una comunicación rápida o por otros medios (contestador, correo electrónico...). Para estas situaciones, concretaremos con la persona un momento más idóneo, que trataremos de cumplir en día y hora (Belli, 2020; Taylor, 2007).

Durante los momentos más crudos de esta crisis quizá este ha sido uno de los elementos más difíciles de cuidar por parte del sanitario, que contaba con pocos recursos espaciales y temporales para este fin, añadido a su propia situación profesional y personal.

Ensayar la comunicación

Ensayar la comunicación de la mala noticia a trasladar, tanto mental (Baile et al., 2000) como conductualmente si fuera posible, puede ser de gran utilidad, pues permite determinar qué y cómo transmitir el mensaje del modo más eficaz. Facilita anticipar aquellos momentos más difíciles de abordar, como puede ser el manejo de las reacciones emocionales propias y ajenas o la resolución de dudas; y la puesta en marcha de aquellas habilidades y estrategias de mayor eficacia y con las que el profesional se encuentre más cómodo (Robles & Medina, 2002). La posibilidad de ensayar la situación con un compañero, e incluso de disponer de un supervisor, permite detectar errores, aspectos a mejorar o estrategias más eficaces a entrenar. La repetición, además, resta novedad a la situación y aumenta la sensación de control, y con ello la autoeficacia percibida, reduciéndose el estrés y haciendo menos probable el bloqueo cognitivo y activación del sistema límbico (Cortés, 2003).

A la hora de ensayar, debemos tener muy presente que el acto de comunicar es un proceso complejo a lo largo del cual puede producirse una pérdida de información de hasta el 50% (Sarabia, Ortego, & Torres, 2013) desde que el emisor elabora lo que quiere decir hasta que el receptor recibe e interpreta el mensaje (asimilándolo o no), dando una respuesta en consecuencia. Por ello es fundamental no improvisar y planificar con tiempo qué y cómo queremos transmitir la noticia para no añadir más dolor al que de por sí va a causar la información sobre el ser querido. Como señala Álvarez (2020), se considera que la comunicación es efectiva cuando el mensaje se adapta al interlocutor, de modo que resulta percibido, comprendido, aceptado e integrado. Para que esto sea posible, es necesario ser conscientes y neutralizar las barreras que pueden darse en la comunicación.

Así y como indica Álvarez (2020), pueden darse varias casuísticas que debemos tener en cuenta a la hora de elaborar nuestro mensaje a transmitir:

a) El profesional no ha dicho todo lo que quería decir. Esto, en muchas ocasiones, es fruto de la improvisación por la presión asistencial que dificulta dedicar tiempo al proceso de comunicación, la falta de formación sobre la importancia de la planificación como paso previo a cualquier actuación, y la falta de experiencia y dificultad para la autogestión emocional que puede llevar al

³ La literatura muestra que las interrupciones al brindar malas noticias tienen un impacto negativo en quien las recibe, así como también en quien las da (Belli, 2020).

sanitario a conducirse impulsivamente. Preparar qué y cómo se quiere trasladar la noticia resulta clave, así como la respuesta a posibles dudas y objeciones (Baile et al., 2000; Buckman, 1992; Taylor, 2007).

b) La persona no es capaz de oír todo lo que el profesional le ha dicho. En el caso de la comunicación a través del teléfono, este es un punto que hay que cuidar especialmente escogiendo un momento y lugar adecuados para efectuar la llamada. Lo más recomendable es elegir un lugar sin ruidos ni distracciones, con tiempo para poder efectuar la comunicación y retomarla en caso de interrupción (Baile et al., 2000; Belli, 2020; Buckman, 1992; Taylor, 2007). Si es posible, escoger un momento en el que el familiar se encuentre en condiciones físicas y psicológicas óptimas que le permitan concentrarse para recibir la información.

c) La persona no es capaz de escuchar lo que el profesional le ha transmitido. Aquí, además de tener en cuenta las consideraciones del punto anterior, es preciso valorar la posibilidad de que la persona haya puesto en marcha un mecanismo defensivo de negación para reducir el impacto del estímulo doloroso (Bascañán, 2013; Bernardo & Brunet, 2010; Robles & Medina, 2002). Debemos considerar que, tanto la negación como la culpa, son dos reacciones que aparecen con frecuencia en personas que reciben la noticia de una muerte inesperada (Montés et al., 2019). En estos casos, además de respetar los tiempos, es necesario hacer preguntas de control, de forma que el oyente tenga que explicar, resumir o dar alguna respuesta sobre lo escuchado. Igualmente, puede ser conveniente repetir por parte del profesional la misma información de diferentes maneras para facilitar el procesamiento de la misma (Cerezo, 2012).

d) La persona no ha comprendido lo que el profesional le ha dicho. El empleo de tecnicismos, la falta de claridad y la existencia de ambigüedad en el mensaje, o un código no compartido (diferente idioma, edad, cultura...), pueden suponer que la persona no comprenda lo que se le ha querido transmitir (Belli, 2020; Harrahill, 2005; Wright, 1996). Es esencial adaptarnos a quien tenemos que comunicar (Bascañán, 2013; Martín & Muñoz, 2009; Taylor, 2007). No olvidemos que el SARS-CoV-2 ha afectado a personas de todo tipo y condición, suponiendo un reto añadido para los profesionales que en algunos casos incluso, han tenido que recurrir a intérpretes “de oportunidad”. Esto, no obstante, no debe eximirnos de ser especialmente cuidadosos en la selección de los mismos, evitando el empleo de personas vulnerables por su estado o circunstancias (como son los menores), que puedan verse impactados negativamente por la situación.

e) La persona ha comprendido, pero no acepta la información comunicada. Es normal que en los primeros momentos se activen mecanismos de defensa como la negación, que reducen el contacto de la persona con una realidad a la que no quiere enfrentarse. Por otro lado, puede existir también desconfianza hacia la propia situación en general y hacia el profesional en particular. Recordemos que, durante los peores momentos de la pandemia, el contacto de familiares con las personas afectadas por el virus no era posible y la información era escasa e incluso contradictoria, favoreciendo procesos de activación ansiógena debidos a la impotencia, la frustración y la incertidumbre. Respetar los tiempos, mostrarnos empáticos, accesibles y disponibles para un contacto posterior, resulta de ayuda (Belli, 2020; Pettinari & Jessop, 2001; Taylor, 2007).

f) La persona ha comprendido y aceptado el mensaje transmitido, pero no es capaz de retenerlo. Dado el impacto emocional sufrido, es posible que se produzcan bloqueos que dificulten el procesamiento e integración de la información. Ciertos estudios hablan de un olvido de hasta un 40% de la información transmitida consecuencia de estos bloqueos (Pacheco et al., 2012). Es importante resumir, repetir y, si fuera posible, hacer llegar, incluso por escrito, la información más relevante, en especial la relativa a formas de contacto y orientaciones sobre los pasos a seguir a continuación. El apoyo social es importante durante todo el proceso, pero en este punto resulta clave para que la persona al otro lado del teléfono pueda tener un apoyo físico y emocional que facilite el afrontamiento de la situación, algo que no siempre ha sido posible durante el estado de alarma por la limitación de la libertad de circulación de las personas.

b. Comunicación de la mala noticia

Si se han seguido adecuadamente las pautas de la fase anterior, el profesional que vaya a comunicar habrá recopilado toda la información posible del caso, habrá realizado una planificación detallada de qué, cómo, cuándo y dónde va a transmitir la información y se habrá preparado física y mentalmente para ello. En este punto habrá dos elementos clave que se deben utilizar adecuadamente: empatía y escucha activa. Otras habilidades pueden ser también de gran utilidad. Como es el caso de la capacidad para expresar y recibir emociones, conocer como acompañar adecuadamente, saber cómo aceptar el derecho que la otra persona tiene a decidir, la habilidad para orientar hacia un pensamiento adaptativo, la paciencia, el refuerzo o la continuidad de los cuidados (Linehan, 1980).

No podemos perder de vista dos cosas: 1) la importancia de nuestra labor, pese a su dificultad y, 2) que es normal reaccionar emocionalmente a una situación de sufrimiento, pudiendo surgir incluso sentimientos de frustración o responsabilidad (Whippen & Canellos, 1991). Debemos evitar, no obstante, identificarnos en exceso y sobreimplicarnos, pues este contagio podría restar eficacia a la comunicación.

Como en todo intercambio de información, el primer paso es la identificación adecuada (nombre, apellidos, cargo y papel con el paciente, servicio, hospital), así como asegurarse de la identidad del interlocutor (nombre, apellidos, parentesco). Si ha habido comunicaciones anteriores es posible que el familiar inicialmente elegido por cuestiones legales para recibir la información prefiera delegar en otra persona o sus circunstancias no aconsejen que sea él, en ese momento, quien reciba la noticia. Si es la primera vez que contactamos con la persona, debemos averiguar estos aspectos, así como si es un buen momento para hablar con ella, indicando el motivo de la llamada, que no es otro que dar información sobre la situación actual de su ser querido.

Es importante dar la posibilidad, inclusive animar a la persona, a que haya alguien más presente e incluso que participe de la comunicación si así lo desea a través del sistema de “altavoz” o “manos libres” del teléfono. Del mismo modo, se puede mostrar empatía reconociendo la dificultad añadida de tratar algo tan importante por teléfono y disculparse si la conexión telefónica no pudiera mejorarse y/o quedara interrumpida, indicando claramente que se volverá a llamar en cuanto se solventa el problema.

En cuanto a la comunicación propiamente dicha, en los casos de empeoramiento de la situación clínica donde se advierte un final fatal (pero aún no se ha producido), la mayor parte de los protocolos siguiendo las pautas dadas por modelos como el de seis pasos de Baile et al. (2000), SPIKES, señalan que puede ser útil averiguar con qué información cuenta el familiar hasta ese momento (“qué información tiene hasta ahora”), y si no se hubiera determinado antes, qué es lo que desea saber y si prefiere delegar la recepción de la noticia (“¿desea que le explique los detalles de la situación?”, “¿prefiere que hablemos con otra persona?”). Este manejo de la información de manera progresiva puede reducir la probabilidad de bloqueo en el receptor, facilitando la integración del mensaje. Del mismo modo, puede ayudar al profesional a adaptar la comunicación al interlocutor,

detectando posibles resistencias a la aceptación de la situación como expectativas poco realistas o la omisión de detalles médicos desfavorables que ya le habían sido comunicados (Baile et al., 2000; Suchman, Markakis, Beckman, & Frankel, 1997). Además, siempre habrá algo que podamos hacer tanto por el bienestar del paciente como por el de su familiar, por lo que junto a la explicación de las medidas que se han tomado y se están tomando, debemos anticipar también las que se tomarán, dándole opción al familiar a participar en ellas si fuera posible (por ejemplo, para aumentar el grado de confort del ser querido en sus últimos momentos se puede dar opción a su allegado a que le grabe un mensaje, le envíe una canción o una carta para leérsela). Esto, en el familiar puede aumentar la sensación de control y reducir sentimientos como la culpa, que pudieran complicar la elaboración posterior de la pérdida.

En caso de que el familiar ya haya fallecido, diferentes expertos abogan por dar la información de manera progresiva, pero breve. Como señala Montés et al. (2019), “cuanto más nos explyemos, más probabilidad habrá de que digamos alguna palabra dolorosa”. Una fórmula habitualmente utilizada en situaciones de muerte traumática, es comenzar con una fase preparatoria (“desafortunadamente tengo malas noticias que contarle”) o “disparo de advertencia”⁴ (Taylor, 2007) que puede reducir el impacto de la comunicación y facilitar su procesamiento (Baile et al., 2000), continuar con un mensaje descriptivo-narrativo de lo ocurrido, las medidas adoptadas y finalizar verbalizando, de forma sencilla, empática y sin ambages, la situación actual o desenlace:

Como sabe, su padre ingresó ayer con una grave dificultad respiratoria por infección por coronavirus. Debido a ello hubo que intubarle y sedarle, aplicándole todas las medidas de confort posibles. Lamentablemente, durante la noche su situación se agravó. Hemos hecho todo lo posible, pero siento mucho comunicarle que su padre ha fallecido.

Es importante también señalar de forma explícita, como se puede apreciar en el ejemplo, que se ha hecho todo lo posible tanto por la salud de la persona fallecida, como por su bienestar y confort; si hay algo positivo que decir al familiar, hacerlo; y si ha dejado algún mensaje el fallecido, transmitirlo. Finalmente mostraremos nuestras condolencias por la pérdida, cuidando que las palabras no puedan malinterpretarse (Bernardo & Brunet, 2010), máxime teniendo en cuenta la situación de incertidumbre

⁴ Un disparo de advertencia es un comentario que se utiliza para alertar al destinatario de la seriedad de lo que está a punto de decirse (Taylor, 2007).

y, en ocasiones desconfianza, que con el manejo de la covid-19 haya podido surgir. Por tanto, puede ser más útil un “siento su pérdida”, a un simple “lo siento”.

En general, además de los “disparos” verbales de advertencia, que pueden suplir en parte la ausencia de información visual, Buckman (1992) sugiere que, para denotar la seriedad del mensaje a transmitir, puede ser conveniente reconocer el último contacto realizado con la persona o el profesional, antes de declarar formalmente que se está a punto de dar una mala noticia (“sé que habló con su mujer hace solo un par de horas, pero lamento decirle que tenemos malas noticias” o “sé que he hablado con usted hace solo una hora, desgraciadamente...”). Conveniente también, no solo para anticipar la importancia de lo que va a comunicarse sino para contrarrestar posibles problemas como una caída por síncope vasovagal, es invitar al familiar a sentarse (Pacheco et al., 2012).

La comunicación debe hacerse desde la empatía y la honestidad. La información transmitida debe ser veraz, informando solo de aquello de lo que estemos seguros. Pero decir la verdad no está reñido con la sensibilidad al hacerlo. Estudios como los de Lind, DeVecchio y Good, Seidel, Csordas y Good (1989), revelan que esa ausencia de sensibilidad y preocupación por los pacientes, puede llevar a estos a sentirse tan molestos como si se les hubiera mentido.

La transmisión de la información debe hacerse manejando adecuadamente los componentes verbales y paralingüísticos de la comunicación, claves a través del teléfono. El empleo de un tono empático, un volumen adecuado, una velocidad adaptada a la situación, el manejo de silencios, paráfrasis, resúmenes, reflejos, repeticiones, preguntas de clarificación o expresiones que indiquen un seguimiento de la conversación, será importante a lo largo de todo el proceso.

El lenguaje empleado debe adaptarse siempre al nivel y características del interlocutor, evitando tecnicismos, pues la sencillez del discurso facilita la comprensión (Herrera et al., 2014). Durante la comunicación, además, emplearemos oraciones cortas, haremos un buen uso de las pausas entre ellas y se debe permitir que la persona nos interrumpa (si bien evitando desviarnos de la conversación en exceso, como señala Whittaker en 2020), incluso si nos pregunta directamente si su familiar ha fallecido, debemos responder con sinceridad (Taylor, 2007). Fundamental será ir asegurándonos que va entendiendo y asimilando lo que la vamos diciendo, siendo permeables y respondiendo a sus reacciones.

c. Después de comunicar la mala noticia

Manejar las reacciones tras la comunicación de la mala noticia

Una vez comunicada la información desfavorable para el interlocutor, viene quizá la parte más difícil para el profesional (Baile et al., 2000; Buckman, 1992; Ptacek & Eberhardt, 1996), que no suele estar formado ni entrenado para ello: ser capaz de identificar y manejar las reacciones que pudieran producirse en el doliente, pero también las que podría experimentar él mismo como profesional, y por supuesto, como persona.

En relación al receptor de la mala noticia, y en base a variables como el momento vital, las experiencias previas, la personalidad, la relación con el ser querido afectado o las creencias religiosas, las reacciones que puede experimentar son muchas y muy diversas. Desde la negación, la incredulidad y el silencio, hasta el llanto desconsolado o la ira, pasando por la aceptación o conductas disruptivas de carácter agresivo a las que el profesional debe estar particularmente atento. De ahí la importancia de que la persona pueda estar acompañada, especialmente cuando la comunicación es telefónica. En este aspecto, este tipo de comunicación remota puede dificultar apreciar si la persona está respondiendo de manera adaptativa, al no disponer de información visual. Los profesionales en este tipo de comunicaciones deben estar preparados para, si fuera necesario, activar un recurso asistencial de emergencia ante determinadas reacciones o sintomatología que a través del teléfono pueden ser más difíciles de valorar y/o controlar (Álvarez, 2020; Taylor, 2007).

El sanitario, en cualquier caso, debe estar preparado para identificar las emociones, recogerlas y validarlas. Es normal que se produzcan, y debemos esperarlas y respetarlas, aun cuando puedan ir dirigidas hacia nosotros. No debemos nunca tomarlo como algo personal, sino como un intento de manejar algo que le resulta inmanejable al doliente y no sabe abordarlo de otro modo. Conducimos de manera empática será el principal antídoto a este tipo de reacciones. De igual modo, no debemos tener miedo a que la persona exprese sus sentimientos, preocupaciones y temores, pues no solo nos permitirá recogerlos, sino también detectar lagunas de información y formas poco realistas de razonar y proceder (con el consiguiente riesgo para su salud física y/o mental). Nos dará la oportunidad de demostrar verdadero interés por su situación de modo que la persona se sienta escuchada y, en última instancia, la información recabada nos permitirá enfocar nuestra intervención de la manera más adecuada y adaptada al doliente posible.

Como señala Buckman (2000), “el principio central del diálogo terapéutico efectivo es que el paciente perciba que sus emociones han sido escuchadas y reconocidas por el profesional”. Por ello, puede ser de ayuda nombrar y validar las emociones que puedan darse ante la noticia, así como normalizar y resignificar reacciones físicas, cognitivas y emocionales que pudieran surgir. Como indica Suchman, et al. (1997), en muchas ocasiones, los pacientes no verbalizan sus emociones de forma directa y espontánea, y en su lugar tienden a ofrecer pistas. Si se les invita a dar más detalles, los pacientes pueden expresar directamente la preocupación emocional y el sanitario puede responder con un reconocimiento preciso y explícito. Es, por tanto, relevante valorar el esfuerzo del interlocutor por expresarse, pues toda conducta que se refuerza tiene más probabilidades de repetirse en un futuro, aumentando las posibilidades de detección de elementos desadaptativos y, consecuentemente, facilitando la intervención por parte del profesional.

Comunicada la mala noticia será importante también observar si se ha producido un bloqueo post-impacto que, como hemos visto, puede suponer hasta una pérdida del 40% de la información notificada (Pacheco et al., 2012).

Transmitido el mensaje y, a ser posible, una vez que la intensidad de las reacciones emocionales haya descendido, el profesional debe estar preparado para responder las preguntas y dudas que pudieran surgir. Esta fase es de las más incómodas y complicadas para el profesional, ya que supone manejarse con conceptos abstractos como son las emociones (Martín & Muñoz, 2009). Es posible que surja la tentación de dar mucha información técnica sobre lo sucedido una vez que se produce la reacción emocional en el doliente, en un intento de silenciar la incomodidad que esto supone. Sin embargo, como se ha señalado, es esencial dejar al familiar experimentar y mostrar las respuestas emocionales a la pérdida, para, a continuación, una vez recuperada su atención, seguir ofreciéndole la información, dar instrucciones o pedir una toma de decisiones (Landa-Ramírez, López-Gómez, Jiménez-Escobar, & Sánchez-Sosa, 2018).

Si hemos realizado correctamente la fase previa a la comunicación de la mala noticia, habremos recogido toda la información disponible sobre el caso, así como entrenado la respuesta a las dudas e inquietudes que pudieran surgir de manera personalizada al interlocutor. Es importante no improvisar, evitar verbalizaciones que quiten importancia a lo ocurrido o frases hechas, emplear eufemismos, dar detalles no solicitados, excesivos, innecesarios o escabrosos o exponer hipótesis gratuitas y sin fundamento sobre lo que ha ocurrido o lo que podría

haber pasado. Cuando se transmita la información, es importante hacerlo en positivo, poniendo el énfasis en aquellas acciones que ayudaron a aumentar el bienestar del ser querido, así como en aquellas que descarguen de responsabilidad y culpa al familiar (por ejemplo, por no estar presente en los últimos momentos del fallecido). En el caso de que el ser querido esté en situación de últimos días, debemos evitar mentir o transmitir falsas esperanzas en un intento de aliviar nuestra propia angustia.

Es importante tener en cuenta que, si desconocemos determinada información que se nos demanda, decir que en ese momento no contamos con ella pero vamos a tratar de obtenerla para trasladársela, no solo dota de credibilidad al profesional, sino que genera confianza en el interlocutor (Gómez, 2008). No debemos tener miedo a decir “no sé” o “en este momento no dispongo de esa información”.

En este apartado, quizá uno de los elementos más difíciles de manejar sean los silencios. Nuestra propia incomodidad puede llevarnos a tratar de eliminarlos mediante frases de relleno, que pueden obstaculizar el proceso de toma de conciencia y asimilación de la situación por parte del doliente. En la comunicación telefónica los silencios son especialmente estresantes para el emisor, al no disponer de información visual de lo que está pasando al otro lado del hilo. Es necesario aquí el empleo de un mayor número de frases empáticas, de comprensión, interés y escucha, que palien en la medida de lo posible la ausencia de comunicación no verbal (“estoy escuchándole”, “estoy aquí para lo que necesite”, “entiendo que no hay palabras para expresar cómo se siente”...).

Como ya hemos dicho, en este punto no solo es importante saber abordar adecuadamente las reacciones del familiar, sino, y primeramente, el profesional debe ser capaz de manejar las suyas propias. Como muestran Ptacek y Eberhardt (1996), “la percepción que tienen los pacientes del profesional es menos positiva si este parece ansioso, deprimido, irritado o presionado”. El profesional debe proporcionar al doliente un espacio de confianza, seguridad, comprensión y contención⁵, donde se sienta tranquilo para mostrar sus reacciones. En palabras de Bascañán (2013), se trata de transmitir que “aun siendo todo esto muy doloroso, si el profesional está aquí y puede sostenerlo, pensarlo, verbalizarlo; entonces es algo que es sostenible, pensable, verbalizable”.

Debemos cuidar la expresión de nuestras propias necesidades, que son ajenas al doliente, y que pueden

⁵ La contención no debe entenderse como una limitación de las reacciones que el doliente puede experimentar, sino que, como señalan Bernardo y Brunet (2010), consiste en facilitar su expresión, cualquiera que sea el estilo personal, dentro de parámetros adaptativos.

materializarse en aspectos como tratar de animarle a ver las cosas por el lado positivo, o generarle unas expectativas poco realistas.

En ocasiones, puede producirse por parte del profesional una conducta silenciadora para evitar que el interlocutor proporcione detalles personales que le puedan generar ansiedad al conectar con el dolor. En este sentido, debemos estar atentos y no mostrarnos indiferentes, sino comprensivos y empáticos. Una reacción emocional compatible con la información que se está transmitiendo, es normal (Bernardo & Brunet, 2010; Fallowfield & Jenkins, 2004).

Orientar y facilitar los siguientes pasos a dar

Comunicada la información y manejadas adecuadamente las reacciones suscitadas a la misma, el profesional debe orientar sobre los trámites a realizar a continuación, así como facilitar el acceso a los recursos disponibles (médicos, religiosos, psicológicos, sociales, legales...) y poner en contacto si fuera preciso. Debemos tener en cuenta que, en muchas ocasiones, es la primera vez que los familiares se encuentran en una situación de este tipo (deceso o últimos días) y desconocen qué se espera de ellos y cómo deben actuar.

Como señalan Taylor (2007) y Baile et al. (2000), es responsabilidad de la persona que realiza la llamada ayudar y acompañar al destinatario a tomar decisiones y hacer planes para los próximos minutos y horas, favoreciendo la recuperación de cierta sensación de control que disminuya la activación. Esto en ningún caso supone tomar decisiones por el doliente, obstaculizando su autonomía y movilización de recursos y capacidades propias.

En este aspecto, una vez la persona presenta cierta estabilidad emocional y se valora un buen procesamiento e integración de la información, puede estar también en condiciones para la autorización de determinados procedimientos (ej: autopsia), si fuera el caso y algo preciso en ese momento, sin opción a demora (Landa-Ramírez et al., 2018).

En caso de que el familiar aún no haya fallecido, aunque en la mayoría de los casos en los peores momentos de la pandemia esto no fue posible, si existe la posibilidad de que un familiar pueda ir a despedirse de su ser querido, se le debe ofrecer y anticipar cómo va a ser el proceso a fin de eliminar la incertidumbre generadora de estrés y ansiedad y reducir el impacto emocional de la situación. Aunque esta posibilidad se le puede adelantar en este momento, es importante permitirle tiempo para que tome la decisión. Debemos ser conscientes de que la información que acaba de recibir puede suponer un embudo cognitivo donde el procesamiento de la

información es limitado. En este caso concertaremos una nueva llamada y, en el supuesto de querer ver a su familiar, se le debe explicar de la forma más detallada posible el procedimiento (que verá, qué oír, qué medidas deberá adoptar...), además del porqué de algunas normas como el que solo un familiar pueda acceder (como ha sido procedimiento habitual). Esto es fundamental hacerlo de forma empática, reconociendo la dureza de la situación, para facilitar tanto su colaboración como la despedida y asimilación de la pérdida. En cualquier caso, y aunque no le puedan acompañar al interior del recinto sanitario, siempre se debe recomendar, si las circunstancias lo permiten (por ejemplo, porque convivan juntos), que acudan acompañados hasta el lugar para posteriormente disponer de apoyo. En muchos casos, la persona puede rechazar acudir por miedo a contagiarse o por otro tipo de situaciones, en cuyo caso no se debe presionar ni juzgar. Intentaremos facilitar la despedida por otras vías como la telemática o el envío de mensajes o elementos significativos para el familiar, a fin de evitar complicaciones futuras en la elaboración de la pérdida. Siempre se deben escuchar las propuestas dadas por los familiares y ver si alguna es factible. Es importante ofrecerse como intermediario por si hay algo que quieran trasladar al paciente.

El profesional debe ser receptivo y tratar de satisfacer las necesidades inmediatas y a corto plazo de la persona como, por ejemplo, orientarle sobre cómo comunicárselo a otras personas o ayudarle a hacerlo (por ejemplo, "veo que emocionalmente se encuentra afectado por la noticia, ¿hay algo en lo que podamos ayudarle ahora?, ¿existe algún aspecto al cual le gustaría darle prioridad en este momento?"). Si existe alguna duda, basta con preguntar al familiar. Desde la empatía, debemos hacer hincapié en que estamos para acompañarles y ayudarles en lo que necesiten ("soy consciente de lo dura que es la noticia que acaba de recibir y me imagino que ha de estar pasando un momento sumamente complicado. Quiero que sepa que estamos para apoyarle en lo que necesite"). En ningún caso deben efectuarse comentarios desestabilizadores inductores de culpa o de carácter catastrófico ("se acabó todo"). En su lugar hemos de poner el foco en lo que aún podemos hacer por el doliente ("para nosotros es importante también su salud. Me gustaría que ahora nos enfocáramos en usted para apoyarlo en lo que precise y que esté lo mejor posible en este momento tan difícil") (Landa-Ramírez et al., 2018).

Si la persona aún no hubiera fallecido, puesto que una de las grandes preocupaciones para la familia suele ser que su ser querido sufra y/o muera solo, la llamada debemos finalizarla señalando que trataremos que su

familiar esté lo más confortable posible y que cuidaremos de él. Igualmente, aseguraremos el cumplimiento de todas las promesas que le hayamos realizado al familiar durante la conversación (por ejemplo, decirle al ser querido que su familia le quiere mucho o buscar determinada información). Es importante cerciorarnos de que, una vez que colguemos, contará con apoyo social. Y finalizaremos haciendo un pequeño resumen de lo tratado en la llamada, invitando al familiar a hacerlo con nosotros para asegurarnos que lo ha comprendido todo. Puede ser útil aquí y, si las condiciones lo permiten, el envío de instrucciones, materiales o un pequeño resumen, a través de un correo institucional. Normalmente, este tipo de gestos no solo permiten una mejor asimilación de lo ocurrido, sino que generan una valoración más positiva del profesional, al que perciben como preocupado e interesado, siendo más fácil que puedan adherirse a instrucciones futuras dadas desde el ámbito sanitario (por ejemplo, realizar una cuarentena ante un contacto estrecho con una persona positiva por covid-19).

Nos mostraremos accesibles y disponibles para futuros contactos (empleando el plural para remarcar el concepto de Equipo, si la comunicación no pudiéramos volver a realizarla nosotros) y fijaremos fecha y hora, a ser posible, para una próxima llamada de información o seguimiento.

Es importante también, si valoramos adecuado hacerlo en ese momento (se observa que la persona asimila adecuadamente la información e incluso demanda nueva y no va a efectuarse una nueva llamada a corto plazo), expresar al familiar con qué reacciones se puede encontrar en las horas o días siguientes, explicándole que son normales en la situación que está viviendo y que no es infrecuente que aparezcan. Del mismo modo, y si la situación lo permitiera, pueden dársele pautas sencillas para su manejo. Esto puede restar ansiedad al eliminar la incertidumbre, normalizar las reacciones, ver que no son los únicos en experimentarlas y que pueden ejercer cierto control sobre ellas. Además, en los casos en que hemos dado por finalizada nuestra intervención o la siguiente llamada se va a demorar en el tiempo (caso, por ejemplo, y si las circunstancias lo aconsejaban y permitieran, de una llamada de seguimiento tras un deceso), se le debe indicar dónde y cuándo pedir ayuda si las reacciones dejan de ser adaptativas (en base a frecuencia, duración, intensidad o adecuación a la situación) y generan malestar clínicamente significativo y/o deterioro en áreas fundamentales del funcionamiento de la persona (laboral, social, personal...). En ocasiones, dado el impacto emocional que supone una noticia negativa, puede ocurrir, como hemos visto, que la persona no

pueda procesar adecuadamente toda la información que le estamos dando. En estos casos, que alguna persona de su confianza esté presente en la conversación (de forma activa o pasiva) mediante el empleo del altavoz del teléfono u otro tipo de sistema telemático, puede ayudar a la integración posterior de toda la información comunicada que, en un primer momento ha podido no ser escuchada, entendida o asimilada.

En definitiva, la llamada puede finalizarse cuando se han respondido todas las preguntas del familiar, la intensidad de la reacción emocional se ha estabilizado, cuenta con apoyo social (físico o virtual), no apreciamos riesgo para su salud, se le ha puesto en contacto con un servicio especializado si así se ha valorado (por ejemplo, psicológico o religioso) y se le han explicado los pasos a seguir a continuación y las reacciones habituales y normales que puede experimentar en las próximas horas y días.

Hacemos nuevamente hincapié en que es fundamental que, una vez concluida la llamada, sus detalles queden recogidos por escrito para que, si las circunstancias obligan a que sea otra persona quien deba retomar la comunicación con la familia, esta tenga toda la información.

Reflexionar sobre la comunicación telefónica efectuada

Para cuidar a los demás, antes debemos cuidarnos a nosotros mismos. Esta premisa tan escuchada, suele tener, sin embargo, poca aplicación práctica en el ámbito profesional sanitario. Como señala Bascuñán (2013), se hace especialmente relevante la necesidad de que el profesional tome conciencia de sus limitaciones, reflexione sobre sus puntos fuertes y elementos de apoyo y adopte conductas activas de auto-cuidado. Así, al igual que es importante una vez comunicada la noticia, evaluar las estrategias utilizadas y si estas han resultado eficaces; también lo es evaluarnos a nosotros mismos y analizar qué repercusiones ha tenido la situación en nuestro estado psicofisiológico, que herramientas hemos empleado para afrontarla y si han sido de utilidad.

Comunicar una información que genera dolor en el destinatario, nos conecta con nuestros propios miedos, con nuestra propia incertidumbre, con nuestras propias reacciones, en ocasiones desconocidas hasta ese momento. Nos hace tomar conciencia de nuestra propia vulnerabilidad y ausencia de un control total real. Y esto nos genera estrés, pudiendo llegar, si no aprendemos a manejarlo adecuadamente, a afectar a nuestra salud, a nuestra visión del mundo y de los demás y a la atención profesional que dispensamos.

Por ello, es importante hacer un análisis técnico de la llamada al finalizar la comunicación. Ver qué se ha hecho bien y qué aspectos son susceptibles de mejora. Aquí,

la opinión de compañeros y supervisores, puede resultar de utilidad (Dosanjh, Barnes, & Bhandari, 2001). Pero también es necesario buscar un espacio donde podamos poner en común con quienes nos encontremos cómodos, cómo nos hemos sentido, cómo lo hemos manejado y qué herramientas podrían resultarnos útiles en un futuro. Este trabajo de análisis y reflexión frecuente, puede suponer un paso importante en el desarrollo profesional y el crecimiento personal del sanitario.

Dada la estructura asistencial y las circunstancias generadas por la pandemia, en especial las relativas a falta de espacios y tiempo, puede ser necesario establecer estos momentos de revisión y reflexión de manera protocolaria. Así, es más fácil impulsar conductas saludables que hacer frente a los costes asociados a su falta de promoción.

Conclusiones

Si hay una cosa segura desde que nacemos, es que todos algún día moriremos. Sin embargo, en nuestra sociedad, no se nos prepara para ello, convirtiéndolo incluso en un tema tabú. Consistentemente, tampoco se nos forma adecuadamente como profesionales para enfrentarnos a la muerte y a la notificación de la misma.

En el ámbito sanitario, gran parte de los conocimientos sobre cómo comunicar una mala noticia, en especial en su grado más grave por su irreversibilidad como es una muerte, se adquieren de manera informal por observación y modelado de otros profesionales con más experiencia (pero quizá también, escasa formación). Los estudios nos hablan de que, para una adecuada transmisión de malas noticias, es necesario contar con unas buenas habilidades de comunicación y con un manejo adecuado de pautas técnicas básicas de actuación; y para ello, no solo basta la experiencia (Fellowes et al., 2014).

La comunicación de malas noticias es inherente a la práctica clínica y, sin embargo, se ha venido considerando una competencia menor, comparativamente a otros aspectos técnicos del plano asistencial (Belli, 2020). El modelo biomédico ha llevado a pensar durante mucho tiempo que las ciencias médicas tenían por objeto diagnosticar y curar, olvidando que la medicina es también tratar de aliviar el sufrimiento y acompañar (Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina, 2010).

Hoy sabemos que una comunicación adecuada de malas noticias tiene beneficios tanto para quien las transmite como para quien las recibe, y pese a los pocos estudios que hay para apoyar el uso de protocolos o guías básicas de actuación en esta materia, la mayor parte de los profesionales reconocen que tener unas directrices claras y estar instruidos en ellas ayuda a la comunicación y reduce los niveles de estrés y ansiedad ante este cometido.

Pero si la comunicación de malas noticias en general es un aspecto no abordado con la suficiente profundidad en los planes formativos, aún menos lo es la comunicación telefónica de malas noticias, que suele presentarse como un apartado residual por ser un procedimiento reservado exclusivamente para situaciones excepcionales como la actual pandemia. La comunicación a través del teléfono no es, por norma, el procedimiento de elección, ya que se pierde información que puede ser esencial, dificulta determinar si la reacción de la persona está siendo adaptativa y ha entendido correctamente la información trasladada, la relación es más frágil y las circunstancias como la ausencia de apoyo inmediato pueden desaconsejarla, haciendo, por tanto, esta comunicación menos eficaz que una de carácter presencial. Esto ha llevado a la falta de entrenamiento y formación de los profesionales en esta cuestión y también a la ausencia de trabajos específicos sobre ella.

Tradicionalmente, a la hora de comunicar malas noticias en contextos de crisis y emergencias, donde muchas muertes son inesperadas, se suelen adaptar pautas y protocolos clásicos del ámbito hospitalario. Muchos de estos protocolos tienen su punto de partida en la comunicación progresiva y presencial de una patología con un determinado recorrido temporal, por lo que no suelen tener en cuenta los obstáculos y limitaciones de una comunicación remota de un deceso o un empeoramiento súbito e irreversible del cuadro clínico.

La pandemia ocasionada por el SARS-CoV-2, ha supuesto grandes desafíos. Uno de ellos ha sido tener que cambiar la manera de comunicarnos, y no solo en nuestro día a día personal, sino también en el plano profesional.

A través de este artículo se han intentado aportar unas recomendaciones específicas básicas que sirvan para aumentar la eficacia y eficiencia de las comunicaciones de malas noticias a través del teléfono en contextos de emergencias como la actual pandemia. Con ello se busca maximizar los beneficios para el receptor (mejor adaptación a la nueva situación y satisfacción con la atención recibida) y para el emisor de las mismas (mayor seguridad y confianza para comunicaciones futuras, reduciendo así el riesgo de burnout).

Financiación

Esta investigación no recibió financiación.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados al autor de correspondencia.

Conflicto de interés

El autor declara que no hay conflicto de interés.

Referencias bibliográficas

- Acinas, M., Alonso, C., Alonso, J., Peláez, J., & Suárez, B. (2019). Comunicación en condiciones difíciles. En Acinas, M. (Ed.), *Habilidades de comunicación y estrategias asistenciales en el ámbito sanitario (II). Actuaciones en situaciones de urgencias y emergencias* (pp. 53-101). Jaén, España: Formación Alcalá.
- Alelwani, S. M., & Ahmed, Y. A. (2014). Medical training for communication of bad news: a literature review. *J Edu Health Promot*, 3, 51. <https://doi.org/10.4103/2277-9531.134737>
- Álvarez Aparicio, A. I. (2020). Comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario en tiempos de COVID-19. La comunicación telefónica. *Revista de Comunicación y Salud*, 10(2), 211-248. [https://doi.org/10.35669/rcys.2020.10\(2\).211-248](https://doi.org/10.35669/rcys.2020.10(2).211-248)
- Alves, A. E. (2003) ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiología*, 71(3), 217- 220.
- Armstrong, J., & Holland, J. (2004). Surviving the stresses of clinical oncology by improving communication. *Oncology*, 18(3), 363-368.
- Arnold, S. J., & Koczwara, B. (2006). Breaking bad news: learning through experience. *Journal of Clinical Oncology*, 24(31), 5098-5100. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.08.6355>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: Applications to the patients with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-11. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Baile, W. F., Kudelka, A. P., Beale, E. A., Glober, G. A., Myers, E. G., Greisinger, A. J., Bast, R. C., Jr, Goldstein, M. G., Novack, D., & Lenzi, R. (1999). Communication skills training in oncology. Description and preliminary outcomes of work-shops on breaking bad news and managing patient reactions to illness. *Cancer*, 86, 887-97.
- Bascuñán, M. (2013). Comunicación de “malas noticias” en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 685-693. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70208-6](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70208-6)
- Belli, L. F. (2020). Recomendaciones para la comunicación de malas noticias por teléfono durante la pandemia por SARS-CoV-2. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 44:e69. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2020.69>.
- Bernardo, Y., & Brunet, N. (2010). Comunicación de malas noticias. *Cuadernos de crisis*, 2(9), 48 – 58.
- Bragard, I., Libert, Y., Etienne, A., Merckaert, I., Delvaux, N., Marchal, S.,... Razavi, D. (2010). Insight on Variables Leading to Burnout in Cancer Physicians. *Journal of Cancer Education*, 25, 109-115. <https://doi.org/10.1007/s13187-009-0026-9>.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news. A guide for health-care professionals*. Londres. The Johns Hopkins University Press.
- Buckman, R. (2000) Communication in palliative care: a practical guide. En: Dickenson D, Johnson M, Katz JS (eds), *Death, Dying and Bereavement*. 2nd edn (pp. 146-173). London: Sage.
- Car, J., Freeman, G. K., Partridge, M. R., & Sheikh, A. (2004). Improving quality and safety of telephone based delivery of care: teaching telephone consultation skills. *Qual Saf Health Care*, 13, 2-3. <http://dx.doi.org/10.1136/qshc.2003.009241>
- Cerezo, R. (2012). *Las barreras comunicacionales de la familia y su incidencia en la formación de los adolescentes del cantón Babahoyo, provincia de “los ríos”*. (Tesis doctoral). Universidad Técnica de Babahoyo. Ecuador.
- Collini, A., Parker, H., & Oliver, A. (2021). Training for difficult conversations and breaking bad news over the phone in the emergency department. *Emergency Medicine Journal*, 38, 151-154. <http://dx.doi.org/10.1136/emered-2020-210141>
- Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina. (2010). *La comunicación de malas noticias*.
- Cortés, E. (2003). La percepción psicológica del riesgo y el desastre. *Cuadernos de crisis*, 2(1), 31-39.
- Curtis, J.R. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 363-380. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2004.03.001>
- Dias, L., Chabner, B. A., Lynch, T. J., & Penson Jr, R. T. (2003). Breaking bad news: a patient’s perspective. *Oncologist*, 8(6), 587-96. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.8-6-587>.
- Dosanjh, S., Barnes, J., & Bhandari, M. (2001). Barriers to breaking bad news among medical and surgical

- residents. *Med Educ*, 35, 197–205. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2001.00766.x>
- Dubin, W. R., & Sarnoff, J. R. (1986). Sudden unexpected death: intervention with the survivors. *Ann Emerg Med*, 15, 54–7. [https://doi.org/10.1016/S0196-0644\(86\)80488-7](https://doi.org/10.1016/S0196-0644(86)80488-7)
- Edlich, R. F., & Kubler-Ross, E. (1992). On death and dying in the emergency department. *Journal of Emergency Medicine*, 10(2), 225–9.
- Elearning for Healthcare. (2020). *Discussion of unwelcome news during covid-19 pandemic: a framework for health and social care professionals: NHS e-learning for health*. Recuperado de: <https://portal.e-fh.org.uk/learningcontent/launchfileforguestaccess/611123>
- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004) Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363(9405), 312–319. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15392-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5)
- Fallowfield, L., Saul, J., & Gilligan, B. (2001). Teaching senior nurses how to teach communication skills in oncology. *Cancer Nursing*, 24(3), 185-91.
- Fellowes, D., Wilkinson, S., & Moore, P. (2004). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003751.pub2>
- Fine, R. L. (1991). Personal choices-communication among physicians and patients when confronting critical illness. *Tex Med*, 87(9), 76–82.
- Fujimori, M., Shirai, Y., Asai, M., Kubota, K., Katsumata, N., & Uchitomi, Y. (2014). Effect of communication skills training program for oncologists based on patient preferences for communication when receiving bad news: a randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology*, 32(20), 2166-2172. <http://jco.ascopubs.org/cgi/doi/10.1200/JCO.2013.51.2756>
- Garrido Molina, J. M. (2020). Comunicación de malas noticias en el ámbito prehospitalario. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 11(1), 79-85. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.4791>
- Gómez, M. (2008). Comunicación de malas noticias. En E. Parada (Eds.), *Psicología y Emergencia* (pp. 293-320). Sevilla, España: Desclée de Brouwer.
- Gómez, R. (2012). El médico frente a la muerte. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(113), 67-82. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000100006>
- Gómez-Batiste, X., Novellas, A., Alburquerque, E., & Schroder, M. (2003). Información y comunicación en enfermos con cáncer avanzado y terminal. *Jano, Medicina y Humanidades*, LXV(1495), 1482-1489.
- Hammond, I., Franche, R. L., Black, D. M., & Gaudette, S. (1999). The radiologist and the patient: breaking bad news. *Can Assoc Radiol J*, 50(4), 233–34.
- Harrahill, M. (2005). Giving Bad News Gracefully. *Journal of Emergency Nursing*, 31(3), 312-314. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2005.01.006>
- Herrera, A., Ríosa, M., Manríquez, J. M., & Rojas, G. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Rev Med Chile*, 142(10), 1306-15. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014001000011>.
- Hobgood, C., Harward, D., Newton, K., & Davis, W. (2005). The educational intervention "GRIEV-ING" improves the death notification skills of residents. *Acad Emerg Med*, 12, 296–301. <https://doi.org/10.1197/j.aem.2004.12.008>
- Huremović, D. (2019) Brief History of Pandemics (Pandemics Throughout History). En: Huremović D. (Ed.) *Psychiatry of Pandemics. A mental health response to infection outbreak*, (pp. 7-35). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-15346-5_2
- Kaye, P. (1996). *Breaking Bad News: A Ten Step Approach*. EPL Publications, Northampton.
- Kendrick, K. (1997) Sudden death: walking in a moral minefield. *Emergency Nurse*, 5(1), 17–19.
- Kübker-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of loss*. NY: Scribner.
- Landa-Ramírez, E., Domínguez-Vieyra, N., Hernández-Núñez, M., Díaz-Vásquez, L., & Toledano-Toledano, F. (2021). Communicating bad news in the context of COVID-19. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 78(1), 59-65. Epub 24 de marzo de 2021. <https://doi.org/10.24875/bmhim.20000201>
- Landa-Ramírez, E., López-Gómez, A., Jiménez-Escobar, I., & Sánchez-Sosa, J. J. (2018). Comunicación de malas noticias en urgencias médicas: recomendaciones y retos futuros. *Rev Médica Inst Mex Seguro Soc*, 55(6), 736-47.
- Leash, R. M. (1996). Death notification: practical

- guidelines for health care professionals. *Critical Care Nursing Quarterly*, 19(1), 21–34. DOI: 10.1097 / 00002727-199605000-00005
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado* (B.O.E). España. 14 de noviembre de 2002.
- Lind, S. E., DelVecchio-Good, M. J., Seidel, S., Csordas, T., & Good, B.J. (1989). Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol*, 7(5), 583-589. <https://doi.org/10.1200/JCO.1989.7.5.583>
- Linehan, M. M. (1980). *Supervision of Behaviour Therapy*. En A.K. Hess (Eds), *Psichoteraphy supervisión, theory, research and practice*. Nueva York: John Wiley y Sons.
- Lomas, D., Timmins, J., Harley, B., & Mates, A. (2004). The Development of Best Practice in Breaking Bad News to Patients. *Nursing Times*, 100(15), 28-30.
- Martín, L., & Muñoz, M. (2009). *Primeros auxilios psicológicos*. Madrid, España: Ed. Síntesis.
- McCulloch, P. (2004). The patient experience of receiving bad news from health professionals. *Prof Nurse*, 19(5), 276-280.
- Monden, K. R, Gentry, L., & Cox, T. R. (2016). Delivering bad news to patients. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 29(1), 101-2. <https://doi.org/10.1080/08998280.2016.11929380>.
- Montés, M., Jiménez, J., & Jiménez, A. (2019). El duelo, estrategias terapéuticas. *Apoyo e intervención en duelo por suicidio. 2ª Edición actualizada. Formación Continuada a Distancia*. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Trigésima Octava edición enero-marzo 2019.
- Muñoz, F. A., Fernández, S., Parada, E., Martínez, M. J., & García, A. (2001). Comunicación de malas noticias. *Revista de Psiquiatría Facultad de Medicina Barna*, 28(6), 350-356.
- Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). "BREAKS" Protocol for Breaking Bad News. *Indian journal of palliative care*, 16(2), 61–65. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.68401>
- Pacheco, T. (2009). El arte de comunicar malas noticias en el ámbito prehospitalario. *Prehospital Emergency Care (Edición Española)*, 2(2), 165-169.
- Pacheco, T., Garrosa, E., López, E., & Robles, J. (2012). *Atención psicosocial en emergencias*. Madrid, España: Editorial Síntesis.
- Payás, A. (2017). *Las tareas del duelo. Psicoterapia del duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Editorial Paidós. Barcelona.
- Pérez Sales, P., & Lucena, R. (2000) Duelo: una perspectiva transcultural. Más allá del rito: la construcción social del sentimiento de dolor. *Psiquiatría Pública*, 12(3), 259-271.
- Pettinari, C. J., & Jessop, L. (2001). "Your ears become your eyes": managing the absence of visibility in NHS Direct. *JAN*. 36(5), 668-75. DOI: 10.1046 / j.1365-2648.2001.02031.x
- Ptacek, J. T., & Eberhardt, T. L. (1996). Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*, 276(6), 496-502.
- Quill, T. E., & Suchman, A. L. (1993). Uncertainty and control: Learning to live with medicine's limitations. *Humane Medicine*, 9(2), 109-120.
- Rabow, M. W., & McPhee, S. J. (1999). Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*, 171(4), 260–263.
- Razavi, D., Delvaux, N., Marchal, S., Cock, M., Farvacques, C., & Slachmuylder, J. L. (2000). Testing health care professionals communication skills: the usefulness of highly emotional standardized role-playing sessions with simulators. *Psycho-Oncology*, 9(4), 293-302. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200007/08\)9:4%3C293::aid-pon461%3E3.0.co;2-j](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200007/08)9:4%3C293::aid-pon461%3E3.0.co;2-j)
- Read, S. (2002). Loss and bereavement: a nursing response. *Nursing Standard*, 16(37), 47–53. <https://doi.org/10.7748/ns2002.05.16.37.47.c3202>
- Reid, M., McDowell, J., & Hoskins, R. (2011). Breaking news of death to relatives. *Nursing Times*, 107(5), 12-15.
- Ribes, E. (1990). *Psicología y Salud: un análisis conceptual*. Barcelona: Ed. Martínez Roca.
- Robles, J. I., & Medina, J. L. (2002). *Intervención Psicológica en las catástrofes* (pp. 149). Madrid. Síntesis.
- Sarabia, C. M, Ortego, M. C., & Torres, B. (2013). Tema 5: Comunicación y diálogo [Material del aula]. *Desarrollo de habilidades y competencias a través*

del coaching y la inteligencia emocional.

- Shoenberger, J. M., Yeghiazarian, S., Rios, C., & Henderson, S. O. (2013). Death notification in the emergency department: survivors and physicians. *West J Emerg Med*, 14(2), 181-5. <https://doi.org/10.5811/westjem.2012.10.14193>
- Suchman, A. L., Markakis, K., Beckman, H. B., & Frankel, R. (1997). A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA*, 277(8), 678-682. DOI: 10.1001 / jama.1997.03540320082047
- Taylor, E. (2007). How best to communicate bad news over the telephone. *End of Life Care*, 1(1), 30-7.
- Tesser, A., & Conlee, M. C. (1973). Recipient emotionality as a determinant of the transmission of bad news. *Proc Annu Conv Am Psych Assoc*, 247-248.
- Whippen, D.A., & Canellos, G.P. (1991). Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1000 oncologists. *J Clin Oncol*, 9, 1916-21. <https://doi.org/10.1200/JCO.1991.9.10.1916>
- Wilkinson, S. M., Gambles, M., & Roberts, A. (2002). The essence of cancer care: the impact of training on nurses' ability to communicate effectively. *Journal of Advanced Nursing*, 40(6), 731-8. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02432.x>
- Wright, B. (1996). *Sudden Death: a Research Base for Practice*. 2° ed. Churchill Livingstone, New York.

Exceso de información y déficit de conocimiento: un desequilibrio “perjudicial para la salud”

Information overload and knowledge deficit: an imbalance “harmful to health”

Rosa M.^a Añel Rodríguez^a

^a Centro de Salud Landako (Durango), Organización Sanitaria Integrada Barrualde-Galdakao, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, España

Resumen

El impacto de los medios de comunicación en la opinión pública y la facilidad de acceso a la información, gracias a internet y a las nuevas tecnologías, han desplazado a los profesionales sanitarios como fuente principal de información sanitaria. Las expectativas de la ciudadanía respecto al sistema sanitario también han cambiado a la vez que la relación médico-paciente, al perfilarse el paciente como un agente más informado, demandante y exigente. Analizamos los factores que han abocado a la actual situación de desconfianza y desprestigio de las que nunca debieron dejar de ser las principales fuentes de información sanitaria: los profesionales y organizaciones sanitarias, en colaboración con los medios y profesionales de la información.

Palabras clave: Salud; Educación sanitaria; Medios de comunicación; Infodemia; Atención Primaria; Salud Pública.

Abstract

The impact of the media on public opinion and the ease of access to information, thanks to the Internet and new technologies, have displaced health professionals as the main source of health information. Citizens' expectations regarding the health system have also changed at the same time as the doctor-patient relationship, with the patient emerging as a more informed, consumer and demanding agent.

We analyze the factors that have led to the current situation of prestige mistrust and loss of those who should never have ceased to be the health information main sources: health professionals and organizations, in collaboration with the media and information professionals.

Key words: Health; Health education; Mass media; Infodemic; Primary Care; Public Health.

Hace tiempo que los profesionales sanitarios hemos dejado de ser la principal fuente de información sanitaria, ni siquiera la más valorada. Entre los diversos hechos que han conducido a esta situación destacan dos tipos de factores. El primero, relacionado con el impacto de los medios de comunicación en la opinión pública y la revolución de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). El segundo, en gran medida consecuencia del primero, tiene que ver con la evolución en las creencias y expectativas de la ciudadanía, y con los cambios en la relación médico-paciente, al perfilarse el paciente como un agente informado —correcta o incorrectamente, pero informado, al fin y al cabo— y, cada vez más, como un paciente demandante y, en cierto modo, consumidor de servicios sanitarios.

A continuación, se detalla la influencia de todos estos factores en la actual situación de desconfianza y desprestigio de las que nunca debieron dejar de ser las principales fuentes de información sanitaria: los profesionales y las organizaciones sanitarias, en colaboración con los medios y los profesionales de la información.

Impacto de las nuevas tecnologías de la información y comunicación

En su libro *“De la estupidez a la locura”*, subtítulo *“Crónicas para el futuro que nos espera”*, y también *“Cómo vivir en un mundo sin rumbo”*, el filósofo y escritor italiano Humberto Eco (1932–2016) nos confronta con los riesgos de un mundo cada vez más digitalizado, rico en información y en continua mutación. Su opinión de internet es ambivalente. Destaca sus ventajas, “Hoy, con Internet, podemos saber cosas que nuestros antepasados tardaban una vida en conocer”, sin ocultar la desconfianza que le suscitan aspectos sociales tales como la identidad, la democracia, la seguridad, la censura, la educación, la calidad de la información y el poder.

La revolución de internet va más allá de lo tecnológico: su implantación ha supuesto un antes y un después en la forma de comunicarnos, de relacionarnos y de acceder a la información. El ámbito sanitario no es ajeno a esta transformación, haciendo que nos susciten las siguientes preguntas:

- ¿Qué tipo de información sanitaria recibimos?, ¿sabemos interpretarla, contrastarla, aprovecharla?
- La facilidad de acceso a la información ¿nos ayuda como pacientes a tomar mejores decisiones?, ¿contribuye a mejorar nuestra salud?
- ¿La sobreinformación perjudica a la salud? Y, en tal caso, ¿de qué manera?, ¿cuáles son sus principales

efectos adversos?

- ¿Cómo influye la sobreinformación en la relación médico-paciente?
- ¿Qué impacto han tenido las nuevas TIC en la comunicación institucional?, ¿qué tipo de tratamiento hacen los medios de comunicación de la información sanitaria?

Si bien es cierto que el surgimiento de las TIC ha democratizado el acceso y la divulgación de la información, no lo es menos que el exceso de información desinforma. Lo acontecido durante la pandemia de COVID-19 es un paradigma de desinformación por intoxicación informativa.

El miedo a lo desconocido, la falta de evidencia científica sobre las medidas de prevención y de tratamiento de la infección COVID-19, las noticias sobre la escasez de recursos materiales y humanos para hacer frente a la pandemia, así como el flujo ininterrumpido de datos sobre la tasa de infectados y número diario de muertos, provocaron una enorme alarma social al inicio de la pandemia. La incertidumbre y el desconcierto generaron un bucle “demanda-oferta-consumo” de información que no hizo sino agravar aún más la situación. El torrente de noticias en torno a la pandemia, magnificado por el efecto catalizador de internet y de las redes sociales, terminó provocando una intoxicación informativa nunca vista.

Tanto es así que, en septiembre de 2020, la Organización Mundial de la Salud quiso poner el foco en los efectos negativos de la “sobr abundancia de información” utilizando el término “infodemia”, en referencia a “la información errónea y falsa que puede perjudicar la salud física y mental de las personas, incrementar la estigmatización, amenazar los valiosos logros conseguidos en materia de salud y espolear el incumplimiento de las medidas de salud pública, lo que reduce su eficacia y pone en peligro la capacidad de los países de frenar la pandemia”, llegando a afirmar que “la información incorrecta trunca vidas” (Organización Mundial de la Salud, 2020).

En este sentido, son también relevantes las aportaciones de diversos autores señalando que “Junto con el patógeno biológico, la pandemia por el virus SARS-CoV-2 trajo consigo otra virulencia: el de la información viral, tecnológicamente replicable a una escala social sin precedentes” (López, 2021, p. 293), o que “Esta pandemia ha puesto de manifiesto el nivel de confusión que se puede generar si solo se recibe y comparte la información pasivamente”, en referencia al riesgo de difundir noticias falsas, o informaciones incorrectas, y a

los peligros derivados de la facilidad y rapidez con la que se comparte la información a través de internet y de las redes sociales (Cajandilay & Peltroche, 2020, p. 101).

Con la declaración del estado de alarma en España, en marzo del 2020, los medios de comunicación convencionales —televisión, radio y prensa impresa—, cuyo consumo ya venía mostrando una tendencia descendente en los últimos años, se vieron sobrepasados por internet, la prensa digital y las redes sociales (Orús, 2022). Durante la pandemia las plataformas digitales han mantenido, incluso ampliado, las posibilidades de comunicación interpersonal y de trabajo en red —sin necesidad de desplazarse—, creando oportunidades hasta hace poco impensables y que han contribuido al auge en su uso. Pero no todo son ventajas, las TIC también tienen sus debilidades e, indudablemente, la facilidad de acceso a cualquier tipo de información se acompaña de efectos adversos (Morales, 2021).

Uno de los principales problemas de las plataformas digitales es que cualquiera puede alzarse como líder de opinión, experto en la materia, pseudoperiodista científico o cuasiprofesional sanitario, sin necesidad ninguna de acreditarse. Internet es la gran ventana al mundo donde cualquiera es creador de información. Basta tener cientos de seguidores para posicionar un producto mediocre, o falso, como trending topic.

La producción de noticias falsas, la manipulación de la información por lobbies o agentes que presionan para conseguir intereses particulares, una mayor visibilidad de los movimientos negacionistas y antivacunas, y la propagación de las pseudociencias, son algunos de los efectos adversos que más daño ocasionan en el ámbito de la salud pública. La divulgación a gran escala de todo tipo de contenidos —algunos sin base científica alguna, incluso carentes de lógica o de sentido común, otros intencionalmente creados para confundir o engañar— ejercen un efecto de desplazamiento de las fuentes oficiales o voces autorizadas, diluyendo los discursos de los expertos en la salud.

Así, cada vez resulta más complicado separar lo útil de lo superfluo en las redes sociales e internet, donde el exceso de ruido y todo tipo de interferencias contribuyen al caos informativo. La sobreabundancia de noticias, muchas veces contradictorias, y la diversidad de fuentes y canales de información han provocado que, paradójicamente, en la era de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, estemos peor informados que nunca.

Sobreinformación en un mundo insuficientemente formado

Recibir mucha información no significa estar bien informado. Más bien ocurre lo contrario. El exceso de información limita o dificulta la capacidad de revisarla, de comprenderla y, sobre todo, de seleccionar aquella que necesitamos para tomar decisiones. La facilidad de acceso a la información sanitaria no siempre se acompaña de las habilidades necesarias para realizar una lectura crítica de la misma. Incluso para los profesionales sanitarios resulta complicado hoy en día evaluar la calidad de la información y la veracidad de sus fuentes (Bravo, 2021).

Frente a la multitud de medios y canales de información disponibles, y siendo los asuntos relacionados con la salud y la asistencia sanitaria un área que despierta gran interés, llama la atención la escasa dedicación de las organizaciones sanitarias e instituciones académicas y científicas a la planificación y desarrollo de acciones informativas dirigidas a la ciudadanía. Como si dirigirse a la opinión pública, liderar la información sanitaria de calidad, bloquear y contrarrestar noticias falsas, abordar asuntos de salud pública, promover hábitos saludables, etc., no fuera suficientemente relevante. Como si la educación sanitaria pudiera dejarse al libre albedrío o delegarse en “otros”, mientras “nosotros” —profesionales y gestores sanitarios— nos ocupamos de prestar la asistencia y de administrar los recursos, algo que, dicho sea de paso, es cada vez más difícil de hacer de forma eficiente, segura y equitativa.

Aquí radica una de las principales áreas de mejora: incorporar acciones de información, alfabetización y educación sanitaria a los planes estratégicos de las instituciones sanitarias. No hacerlo es un error porque, como se ha evidenciado durante la pandemia por COVID-19 —primera pandemia de la historia retransmitida al segundo por los medios de comunicación (Ramiro, 2020)—, cuando los agentes mejor preparados y más autorizados no ejercen un rol activo en la gestión de la información y comunicación, otros aprovechan ese espacio que queda descubierto para favorecer sus propios intereses.

Del mismo modo que hoy en día no hay empresa o institución que pueda prescindir de un sistema de gestión de calidad —entre otros motivos, porque la “no calidad” es cara—, las organizaciones sanitarias necesitan sistematizar la gestión de la información. Se trata de incorporar, en sus planes estratégicos, acciones de comunicación dirigidas a mejorar los conocimientos de la ciudadanía en cuestiones relativas a la salud, los autocuidados, y el uso racional y seguro de los recursos sanitarios.

Cambios en el perfil de los pacientes y en la relación médico–paciente

En los últimos años la atención sanitaria se está transformando en un bien de consumo, y los pacientes en clientes (Añel, 2021). Apenas dos generaciones separan al “paciente obediente” del “paciente cliente”, que se muestra exigente y se comporta como consumidor de servicios sanitarios. Esta evolución tan poco aconsejable tiene mucho que ver con los cambios en las expectativas de la ciudadanía y el impacto de la información que se muestra en los medios, pero también es parte de cierto analfabetismo sanitario, consecuencia del déficit de formación y de cultura sanitaria.

La ciudadanía vive deslumbrada por los avances tecnológicos, la superespecialización y el hospitalocentrismo, lo que se refleja en las demandas de los pacientes. El perfil del “paciente cliente” es el de una persona con unas expectativas poco realistas sobre lo que el sistema sanitario puede y debe hacer por su salud, con un exceso de confianza en las innovaciones diagnósticas y terapéuticas, que busca información en los medios y cree saber lo que necesita. A menudo llega a la consulta demandando exámenes, pruebas, tratamientos o derivaciones a especialistas hospitalarios, con ideas preconcebidas que no siempre coinciden con lo que más necesita o le conviene, y demostrando poca confianza en los conocimientos técnicos y experiencia de los profesionales que le atienden.

Los profesionales sanitarios, muy especialmente los que trabajamos en Atención Primaria (AP), jugamos un papel esencial informando, asesorando y, sobre todo, adaptando la información a las características y necesidades de cada paciente: necesidades que son específicas, particulares y variables a lo largo de vida. Una labor ya de por sí complicada —cada vez más pacientes con enfermedades crónicas, pluripatológicos y polimedicados, en un sistema sanitario también cada vez más complejo, con escasez de recursos humanos y técnicos, y falta de tiempo para una atención segura y de calidad—, que la deriva hacia el consumismo sanitario complica todavía más.

En este contexto de “cuanto más, mejor”, referido al consumismo sanitario y la apetencia por la tecnificación y superespecialización de la asistencia, tan importante como determinar qué es lo que hay que hacer, es identificar lo que no hay que hacer, bien porque no aporte valor o bien porque su balance beneficio/riesgo sea desfavorable. Mientras que para el “paciente exigente” la idoneidad y calidad de la atención sanitaria tiene que ver con el cumplimiento de sus deseos y expectativas,

para los profesionales sanitarios y para el sistema es vital el uso seguro y eficiente de los recursos. Dicho de otro modo, los profesionales sanitarios no solo debemos ocuparnos de hacer lo que hay que hacer, y hacerlo de forma eficiente y segura, sino también de evitar hacer lo que no está indicado (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2015). Tanto para lo uno como para lo otro, hace falta tiempo: tiempo suficiente para una atención de calidad y segura a cada paciente.

En cuanto a la seguridad de la asistencia, en el ámbito sanitario ninguna acción está libre de riesgos, lo que, por un lado, complica aún más si cabe la labor de los profesionales, y por otro, hace más necesaria la adopción de medidas de información, sensibilización y educación sanitaria (Añel et al., 2019; Rodríguez & Añel, 2019).

En el mundo real, ni el paciente sabe siempre qué es lo que más le conviene, ni el sistema es siempre eficiente en la previsión y provisión de recursos. En medio de esta encrucijada, los profesionales sanitarios hemos de conciliar las necesidades y demandas de los pacientes con la gestión de los recursos. Unos recursos, constantemente insuficientes, entre los que se encuentran los propios profesionales y el tiempo de atención. La principal herramienta diagnóstica y terapéutica en AP es el tiempo de atención por paciente, tiempo que se ha visto gravemente mermado en los últimos años, al aumentar la carga asistencial.

Pacientes más exigentes, con expectativas poco realistas y demandas improcedentes; profesionales cada vez más sobrecargados, exigidos y cuestionados; exceso de información y ruido mediático; falta de liderazgo y déficit de gestión de la comunicación institucional por parte de las organizaciones sanitarias; escasa utilización de los medios para vehicular actividades informativas y educativas que mejoren el conocimiento y utilización del sistema y de los recursos sanitarios, etc. La confluencia de todos estos factores genera discrepancias entre lo que los pacientes esperan o desean, lo que los profesionales deben hacer y lo que el sistema puede ofrecer.

La sobreinformación y el déficit de cultura sanitaria conforman un tándem “perjudicial para la salud”: dificulta la participación efectiva de los pacientes, que demandan y consumen más servicios sanitarios, aunque realmente no los necesiten, y complica la labor de los profesionales, que nos vemos forzados a derrochar tiempo y esfuerzo para desmontar falsas creencias, informar y reorientar las demandas improcedentes o desatinadas de los pacientes.

Sobre la participación de los pacientes cabe señalar que participar no es difícil, lo difícil es participar de forma efectiva: disponer de la información necesaria, precisa y de calidad, y en el momento adecuado, para

decidir con conocimiento. Si algo caracteriza al ámbito sanitario, y a las intervenciones que se desarrollan en él, es la asimetría de la información. Por mucho que los profesionales tratemos de vencer estas dificultades, educar a los pacientes a título individual resulta una labor tan ardua como poco eficiente, máxime si se compara con el alcance y el potencial de los medios.

El caso de la Atención Primaria y su déficit de política de comunicación

La forma más eficiente y equitativa de prestar asistencia sanitaria es la basada en una AP fuerte y resolutive, con cobertura universal (Starfield, 2001; Kringos et al., 2010). La atención centrada en la persona y no solo en la enfermedad, mantenida a lo largo del tiempo, integral, accesible y coordinada, ha demostrado tener un impacto positivo en la esperanza y calidad de vida (Pereira et al., 2018; Palacio, 2019), a la vez que contribuye a reducir las desigualdades socioeconómicas en el acceso a la atención sanitaria, amortiguando los efectos de la ley de cuidados inversos (Hart, 1971). Los resultados de estudios más recientes refuerzan la evidencia previa sobre el impacto de la longitudinalidad: mantener el mismo médico de familia durante muchos años, disminuye las visitas a urgencias, los ingresos hospitalarios y la mortalidad (Sandvik et al., 2021).

Con menos del 15% del total del presupuesto del Sistema Nacional de Salud, la AP gestiona y resuelve más del 80% de los problemas de salud de la población (Figura 1). A pesar del alto grado de eficiencia y de los beneficios probados para el conjunto del sistema sanitario, se constata una falta de inversión en el primer nivel asistencial (Ministerio de Sanidad, 2021). Los datos muestran el menoscabo presupuestario al que se ha sometido la AP en los últimos 15 años, respecto a la atención especializada hospitalaria, que resulta muy difícil de entender.

El hecho de no contar con una política de comunicación que visibilice y ponga en valor el trabajo de la AP, no es cuestión baladí. Como explica con una claridad meridiana Verónica Casado, reconocida como la mejor médica de familia del mundo en 2018, “el principal valor de la AP es lo que evita, y lo que evita no se ve. No se ven ni los infartos, ni los ictus, ni los suicidios, ni los cánceres que evita” (Casado, 2020). Del mismo modo que no se han visto las muertes por COVID-19 evitadas gracias a la asistencia temprana en el primer nivel (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2020), que no han salido en los medios porque no han llegado al hospital, donde llega todo lo que sí se ve, lo que sale en los medios y lo que sí se financia.

Si la situación de precariedad era ya muy preocupante

antes de la pandemia, dos años después de su inicio, el desgaste que la crisis sanitaria de la COVID-19 ha provocado en el primer nivel asistencial es tal, que el Foro de Atención Primaria —compuesto por ocho entidades y sociedades científicas— ha advertido sobre el riesgo de desaparición de la AP (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2022). Son muchos los aspectos sobre los que hemos de tomar conciencia para preservar la fortaleza de nuestro sistema de salud, basado en una AP resolutive, referente de calidad y eficiencia para otros países del mundo. A los ya mencionados cabe añadir, al menos, otros dos.

El primero, que invertir en salud es mucho más que invertir en el sistema sanitario. La inversión en el sistema se centra en la prestación de servicios sanitarios, moviliza y favorece el uso de recursos para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, con un enfoque prioritario al abordaje de procesos agudos. La inversión en salud engloba las acciones de prevención y promoción de la salud, el desarrollo de actividades comunitarias, la integración sociosanitaria, y el tratamiento, seguimiento y rehabilitación de pacientes con enfermedades tanto agudas como crónicas.

El segundo, que el impacto de la asistencia sanitaria en la salud de la población es mucho menor de lo que se cree: los factores socioeconómicos y medioambientales influyen más en la salud y en la esperanza de vida que los factores biológicos y los efectos del sistema sanitario (Dahlgren & Whitehead, 2006) (Figura 2). No obstante, de todas las intervenciones sanitarias, las promovidas y realizadas por AP son las que más beneficios aportan al conjunto de la sociedad y al propio sistema. AP es el recurso asistencial más próximo a quienes más lo necesitan: los colectivos socioeconómicamente más desfavorecidos, que no solo son los que soportan una mayor carga de enfermedad, sino también los que, desde el punto de vista cultural y educativo, tienen más dificultades para cuidar y mantener su salud, y los que se encuentran con más barreras para recibir asistencia (Añel, González & Rodríguez, 2021).

En nuestro país, si se compromete la accesibilidad a la AP, se compromete el acceso al sistema sanitario para la mayoría de la población, lo que perjudica más a quienes más lo necesitan. Por eso fortalecer y proteger el primer nivel asistencial no es solo una cuestión de eficiencia, sino también de justicia. Preservarlo es responsabilidad de todos y cada uno de los agentes involucrados, sin olvidar que los pacientes son, con diferencia, la parte más interesada. Para conseguirlo es primordial realizar pedagogía sanitaria, informando y comunicando a gran escala, al conjunto de la ciudadanía.

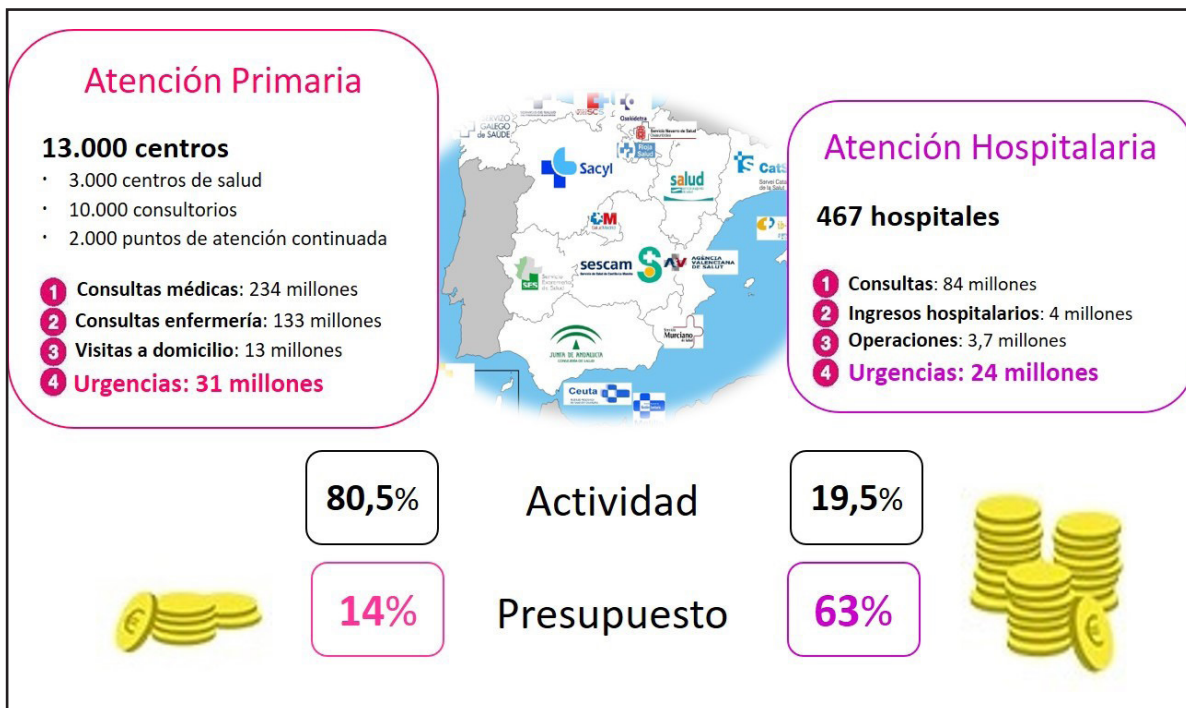


Figura 1. Datos de atención sanitaria en España.

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social, 2019.

Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/sanidadDatos/home.htm>



Figura 2. Determinantes de la salud y modelo de producción de inequidades en salud de Dahlgren y Whitehead.

Fuente: Dahlgren, G. & Whitehead, M. (2006). European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2. Disponible en: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/103824/E89384.pdf

Información y educación sanitaria. La responsabilidad ha de ser compartida

La invisibilización, la infravaloración y el desprestigio del trabajo que se realiza en AP es un caso paradigmático de déficit de información, educación y cultura sanitaria. La AP no ha contado con una política de comunicación que visibilice y ponga en valor el trabajo que realiza. Darlo a conocer es primordial, como también lo es sensibilizar a la ciudadanía acerca de lo que pasaría si el primer nivel asistencial desapareciera. Algo que podría suceder dada la preocupante situación en la que se encuentra actualmente (Martín, 2021; Añel & Palacio, 2022).

Lo lógico sería destinar más recursos a la educación en salud, al desarrollo de campañas de sensibilización para fomentar hábitos de vida saludables y acciones preventivas, y al empoderamiento del paciente y de las personas de su entorno para el manejo de procesos leves agudos y para el autocuidado y monitorización de procesos crónicos estables. La concienciación sobre el impacto de los factores socioeconómicos, más allá de las intervenciones sanitarias, en el cómputo global del estado de salud es vital para promover el uso responsable de los recursos sanitarios, adecuando las expectativas a la realidad, lo que requiere también potenciar la información de calidad y la educación sanitaria (Moncada, 2018).

Cada vez es más difícil identificar la información procedente de instituciones y organizaciones sanitarias, científicas y académicas, e incluso de periodistas especializados en la comunicación en salud. Desarrollar estrategias y programas de formación que ayuden a la ciudadanía a encontrar e interpretar la información sanitaria necesaria para mantener o mejorar la salud, y a seleccionar las fuentes de información fiables, es fundamental para evitar los efectos adversos de la sobreinformación en la salud, individual y colectiva, y en el propio sistema.

Lo acontecido durante la pandemia es un ejemplo de caos, desorientación y desatención informativa, con ausencia de discursos expertos y una fuerte tendencia a la politización de la comunicación científica (Añel & Rodríguez, 2020; Revuelta, Llorente, Gonzalo & Arévalo, 2021).

La gran influencia de los medios de comunicación —también llamados el “cuarto poder”, término atribuido al político y escritor Edmund Burke (Galán, 2014)— en las creencias y expectativas de la ciudadanía, poco realistas sobre lo que el ámbito sanitario puede aportar a la salud; la complejización del propio sistema, junto a la fascinación tecnológica; la actitud cada vez más demandante de los pacientes y su impacto en la relación

con los profesionales; los intereses cortoplacistas de políticos y gestores sanitarios, escasamente alineados con las necesidades de pacientes y profesionales; la falta de transparencia en la toma de decisiones y en la asignación de recursos; el déficit de cultura sanitaria, y la asimetría de la información, son factores que no solo coartan el potencial del primer nivel asistencial, contribuyendo a su debilitamiento y progresiva precarización, sino que determinan un uso inadecuado del conjunto del sistema sanitario.

Las soluciones para salir de la actual situación de alienación exigen respuestas armonizadas y la participación de todos los agentes implicados: responsables políticos, gestores sanitarios, organismos e instituciones científicas, medios de comunicación, profesionales sanitarios, pacientes y ciudadanía en general. Cuestiones, todas ellas, de las que es necesario escribir, publicar, divulgar, debatir e informar. Y en eso estamos.

Agradecimientos

A mi colega y amigo Emilio Rodríguez Bilbao, fuente de inspiración continua, por sus valiosos consejos.

Referencias bibliográficas

- Añel, R. (2021, 24 de junio). El paciente cliente y la calidad de la demanda. *Deia*. Recuperado el 28 de febrero de 2022 de: <https://www.deia.eus/opinion/tribuna-abierta/2021/06/24/paciente-cliente-calidad-demanda/1130794.html>
- Añel, RM. & Palacio, J. (2022). Atención urgente y en el día: cómo abordar los problemas causados por la sobrecarga de la Atención Primaria. *AMF*, 18(2), 94-102. Recuperado el 30 de marzo de 2022, de <https://www.amf-semfyc.com/web/article/3081>
- Añel, RM. & Rodríguez, E. (2020). La comunicación en la crisis del COVID-19: relato único, marco épico y relatos ausentes. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 293-303. doi: 10.20318/recs.2020.5423
- Añel, RM., González, MJ. & Rodríguez, E. (2021). *Modelo participativo de comunicación en salud: el caso del Centro Penitenciario Álava*. *Comunidad*, 23(1), 5. Recuperado el 30 de marzo de 2022, de <https://comunidad.semfyc.es/modelo-participativo-de-comunicacion-en-salud-el-caso-del-centro-penitenciario-alava/>
- Añel, RM., Rodríguez, E., Lecanda, J.J., Zaballa, P., Zavala, E., Piñera, K. & Peiró, E. (2019). Campaña de sensibilización ciudadana para promover

- la participación del paciente en su seguridad. *International Journal of Integrated Care*, 19(4). doi: <http://doi.org/10.5334/ijic.s3302>
- Moncada, A. (2018). *La promoción de la salud y los medios de comunicación*. Recuperado el 27 de noviembre de 2022, de <https://www.easp.es/web/blogs/2018/05/15/la-promocion-de-la-salud-y-los-medios-de-comunicacion/>
- Bravo, R. (2021). *Los "spin doctors" y el maquillaje de los resultados de la investigación. Sano y Salvo. Blog de seguridad del paciente en atención primaria*. Recuperado el 28 de febrero de 2022, de <https://sano-y-salvo.blogspot.com/2021/05/los-spin-doctors-y-el-maquillaje-de-los.html>
- Cajandilay, E., & Peltroche, L. A. (2021). La «Infoxicación» en tiempos de pandemia: realidad y desafíos. *Revista Experiencia en Medicina del Hospital Regional Lambayeque*, 6(4), 101-103. <https://doi.org/10.37065/rem.v6i4.507>
- Casado, V. (2020, 11 de mayo). La atención primaria, la gran olvidada de la sanidad pública. Cadena SER. Madrid. Minuto 07:54. Recuperado el 12 de marzo de 2022, de https://cadenaser.com/programa/2020/05/11/hoy_por_hoy/1589187247_114292.html
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (2006). European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2. Recuperado el 12 de marzo de 2022, de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/103824/E89384.pdf
- Galán, J. (2014). Cuando el 'cuarto poder' se constituye en cuarto poder: propuestas. *Palabra Clave*, 17(1), 150-185. Recuperado el 27 de noviembre de 2022, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5243137>
- Hart, J.T. (1971). The Inverse Care Law. *The Lancet*, 297(7696), 405-412. doi: 10.1016/S0140-6736(71)92410-X
- Kringos, D.S., Boerma, W.G., Hutchinson, A., van der Zee, J. & Groenewegen, P.P. (2010). The breadth of primary care: a systematic literature review of its core dimensions. *BMC Health Services Research*, 10, 65. doi: 10.1186/1472-6963-10-65
- López, F. (2021). De la pandemia a la infodemia: el virus de la infoxicación. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 66(242), 293-312. doi: <http://dx.doi.org/10.22201/fcyps.2448492xe.2021.242.79330>
- Martín, M. (2021, 28 de junio). Principales riesgos para una atención primaria de calidad. *Nuevatribuna.es*. Recuperado el 30 de marzo de 2022, de <https://www.nuevatribuna.es/articulo/actualidad/principales-riesgos-atencion-primaria-calidad/20210628194607189048.html>
- Ministerio de Sanidad. (2021). *Estadística de Gasto Sanitario Público 2019: Principales resultados. Informe de la Unidad responsable de la Estadística de Gasto Sanitario Público*. Madrid: Ministerio de Sanidad. Recuperado el 3 de marzo de 2022, de: <https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/EGSP2008/egspPrincipalesResultados.pdf>
- Morales, M. (2021, 6 de octubre). Lejía para curar la covid, vacunas que matan y otros bulos que dejó la pandemia. *El País*. Recuperado el 22 de febrero de 2022, de <https://elpais.com/cultura/2021-10-06/lejia-para-curar-la-covid-vacunas-que-matan-y-otros-bulos-que-dejo-la-pandemia.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). Gestión de la infodemia sobre la COVID-19: *Promover comportamientos saludables y mitigar los daños derivados de la información incorrecta y falsa*. Recuperado el 20 de febrero de 2022, de <https://www.who.int/es/news/item/23-09-2020-managing-the-covid-19-infodemic-promoting-healthy-behaviours-and-mitigating-the-harm-from-misinformation-and-disinformation>
- Orús, A. (2022, 2 de febrero). Consumo diario de los diferentes medios de comunicación en España en 2021. *Statista.com Business Data Platform*. Recuperado el 20 de febrero de 2022, de <https://es.statista.com/estadisticas/491058/consumo-diario-de-medios-de-comunicacion-en-espana-por-tipo/>
- Palacio, J. (2019). Las ventajas de una relación estable: longitudinalidad, calidad, eficiencia y seguridad del paciente. *AMF*, 15(8), 452-459. Recuperado el 3 de marzo de 2022, de: https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2506
- Pereira, D.J., Sidaway, K., White, E., Thorne, A. & Evans, P.H. (2018). Continuity of care with doctors—a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality. *BMJ Open*, 8, e021161. doi: 10.1136/bmjopen-2017-021161
- Ramiro, P. (2020, 20 de noviembre). El papel de los medios de comunicación en las pandemias, ¿información, miedo o prevención? *Euronews*. Recuperado el 27 de noviembre de 2022, de <https://es.euronews.com/2020/11/13/el-papel-de-los-medios-de->

comunicacion-en-las-pandemias-informacion-miedo-o-prevencion

Revuelta, G., Llorente, C., Gonzalo, C. & Arévalo, E. (2021). *Informe Quiral 2020: Evolución en la comunicación y la percepción de la pandemia de covid-19*. Fundación Vila Casas y Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad. Universidad Pompeu Fabra, Barcelona. Recuperado el 20 de marzo de 2022, de <https://ccs.upf.edu/wp-content/uploads/InformeQuiral2020.pdf>

Rodríguez, E. & Añel, RM. (2019). Campaña de sensibilización ciudadana en Seguridad del Paciente: Modelo de Plan de Comunicación. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 10(2), 206-217. doi: 10.20318/recs.2019.4606

Sandvik, H., Hetlevik, Ø., Blinkenberg, J. & Hunskaar, S. (2021). Continuity in general practice as a predictor of mortality, acute hospitalization, and use of out-of-hours services: registry-based observational study in Norway. *British Journal of General Practice*, 72 (715), e84-e90. doi: 10.3399/BJGP.2021.0340

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (2015). *Recomendaciones NO HACER (2ª. Parte)*. Barcelona: semFYC ediciones. Recuperado el 18 de marzo de 2022, de <https://e-documentossemfyc.es/recomendaciones-no-hacer-2-a-parte/>

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (2020, 11 de abril). *La semFYC cuantifica en cerca de un millón los afectados por cuadro clínico COVID-19 en España, con más de 900.000 leves y sin test atendidos en Atención Primaria*. Recuperado el 27 de noviembre de 2022, de <https://www.semfyc.es/la-semfyc-cuantifica-en-cerca-de-un-millon-los-afectados-por-cuadro-clinico-covid-19-en-espana-con-mas-de-900-000-leves-y-sin-test-atendidos-en-atencion-primaria/>

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (2022, 9 de marzo). *El Foro de Atención Primaria advierte de que el primer nivel podría desaparecer si continúa la situación actual*. Recuperado el 18 de marzo de 2022, de <https://www.semfyc.es/foro-atencion-primaria-nota-prensa-marzo-2022/>

Starfield, B. (2001). *Atención Primaria: equilibrio entre necesidades de salud, servicios y tecnología*. Barcelona: Masson Editorial.

Comunicación adecuada y respaldo en la ciencia, las claves para la mitigación y el control de la pandemia de covid-19 en Uruguay

Adequate communication and support in science, the keys to mitigating and controlling the covid-19 pandemic in Uruguay

Karen Patricia Bengoechea Acosta^a

^a Unidad de Comunicación y Difusión, Universidad Tecnológica, Uruguay

Resumen

Uruguay levantó la emergencia sanitaria en abril de 2022 y sus ciudadanos llevan una vida normal, libre de mascarillas y distanciamiento social. El país sudamericano ha pasado por varias etapas en el desarrollo de la pandemia, pero hasta en los momentos de picos más altos de contagios en 2021 ha sido capaz de mantener el orden, la educación a distancia y la actividad económica. La comunicación presidencial y la libertad responsable: desde el gobierno se ha empleado una comunicación transparente, continua y basada en el concepto de la "libertad responsable" que le ha otorgado un grado de corresponsabilidad a la población. El rol protagónico de la ciencia: la comunidad científica fue convocada a asesorar al Poder Ejecutivo a través de la conformación del Grupo Asesor Científico Honorario (GACH). Esta medida fue aprobada por la población, que retribuyó al gobierno con credibilidad y acatamiento de las medidas, y propició un mayor reconocimiento e interés en la ciencia. El uso de una campaña de comunicación planificada, continua, y con base en la ciencia fue clave para la mitigación y el control de la pandemia en Uruguay.

Palabras clave: comunicación; ciencia; salud; pandemia.

Abstract

Uruguay lifted the health emergency in April 2022 and since then its citizens have led a normal life, free of masks and social distancing. The South American country has gone through several stages in the development of the pandemic, but even at the times of the highest peaks in infections in 2021, it has been able to maintain order, distance education and economic activity. Presidential communication and responsible freedom: The government has used transparent and continuous communication based on the concept of "responsible freedom" that has granted a degree of co-responsibility to the population. Prominence of science: the scientific community has been summoned to advise the Executive Power through the formation of the Honorary Scientific Advisory Group (GACH). This measure was approved by the population, which rewarded the government with credibility and compliance with the measures, and has led to greater recognition and interest in science. The use of a planned, continuous and scientifically based communication campaign was key to the mitigation and control of the pandemic in Uruguay.

Keywords: communication; science; health; pandemic.

Introducción

El 5 de abril de 2022 el gobierno uruguayo puso fin a la emergencia sanitaria causada por el virus SARS-CoV-2, siendo uno de los primeros países en América Latina. La medida se tomó tras la disminución sostenida de contagios durante semanas y el alto porcentaje de la población vacunada (86%).

En la actualidad, con la aprobación del Decreto N° 106/022 del Poder Ejecutivo (IMPO, 2022), quedaron sin efecto todas las medidas que establecía el Decreto N° 93/020 por el cual se declaró el estado de emergencia nacional sanitaria (IMPO, 2020). Hoy, los uruguayos llevan una vida normal muy similar a la que tenían antes del inicio de la pandemia. Se retomaron las clases presenciales en todos los niveles educativos, los espectáculos públicos, y ya no se exige el distanciamiento social en lugares cerrados ni el uso de mascarillas, a no ser en hospitales.

A dos años del inicio de la pandemia, el 72% de los

uruguayos considera que el país manejó “bien” o “muy bien” la situación, y una proporción igual de la población cree que ya ha pasado el peor momento, según una encuesta que realizó la consultora Equipos entre el 22 de febrero y el 1 de marzo de 2022 (gráfico 1).

El país ha tenido 7191 fallecidos por covid-19 y más de 886 mil recuperados de la enfermedad desde el inicio de la pandemia, según las cifras del Sistema Nacional de Emergencias (SINAE) hasta el 30 de abril de 2022.

Ante la realidad vivida en Uruguay, nos surgen las siguientes dudas: ¿cuál ha sido la clave para el buen desempeño del gobierno en la gestión de la pandemia? ¿qué acciones han incidido para alcanzar tan elevado índice de aprobación social de la gestión? Intentaremos responder a estas preguntas desde un análisis de la comunicación de crisis que realizó la Presidencia de la República de Uruguay y el rol que se le otorgó desde el gobierno a la ciencia en la toma de decisiones importantes.

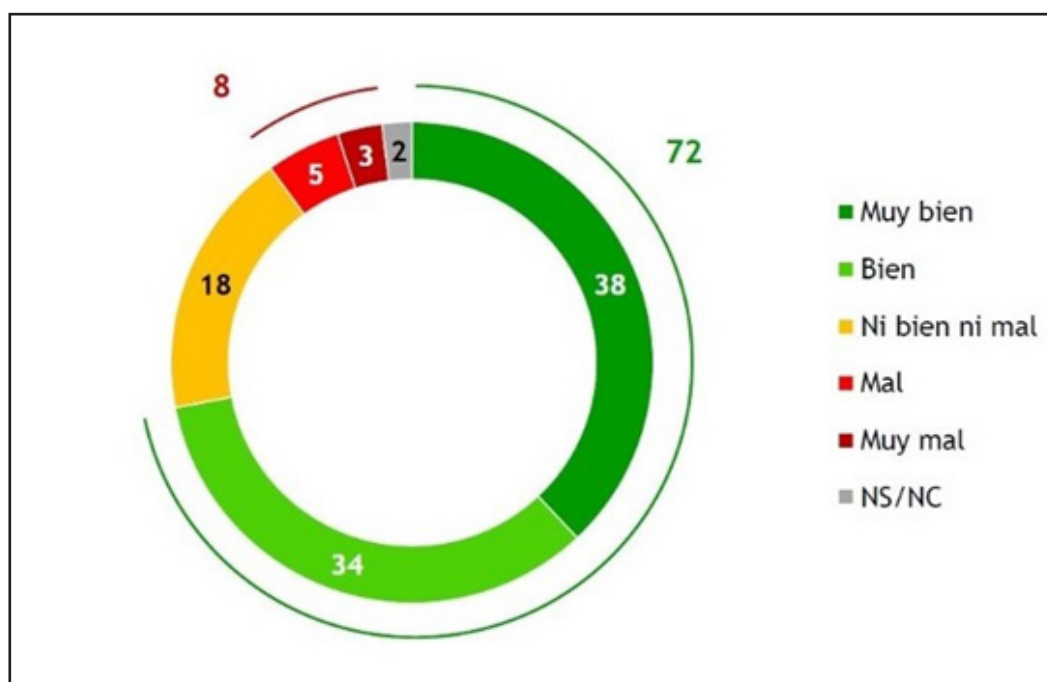


Gráfico 1. Evaluación de cómo Uruguay manejó la pandemia. Fuente: Equipos Consultores.

La comunicación presidencial y la libertad responsable

Para cualquier gobierno, mantener una buena comunicación con sus gobernados es importante, pero más cuando se está frente a una pandemia. Con un buen empleo de la comunicación de la salud, es posible generar un cambio de actitud y de conducta que ayude a mitigar la situación de crisis. Tal como lo define Healthy People (2010). La comunicación utilizada adecuadamente es un elemento de poder que permite mejorar la salud de la población.

La emergencia sanitaria fue declarada de forma preventiva en Uruguay el 13 de marzo de 2020, cuando se confirmaron los primeros cuatro casos de covid-19. Esto ocurrió solo doce días después de que asumiera la presidencia de la nación el Dr. Luis Lacalle Pou, en pleno proceso de transición entre el gobierno del Dr. Tabaré Vázquez, de izquierda, y una coalición de varios partidos de derecha que llevó al poder al actual presidente. Esa misma jornada del viernes 13, a través de una conferencia de prensa multitudinaria, el novel mandatario acompañado por todo su gabinete de gobierno declaró la situación de emergencia sanitaria unida a una serie de medidas inmediatas: el cierre parcial de fronteras -lo que implicó la exigencia de una cuarentena obligatoria para pasajeros provenientes de países considerados de riesgo o sintomáticos, así como la prohibición del descenso de pasajeros y tripulantes de cruceros-, la suspensión de espectáculos públicos, y la suspensión del control de asistencia en todos los niveles de la educación pública y privada. Esta última medida fue sustituida al día siguiente por la suspensión total de las clases por un periodo de dos semanas, en respuesta a la presión de la población que se manifestó por las redes sociales y dejó claro que no pretendía enviar a sus hijos a las escuelas. Esta reacción de revisión de postura fue una clara señal de escucha por parte de los representantes del gobierno. Hubo un monitoreo de redes, y en función de ello se actuó en consecuencia. Esta acción contribuyó a generar tranquilidad y confianza desde el comienzo de la pandemia. La confianza es un valor esencial durante cualquier situación de crisis y se construye poco a poco con acciones concretas como esta.

Durante la primera conferencia el presidente anunció el inicio de una campaña de concienciación e información y aseguró que el gobierno informaría con transparencia el número de casos diarios y la evolución de la pandemia. Al día siguiente, se inició la campaña de bien público por los medios de comunicación tradicionales y las redes

sociales en la que se explicaban las características del virus y los hábitos de prevención del mismo (Ministerio de Salud Pública, 2020a). Desde el Ministerio de Salud Pública (MSP) se emitieron diariamente, en los horarios de los noticieros centrales, los informes de la situación epidemiológica que contenían: el número de casos diarios y acumulados; los nuevos casos confirmados por departamentos; el número acumulado de test realizados; el número acumulado de personas recuperadas; los fallecidos por zona geográfica, edad y sexo; la cantidad de casos activos; y el número de personas internadas en Centros de Tratamiento Intensivo; entre otros datos. Estos comunicados eran enviados desde el MSP a los periodistas por correo electrónico, y por los grupos de WhatsApp de prensa, a través de los gabinetes de comunicación de los gobiernos departamentales. Una vez enviados a los medios, los comunicados eran publicados también en la página web del Sistema Nacional de Emergencias para el libre acceso de la población.

En su estrategia de comunicación, el gobierno uruguayo utilizó en varios momentos a determinados influencers. Uno de ellos fue el médico Roberto Canessa, reconocido por haber sido uno de los supervivientes de la tragedia aérea ocurrida en la Cordillera de los Andes. Durante su mensaje, en un spot que se difundió desde el canal de YouTube del MSP y los medios de comunicación audiovisuales, se entremezclaban imágenes del momento de su rescate en la cordillera con imágenes del personal de salud que estaba en plena batalla contra la covid-19 (Ministerio de Salud Pública, 2020b). Una de las frases características fue “¡Vamo’ arriba!” utilizada varias veces como aliento con sus colegas sanitarios. Una expresión muy común en el país asociada al fútbol. Se suele alentar a la selección uruguaya con un “¡Vamo’ arriba la celeste!”, en referencia al color de la camiseta que distingue a la selección de dicho país (figura 1).

El fútbol fue un gran aliado en la comunicación del gobierno. Durante la campaña de vacunación, en los momentos de mayores picos de contagios en 2021, varios futbolistas y exfutbolistas famosos de la selección: Sebastián “El loco” Abreu, Diego Lugano, Luis Suárez y Diego Forlán, publicaron entradas en sus cuentas de Instagram y Twitter con metáforas futbolísticas. La acción tenía un doble objetivo: incentivar la vacunación y erradicar la desinformación al respecto de las mismas. Al finalizar cada entrada se añadía la frase “Compartir la información correcta es como hacer un gol de media cancha ¿Te sumás?” junto al hashtag #LaInformaciónSalvaVidas @

MSPUruguay, tal como se describe en la publicación “Campaña de efectividad vacunal: ciencia en clave de fútbol” del sitio web de Presidencia de la República (Presidencia, 2021).

La comunicación persuasiva fue determinante para alcanzar rápidamente un alto nivel de vacunación. En enero de 2021 solamente el 43% de la población estaba

predispuesta a vacunarse contra la covid-19, pero en la medida en que la población accedía a la información y confiaba, cambiaba su actitud frente a las vacunas. Cuando en marzo llegaron las primeras dosis de Sinovac y se inició la inoculación, el 81% de la población estaba predispuesta a vacunarse, según las cifras de Equipos Consultores (gráfico 2).



Figura 1. Campaña en redes sociales con futbolistas uruguayos como influencers. Fuente: Sitio web de Presidencia.

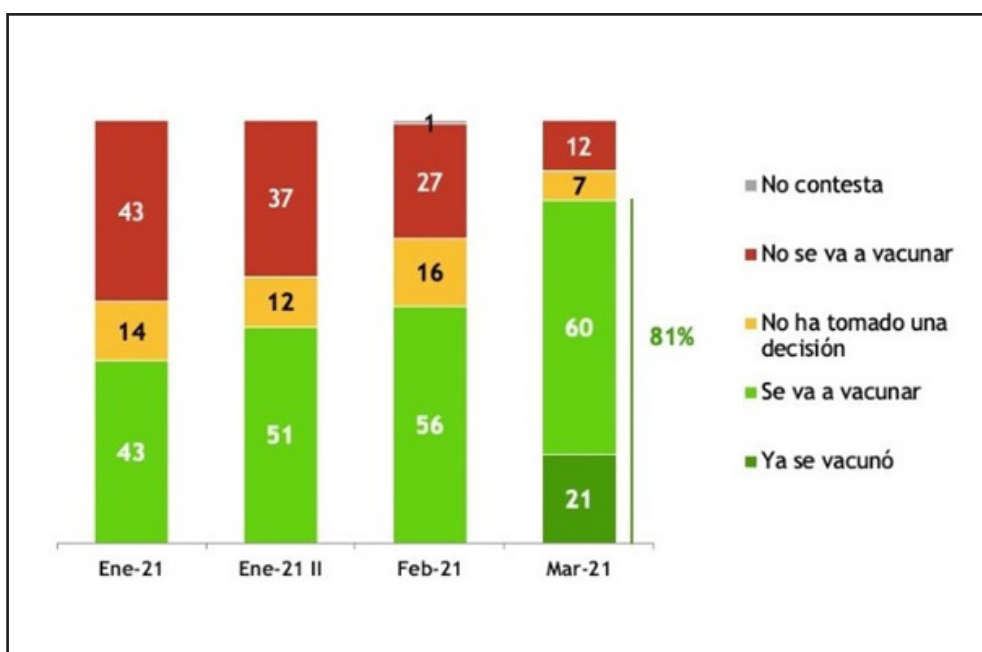


Gráfico 2. Serie de predisposición a vacunarse. Fuente: Equipos Consultores.

Desde mi punto de vista, el Poder Ejecutivo logró cumplir con el compromiso de comunicar con transparencia y seriedad durante la pandemia. Por momentos incluso pudo haber sido demasiada información. Los telediarios no cerraban sus ediciones sin antes anunciar las cifras de contagios y fallecidos del día. En los momentos de mayor número de casos el gobierno generó conferencias de prensa diarias transmitidas en directo por los medios masivos de comunicación. La mayoría de las veces fueron encabezadas por el propio presidente de la República de Uruguay, que utilizó un lenguaje claro y de cercanía, y en otras ocasiones por el ministro de Salud Pública o algún otro representante del gabinete de gobierno, según cuál fuera el tema central a comunicar. Este contacto diario con la ciudadanía contribuyó a fortalecer los lazos de confianza y se vio reflejado en un alto acatamiento de las medidas.

Otro aspecto que consideramos clave en la aprobación de la gestión fue el concepto de “libertad responsable”, que introdujo y defendió el presidente de Uruguay en referencia a las medidas de restricción de movilidad de las personas. Que los uruguayos tuviesen una “libertad responsable” para manejarse durante la pandemia implicaba que no habría cuarentena obligatoria, y, por ende, no se aplicarían sanciones a quienes se vieran obligados a salir de su casa para trabajar o por algún otro motivo. Este concepto que lanzó el Dr. Lacalle en conferencia de prensa durante la declaración de la emergencia sanitaria fue defendido incluso durante el período más duro de la crisis sanitaria, pese a las fuertes presiones de la oposición que reclamó enfáticamente la aplicación de la cuarentena obligatoria, medida que adoptaron otros países, entre ellos, la limítrofe Argentina, que a través del Decreto DNU 297/2020 declaró el “aislamiento social y preventivo obligatorio”, en marzo de 2020 (Comunicación Presidencial, 2020). Al mantenerse firme en su postura, el gobierno uruguayo demostró coherencia, otro valor que contribuyó a la credibilidad. “Apelamos a la sabiduría y madurez del pueblo uruguayo para afrontar esta situación”, fue el mensaje presidencial en defensa de la libertad responsable. De ese modo, el gobierno le hizo sentir a la ciudadanía que el poder estaba en sus manos y, por lo tanto, de sus decisiones dependía en gran medida la evolución de la pandemia y del país.

El rol protagónico de la ciencia

Otro diferencial en el abordaje de la pandemia en Uruguay fue el lugar que se le dio a la comunidad científica en la definición de las medidas sanitarias. Al mes de reportados los primeros casos de covid-19, se creó el Grupo Asesor

Científico Honorario (GACH), que desde entonces pasó a tener un importante protagonismo en los medios de comunicación. La coordinación general del grupo estuvo a cargo del Dr. Rafael Radi, quien fue acompañado por los doctores Henry Cohen y Fernando Paganini, referentes en las dos grandes áreas de trabajo que se crearon: Salud y Ciencia de Datos. Los tres científicos lideraron un grupo interdisciplinario de 58 personas pertenecientes a diferentes instituciones científicas. Cada subgrupo de trabajo mantenía reuniones semanales, analizaba la situación en base a datos, desarrollaba informes técnicos que luego eran revisados por la coordinación del GACH, y en base a ellos se hacían las recomendaciones al Poder Ejecutivo. La mayoría de las veces, estas recomendaciones fueron consideradas y adoptadas por el gobierno. Sobre todo, en los primeros meses del accionar del GACH, cuando había mucha desinformación acerca del nuevo coronavirus. El GACH cumplió la función de un Comité Permanente de Crisis. Le dio el respaldo al gobierno en su actuación y dividió responsabilidades en momentos de caos donde poco se sabía acerca de cómo enfrentar la pandemia. Parecería que la iniciativa del gobierno, de basar buena parte de sus decisiones en función de lo que recomendaban los científicos, impactó positivamente en el acatamiento de las medidas sanitarias por parte de la sociedad.

Durante 15 meses el GACH trabajó del lado del gobierno, hasta que la situación sanitaria se estabilizó. Cuando el país logró un nivel de vacunación elevado se realizó la salida del GACH, un final acordado previamente entre ambas partes. Fue un año de “protagonismo” de la “selección” científica de Uruguay”, tal como titula el portal INFOBAE, en abril de 2021.

El plan de vacunación comenzó el 1 de marzo de 2021, unos meses más tarde que la mayoría de los países vecinos de Sudamérica, pero se logró implementar de forma rápida. Al día de hoy, el 86% de la población está vacunada con al menos una dosis, y lo supera solamente Chile y Cuba en la región, con 90,3% y 88,6%, respectivamente, según datos extraídos del estudio denominado “Dosis totales de vacuna COVID-19 administradas por cada 100 personas”(Our world in data, 2022).

Con el GACH la población pasó a reconocer a los científicos uruguayos. Los medios de comunicación, el periodismo generalista, debió hacer un esfuerzo por acercarse al mundo de la ciencia. Si bien los científicos siempre estuvieron ahí, no eran objeto de noticia. La mediatización que adquirieron los científicos tuvo repercusiones inmediatas a nivel social. En una entrevista a la agencia de noticias EFE, al cumplirse un año de la

creación del GACH, el Dr. Radi comentó que el proceso de trabajo junto al gobierno contribuyó a la “visibilización y validación social de la ciencia” en Uruguay. Tal afirmación, junto al dato empírico del aumento de la matriculación de estudiantes en la Facultad de Ciencias en 2021, de un 43%, indican que la población comenzó a interesarse más por la ciencia.

Instituciones científicas del país contribuyeron a brindar información seria sobre la enfermedad, el proceso de testeo y diagnóstico, la composición de las vacunas, etc. Según informó la Lic. Daniela Hirschfeld, directora de comunicación del Institut Pasteur de Montevideo en la Jornada “Aportes de la información y la comunicación para pensar la pandemia” organizada por la Facultad de Información y Comunicación de la Universidad de la República, la cuenta de Twitter de su centro de investigación pasó de tener 1.500 seguidores en marzo de 2020 a 17.000 en junio de 2021.

Considero que los medios de comunicación uruguayos, en líneas generales, hicieron un abordaje responsable de la pandemia. Se basaron en fuentes científicas y oficiales. Aunque algunos de ellos le cedieron espacio a quienes estaban en contra de las vacunas, contemplando la libertad de expresión, la opinión de estas minorías no tuvo gran impacto en la población.

Conclusiones

Una campaña de comunicación adecuada, con el liderazgo del propio presidente de la República de Uruguay, ayudó a generar confianza en un equipo de gobierno que recientemente había iniciado su gestión cuando se declaró la emergencia. Pese al escaso tiempo al mando, la estrategia comunicacional fue eficiente. Se cumplieron las normas de la OMS en estos casos: confianza, anuncios tempranos, transparencia, escuchar al público y planificación. El concepto de la libertad responsable, que le otorgó un grado de responsabilidad compartida a la población, fue una estrategia política inteligente. El uso de influencers, la analogía de la pandemia con el fútbol, en un país apasionado por este deporte, fueron otros aciertos. Por último, y no menos importante, el reconocimiento público a los científicos como las personas más capaces para guiar al país en momentos de incertidumbre fue fundamental para la mitigación y el control de la pandemia en Uruguay.

Referencias

- Comunicación Presidencial. (2020, marzo). *Gobierno declaró emergencia sanitaria por coronavirus y anunció primeras medidas*. [Video] YouTube. Obtenido de: <https://www.youtube.com/watch?v=Mrd3f7zvPw>
- Consultores, E. (2021, abril). *Aumenta la predisposición a vacunarse: los que no están dispuestos se reduce al 12%*. Obtenido de: <https://equipos.com.uy/aumenta-la-predisposicion-a-vacunarse-los-que-no-estan-dispuestos-se-reducen-al-12/>
- Consultores, E. (2022, marzo) *Dos años de pandemia: ¿Cómo se sienten los uruguayos?* Obtenido de: <https://equipos.com.uy/dos-anos-de-pandemia-como-se-sienten-los-uruguayos/>
- Healthy people. (2010). *Focus area number 11: Health Communication*.
- IMPO: Centro de Información oficial. (2020). *Decreto N° 93/020. Declaración de estado de Emergencia Nacional Sanitaria como consecuencia de la pandemia originada por el virus covid-19 (Coronavirus)*. <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/93-2020>
- IMPO: Centro de Información Oficial. (2022) Decreto N° 106/022. *Desafectación del Decreto 93/020, por el cual se declaró el estado de Emergencia Nacional Sanitaria como consecuencia de la pandemia originada por el virus covid-19 (coronavirus)*. <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/106-2022/1>
- INFOBAE (2021, abril). *Un año de protagonismo para la “selección” científica de Uruguay*. Obtenido de: <https://www.infobae.com/america/agencias/2021/04/16/un-año-de-protagonismo-para-la-selección-científica-de-uruguay/>
- Ministerio de Salud Pública. (2020 marzo) *MSP Coronavirus [Video] YouTube*. Obtenido de: <https://www.youtube.com/watch?v=mE1AOXG1VXU>
- Ministerio de Salud Pública. (2020, abril) *¡Gracias! [Video] YouTube*. Obtenido de: <https://www.youtube.com/watch?v=Up543iesFwQ>
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Comunicación de brotes epidémicos: Mejores prácticas para comunicarse con el público durante un brote. Singapur*. Obtenido de: file:///C:/Users/patricia.bengoechea/Downloads/WHO_CDS_2005.32.pdf
- Our world in data. (2022, abril). *Covid Vaccinations country*. Obtenido de https://ourworldindata.org/covid-vaccinations?country=OWID_WRL
- Our world in data. (2022, diciembre). *Covid Vaccinations doses per capita*. Obtenido de <https://ourworldindata.org/grapher/covid-vaccination-doses-per-capita?country=ARG~BOL~BRA~CHL~COL~CRI~ECU~MEX~PAN~PER~URY~CUB>

Presidencia. (2020). *Grupo Asesor Científico Honorario*.
Obtenido de <https://www.gub.uy/presidencia/gach>

Presidencia. (2021). *Campaña de efectividad vacunal: ciencia en clave de fútbol*. Obtenido de <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/campana-efectividad-vacunal-ciencia-clave-futbol>

Presidencia. (2020). *Sistema Nacional de Emergencias. Visualizador de casos coronavirus covid-19 en Uruguay*. Obtenido de: <https://www.gub.uy/sistema-nacional-emergencias/pagina-embebida/visualizador-casos-coronavirus-covid-19-uruguay>

Presidencia Argentina. (2020). *Decreto 297/2020. Aislamiento social preventivo y obligatorio*. Obtenido de <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-297-2020-335741/texto>

Sistema Nacional de Emergencias. (2022). *Comunicados*. Obtenido de <https://www.gub.uy/sistema-nacional-emergencias/comunicacion/comunicados>

Telenoche. (2021, octubre) *La pandemia generó un aumento en la matrícula de estudiantes de Ciencias*. Obtenido de: <https://www.telenoche.com.uy/nacionales/la-pandemia-genero-un-aumento-en-la-matricula-de-estudiantes-de-ciencias>

Universidad de la República. (2021, junio). *Jornada "Aportes: de la información y la comunicación para pensar la pandemia"*. Obtenido de: <https://www.youtube.com/watch?v=8PRU8Scmx-4>