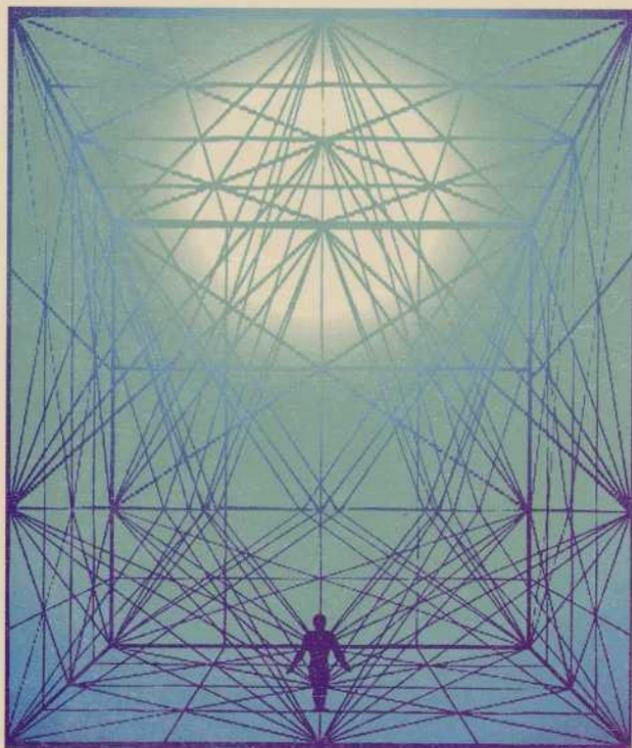




FUNDACION BBV

INFORME

SALUD, COMUNICACION Y SOCIEDAD



Fundación BBV

La Fundación BBV, alerta siempre a las grandes transformaciones de la sociedad actual, reconoce que uno de los mayores cambios que se han producido en los países occidentales ha sido el sufrido por la atención médica. La medicina tradicional, basada en una relación simple del médico con el enfermo, ha ido dando paso a formas cooperativas y colectivizadas de la asistencia sanitaria, en las que el derecho a la salud y a los cuidados de la enfermedad constituyen un derecho humano básico y una obligación para toda la sociedad.

El trabajo de la Fundación en materia de Sanidad se inauguró en 1992 con un encuentro que sirvió como preparación y antecedente para el diseño de una línea estratégica de investigación sobre Salud y Modelos Sanitarios que, desde entonces, intenta contribuir al debate sobre la Sanidad en España desde una perspectiva pluridisciplinar, formulando propuestas de mejora para lograr una mayor eficiencia y equidad del sistema. El proyecto tiene carácter modular e integra tres líneas de investigación:

La Formación de los Profesionales de la Salud analiza la diversidad de las profesiones sanitarias y el desequilibrio existente entre el rápido y eficaz desarrollo del sistema asistencial y los esquemas y métodos formativos de los profesionales sanitarios, especialmente del médico. Las investigaciones y debates se centran en la situación de las distintas titulaciones, las carencias de las especialidades médicas y de la enfermería y la formación de gestores y otros profesionales sanitarios.

Organización y Gestión del Sistema de Salud trata de profundizar en las alternativas de organización sanitaria con el objetivo de ofrecer planteamientos de futuro, diseñados a la luz de modernos criterios de eficiencia y equidad. El nuevo papel de los ciudadanos como consumidores de servicios sanitarios, las relaciones entre financiación e incentivos y la eficacia de la gestión son algunas de las cuestiones incluidas en esta línea de investigación.

Salud, Comunicación y Sociedad examina las actividades y conductas de los ciudadanos en relación con la salud, así como la influencia de los programas de comunicación y los medios empleados en la información sanitaria dirigida a la sociedad.

El informe *Salud, comunicación y sociedad*, que ahora presentamos, se centra en la relación entre salud y sociedad a través de los medios de comunicación, y recoge diversos aspectos de esta problemática. Con ello se pretende fijar las bases sobre las que desarrollar un tema de tanta relevancia como es la difusión de las distintas materias relacionadas con la salud. Las fuentes, los transmisores, el público y las comunicaciones electrónicas son los aspectos esenciales sobre los que un nutrido grupo de expertos exponen sus observaciones extraídas de su experiencia profesional.

PROGRAMA DEL ENCUENTRO «SALUD, COMUNICACION Y SOCIEDAD»

Apertura:

EXCMO. Sr. D. José Manuel Romay Beccaría, Ministro de Sanidad y Consumo.

Conferencia inaugural: La importancia de divulgar la ciencia.

Francisco Ayala, Catedrático de Ciencias Biológicas de la Universidad de California en Irvine.

Mesa redonda: Las fuentes. Credibilidad de las mismas. Diferentes tipos de estudio. Los clínicos versus los básicos. Las reglas del embargo. La realidad de Internet. Papel de la revista científica. El *marketing* de la publicación biomédica.

Moderador:

Melchor Álvarez de Mon, Catedrático de Medicina de la Universidad de Alcalá de Henares.

Participantes:

Annette Flanagin, «Journal of American Medical Association».

Robert Steinbrook, Deputy Editor de «The New England Journal of Medicine».

Richard Gallagher, Editor para Europa de «Science».

David Sharp, Deputy Editor de «The Lancet».

Evarist Feliú, Editor de «Medicina Clínica».

Mesa redonda: Los transmisores. La salud, la medicina y la biociencia en los medios. La política editorial de los mismos. La calidad de la noticia. El control de la noticia. La importancia económica. El verdadero interés de los lectores. La historia que es *cover*. La venta de periódicos.

Moderador:

Victor de la Serna, Secretario de la Sección Española del Instituto Internacional de Prensa.

Participantes:

Larry Altman, Editor Médico de «The New York Times».

Malen Ruiz de Elvira, Redactora Científica de «El País».

Timothy Radford, Redactor Científico de «The Guardian».

Mesa redonda: Público. Informados, formados o manipulados. Salud y consumo. Los aspectos éticos de la noticia. Lo que piensa la industria farmacéutica. Lo que opinan los médicos.

Moderador:

Miquel Vilardell, Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Participantes:

Carlos Vallbona, Catedrático de Medicina Comunitaria en el Baylor College of Medicine de Houston, Texas.

Lluís Salleras, Director General de Salud Pública de la Consellería de Sanidad de la Generalitat de Cataluña y Catedrático de Medicina Preventiva.

Joan Rodés, Director de Investigación del Hospital Clínico de Barcelona.

Fernando Mugarza, Director de Comunicación de SmithKline Beecham.

José M.^a Fabregat, Presidente de la Fundación de Esclerosis Múltiple.

Mesa redonda: El futuro de las comunicaciones electrónicas. A finales de 1997 Internet tendrá 80 millones de usuarios en el mundo. El España habrá, posiblemente, millón y medio. Dado que todas las previsiones coinciden en que la red será el medio de comunicación por excelencia en el siglo XXI, conviene tener una mesa redonda sobre el estado del arte de los mejores *webs* biomédicos del momento.

Moderador:

Vince Giuliano, Presidente de The Electronic Publishing Group.

Participantes:

Jaume Aubia, Vice-presidente del Colegio de Médicos de Barcelona.

Suzanne S. Stensaas, Profesora Asociada de Patología del Cornell University Medical College.

Matthew Holt, Director del Institute for the Future.

Bill Silberg, «American Medical Association».

Robert Steinbrook, Deputy Editor de «The New England Journal of Medicine».

Conclusiones y Clausura



FUNDACION BBV

INFORME

SALUD, COMUNICACION Y SOCIEDAD

Fundación BBV

La decisión de la Fundación BBV de publicar el presente libro no implica responsabilidad alguna sobre su contenido ni sobre la inclusión, dentro del mismo, de documentos o información complementaria facilitada por los autores.

"Salud, Comunicación y Sociedad"

© Fundación BBV

Edita Fundación BBV. Documenta

Plaza de San Nicolás, 4

48005 Bilbao

Depósito legal: M-31039-1999

ISBN: 84-95163-13-6

© Ilustración de portada:

INEEDIT

Imprime Sociedad Anónima de Fotocomposición

Talísio, 9 - 28027 Madrid

INDICE

Presentación.....	9
Introducción	13
1. Las fuentes	25
1.1. Criterios de selección de artículos.....	27
1.1.1. El proceso de revisión.....	29
1.2. Normas de publicación	34
1.3. Independencia editorial.....	36
1.4. Procedencia de los estudios y resultados negativos.....	40
1.5. Relación con los medios de comunicación y el público	45
1.5.1. Internet y las revistas científicas.....	47
1.6. Criterios para ayudar a un periodista a seleccionar sus fuentes.....	48
2. Los transmisores	51
2.1. Objetivos y praxis de la información médica.....	53
2.1.1. Fuentes	55
2.2. Peligros que amenazan al periodista médico.....	58
2.2.1. Páginas de salud	62



2.3.	Colaboración médicos-periodistas.....	64
2.3.1.	La regla Ingelfinger y la revisión por colegas, dos obstáculos a la hora de difundir las noticias médicas	66
2.3.2.	Lugares de estudio común de ambas especialidades.....	70
2.4.	Mecanismos de control de periodistas.....	72
3.	La audiencia.....	77
3.1.	El periodismo médico visto desde la medicina familiar.....	78
3.1.1.	Beneficios y perjuicios.....	80
3.1.2.	Medicinas alternativas.....	83
3.2.	El periodismo médico visto desde la investigación.....	86
3.2.1.	Relación periodistas-investigadores.....	88
3.3.	El periodismo médico visto desde la industria farmacéutica.....	91
3.3.1.	Actualidad de las empresas farmacéuticas.....	94
3.3.2.	Análisis de prensa.....	95
3.4.	El periodismo médico visto desde la Administración.....	97
3.4.1.	Estudios experimentales y estudios observacionales.....	99
3.5.	El periodismo médico visto por el paciente.....	102
3.6.	¿Cómo dan sus noticias los médicos?.....	104
4.	El futuro de las comunicaciones electrónicas.....	107
4.1.	El crecimiento de Internet.....	108
4.1.1.	Características de las páginas de salud en Internet.....	111



4.2.	El Colegio de Médicos de Barcelona e Internet.	116
4.2.1.	Cursos de internauta para médicos.....	117
4.3.	Dos ejemplos de revistas médicas <i>on-line</i>	120
4.3.1.	Demanda de normas de calidad.....	122
4.4.	El uso de los nuevos medios electrónicos en la educación.....	124
4.5.	La atención médica a través de la red.....	128
5.	Conclusiones.....	133

PRESENTACION

La Fundación BBV ha seleccionado la salud y los modelos sanitarios como una de las áreas estratégicas sobre las que investigar y reflexionar con la finalidad de procurar contribuciones que ayuden a la mejora del sistema sanitario y promuevan los cambios necesarios para afrontar el futuro.

Una de las líneas de trabajo elegidas es la de los ciudadanos como agentes del sistema de salud: papel de la información en la salud de la población.

Consecuencia de ese interés y en este contexto se desarrolló en Madrid durante los días 20 y 21 de noviembre de 1997 el Encuentro Internacional «Salud, Comunicación y Sociedad».

La reunión consiguió reunir a primeras figuras del periodismo científico mundial que expusieron y debatieron sus ideas con una intensidad notable.

Era la primera experiencia de reflexión europea sobre este tema y la segunda mundial, pero, además, a un programa que versaba sobre «Las fuentes», «Los transmisio-



res» y «La audiencia», le añadía la novedad de conectarlo con el problema de la alfabetización científica de la sociedad y de dedicar un amplio y valioso apartado al futuro de las comunicaciones electrónicas.

Así, a temas clásicos como ¿qué hechos merecen ser noticia? o ¿cómo recibimos una gran parte de las informaciones científicas y médicas a través de los medios: prensa, radio, TV, etc.?; o las cuestiones éticas y conflictos de interés que se plantean, o los beneficios y riesgos del periodismo científico, se unió el análisis de los cambios y transformaciones que se detectan en las relaciones comunidad científica-medios-sociedad. O el nuevo papel del periodismo de investigación o las posibles consecuencias del creciente papel de la industria en la financiación de la investigación.

Pero, al situar el corazón del debate en los albores del siglo XXI, el Encuentro impulsó la discusión de temas tan candentes y cambiantes como el crecimiento de la información y las dificultades que plantea, la globalización, la convergencia de medios, INTERNET al servicio de la comunicación entre profesionales, pacientes o enseñanza, telesalud, y los webs biomédicos o la alfabetización científica, y una larga y atractiva lista de enunciados que se desarrollan en las páginas que siguen.

La personalidad y competencia de los participantes, relevantes expertos internacionales, lo interesante de sus



aportaciones, el que hayan confrontado sus ideas desde el punto de vista de científicos, periodistas y ciudadanos hicieron que la reunión se convirtiera en un encuentro de referencia que permite aproximarnos con autoridad y fiabilidad a la situación actual de los contenidos objeto de examen y estudio.

La monografía que se presenta es una síntesis del encuentro elaborado por la periodista Dña. Teresa Benéitez, que mantiene la precisión y el rigor en la presentación de los materiales de las ponencias y debates así como el orden de presentación.

La finalidad es ofrecer al lector una visión actual y condensada que conserve la orientación de las ideas expuestas y le permita comprender cuál es el estado de las cuestiones sobre las que se ha reflexionado.

Confiamos en que esta publicación sea de utilidad para llenar el vacío que existía y sirva de estímulo para profundizar y progresar en un apasionante campo con interés creciente.

La Fundación BBV desea agradecer el gran trabajo de todos los que han colaborado y participado en el Encuentro, a los que expresamos nuestro reconocimiento.

Fundación BBV

Introducción

Este libro nace fruto del Encuentro Internacional que, organizado por la Fundación BBV y bajo el título de *Salud, comunicación y sociedad*, reunió en Madrid durante los días 20 y 21 de noviembre de 1997 a destacados profesionales del mundo médico y periodístico. El objetivo del Simposio era, por una parte, demostrar que el interés social por los avances científicos, en particular por los temas de salud, es cada día mayor y, por otra parte, contribuir a potenciar una forma de actuar en los medios de comunicación que les induzca a atender y dar prestigio a esta demanda.

En la actualidad, como expuso uno de los organizadores, el doctor Antonio Salgado, durante los compases inaugurales de la reunión, el conocimiento científico no es un conocimiento elitista y al margen de la sociedad. Desconocer, por ejemplo, las circunstancias básicas de la molécula del ADN es hoy, a diferencia de lo que ocurría hace unos pocos años, un síntoma claro de incultura, según este profesional, especialista en Medicina Interna, Intensiva y Anestesia y Reanimación. Además, continuó Salgado, al



echar una ojeada a nuestro entorno, donde se ha alcanzado una calidad de vida razonable y con unas buenas perspectivas de futuro, comprobamos que no hay nada que no esté teñido de ciencia y en particular de biomedicina. Ocorre, no obstante, siguió reflexionando el doctor Salgado, que tanto la finalidad como el lenguaje que presiden la investigación en biociencias no están al alcance de todo el mundo, y esto en su opinión se produce «por varios motivos, desde el terminológico hasta que, probablemente no exista un interés de fondo para estos temas. Tras una experiencia prolongada en el mundo periodístico¹ —continuó— creo que la divulgación es el lugar de encuentro ideal entre las biociencias y el público». A este lugar ideal de encuentro de los ciudadanos pueden acceder de dos maneras: a través de los centros de enseñanza y, una vez concluida esta etapa, a través de los medios de comunicación.

Por todo ello, concluyó el doctor Salgado, «nuestro interés con este Simposium era demostrar que el interés existe, que los profesionales de la ciencia están dispuestos a colaborar con los profesionales del periodismo, que allí donde se produce la comunica-

¹ Como actividad paralela a su profesión médica, ha colaborado en numerosas publicaciones periódicas y ha sido creador y coordinador del Suplemento de Salud y Medicina de *La Vanguardia* desde 1989 a 1996.



ción bien hecha florece y funciona una forma de actuar, una forma de conocimiento, una forma de cultura, como es la biociencia, y esto es lo que el Simposio trata de potenciar».

En qué momento se encuentran las relaciones entre salud y sociedad

El director del Encuentro, el doctor Juan José Goiriena de Gandarias, resaltó el hecho de que cada día la gente se preocupa más por su salud. Los avances científicos y los médicos en particular se contemplan con verdadera fascinación. Y es que, como apuntó Goiriena de Gandarias, Catedrático de Fisiología en la UPV/EHU, hablar de medicina supone asomarnos a los grandes temas que desde siempre han obsesionado al hombre: la vida, la muerte, la naturaleza. «Y todo esto —dijo— dentro de una sociedad que cada vez se denomina más con el nombre de sociedad de la información, donde se ha producido el maridaje entre la utilización de ordenadores y las telecomunicaciones con un resultado doble: su enorme crecimiento y la gran rapidez de cambio con que acontecen los hechos». A su juicio, es en este escenario donde surge un importantísimo debate con una serie de cuestiones muy claras, que fue desarrollando. La primera sería que nunca ha existido tanta

información circulando, pero al mismo tiempo, nunca el público ha tenido tantos problemas para valorar y asimilar esta información.

La segunda radicaría en que el gigantesco desarrollo tecnológico entorno a la moderna biomedicina y la expansión de las comunicaciones electrónicas están configurando una manera muy diferente de enfocar estas cuestiones.

La tercera cuestión, que Juan José Goiriena de Gandarias destacó como muy importante, sería la aparición de intereses comerciales en biomedicina, intereses que han existido siempre, pero que ahora resultan más problemáticos dado que una gran parte del presupuesto de las investigaciones científicas provienen de las grandes empresas. «Las nuevas áreas de actividad de comunicación —explicó— se convierten también en mercancías que hay que transmitir en ocasiones».

Nos encontramos, asimismo, con que, frente a la urgencia con la que hay que informar de algunos temas como el SIDA o el virus Ebola, reglas tradicionales de la información científica como la norma Ingelfinger o regla bloqueo, se han roto.

Al tiempo, es una realidad que la presencia constante de los medios de comunicación en la vida del ciudadano occidental conlleva unas grandes posibili-



dades como instrumentos para una formación continuada y para la educación de la salud.

Por último, el profesor de la UPV/EHU destacó las grandes diferencias que existen entre ese ciudadano ideal y el consumidor moderno, que se conforma en multitudes psicológicas que van dirigidas por la moda y constituyen eso que se denomina consumo de masas, con una cultura determinada y sobre el que tienen que incidir los medios. Todo ello, a su juicio, ha provocado una serie de tensiones y conflictos éticos, con una confusión notable de valores, sobre los que no se ha llegado a un consenso.

Al plantearse estas cuestiones, explicó Juan José Goiriena de Gandarias, la Fundación BBV propició la celebración de este Encuentro, con el fin de que aquellas personas que de manera continuada han reflexionado sobre ellas las analizaran y debatieran, abordando en qué momento se encuentran las relaciones entre salud y sociedad y cómo se conforman a través de los medios de comunicación. Porque, como dijo el doctor José Luis de la Serna, el otro coordinador del Encuentro y reconocido defensor del papel que los medios de información pueden realizar en la salud pública, nos surgen muchas preguntas muy concretas: cuáles son las fuentes de la información biomédica, el papel de los periodistas como puente entre científicos y el gran público, qué



repercusión tienen estas noticias, cómo se va a configurar el futuro, qué ocurre en las redacciones de los periódicos, hasta qué punto los editores imponen su ley a la hora de seleccionar y enfocar las noticias médicas, cuál es la realidad de las fuentes biomédicas, qué problemas tienen las grandes revistas científicas, cuál es la influencia de las áreas políticas y financieras que mueven el mundo de la salud, cuál es el estado de la cuestión de los conflictos de interés, qué cambios en el sistema sanitario se perfilan ya para el siglo XXI y qué responsabilidad le corresponde a Internet en estos cambios. A todas ellas se trató de encontrar respuesta en el Simposium, a cuyo resumen responden las páginas de este libro. José Luis de la Serna, que ejerce como editor médico del diario *El Mundo*, dio fin a sus palabras expresando el deseo de que este tipo de foros pueda tener una frecuencia anual o bianual y crear así un marco europeo de discusión para estas candentes cuestiones.

La labor de la Fundación BBV en el análisis del sistema sanitario

José Angel Sánchez Asiaín, como presidente de la Fundación BBV, inscribió el esfuerzo de organización del Congreso dentro del empeño que desde 1992 tiene la Fundación de situar y examinar los problemas del



sistema sanitario. Este esfuerzo gravita en tres grandes ejes: 1) la formación de los profesionales de la salud, ante los nuevos retos de la organización sanitaria, con una adecuación entre su preparación y las exigencias impuestas por la Unión Europea, y sobre todo, por las nuevas tendencias de la sociedad; 2) la organización y gestión del sistema de salud, donde se impone buscar opciones alternativas a la estructuración y financiación del sistema actual a la luz de criterios de eficiencia y equidad; y 3) la salud y comunicación, a cuyo interés responde la organización de este Congreso. Sánchez Asiaín dio la medida de la importancia del Encuentro con las siguientes palabras: «tenemos que tener muy claro que una sola transgresión de los principios de disciplina informativa en temas de salud, puede producir daños, a veces irreparables en el comportamiento vital de muchas personas. Por eso, queremos contribuir a perfilar las bases para optimizar el tratamiento de un tema tan delicado».

El Certamen contó con la participación del Ministro de Sanidad, José Manuel Romay Beccaría, quien se refirió a que «los ciudadanos creen que la responsabilidad de la salud compete básicamente a los servicios sanitarios. Pero es preciso transmitir a la sociedad que la atención individual no puede delegarse sobre los otros, sino que todos somos responsables de ella, desde una posición informada». En su opinión, se deben exigir unos servicios sanitarios de la



más alta calidad, pero al mismo tiempo hacer un uso adecuado de ellos.

Como él mismo resaltó, uno de los factores que más incide en el incremento del gasto sanitario hoy en día es el derivado de las peticiones de los ciudadanos ante las expectativas que generan las nuevas tecnologías y medicamentos, cuya existencia les llega, sobre todo, a través de los medios de comunicación. Por tanto, dijo Romay Beccaría, hay que intentar regular y racionalizar la introducción de nuevas tecnologías, porque se da la paradoja de que cuanto más sana está la población más asistencia médica consume. Y este «sobreconsumo» repercute escasamente en mejorar el nivel general de salud de la población. El papel que los medios de comunicación desempeñan en este problema es clave, ya que, a juicio del ministro, deben contribuir a no generar unas expectativas desorbitadas sobre los nuevos avances y situarlos en su punto exacto.

Pero también, quiso resaltar que el papel de la información no corresponde únicamente a los medios de comunicación. «Las autoridades sanitarias estamos más comprometidas que nadie en lograr que los ciudadanos dispongan de una amplia y completa información en términos comprensibles y exactos».



Alfabetización científica

«La alfabetización científica entendida como el conocimiento práctico y cotidiano de la ciencia, es tan necesaria como saber leer y escribir para llevar una vida satisfactoria en el mundo moderno». Esta fue la idea defendida por Francisco Ayala, Catedrático de Ciencias Biológicas de la Universidad de California en Irvine, quien fue el conferenciante inaugural del Congreso. Su tesis se basa en dos razones principales: 1) el mercado laboral demanda cada vez más una mano de obra con cualificación técnica y 2) un ejercicio responsable de la ciudadanía en una democracia exige tener conocimientos técnicos para saber opinar ante las cuestiones técnicas y científicas que las sociedades se plantean hoy en día.

Ayala citó unas palabras de Bill Clinton, en las que el Presidente de los Estados Unidos hablaba de que «la tecnología crea puestos de trabajo, levanta nuevas industrias y mejora nuestro nivel de vida. La ciencia proporciona el combustible al motor tecnológico». Precisamente, Robert Solow, profesor de Economía en el Instituto de Tecnología de Massachusetts, ganó el Premio Nobel de su especialidad en 1987 por demostrar que, por lo menos, la mitad del crecimiento total de la economía de los Estados Unidos desde el final de la Segunda Guerra Mundial es atribuible a la innovación científica y tecnológica.



El investigador español recalcó que los adelantos de la ciencia y la ingeniería son la base de la productividad industrial, mientras que el desarrollo económico e industrial proviene más directamente de la adaptación de ideas científicas. Como es evidente, el éxito de poner en práctica las innovaciones depende de que haya cuadros de trabajadores preparados para llevarlas a cabo. De acuerdo con un informe del departamento de Comercio de Estados Unidos, en el año 2005 las industrias informáticas de ese país necesitarán 1.047.000 científicos e informáticos más, «un número que excede con mucho la actual capacidad de preparación de las universidades, escuelas superiores e institutos técnicos», subrayó Ayala.

La democracia participativa

La complejidad de las modernas sociedades industriales conlleva una continua toma de decisiones en los más altos niveles de gobierno sobre temas tecnológicos y científicos. Los que toman las decisiones, precisó Francisco Ayala, tienen que confiar en asesores políticos cualificados científica y tecnológicamente en este tipo de asuntos. Pero los que deciden tienen que estar alfabetizados en ciencia ellos mismos para interpretar, evaluar y aplicar los consejos recibidos de los expertos. «Si defiendo que la población



en general —dijo—, y no sólo aquellos que están implicados en el sector productivo necesitan estar alfabetizados en ciencia es porque todos los ciudadanos están, o deberían estar, implicados en la elección de los miembros de Gobierno, que son seleccionados por su actuación o por las promesas de una plataforma política. La ciencia y la tecnología tienen consecuencias comerciales, estratégicas, burocráticas y sanitarias, que entran en el núcleo de estos componentes esenciales del proceso político». La población debe ser capaz de evaluar la legitimidad de los argumentos que esgrimen los expertos y de comprender las consecuencias que implican para la economía, la conservación de la naturaleza o la salud.

La alfabetización científica implica una educación que debe comenzar en los años escolares, pero que no debe terminar cuando el alumno, una vez finalizado sus estudios, traspasa las puertas del colegio. Corresponde entonces a los medios de opinión pública recoger el testigo, continuar con la labor de formación de los ciudadanos, no sólo informando, sino también analizando las noticias políticas, económicas y sanitarias con contenido tecnológico, buscando incluso entretener. «Ha llegado el momento de que la prensa, radio y televisión asuman su parte en la consecución de la alfabetización científica», concluyó el profesor de la Universidad de California.

1. Las fuentes

«Recientemente he estado de vacaciones en un país que ahora se ha vuelto peligroso –Egipto– y durante unos cuantos días me quedé en Aswan, en un hotel que se llama “La Vieja Catarata”. Los antiguos egipcios creían que la catarata era la fuente del Nilo. Además, creían que el agua surgía de la catarata y que fluía en ambas direcciones, hacia el Norte, hacia el Mediterráneo, como ocurre en realidad y también hacia el Sur, lo que no es cierto. Los periodistas utilizan muchas fuentes. Las publicaciones médicas constituyen una de ellas. Los buenos periodistas, como los exploradores del Nilo, necesitan descubrir qué fuente resulta ser una realidad y qué fuente resulta ser una ficción. Este proceso de descubrimiento resulta muy difícil porque la verdad de cualquier ciencia –y las ciencias biomédicas no son una excepción– es muy elusiva». David Sharp, director adjunto de la revista de ciencia médica *The Lancet*, se sirvió de este recuerdo personal para introducir el tema de las fuentes del periodismo médico, primero de los que se desarrollaron durante el



Encuentro Internacional «Salud, Comunicación y Sociedad».

La mesa redonda contó con la participación de representantes de las más prestigiosas revistas médicas del mundo. Este tipo de publicaciones constituyen hasta la fecha, a pesar del avance espectacular de Internet como veremos más adelante, el principal medio de comunicación entre profesionales de la medicina, que, como profesionales de una ciencia experimental, tienen la necesidad continua de renovar sus conocimientos. En ellas publican los «investigadores básicos o clínicos sus principales hallazgos, y de ellas los recogen los médicos y los periodistas; los unos para trasladarlos a sus pacientes, los otros a un público amplio, cada día más interesado por temas de salud.

Como resulta evidente, de todo el conjunto de investigaciones que incluyen semanalmente estas revistas, sólo una minoría reciben atención (publicidad) fuera de la comunidad médica a través de los medios de comunicación o de las notas de prensa de universidades y empresas farmacéuticas. A pesar de lo cual, el poder de impacto que pueden tener estos artículos ante audiencias tan diferentes es muy alto. Como recordó Robert Steinbrook, otro de los participantes en la mesa redonda, subdirector del *New England Journal of Medicine*, un estudio de la universidad cali-



forniana de San Diego, publicado hace unos seis años, demostró que aquellas informaciones de medicina que el *New York Times* publicaba y basándose en fuentes de revistas médicas, concretamente el *Journal*, se citaban con una frecuencia altísima durante los diez años posteriores a su publicación. Para Steinbrook, estos datos hablan por sí solos de la importancia de los *mass media* a la hora de transmitir e interpretar el conocimiento médico.

Las publicaciones médicas mantienen unos criterios bastante similares respecto a la selección de artículos, normas de publicación y estrategias que adoptan para mantener su independencia editorial y librarse tanto de las presiones de la industria farmacéutica como de las que ejercen o pueden llegar a ejercer sus propios dueños. Conocerlos nos permitirá apreciar si, como Sharp decía, estas revistas pueden considerarse «una fuente real o una ficción».

1.1. Criterios de selección de artículos

Richard Gallagher, editor para Europa de *Science*, revista internacional que publica trabajos de investigación, comentarios y noticias de todas las ciencias naturales, explicó que la selección de trabajos en su revista se hace en función de su «novedad, significación general y validez técnica». Por este motivo, cuando



publican artículos de medicina, prefieren las investigaciones precursoras de aplicaciones médicas inmediatas sobre los estudios de pacientes, con dos únicas excepciones: el SIDA y la terapia genética. En ambos casos, las pruebas terapéuticas han proporcionado mucha información básica que ha resultado novedosa.

Por su parte Steinbrook se mostró abierto a las críticas que les acusan de elegir aquellos estudios cuyos titulares les interesa resaltar. «En parte esta crítica es justa y en parte no lo es. Como la mayoría de las principales publicaciones médicas, rechazamos más trabajos de los que publicamos (...). Queremos publicar artículos que la gente lea. Puede que algunos de estos artículos que consideramos de gran impacto, tal como un excelente trabajo de cardiología, reciba más atención dentro de la profesión y, en cambio, no interese fuera de ésta. Pero la mayoría de nuestros lectores son médicos y no podemos olvidarlo».

Uno de los objetivos de *JAMA*, la revista de la Asociación Médica Americana (American Medical Association), según desveló Annete Flanagan, su editora asociada, es que «la revista fomente un debate responsable y equilibrado sobre temas controvertidos que afectan a la medicina y a la atención sanitaria». Como ejemplos de algunos de estos temas citó el boxeo, el tabaco, la reforma de la atención sanitaria y la violencia.



Por último, Evarist Feliu, subdirector de la revista española *Medicina Clínica*, comentó que a la hora de interesarse por un artículo biomédico, «miramos básicamente la trascendencia de la investigación, sobre todo su aplicabilidad, y por último que sea fácil de realizar, de repetir la experiencia».

1.1.1. *El proceso de revisión*

Cuando un manuscrito llega a la casa editorial de cualquier revista médica, antes de ser aceptado ha de pasar por «rigurosos controles de calidad». Aunque el proceso varía de una publicación a otra, en líneas generales consiste en ser revisado por grupos de expertos, a los que podríamos denominar como evaluadores, pues de su juicio dependerá en gran parte su publicación o su rechazo. En cualquier caso, la decisión última recae siempre en los editores, asesorados por la opinión autorizada de estos científicos. Para Steinbrook «publicar las investigaciones antes de ser contrastadas, verificadas y presentadas apropiadamente significaría correr el riesgo de publicar informaciones erróneas».

Podemos seguir paso a paso el desarrollo del proceso en cualquiera de las publicaciones presentes en Madrid para hacernos una idea más completa de cómo se lleva a cabo. En *Science* por ejemplo, los trabajos entregados se adjudican a uno de los 16 editores de manus-

critos internos, en función del tema de la «investigación y de la especialidad de cada uno, para después someterse a un proceso que consta de dos etapas. La primera consiste en la evaluación por la Junta de Editores Revisores, un grupo internacional de 100 científicos, que cubre todas las áreas de investigación. En función de las recomendaciones de la Junta, se selecciona un trabajo de cada cuatro, que pasan a la segunda etapa, la de la revisión a fondo por expertos. Los trabajos que resultan satisfactorios desde un punto de vista técnico y que obtienen una puntuación alta en lo que se refiere a interés general serán finalmente los afortunados que acaben en la imprenta.

Veamos lo que esto significa en números. En el caso de *The Lancet*, a finales de 1997 se habían recibido unos 6.000 manuscritos de todo tipo. Se publicaron sólo 500, lo que supone un grado de aceptación por debajo del 10 %, puesto que de estos 500, algunos fueron artículos de encargo. En esta revista el proceso, largo y costoso, no dura menos de cuatro meses. En situaciones excepcionales se puede acortar el plazo a cuatro semanas a partir de la fecha de recepción, aunque ello provoca serios problemas para agilizar los motores de la editora.

Al escoger a los científicos que harán la tarea de peritos, unos, como *Medicina Clínica*, prefieren que no conozcan el nombre del autor del artículo; se



supone que así serán más imparciales. Otros, como *Science*, piden recomendaciones a los propios autores sobre qué profesionales consideran más adecuados para juzgarlos. Son muy pocas las revistas que pagan a sus revisores, lo que, a juicio de Feliu, «es la mejor garantía de su integridad moral».

Cuando finalmente se pide a un autor que cambie algo suele referirse normalmente a la presentación. Y es que, como explicó David Sharp, desde su estructura un artículo no puede cambiarse sin desvirtuarse, ni se pueden revisar los datos —por ejemplo, el número de pacientes en una prueba clínica— a no ser que los revisores decidan que es preciso extender el estudio de una forma considerable.

El hecho de que un artículo sea rechazado no implica siempre, ni mucho menos, que sea malo. De hecho, muchos acaban publicándose en otros sitios y obtienen asimismo la atención de los medios de comunicación. ¿Invalida ello el proceso mismo de selección? Su alta duración y coste, ¿es una garantía absoluta de verdad científica? Y lo que constituye la crítica más importante, ¿no se dilata de esta manera la publicación de investigaciones con importantes implicaciones clínicas? Esa tensión entre calidad y velocidad a la hora de traspasar las noticias médicas, como dice Robert Steinbrook, es inevitable. La velocidad con la que debe moverse

un periodista en la prensa diaria y la tecnificación de la moderna biomedicina que exige unos análisis médicos muy lentos abre entre ambas formas de trabajo un abismo difícilmente superable. Pero también los editores de publicaciones, como el mismo editor del *Journal* reconoció, están empezando a darse cuenta de que es necesario hacer determinadas excepciones cuando la importancia de la investigación lo requiere. Asimismo, Internet con su rapidez de comunicación está poniendo a las revistas bajo una gran presión. El *Bulletin of the European Association of Science Editors* dispone de un modelo para una publicación electrónica con revisión por científicos en 24 horas. Como Sharp comentó «dudo mucho de que resulte práctico, pero este tipo de presiones puede tentar a los editores a exagerar en cuanto a que sus procesos más lentos de selección pueden garantizar de algún modo no sólo la calidad, sino también la verdad».

El editor inglés se valió de un hecho ocurrido en su revista para demostrar lo pretencioso de tales afirmaciones. En *The Lancet* se publicaron tres pruebas aleatorias realizadas sobre una vacuna. Ni la vacuna, ni el diseño de los estudios eran idénticos, pero los tres trabajos pasaron por el mismo proceso de revisión y casi los mismos revisores. Los tres fueron publicados. El primer estudio daba un resultado positivo. La vacuna no era perfecta pero mostraba un

efecto importante. En los otros dos estudios, no funcionaba. Los dos estudios negativos recibieron cierta atención por parte de la prensa, pero no tanto como el primero. ¿Los editores se equivocaron al tomar la primera decisión o cuando decidieron publicar los otros dos? «No lo creo —contestó David Sharp—. Una gran parte del progreso médico es así. Los primeros resultados generan entusiasmo y titulares, pero este entusiasmo no se mantiene. Los periodistas o quizás, me temo, sus editores, probablemente se vean más atraídos por los mensajes positivos: “Nuevas esperanzas para...”, “Nuevo descubrimiento en...”, “Nueva cura para...”, y así sucesivamente. Las notas de prensa emitidas por las organizaciones patrocinadoras y, por supuesto la industria farmacéutica no suelen comenzar con “Fracaso en...” o “Noticias decepcionantes para...”. A veces se acusa a los editores de las publicaciones de mostrar un sesgo similar. En *The Lancet* tratamos de evitar esta trampa y no dejamos de publicar sobre un determinado tema después del primer trabajo positivo».

A. Flanagan se mostró de acuerdo con su colega: «el proceso de filtración que se hace en las revistas no es 100 % infalible y pueden perderse artículos importantes en el camino».

Pese a todo, con todas sus ventajas e inconvenientes, hasta ahora, las publicaciones científicas no han



descubierto ninguna herramienta nueva que pueda sustituir al sistema de revisión por expertos. Gallagher quiso poner una nota de optimismo sobre la validez de este proceso de revisión: «Aunque no nos salva totalmente de fraudes ocasionales, en honor a la verdad, en los últimos tres años, de unos 1.500 artículos publicados sólo hemos tenido que retractarnos en cinco ocasiones».

1.2. Normas de publicación

Existen dos estrategias que la mayoría de los editores de publicaciones médicas adoptan, con el fin de asegurar la confidencialidad y originalidad de los trabajos que publican y una transmisión ordenada a los medios de comunicación. La primera se conoce con el nombre de embargo. Por ejemplo, la revista americana *New England Journal of Medicine* se publica cada semana el jueves; los ejemplares que se distribuyen en Europa se imprimen en el Reino Unido y desde allí se distribuyen, con lo que la mayoría de los lectores pueden recibir el número correspondiente ese mismo día. El tiempo de embargo dura desde las 17.00 del miércoles, hora de Boston (Estados Unidos), lugar de la sede central, hasta su salida al mercado. Los periodistas de los medios de comunicación generales pueden obtener una suscripción especial de primera clase, si están de acuerdo con res-



petar el embargo. Eso significa que reciben el ejemplar unos días antes y pueden empezar a preparar reportajes, informaciones o entrevistas basados en el contenido de la revista. La variación horaria permite que algunos medios ya ofrezcan noticias la noche del miércoles en televisión o la mañana del jueves en los periódicos. Gallagher defendió esta política porque «nos parece que sirve tanto a los intereses de los periodistas, ya que les garantiza una posición de equidad para sus artículos, como al interés de la sociedad, porque los datos son de dominio público cuando aparece la noticia». Hay veces en que el embargo se rompe, pero esto sucede en raras ocasiones.

La segunda estrategia, que se conoce como regla Ingelfinger, la inició en 1969 el editor del *New England Journal*, Dr. Franz Ingelfinger, de ahí su nombre. Consiste en un acuerdo entre los autores y la revista por el que los primeros se comprometen a entregar material inédito. Es más, durante muchos años a aquellos científicos que se atrevían a dirigirse en primer lugar a los medios de comunicación general que a la prensa especializada se les impedía publicar nada en la literatura científica. Hoy en día, sin embargo, la pujanza del periodismo médico de investigación y la demanda urgente de información de la sociedad ante ciertas enfermedades como el SIDA o el virus del Ebola han hecho que esta regla se rompa en numerosas ocasiones.



1.3. Independencia editorial

La independencia editorial es la libertad que tiene una publicación de controlar lo que publica. Esta libertad abarca desde la ausencia completa de influencias e interferencias externas hasta evitar las influencias innecesarias. Los editores han de asumir el riesgo de tomar este tipo de decisiones preservando su independencia, aunque ello ponga en peligro sus propias carreras profesionales.

Annette Flanagin señaló hasta doce fuerzas externas que amenazan la independencia de una publicación médica: los propietarios, los anunciantes, los lectores, el personal de la editorial, los medios de información, los estudiantes, los autores, los críticos, los consejos de administración de la editorial, las organizaciones fundadoras, las instituciones y los pacientes. De todas ellas –dijo Flanagin– dos son las que con más peligro se ciernen sobre una publicación con éxito comercial como *JAMA*: los propietarios y los anunciantes.

Podemos analizarlas de forma somera, siguiendo el hilo de sus palabras. Uno de los objetivos claves de la revista de Flanagin, como ella misma confirmó, es «mejorar internacionalmente la salud pública, elevando la calidad de la atención médica, la prevención de la enfermedad y la investigación que llevan a



cabo lectores informados». Si este objetivo se resiente porque el peso de las demandas de los propietarios hace peligrar la calidad de los contenidos, *JAMA* dejaría de ser para sus dueños, la Asociación Médica Americana, el fabuloso negocio que ahora es. Los anunciantes y los lectores dejarían de interesarse por la revista y ésta comenzaría a languidecer, hasta llegar a su ruina.

Además, Flanagin defendió que cada editor debiera firmar un contrato con el propietario en el que se incluyese una declaración sobre el control del editor sobre todos los contenidos editoriales. En estos contratos el propietario normalmente se reserva el derecho de despedir al editor, pero nunca a decirle que puede publicar. «En sus quince años de editor en *JAMA* —contó— George Lundberg ha sobrevivido tres veces a la presión política de miembros furiosos de la *AMA* que estaban molestos con un artículo que él había publicado». «Otra forma de mantener las publicaciones a salvo de las apetencias de los propietarios —continuó— es cultivar un clima tal que se espere que se asuman riesgos editoriales con la publicación de artículos sobre temas controvertidos».

Como mencionamos antes, las amenazas a la integridad editorial pueden venir también de los anunciantes, disfrazadas de dos maneras: bien a través de



la inserción estratégica de los anuncios o a través de investigaciones financiadas por la propia industria farmacéutica.

Para desvanecer el primer riesgo, en *JAMA*, tal y como recomienda el Comité Internacional de Editores de Publicaciones Médicas, los anuncios no se insertan en los principales artículos científicos, ni se publican contiguos a una página editorial sobre el mismo tema (para ello se revisa la maqueta con minuciosa atención antes de que entre en máquinas); los anunciantes no reciben el calendario editorial antes de la publicación; se exige que los anuncios no contengan reclamos falsos o equívocos; tanto el anunciante como su producto deben estar claramente identificados; el diseño, tipo de letra y formato deberán diferir sustancialmente del contenido editorial; y, por último, tienen que cumplir la normativa o legislación nacional relativa a publicidad.

Como resulta evidente, los ingresos publicitarios son el principal sustento de las revistas, por lo que, en modo alguno, puede despreciarse a los anunciantes. Lo ideal es mantener con ellos lo que la editora americana describió como «una relación diplomática, vigilando que no asome el interés por ninguna de las dos partes. La sección de cartas al director debe estar siempre abierta a acoger sus quejas».



En cuanto a los intereses comerciales en biomedicina, el «mercantilismo», supone un riesgo cada día más alto de manipular las informaciones, dadas las enormes sumas de dinero que mueven estas empresas. Por ejemplo, el efecto de un medicamento puede estar descrito en términos estrictamente positivos sin mencionar los efectos secundarios negativos, o un estudio que es estadísticamente significativo se puede presentar como si fuera clínicamente significativo. Además, dado que desde la industria farmacéutica se tiene la percepción de que los editores tienen prejuicios *a priori* sobre las investigaciones salidas de sus laboratorios, muchas veces se usa un autor invitado u honorario, normalmente un científico de prestigio, al que se paga por firmar el artículo. Diferentes estudios sobre la autoría de la bibliografía médica han identificado índices de aparición de autores «invitados u honorarios que van desde el 17 % al 30 % de los artículos publicados. Además, como veremos más adelante, la industria farmacéutica prefiere suprimir los resultados negativos no deseados de una investigación.

¿Qué se puede hacer contra todo eso? «El editor debe apoyar las investigaciones buenas y premiarlas con su publicación —comentó Flanagan—. Puede confiar en los revisores a la hora de valorar la calidad de la investigación pagada por la industria y exigir el desglose completo de los autores y de las fuentes uti-



lizadas (...). Es importante subrayar –concluyó– que cada una de estas acciones puede ayudar a minimizar la deformación, pero no puede eliminarla».

1.4. Procedencia de los estudios y resultados negativos

Durante el debate que siguió a la presentación de cada uno de los ponentes, se suscitó una cuestión que nadie había tocado con anterioridad: la procedencia de los artículos. Melchor Alvarez de Mon, Catedrático de Medicina Interna de la Universidad de Alcalá de Henares, quien actuó como moderador de la mesa redonda, aseguró que «la gente que trabajamos en los países latinos tenemos a veces la impresión de que no es lo mismo enviar un artículo si tú estás trabajando en América, que si lo estás haciendo en algún país del sur de Europa». Gallagher le contestó diciendo que en su revista «invitamos a los autores a que nos envíen una lista de aquellos a quienes consideran los evaluadores más apropiados para el artículo», con el fin de evitar posibles preferencias de los revisores. Al mismo tiempo admitió que a un investigador le resulta más fácil publicar si se encuentra dentro de un grupo considerado de elite, «porque no queremos arriesgarnos mucho y pensamos que, generalmente, la gente que ha hecho



buenos trabajos también los hará en el futuro». Animó a todos los científicos que consideran haber conseguido unos resultados interesantes, pero dudan sobre su posible publicación, a ponerse en contacto con *Science*, donde podrán orientarles.

Según Steinbrook, en el *Journal* los manuscritos procedentes de Estados Unidos no superan el «60-67 %», lo cual, en su opinión, «no es mucho, si además tenemos en cuenta que sobre todo nos llegan trabajos de este país». Y finalizó con unas palabras bien claras: «aunque la selección resulte siempre complicada, nos gustaría creer que estamos buscando la calidad en la ciencia, no la dirección del remitente».

David Sharp, por su parte, se limitó a resaltar el carácter internacional de las revistas como muestra de su falta de prejuicios nacionalistas. «Además, —dijo— la mayor parte de las personas que realizan las críticas no son ingleses, concretamente en España tenemos 35 científicos que nos hacen este trabajo».

¿Qué ocurre en nuestro país? La mayoría de los autores cuando tienen un tema bueno intentan publicarlo en una revista en inglés, ya que es evidente que la difusión internacional contribuirá a aumentar su impacto. Por eso en una revista como *Medicina Clínica* cada vez publican más estudios propios de



comunidades autónomas, investigaciones que tienen un limitado interés puertas afuera. Como dijo Feliu, «éste es, al menos, un buen planteamiento para que la mayoría de los buenos trabajos escritos en español se queden aquí».

Feliu dio unos datos sobre cómo se encuentra la producción científica española en biomedicina. El estudio, aparecido en su revista, fue realizado por Jordi Camí, María Angeles Zulueta, Teresa Fernández, María Bordón e Isabel Gómez, pertenecientes a un centro de información y documentación científica del CSIC, quienes analizaron documentos de diversos índices entre 1990 y 1993. Revisaron más de 21.000 documentos de los cuales casi el 70 % eran artículos publicados en revistas biomédicas. Comprobaron que donde más se trabaja es en el campo de la bioquímica y biología molecular, neurociencias, neurología, farmacología, farmacia y medicina interna general. Agrupados por áreas, resultaban las siguientes: enfermedades infecciosas, medicina interna general, epidemiología, bioquímica y biología molecular. Los principales centros donde se realizaron estos trabajos fueron por un lado, la universidad y por otro, los centros sanitarios y el CSIC. Las comunidades autónomas donde más se investiga son, por este orden, Madrid, Cataluña, Andalucía y Comunidad Valenciana.



Otro tema que suscitó gran controversia durante el turno de preguntas fue el de la publicación o no de aquellas investigaciones que llegan a resultados negativos. José Luis de la Serna, editor médico del diario *El Mundo* y uno de los coordinadores del Encuentro, aseguró que numerosos estudios financiados por la industria farmacéutica nunca llegarán a ver la luz porque la propia industria ha firmado un contrato con los investigadores diciendo que en el caso de que los resultados sean negativos no se puedan publicar. «Esto –afirmó– es realmente terrible para el público y la comunidad científica». Flanagin expuso un caso sucedido en su revista. Una empresa farmacéutica intentó suprimir los resultados de un estudio realizado por la investigadora Betty Dong, en el que se demostraba que un fármaco genérico menos caro era tan efectivo como el fármaco mejor vendido de dicha empresa. *JAMA* estaba a punto de publicar el trabajo, el artículo ya estaba en la fase de pruebas, cuando la empresa exigió a la Dra. Dong que lo retirara. Después de que la noticia se filtrara a la prensa, con la consiguiente publicidad negativa para la compañía farmacéutica, tuvo que aceptar que la Dra. Dong publicara el artículo, aunque esto ocurrió 17 años después de que realizara la investigación! «Por otra parte –dijo Flanagin– hay que tener en cuenta que muchas veces son los propios autores los que no quieren presentar su artículo si los datos



no son positivos». David Sharp, que también ostenta el cargo de presidente de la Asociación Europea de Editores Científicos afirmó «que los investigadores nunca deberían firmar estos contratos». Para sortear la trampa de rechazar toda investigación negativa sólo por el hecho de serlo, en *The Lancet* uno de los factores de valoración de un estudio es, precisamente, un elemento que han denominado como «la importancia negativa». «Por ejemplo si demuestras que la rutina de sacar placas en el pecho antes de una operación es una pérdida de tiempo, estamos ante un resultado negativo pero inmensamente importante para el cuidado de la salud».

Ocurre también que la limitación de páginas de cualquier publicación obliga a ser muy riguroso al elegir. No se selecciona un artículo sólo por los resultados. Hay que valorarlo también por su interés para los lectores, su certeza científica o su originalidad ya que va a tener que competir con muchos otros trabajos.

«Existe mucha mala ciencia que no sirve para ser publicada y son aquellos estudios mal estructurados o ejecutados los que están más cerca de llegar a resultados negativos» destacó Gallagher, el director europeo de *Science*. A su juicio, la solución al problema estriba en no considerar cada pieza del trabajo como publicable; de esta forma los resultados negativos



podrían ser tenidos en cuenta en el desarrollo de futuros experimentos y podrían «incorporarse en la publicación de las consiguientes investigaciones cuando produzcan «algo que se añada al conocimiento científico, porque la mayoría de los resultados negativos no contribuyen a ello».

1.5. Relación con los medios de comunicación y el público

Jordi Camí, investigador del CSIC y uno de los asistentes al Encuentro, señaló que, a su juicio, el nuevo reto que deben afrontar en este momento las revistas científicas está en cómo mejorar su relación con los medios de comunicación. Por ello, sugirió, se debería dedicar más espacio en estas revistas a textos de generalización y síntesis, con el fin de acortar las distancias entre público y científicos. «Comunicamos bien entre nosotros, entre la comunidad científica —opinó—, pero mal con unos intermediarios que son los que llegan a un público».

Ninguno de los ponentes se mostró partidario de rebajar el nivel científico de sus publicaciones como camino para llegar al gran público. La colaboración con los periodistas, que existe y en algunos casos es muy fructífera, se establece de otras formas. Gallagher comentó que en Francia revistas como *Nature*



y *Science* tienen contratos con los periódicos *Le Monde* y *Le Figaro* para abastecer páginas desde la revista al periódico. En España no se han firmado todavía contratos similares.

La empresa editora de *Science*, la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia (American Association for the Advancement of Science, AAAS), incluye entre sus objetivos el entendimiento de la ciencia por parte del público, así que la revista intenta mantener una comunicación muy fluida con los periodistas para ayudarles en su trabajo. Su principal actividad es un paquete de información semanal que preparan para la prensa (SCI-PAK), que se envía por correo electrónico a petición de cualquier periodista del mundo. Consta de una serie de resúmenes de los trabajos que se van a publicar en el número de *Science* de la semana siguiente e incluye información sobre cómo contactar con los autores.

Por su parte, Steinbrook dijo que escribir sobre temas de ciencia, «no implica que hacerlo claro no sea uno de nuestros objetivos, en particular en los editoriales, que se perfilan con sumo cuidado para explicar y dar perspectiva a las investigaciones». Además, habló de la creación en EE.UU. de una serie de publicaciones por suscripción (*newsletters*) que ya van dirigidas a un público más general. La empresa editora del *New England Journal of Medicine*, que es



la *Massachusetts Medical Society*, publica una de estas revistas; «ellos utilizan informaciones que nosotros publicamos –explicó Steinbrook–, pero se trata de esfuerzos editoriales totalmente independientes y por lo que yo sé de gran éxito comercial».

En el *Journal*, sin embargo, no se hacen dossiers de prensa, ni sumarios de artículos porque les parece una forma de condicionar la labor de los periodistas.

Lo que a unos les parece una interferencia, a otros les parece una ayuda. Es el caso de *Medicina Clínica*, donde desde hace un par de años hacen comunicados de prensa con una selección semanal de aquellas noticias que consideran más importantes.

1.5.1. *Internet y las revistas científicas*

Ese huracán que es Internet en el campo médico alcanza tal magnitud, que los organizadores del Encuentro decidieron dedicarle un capítulo aparte en el curso de las discusiones. Como un pequeño adelanto a ese capítulo, podemos examinar cómo utilizan las prestigiosas revistas científicas presentes en Madrid las autopistas de la información. El *New England Journal of Medicine* adelanta en su página Web de Internet (www.nejm.org) el contenido parcial de aquellos artículos que los editores ya han aceptado publicar y que se consideran de una enor-



me relevancia para la salud pública, antes incluso de que hayan llegado a las páginas de la revista. «Cuando tenemos la versión final disponible, la colocamos en lugar de la versión incompleta», explicó Steinbrook. Los de *JAMA* tienen cinco páginas Web, y en ellas utilizan no sólo informaciones que aparecen en la revista, sino que hay una combinación de noticias y estudios que aparecen en otras revistas, redactadas de dos maneras, una para los médicos y científicos y otra, de carácter más divulgativo, para el público.

Tampoco *Science* ha querido perder el tren de la vanguardia tecnológica y ofrece todo el contenido de cada número *on line* (www.sciencemag.org). Los de *Medicina Clínica* elaboran semanalmente un índice en lengua inglesa en Internet.

1.6. Criterios para ayudar a un periodista a seleccionar sus fuentes

Las revistas presentes en el Encuentro de Madrid, *JAMA*, *New England Journal of Medicine*, *Science*, *The Lancet* y *Medicina Clínica* constituyen un importantísimo referente para los informadores que se dedican a temas médicos, pero no son, ni mucho menos, sus únicas fuentes. Para hacernos una idea, he aquí la relación de todo el material que Tom Wilkie, periodista



inglés que ha publicado un libro sobre estos temas, recibió en *The Independent*, durante cuatro días de 1995: 47 notas de prensa de la industria informática, todas inútiles; 56 notas de prensa de ciencia en general y medicina, de las cuales, sólo en 17 valía la pena ir más allá de la primera frase y 24 publicaciones científicas, de las cuales 13 eran inútiles.

¿Con qué criterio puede un redactor seleccionar lo que le interesa y lo que no ante este bombardeo de papel prensa?; ¿cómo saber qué publicaciones son fidedignas y cuáles carecen de crédito? Annette Flanagan quiso dar su receta. «Los redactores deben buscar los siguientes signos de independencia e integridad editorial en una revista: las críticas, que ayudan al editor a tomar decisiones honestas sobre qué publicar; la sección de cartas al director, donde las voces críticas pueden ser oídas; las correcciones, que se deben publicar con regularidad e indican cómo la publicación es capaz de reconocer sus errores; los editoriales, donde se debe aclarar a quién corresponde esa opinión, si a la revista o a los propietarios; una declaración de principios editoriales, que mantenga a salvo al editor de la intrusión de los dueños; y, rectificaciones y revelaciones de las fuentes».

Por otro lado, David Sharp animó a los periodistas a utilizar publicaciones como *The Lancet* de una manera más completa, tratando de entender, por ejem-



FUNDACION BBV

plo, los principios que están detrás de las técnicas como el meta-análisis y las revisiones sistemáticas, que reúnen los resultados de muchas más publicaciones de las que se ven y además incluyen resultados de estudios no publicados. Además, el editorial puede ser de gran ayuda para una comprensión más profunda del tema tratado y contribuye a dar una visión más equilibrada. Recordó que un resultado negativo puede ser importante y recalcó la importancia de dar una noticia cuando se produce, pero sin olvidarse de continuar con la discusión posterior que siempre se produce en torno a un descubrimiento o un avance en los suplementos de medicina de los periódicos.

Sharp cerró su intervención, embarcado otra vez su recuerdo en las plácidas aguas del Nilo, advirtiendo contra el riesgo de simplificación: «Así que el Nilo tiene mucha más agua de lo que se pensaba —cientos de kilómetros de río por encima de la primera catarata—. Cuando llegamos al Delta su curso se ve complicado por un laberinto de canales, algunos hechos por el hombre y otros naturales. Es un río fiable y espero que las fuentes representadas en esta mesa sean fiables, pero el Nilo no es un río simple y no se puede aislar del enorme lago del que proviene ni del gran mar en el que desemboca. Me temo que demasiadas veces los artículos médicos están basados en el mensaje aparentemente simple de un único trabajo o estudio».

2. Los transmisores

«Estamos en el negocio de Sherezade. Sherezade era la mujer del Califa que le contaba todas las noches un cuento y que al final sobrevivía porque el Califa estaba tan entusiasmado con la historia —sé que ya conocen el cuento— que no le cortaba la cabeza y ella continuó con este sistema durante mil y una noches. Los periodistas estamos en la misma situación. Contamos cuentos todas las noches, y si los lectores dejan de leernos, morimos». Las palabras corresponden a Timothy Radford, redactor científico del periódico inglés *The Guardian*, y ponen el acento en lo que constituye la esencia de la profesión periodística: narrar historias². Pero es que además, los periodistas han de conjugar esta búsqueda de lo ameno con su responsabilidad ante la verdad, la justicia, la educación pública y, en el caso de los periodistas médicos, ante la medicina basada en la evidencia. ¿Difícil? Sin duda. Sin embargo, siempre hay personas que eligen esta profesión y asumen que su

² Como dijo el propio Radford, «un periódico sin lectores es un concepto sin sentido y una imposibilidad contable».



trabajo les deja expuestos a las críticas del más amplio de los públicos: lectores, oyentes o espectadores. Es el caso de Radford, de Malén Ruiz de Elvira, jefa de sección del suplemento *Futuro*, que aparece semanalmente dentro de las páginas de Sociedad de *El País* y de Larry Altman, Editor Médico del *New York Times*, quienes protagonizaron la segunda sesión del Encuentro, que se celebró bajo el encabezamiento de «Los transmisores». En sus intervenciones explicaron cómo se desarrolla su trabajo, a qué problemas se enfrentan, qué relación guardan con los científicos, cómo se conjuga el atractivo y la veracidad en una historia... es decir, una parte de los secretos que esconde este viejo, vituperado y a la vez imprescindible oficio.

Imprescindible, en concreto, en el terreno que nos ocupa. Cada día crece el interés por las noticias científicas, como corroboró el moderador de la mesa, Víctor de la Serna, adjunto a la Dirección de *El Mundo*. «El interés de nuestros lectores por la ciencia, la salud, la tecnología es enorme, probablemente más grande que por cualquier otro tema a pesar de que nos empeñemos en considerar que la política es una cuestión trascendental. Es más —añadió— siempre que realizamos un sondeo de opinión para ver cuál de nuestros suplementos les interesa más, el de salud ocupa siempre la primera posición».



2.1. Objetivos y praxis de la información médica

El objetivo de la información médica no es promocionar la medicina, sino permitir al público formarse una opinión con criterio (informada), sobre temas que le están afectando todos los días y de forma directa. No se trata de servir a los médicos, ni, por supuesto, a los laboratorios farmacéuticos, sino de proporcionar una información que verdaderamente los ciudadanos necesitan para llegar a vivir más sanos. Malén Ruiz de Elvira dijo al respecto: «Soy una convencida de que la información científica en general, tiene un resultado directo, lento, que es educar en la racionalidad, y una de las consecuencias que yo creo se derivan de la información médica sería es dar a la gente la posibilidad de cuidar de su propia salud».

¿Cómo lograrlo, cómo desatar la curiosidad del público para que no abandone tras el titular? «El periodismo aporta información y lo hace por medio de seducir al lector o televidente a leer un artículo o ver un programa» sostuvo Altman. «El narrador —completó Radford— debe contar el tipo de cuento que el oyente esté preparado a escuchar». Cuando el periodista tiene entre manos hechos como la catástrofe de Chernobyl no hay problema. En momentos como éste, el público está ávido de saber. Pero las infor-

maciones que cubren la mayor parte de las páginas de los periódicos no responden a grandes acontecimientos. Entonces, el periodista debe ingeniárselas para explicar la idea científica, haciendo comprensibles cuestiones, a veces, muy complejas, y envolverlo todo en un cóctel ameno. Precisamente, donde es más fácil caer en lo anodino es donde la contribución del periodismo a la salud pública puede ser mayor: la medicina preventiva. Los factores que contribuyen a la enfermedad cardiovascular o a la aparición del cáncer, por ejemplo, son muy difíciles de tratar por la frecuencia abrumadora con que se habla de ellos y porque los consejos van cambiando, lo que lleva al público finalmente a desentenderse. «Estos temas —comentó Malén Ruiz de Elvira— tienen una vida muy limitada, su interés muere cuando se ha repetido demasiadas veces lo mismo o algo parecido; en estos casos, el periodista debe buscar continuamente nuevos enfoques para hacerlo de nuevo atractivo».

Existen diversos factores que influyen en la producción de noticias relacionadas con la salud. Por un lado están las modas, que hacen que en determinados momentos se preste más atención a unos materiales que a otros, y luego están las presiones a las que están sometidos los investigadores por los laboratorios farmacéuticos, al querer obtener rentabilidad a sus inversiones. Esto les lleva, en ocasiones, a tra-



tar de vender falsas noticias en las que no existe una información clara de en qué consiste el avance, el medicamento o el descubrimiento del que están hablando. Malén Ruiz de Elvira observó que «lo más útil cuando se tratan estos temas es no fiarse de la única fuente que son los propios científicos, sino intentar hablar con otros profesionales. Los colegas normalmente son menos entusiastas y tienden a situar el descubrimiento en un término medio».

«¿Tenemos los periodistas alergia a las noticias médicas importantes y preferimos o bien lo muy aparatoso o bien lo muy político?». El moderador del debate, Víctor de la Serna, puso esta pregunta sobre la mesa. El especialista del *New York Times* se encargó de responderla. «Hay un papel que cumplir cubriendo lo que dicen los políticos encargados de la organización y financiación del sistema sanitario y hay un papel que cumplir escribiendo sobre los avances en salud y medicina. Y creo que ambos aspectos, por lo general, se recogen bien, ciertamente, con mayor profundidad que hace 20, 30 ó 50 años».

2.1.1. Fuentes

Ya durante la primera sesión del Encuentro, el editor de *The Lancet*, David Sharp, se había cuestionado cuántas veces, realmente, las revistas médicas son la fuente de la que se nutren los periodistas para



desarrollar sus informaciones. Y a juzgar por lo que contó Larry Altman, tienen una dura competencia para atraer la atención del periodista, ya que éste tiene mil y una chisteras de las que poder extraer historias. «Hay una larga lista de fuentes que se usan en un periódico como el *New York Times* y, desde luego, las revistas especializadas son solamente una de las letras del alfabeto, aunque no niego su importancia». Según comentó, los reportajes pueden estar basados en historias de pacientes con problemas durante su estancia en el hospital, en entrevistas con investigadores que se dedican a un campo determinado o que han ejercido una gran influencia durante largo tiempo, sobre sus frustraciones o satisfacciones trabajando en ciencias... Asimismo, el servicio de urgencias es una fuente constante de noticias. También hay redactores especializados que se ocupan de los aspectos económicos del sistema sanitario y hacen sus propios estudios sobre costos y desequilibrios presupuestarios. «Puedo continuar —dijo— pero hay una larga lista. Con respecto a mi propio trabajo, por ejemplo, noticias de otros periódicos han sido el germen de grandes reportajes. En otra ocasión, cuando el presidente Yeltsin enfermó en Rusia me enviaron a este país para cubrir el tratamiento y lo que estaba pasando. Eso implica escribir sobre las enfermedades del corazón, los tratamientos coronarios, el estado de la salud y de la medicina en Rusia,



etcétera. Unas historias llevan a otras. Cuando el avión de la TWA se estrelló con 800 pasajeros, me puse en contacto con los forenses para investigar de qué manera los datos que extrajeran del examen de los cuerpos les podían servir para confirmar si se había tratado de un accidente o un sabotaje. Cuando el presidente Bill Clinton se presentó a las elecciones y Dole era el candidato de los republicanos, tracé un perfil sobre la salud de cada uno de ellos. El senador Dole ha vivido más de 50 años con un sólo riñón, lo que a mucha gente le pareció extraordinario». Como Timothy Radford puntualizó «hay una tendencia entre los periodistas a buscar historias que la gente leerá. El ataque de corazón de Yeltsin no es un ataque de corazón interesante en términos sanitarios, pero el hecho fue que el presidente ruso lo hizo interesante para todos nosotros».

Otra fuente, es lo que se conoce como comunicados de prensa, que se convierte en «información personal» en algunas ocasiones, y que a juicio de Radford supone «toda una industria montada para la manipulación de la prensa por parte de los gobiernos, las universidades y las instituciones de investigación». Según el redactor de *The Guardian* lo mejor que se puede hacer con estas *hojas volanderas* es tirarlas a la basura. «Sin embargo, hemos aprendido que hay gente que no malgasta nuestro tiempo y sólo nos llaman cuando de verdad tienen algo importante

que decirnos. Algunas de las más agradables historias tienen este origen. Esto es una exclusiva, no se lo cuenten a nadie más», terminó con una sonrisa.

2.2. Peligros que amenazan al periodista médico

Sensacionalismo

Los periodistas de noticias médicas casi siempre ejercen su trabajo sobre el filo que separa la información pura de la espectacularidad. Titulares tipo «Cunde el pánico por el CDJ en la sangre»³ o «El bicho asesino que te come la cara»⁴, entresacados de dos diarios ingleses, rezuman familiaridad para cualquier lector habitual de periódicos o televidente. Malén Ruiz de Elvira reconoció que «tratar de forma sensacionalista los temas de salud y medicina es, por un lado, una tentación constante en los medios de comunicación, que estamos viendo que sucede, pero al mismo tiempo —aseveró—, los periodistas no

³ La noticia fue que tres ingleses, que habían muerto de una nueva variante de Creutzfeldt-Jakob, la versión humana de la enfermedad de las vacas locas, habían sido donantes de sangre.

⁴ Referido a una bacteria que produce fascitis necrotizante, una enfermedad hoy en día prácticamente desaparecida en todo el mundo, y de la que hubo dos casos en el condado de Gloucestershire (Inglaterra), hace tres años.



podemos por menos que darnos cuenta de que cuando la información no responde al principio de veracidad, termina por socavar la credibilidad de todos los medios de información. Y entonces la gente tiende a no creerse nada».

Científicos heterodoxos

A pesar de todo, la tentación hacia lo efectista está siempre ahí. Un caso frecuente que comentó Ruiz de Elvira es el del científico heterodoxo, de gran atractivo informativo porque se sale de lo trillado al no seguir los métodos establecidos ni acatar los controles por los pares y actuar de forma solitaria. Se refirió en concreto a lo sucedido con un científico de cierto renombre que ha asegurado que el virus del SIDA no existe. La consecuencia inmediata de esta afirmación es que si no hay virus y la enfermedad se debe a otra cosa, tampoco hay riesgo de contagio. «Esto tiene grandes consecuencias para la salud pública. Hacerse eco de esta teoría, que entiendo puede resultar atractiva para muchos periodistas, indica que se ha perdido un elemental sentido de la prudencia. Y sin embargo, algún medio lo ha recogido», dijo con pesar la conferenciante.

Crear falsas expectativas

La responsable de las páginas de *Futuro* de *El País* considera que, precisamente, la información médica

es una de las que hay que tratar con más cuidado, ya que puede crear vanas ilusiones en la gente, ilusiones muy delicadas pues comercian con la salud o la enfermedad. «Si lo hacemos de forma poco cuidadosa –mantuvo– vamos a tener tantos problemas que es muchísimo más lógico mimarla al máximo porque los matices no son captados casi nunca. Quiero decir que hay una parte subjetiva en el que recibe la información, que si el problema le afecta porque tiene un familiar enfermo o por otros factores, tiende a no captar las precauciones, lo que hace que, incluso, llegue a leer mal el titular».

Avances experimentales

Donde quizá el periodista científico encuentra su mayor dificultad es en las noticias sobre avances experimentales, que reflejan hallazgos que no están preparados para su aplicación inmediata y fácilmente pueden crear expectativas infundadas. «Es entonces –aseguró Ruiz de Elvira– cuando resulta más complejo encontrar el punto justo de equilibrio entre mantener la credibilidad del medio, atraer la atención del lector, y al mismo tiempo, proteger el derecho del público a recibir una información veraz».

Avances de laboratorio

Hay otras noticias menos peligrosas pero el problema es que no son en realidad tales noticias, temas



como las sustancias que actúan contra el SIDA o el cáncer, que sólo funcionan en células y en laboratorio. En estos casos, el tratamiento sensacionalista se plasma en el alarmismo o en dar por aplicable algo que sólo ha tenido resultados positivos en el laboratorio. Según la periodista española «el científico que da publicidad a un avance de algo que sólo funciona en líneas celulares en laboratorio está haciendo un flaco servicio a la credibilidad de la ciencia».

Líneas de investigación punteras

Las informaciones sobre líneas de investigación punteras han de ser muy cautas, pues son líneas de investigación llamativas de las que se tiende a extraer conclusiones a muy corto plazo que son realmente falsas. Eso no quiere decir que no se pueda informar sobre ellas. En opinión de la responsable de las páginas de *Futuro* de *El País* «hay que tratarlo como una actividad más, una actividad que se puede comprender y explicar».

Todas estas puntualizaciones le sirvieron a Malén Ruiz de Elvira para plantear cómo concibe ella su trabajo: «Esta forma de ejercer el periodismo médico puede ser más aburrido, es verdad, que decir fantasías y milagros pero yo creo que está más cerca de la realidad y el periodismo trata de informar sobre la realidad, no de inventársela o deformarla. Y también

creo que la realidad en biomedicina es lo suficientemente interesante y dinámica como para no necesitar sensacionalismo, ni alarmismo, ni falsas polémicas». Como ejemplos, citó los alimentos transgénicos, que hubo que retirar del mercado porque los genes que se habían introducido para mejorar el alimento producían alergia en algunas personas; los primeros embarazos conseguidos con óvulos congelados; todo lo que se ha conseguido saber en muy poco tiempo sobre el virus del SIDA o sobre los priones en la enfermedad de las vacas locas, etc.

2.2.1. *Páginas de salud*

A petición de la revista médica *The Lancet*, Timothy Radford se encargó de supervisar a lo largo de una semana todas las informaciones sobre salud que publica la prensa inglesa. Y extrajo interesantes conclusiones de su estudio: «la mayoría de los periódicos producen un suplemento de salud una vez a la semana que no tiene nada que ver con la investigación médica. Tiene que ver sobre cómo estar en forma, sobre cómo ser feliz, sobre cómo tener potencia sexual. Estas páginas de salud siempre se han dedicado a lo que yo considero como pociones mágicas». Analizó una de estas páginas, «lo más impresionante que he leído en mi vida», en la que se hablaba de vivir sólo alimentándose con arroz como base perfecta



para una vida larga y saludable. Según el artículo, esta drástica dieta reducía el colesterol, el azúcar en la sangre, ciertos síntomas de enfermedad coronaria como el estrechamiento de las arterias, la psoriasis y la artritis. «Uno se pregunta –comentó con sorna Radford– por qué el escritor no menciona la sífilis o la caspa también».

¿La gente se cree este tipo de cosas? Radford piensa que no, aunque sí «quiere leerlas, lo que es diferente». El periodista de *The Guardian* contó que mientras examinaba los diarios, lo que descubrió fue que no importaba realmente con qué fantasía sobre comida para cobayas o yogur mediterráneo comenzaran los reportajes, ya que casi todos acababan diciendo «*la ruta sensata hacia la salud es una dieta equilibrada con mucha fruta fresca y verduras*», que es evidentemente lo que cabría esperar». Este mensaje aparece innumerables veces en las páginas de salud y puede repetirse una y otra vez. «Así que –concluyó Radford– a uno le parece que el periódico está participando en un juego con el lector. La gente utiliza estas páginas de salud como una especie de fantasía no pornográfica en la que las personas juegan con la noción de una vida saludable leyendo los periódicos. No es que las dietas los hagan mejores, sino que les hacen sentirse mejores».



2.3. Colaboración médicos-periodistas

La relación entre médicos y periodistas ha oscilado siempre entre los puntos de vista que Larry Altman personificó en las figuras de los doctores estadounidenses Benjamin Waterhouse y Sir William Osler. Mientras que el primero, ya en la lejana fecha de 1799, tras conocer la técnica de vacunación de la viruela, se mostraba entusiasmado con dar publicidad a estos descubrimientos a través de la prensa, el segundo recomendaba: «no crea nada de lo que lea en los periódicos; han hecho más a la hora de crear descontento que cualquier otra institución. Si ve algo en ellos que usted sabe que es verdad, empiece a dudarlo de inmediato».

Pero la medicina ha cambiado de forma drástica desde los tiempos del Dr. Osler, no sólo en cuanto a su contenido sino también en lo que se refiere a su financiación. Hasta hace no mucho, las tres ramas de la medicina (enseñanza, práctica médica e investigación) funcionaban casi exclusivamente de forma privada en la mayor parte de los países occidentales. Ahora, los impuestos de los ciudadanos financian una gran parte de su presupuesto. «Y en nuestros sistemas de gobierno —remarcó Larry Altman— si el público paga, tiene derecho a exigir responsabilidades y a decidir cómo se emplea su dinero». No obstante, este cambio no ha logrado disipar del todo la desconfianza feroz entre el mundo



médico y el mundo periodístico. «Ocurrió algo extraño –continuó el periodista americano–. A medida que la medicina dependía cada vez más del apoyo público, muchos médicos y profesionales de la salud de la generación moderna perdieron de vista lo que el Dr. Waterhouse sabía, que era tan importante informar de manera responsable sobre los avances médicos en los periódicos. En vez de apoyar tales esfuerzos, muchos médicos despreciaban a los colegas que intentaban llegar al público, tachándoles de buscadores de notoriedad. Decían que consideraban más importante comunicar con sus semejantes, utilizando un lenguaje técnico, que con el público en términos sencillos».

No estamos hablando de fechas tan lejanas: solamente hace veinte años lo que ocurría detrás de las paredes del hospital, no competía sino a los que allí trabajaban. «Los doctores han tenido que cambiar con el tiempo –aseguró Altman–, pero todavía están por detrás, porque no han tomado la iniciativa y no se han dado cuenta de todo el partido que podrían sacar si mantuvieran buenas relaciones con los medios de comunicación».

Por su parte, Malén Ruiz de Elvira se mostró de acuerdo con su colega: «La visión del científico en su torre de marfil está en retroceso y esto se ha notado bastante en los últimos años, tienden mucho



más a divulgar lo que están haciendo. Hay mecanismos que les impulsan a actuar de esta manera, entre otros, la búsqueda de fondos en instituciones, organismos, fundaciones, en la UE, que les exige una contrapartida de divulgación».

El tercer conferenciante, Radford, tras afirmar con rotundidad que «la ciencia no sirve si no se explica a los demás», observó que «sería de gran ayuda si los médicos lo hiciesen con más entusiasmo. No hay ninguna razón en la tierra por la que no deberían usar el lenguaje con brillantez. No necesito recordar que Anton Chejov fue doctor y hay una larga lista de grandes literatos del mundo de la medicina que escriben muy bien y tienen grandes audiencias».

2.3.1. *La regla Ingelfinger y la revisión por colegas, dos obstáculos a la hora de difundir las noticias médicas*

Larry Altman quiso dejar en el aire algunos interrogantes sobre la validez de la regla Ingelfinger y la revisión por colegas, las dos normas que los editores de publicaciones médicas presentan como más importantes a la hora de seleccionar el material que insertarán en las páginas de sus revistas. Según él, los orígenes de la regla Ingelfinger fueron estrictamente económicos, debido a una amenaza directa de *The New England Journal of Medicine* por parte de dos publicaciones de



circulación controlada, *Medical World News* y *Medical Tribune*. El doctor Ingelfinger creía que las investigaciones al ser publicadas en estas revistas de usar y tirar destruían su valor periodístico, lo que consideraba perjudicial para los intereses de *New England*. En vez de reconocer el derecho a una exclusiva, anunció que desde ese momento todo artículo ya publicado total o parcialmente en otro medio no tendría cabida en su publicación. Su sucesor, continuó explicando Altman, el Dr. Relman, dio a la norma una función de guardabarrera, ya que en su formulación, la revisión por colegas daba un sello de validez científica a un artículo que debía publicarse en la literatura científica, antes de llegar a los periodistas o el público. El periodista americano se lamentó de que, dado que las revistas especializadas son una fuente muy importante de información sobre nuevas terapias y avances en la medicina, en el fondo, esta norma influye en los cuidados que se dan a millones de pacientes. «La norma Ingelfinger —crítico— ha tenido un efecto espeluznante sobre la difusión de información médica, por medio de dificultar la libre circulación de noticias. Esta norma ha limitado lo que los científicos y médicos, con su afán de publicar su obra en las revistas especializadas, divulgan en los congresos científicos y en entrevistas, incluso mucho antes de que la envíen a las editoriales».

En cuanto a la revisión por colegas, enumeró una serie de puntos críticos que recogemos a continuación:



1. La revisión por colegas es una jerga diseñada para crear un aura objetivo para un proceso subjetivo, como es la corrección de material técnico.
2. Este proceso es una herramienta de la corrección editorial, que utilizan una gran parte de las revistas médicas, pero siguiendo criterios muy diferentes.
3. La discusión crítica sobre este proceso ha sido muy limitada.
4. Muchas revistas médicas y periódicos buscan titulares. Pero ninguno de los dos grupos es un ejemplo a la hora de publicar información posterior, cuando el descubrimiento en potencia de hoy se convierta en la promesa inflada de mañana. En relación con esto, el ejemplo más patente del fracaso del sistema de revisión por colegas es un informe sobre el síndrome de muerte súbita en recién nacidos publicado en la revista «Pediatrics» en 1972. En dicha fecha, el Dr. Alfred Steinschneider citó las muertes de dos recién nacidos de la misma familia en el Estado de Nueva York, como prueba evidente de que el síndrome de muerte súbita tenía una carga familiar (era cosa de familias). Tres bebés más murieron en la misma familia. El artícu-

lo tuvo un impacto tremendo y llevó al Gobierno de los Estados Unidos a gastarse millones de dólares en investigaciones por este camino. Además, dio lugar al nacimiento de la costosa industria de control del pneumograma para el síndrome de muerte súbita. Pero en 1995 la historia dio un giro inesperado: un jurado popular acusó a la madre, Waneta E. Hoyt, de haber asesinado a todos los bebés. Los responsables de *Pediatrics* en 1997 pidieron disculpas por el artículo en un editorial que ocupaba dos páginas y que situaron entre las páginas 76 y 77.

5. Los autores envían sus manuscritos a una revista tras otra, hasta que o bien un artículo es aceptado, o bien el autor se da por vencido. Pero con más de 25.000 publicaciones biomédicas en todo el mundo es casi imposible que el estudio no llegue a encontrar su hueco si el autor persevera.
6. No se dispone de ningún parámetro que mida la calidad de los artículos publicados, ni la suerte de los rechazados.

Ante este cúmulo de inconsecuencias, se preguntó Altman, «si la mayoría de los artículos se publican, incluso después de haber sido rechazados por muchas revistas o si se están publicando investigaciones



mal hechas porque existen demasiadas revistas especializadas que necesitan llenar sus páginas, entonces, ¿para que sirve la revisión por colegas? Si, por el contrario, la investigación está bien realizada y necesita publicarse, ¿a qué contribuyó la revisión por colegas?; ¿en cuánto tiempo retrasó la revisión por colegas la fecha de publicación?; ¿cuánto cuesta todo esto y quién lo paga?».

2.3.2. *Lugares de estudio común de ambas especialidades*

Una crítica frecuente que los periodistas de temas científicos deben escuchar es su falta de preparación. Y de momento, desde el mundo académico se han dado pasos muy pequeños para llenar este vacío. En Estados Unidos por ejemplo, escuelas de periodismo de tanto prestigio como Columbia, Stanford, etc., no desarrollan extensos programas en comunicación de la salud. Altman comentó que «si el estudiante quiere profundizar en esta materia tiene que ser más como una iniciativa personal suya, tratando de elaborar su propio currículum. Considero que se deberían crear muchas más cosas de este tipo, de las que ahora existen».

En Gran Bretaña, según informó Radford, hay, al menos, tres escuelas en las que los graduados pueden aprender periodismo científico. «Y confidencial-



mente –bajó la voz–, espero ser el último periodista científico sin licenciatura en ciencia. De hecho, muchos de mis colegas han realizado algún tipo de estos estudios».

Por lo que respecta a España, cuando en 1985 se puso en marcha la Escuela de Periodismo de *El País*, uno de los objetivos era intentar que más personas con una sólida formación académica se dedicaran profesionalmente al periodismo para intentar elaborar una información de más calidad. «El problema –se lamentó Jaume Aubia, uno de los promotores en su día del proyecto, y participante en el Encuentro– es que es difícil encontrar a gente procedente del mundo de la medicina interesada por esta salida».

Por otro lado, la iniciativa más novedosa en este terreno ha partido de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona, donde existe un máster que ya va por su cuarto año, patrocinado y dirigido por el Colegio de Médicos y por la Facultad de Ciencias de la Información. Cada año recibe unos sesenta alumnos. En el proyecto de la Facultad de Medicina de esta misma universidad hay una asignatura de comunicación en medicina.



FUNDACION BBV

2.4. Mecanismos de control de periodistas

Un asunto que provocó intensas discusiones y que ya había surgido durante la anterior mesa redonda⁵ fue el de los mecanismos de control aplicables a los periodistas. La opinión de la parte médica puede resumirse en las palabras de Jaume Aubia, Vicepresidente del Colegio de Médicos de Barcelona. Aubia expuso que, «la información sobre sanidad tiene efectos sanitarios reales. El Estado, cuando estos efectos de salud los ha dejado en manos de los médicos, nos ha pedido a cambio responsabilidad entendida como autorregulación, lo que implica elaborar códigos deontológicos. Cuándo y cómo la profesión de periodista —preguntó— va a establecer unas normas parecidas a las nuestras para intentar apartar de esta profesión a los individuos con capacidades potenciales de dañar a la sociedad».

Timothy Radford se llevó la mano al corazón para responder: «Durante mucho tiempo he soñado

⁵ Durante la primera parte del Encuentro, Annette Flanagan comentó que en Estados Unidos esta controversia resurge periódicamente en las asociaciones de periodistas. «Evidentemente hay un debate entre los que creen que tienen una responsabilidad ética para informar con precisión y los que consideran que su principal responsabilidad está en contribuir a vender periódico? También David Sharp dijo que en el Reino Unido existe un organismo llamado “Press Council”, al que la gente puede dirigir sus quejas».



que hubiera un Real Colegio de Periodistas con el poder de echar a la gente. Sin embargo, sé que no funcionaría. La destreza de esta profesión no se basa en conocimientos adquiridos. Y no es muy fácil ver qué talento es el que tiene la gente que tiene habilidad para comunicar. El problema es, que no puedo concebir un modo de controlar la profesión de periodismo sin regular la prensa también y no estoy seguro que quiera ver a la prensa regulada, excepto por las leyes que rigen a todos los ciudadanos. Esta es mi definición de prensa libre. Dentro de los Colegios Médicos hay un consenso de lo que la medicina representa, lo que no existe dentro del periodismo».

El moderador de la sesión, Víctor de la Serna redundó en la opinión de su colega: «La profesión periodística no tiene un *corpus* de enseñanza absolutamente definido como el de la medicina. Y tampoco tenemos ningún derecho particular entregado por el Estado que no sea el derecho de cualquier ciudadano. El único derecho que nos atañe es la libertad de expresión, que no es nuestro, sino de todos los ciudadanos. Hay profesiones que tienen una responsabilidad muy directa, como los arquitectos, que pueden ser mucho más claramente reguladas desde fuera (regulación externa) y desde dentro (autorregulación). En el ámbito de la lengua hispana, solamente hay un debate entre la profesión en países de una libertad de prensa mediana, como es toda América



Latina, donde han creado colegios profesionales de periodistas. En España solamente Cataluña lo ha hecho. Es un debate muy complicado dentro del oficio».

Altman quiso dejar claro que aunque existen estos mecanismos de control para los médicos, siguen siendo «casi» intocables: «En la profesión médica, como el Estado concede la licencia, el Estado tiene el poder de revocarla. Pero eso no ocurre muy a menudo, de hecho el número de licencias que se han rescindido en los EE.UU. es muy bajo. Es muy difícil que un médico critique a su colega, lo que haría que éste no practicara la medicina».

Entre los congresistas, José M.^a Ezkurra, Presidente de la Asesoría Médico Sanitaria Internacional de la Asociación Protectora de Cardiovasculares y Obesos, quiso saber si existía algún organismo con capacidad de sancionar a aquellos periodistas especializados en medicina que proporcionen informaciones erróneas, a lo que Larry Altman precisó que: «En Estados Unidos si hay un asunto de mala práctica médica se puede demandar al doctor. Y si se trata de un asunto de mal periodismo, o como se quiera llamar, se puede demandar al periódico, o a la televisión o radio bajo las leyes correspondientes. Si se trata de una información equivocada se puede comenzar por el hecho de que el lector u espectador



puede intentar rectificarla. Si es equivocada. Porque puede tratarse sólo de un punto de vista diferente, que es donde radica la libertad que tiene la prensa para expresar diferentes opiniones. Y hay también errores contra los que se pueden escribir cartas tanto para ser publicadas en el periódico o leídas en la radio o TV. Además, la información puede enviarse a las revistas de periodismo donde pueden analizar el asunto».

En el caso de nuestro país, Víctor de la Serna comentó que la prensa se regula por el Código Penal, Civil y Mercantil; por lo tanto, si alguien se siente perjudicado debe acudir a los tribunales. En España, a diferencia de otras naciones como EE.UU., existe una ley de réplica obligatoria por parte de la prensa. No existen otros caminos, aparte del consabido recurso de enviar cartas al director.

El periodista de *The Guardian* fue, de nuevo, el más vehemente al afirmar que: «sería bonito decir que los malos periodistas no prosperan, pero no puedo decir eso, hay muchos malos periodistas a los que le va muy bien. Esta es una respuesta honesta. La medicina trata con seres humanos y de todo lo que como seres humanos compartimos y es lo que concierne a no morir. Pero en general, aunque hay reportajes sensacionalistas y deshonestos a lo largo y ancho del mundo, por lo que yo puedo decir con mi



actual experiencia, intentamos hacerlo bien la mayor parte de las ocasiones».

Por último, el Catedrático de Medicina Interna de la Universidad Alcalá de Henares, Melchor Alvarez de Mon, se interesó por el método que el periodista de prensa escrita se exige para saber la certeza científica de las informaciones que publica. «Lo que se exige es información, profesionalidad y comprobación. Es el problema general de la profesionalidad en el que estamos entrando», respondió de la Serna.

Unas palabras de Radford cerraron la discusión: «La responsabilidad de la prensa es ser libre de toda clase de autoridad que se presente, sólo así podemos hacer las cosas. Sin embargo, no podemos proporcionar un mundo sin señales conflictivas porque cuando nosotros miramos el mundo vemos continuamente estas señales desde el interior mismo de la profesión médica».

3. La audiencia

De unos años a esta parte, se está produciendo un cambio sustancial en la jerarquía de la relación médico-paciente. Si tradicionalmente era el doctor el que hablaba y el enfermo quien escuchaba sumisamente sus explicaciones, sucede cada día más que los médicos tienen que atender a personas informadas. El usuario de los servicios de salud ya no recibe en exclusiva la información científica de su médico, sino también a través de otras vías, fundamentalmente dos. Por un lado, los medios de comunicación, a los que Vilardell, decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona, y moderador de esta tercera parte del Encuentro, tildó de utilizar, en ocasiones, «un estilo efectista» con la publicación de noticias médicas no suficientemente contrastadas. Y por otro, Internet que proporciona «una información no ordenada, que no ha pasado ningún control de calidad». La red telemática supone un contacto directo con la fuente, sin intermediarios que «traduzcan» la información. Ante estos cambios, es importante conocer cuál es el grado de conoci-



miento biomédico de los ciudadanos, todos nosotros potenciales pacientes. La tercera mesa redonda se dedicó a este tema, es decir, a analizar el proceso de recepción de las noticias médicas. Médicos, investigadores, políticos con responsabilidades sanitarias y enfermos participaron en un coloquio al que también acudieron representantes de la industria farmacéutica, otro de los peones fundamentales que intervienen en la relación médico-usuario.

3.1. El periodismo médico visto desde la medicina familiar

El doctor Carlos Vallbona, profesor de Medicina Familiar y Comunitaria y de Salud Pública en el Baylor College de Houston, fue deshilvanando ante los asistentes al Encuentro las diferentes maneras en que el periodismo influye en la salud de los ciudadanos. Como recordó, en el sistema de salud suelen considerarse tres niveles: el primario que es el nivel de atención dispensada en los centros de salud, el secundario que es el que se desarrolla en los hospitales comarcales y el terciario que es el de los centros médicos, generalmente académicos. Vallbona estableció el primer gran foco sobre el que el periodismo ejerce su influencia en el nivel básico, que es aquel que precede al de la atención primaria: el individuo o la



comunidad adoptan medidas curativas o preventivas por su propia cuenta, sin que dispongan de información directa sobre ellas por parte del médico. El profesor catalán recalcó que «es este nivel, el de la auto-medicina o autocuidado, el que nos interesa fomentar porque de las acciones que adopte cada persona va a depender el nivel de salud de la comunidad». Sin embargo, como destacó a continuación, el hecho de que una población tenga unos conocimientos, no implica que estos conocimientos le lleven a vivir siguiendo unas pautas de salud adecuadas. Por eso, entiende Vallbona, es en este nivel donde la labor de los médicos dedicados a la medicina comunitaria ha de conjugarse con la labor de los periodistas para tratar de mejorar el grado de cognición, y con ello fomentar una vida más sana.

Por otro lado, ocurre en numerosas ocasiones que el que alguien se decida a tomar medidas preventivas depende de «la amenaza que el individuo sienta respecto a una enfermedad», explicó Carlos Vallbona. Y este miedo, que funciona de estímulo, se desencadena fundamentalmente a través de las noticias de los medios de comunicación.

Por último, cada uno de nosotros recibimos influencias respecto a la salud por diversos canales (los amigos, la familia, la escuela, los centros de trabajo, las organizaciones sociales o religiosas, los servicios



sanitarios), pero por encima de todos estos caminos destacan los medios de comunicación de masas. En este sentido, el doctor catalán citó una encuesta realizada entre alumnas de una escuela de periodismo de la Universidad de Columbia, en la cual el 95 % de ellas afirmaban que nunca usarían la píldora por tener muchas contraindicaciones. Ni una sola, a pesar de tener un nivel alto de formación, había llegado a consultar la cuestión con su médico. Todas lo habían leído en el *New York Times*.

Otro estudio desarrollado en Estados Unidos que comentó el profesor Vallbona trataba de establecer las fuentes de información a las que se presta más atención, según la edad, a la hora de prevenir enfermedades. Los mayores de sesenta años eran los que más atendían a las recomendaciones del médico; en el lado opuesto, los más jóvenes eran más receptivos a las noticias de los *mass media*. En cualquier caso, lo normal (también había gente que, sencillamente, no recibía información por ninguna vía) era que no se tuviese en cuenta una sola fuente de información, sino que éstas se entrecruzarán.

3.1.1. *Beneficios y perjuicios*

¿Qué beneficios aporta el periodismo médico, bien sea el especializado, bien sea el general, sobre todo este último, a la salud pública?, se preguntaba



el propio Vallbona. Y respondía: «el nivel general de conocimientos ha aumentado, ha habido un impacto favorable en la incidencia y prevalencia de algunos factores de riesgo». Para defender sus afirmaciones puso el ejemplo de la hipertensión, cuyos niveles en líneas generales han bajado en gran parte debido a la labor combinada de informaciones periódicas y consejos médicos.

El doctor Vallbona propuso otro caso todavía más claro. En Estados Unidos la incidencia del cáncer de mama se mantuvo sin grandes modificaciones entre los años 1970 y 75, pero a partir de este último año comenzó a aumentar. Lo que sucedió fue que a las esposas del entonces presidente Ford y del vicepresidente Rockefeller se les detectó un cáncer de mama, lo que hizo correr a muchas mujeres a la consulta de su ginecólogo a hacerse una mamografía. Desde entonces esta práctica ha tenido una continuidad entre las mujeres norteamericanas que se traduce en un aumento de la detección precoz.

Otros beneficios que el conferenciante destacó son un incremento del nivel de comunicación entre el profesional de la salud y el paciente y «el extraordinario papel que han desarrollado los medios de comunicación, a mi modo de ver, para concienciar a la población de que intervenga en políticas de salud».



No obstante, sería contar una sola parte del cuento si se destacaran únicamente los efectos positivos que el periodismo médico ejerce sobre la sociedad. No hay que olvidar, por ejemplo, la angustia que provocan determinadas noticias, sobre todo cuando se habla de brotes de nuevas epidemias. En nuestro país está reciente el caso de la meningococemia C. En opinión de Vallbona, además, el periodismo peca de vender en muchos casos falsas esperanzas: es el caso de Houston, ciudad en la que él trabaja, que aparece en la mente de mucha gente como un lugar maravilloso donde se curan toda clase de cánceres, «cuando exactamente los mismos procedimientos se están empleando en España».

Otro punto negativo que ve Vallbona es el de dar mensajes contradictorios. Por ejemplo, a raíz de la reunión de la Asociación Americana de Corazón en Orlando, se publicó un artículo donde se indicaba que un medicamento contra el colesterol ayuda incluso a personas que tienen una tasa normal de colesterol. «Esto dicho así parece incitar a la gente a tomar Prabrastatina como quien toma agua», comentó el profesor. Al día siguiente se publicó otra noticia, que decía que los medicamentos anticolesterol afectan a la agudeza mental de los individuos. «Todo esto crea una enorme confusión», se lamentó el profesor.



Pero en líneas generales, Carlos Vallbona se mostró optimista ante el panorama que sus palabras habían esbozado. «El periodismo médico puede tener una influencia extraordinaria en la salud pública. En el balance, los resultados positivos superan a los negativos y todavía pueden mejorar más si la gente se decide a hacer caso de lo que ve, lee u oye y emprende unos hábitos más saludables. Es recomendable –insistió– fomentar la colaboración entre periodistas y profesionales de salud y me causó gran alegría que la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona y el Colegio de Médicos de Barcelona hayan establecido el primer *master* de comunicación médica de España».

3.1.2. *Medicinas alternativas*

Un fenómeno que se está produciendo en Estados Unidos en el momento actual y en el que los medios de comunicación tienen su parte de responsabilidad es el del crecimiento de la «medicina alternativa». El profesor del Baylor College dio unas cifras que hablan por sí solas de este gran auge: en el país americano se gastan al año 14.000 millones de dólares en medicamentos de este tipo; el número de centros generales de nutrición que fomentan y venden estos productos ha aumentado de cero en 1971 a más de 3.000 en 1996; entre 1993 y 1997 se publicaron



más de 120 libros sobre el tema, con unas ventas muy altas; Internet contiene más de 728.000 páginas sobre «medicina alternativa». «Creo –indicó el ponente– que es una responsabilidad del periodismo médico hacer una evaluación crítica de todo lo que pudieran aportar algunas técnicas de medicina alternativa». El, por su parte, dijo desconocer estudios que avalasen la validez científica de un determinado método, técnica o procedimiento.

Este tema suscitó mucha atención durante la charla que siguió a la lectura de ponencias, ya que en estos momentos se está desarrollando un gran debate entre los profesionales de la medicina sobre si introducir las medicinas alternativas dentro de la carrera de medicina en forma de asignaturas optativas. Según Miquel Vilarrell, decano de la Facultad de Medicina de la UAB, en este tema existe una importante disparidad de criterios entre los propios profesionales que confunde al periodista. Lluís Salleras, director general de Salud Pública de la Generalitat, quien también formaba parte de la mesa, se mostró taxativo: «si la medicina natural es eficaz dejaría de ser alternativa, se incorporaría a la medicina, a la única que hay. Por eso exigiría que si un tratamiento no está contrastado científicamente, no lo pague el sistema sanitario público».

Vallbona redundó en la opinión de su colega. «Si se demuestra que una terapia llamada alternativa es



FUNDACION BBV

eficaz, entonces ya entra dentro del armamento terapéutico de que podemos valernos», dijo. Asimismo se manifestó contrario a que «la medicina alternativa se añada a los currícula, sí que soy partidario de que se hagan estudios de alguna de estas técnicas y que si se demuestra su eficacia se integren en la medicina».

Entre los Asistentes, la doctora María Sainz, presidente de la Asociación de Educación para la Salud del Hospital Clínico San Carlos y vicepresidente de la Asociación Española de Médicos Escritores y Artistas, pidió que la Universidad no se cierre a la discusión de introducir nuevas asignaturas procedentes de la medicina natural, ni a la formación en estas técnicas.

El doctor José Luis Santamaría, otro de los congresistas, informó de que en algunos colegios médicos ya se están haciendo sesiones colegiales con médicos que utilizan algunos de estos procedimientos y de que tanto la Universidad de Santiago como la de Sevilla imparten cursos de acupuntura.

Por su parte, José Luis de la Serna, explicó que, como editor médico de *El Mundo*, cuando comenzó a trabajar en este diario, hace nueve años, se marcó una pauta sobre qué tipo de informaciones científicas se podrían publicar. Y ello le ha llevado a incluir en las páginas de su periódico noticias con trascen-



dencia para la opinión pública cuidando siempre de su veracidad, «lo cual no significa –dijo– que nosotros no estemos abiertos a las nuevas aventuras biomédicas que existen en el mundo, incluida la llegada de la medicina alternativa a la medicina, que ya no va a ser alternativa».

3.2. El periodismo médico visto desde la investigación

Joan Rodés, uno de los investigadores médicos españoles con más prestigio a nivel mundial, aportó a la mesa la visión del científico frente a los medios de comunicación. Como había hecho el anterior conferenciante, Rodés, Catedrático de Medicina de la Universidad de Barcelona, valoró muy positivamente el tema del Encuentro puesto que, en su opinión, una buena relación entre investigadores, médicos y periodistas redunda en un gran beneficio para la sociedad ya que ayuda a que la información que se transmite sea veraz, útil y no confusa.

Comenzó trazando un esbozo del estado de la investigación en España, que ocupa uno de los últimos lugares en inversión en investigación y desarrollo dentro de los países de su entorno. «A pesar de ello –informó– la producción científica española ha experimentado un cambio abismal en solamente 11 años



(...) El incremento de esta producción analizado a través de los artículos publicados en revistas, por ejemplo ha aumentado un 11 % (...) y el factor de impacto total ha crecido de forma espectacular en este primer tiempo, un 48 %». Además, bajo su punto de vista, la calidad de las publicaciones españolas es cada vez mejor. Lo demuestra, dijo, el hecho de que la investigación, a pesar de ese bajo presupuesto, «sea igual a la que se realiza en otros países europeos, especialmente en el campo de la investigación biomédica».

Sin embargo, el investigador médico, se lamentó Rodés, tiene la desoladora impresión de que no se valora su trabajo. ¿A qué se debe esto? Probablemente a que la sociedad se ha acostumbrado a que se progrese de una forma constante y se olvida en seguida de cuál era la situación en el pasado. «Además –continuó– los progresos son rápidos, constantes y complejos. La valoración objetiva de los beneficios reales suele ser escasa, particularmente en la investigación fundamental. Sus resultados son muy impredecibles en general y obviamente la sociedad no está preparada para entender por qué el descubrimiento de un gen puede determinar la curación de una enfermedad genética. Por ello, la sociedad requiere más educación e información», afirmó.



FUNDACION BBV

Hay datos que ayudan a comprender sus quejas. La inversión en I + D de un fármaco nuevo supone considerar unas 100.000 moléculas y evaluar unas 100, ensayos clínicos con 10 de ellas, comercializar entre uno y tres fármacos y beneficios económicos en un solo fármaco. «Y esto ha representado la inversión de 40.000 millones de pesetas y 10 años de trabajo», apuntó.

El catedrático de Medicina sintetizó los objetivos de la investigación biomédica en: prevenir las enfermedades, promover y mantener la salud, alcanzar mejor calidad de vida y reducir el coste de estos objetivos mediante la innovación del coste de efectividad. «Por ello —dijo— es importante que los que nos dedicamos a esto sepamos transmitir a la sociedad las reglas de la investigación, con todas sus limitaciones».

3.2.1. *Relación periodistas-investigadores*

En España, la investigación biomédica tiene que competir en las páginas de los periódicos con noticias de medio ambiente, consumo, educación, todas ellas enmarcadas bajo el elástico epígrafe de «Sociedad». Aunque cada vez es más frecuente que los periódicos, sobre todo los de gran tirada, tengan su propio suplemento dedicado al tema. A juicio de Rodés, quien no hace mucho ha publicado un libro sobre Medicina



Interna, una tarea fundamental de los periodistas es que contribuyan a hacer comprender mejor el progreso científico al gran público, la naturaleza necesariamente provisional de las investigaciones científicas. El investigador catalán señaló como un ejemplo excelente de la buena relación entre médicos y periodistas lo que ocurre en España con la donación de órganos, en la que nuestro país ocupa el primer lugar mundial, con 26,8 donaciones/año por millón de habitantes. «Las noticias han contribuido a estimular la donación de órganos», resaltó.

No obstante, esta buena relación no suele ser lo habitual, como él mismo reconoció. «Es frecuente que los médicos eviten a los periodistas y huyan de participar en la información o bien, al revés, que los médicos utilicen a los periodistas para sus intereses personales». Rodés se mostró favorable a que los colegios médicos tomen una postura más activa en el asunto y «eviten noticias no veraces, no reales, que confunden al ciudadano porque confunden también al periodista». Por ello, pidió a los redactores «cautela» ante las informaciones proporcionadas directamente por los investigadores y la industria farmacéutica y les aconsejó que basaran los temas preferiblemente en las revistas médicas, donde el proceso de selección de artículos, como quedó reflejado en el primer capítulo, acostumbra a ser muy riguroso.



Durante el debate, José Luis Santamaría, médico de familia, le hizo ver a Rodés las escasas competencias que los colegios médicos tienen para luchar contra aquellos facultativos que proporcionan noticias falsas a la prensa. «Dada la avalancha de este tipo de noticias –dijo–, la actuación del Colegio de Médicos tendría que reducirse exclusivamente a intentar contrarrestarlas». Por su parte, Jaume Aubia, del Colegio de Médicos de Barcelona, anunció que, debido a la frecuencia con que este problema aparece en la mesa de la Comisión de Deontología, en el nuevo Código Deontológico de su Colegio de reciente aprobación, se contempla específicamente, qué tipo de relación debe establecerse entre el médico y el periodista y se resalta la obligación de los médicos de dar información pública de sus actividades. «En cualquier caso –aseguró– no veo una solución en perspectiva. Hay una sensibilidad, pero sigue siendo un problema irresoluble».

El periodista del *New York Times*, Larry Altman, se mostró en desacuerdo con esta opinión. «Creo que hay muchas cosas que se pueden hacer», afirmó y para apoyar su opinión describió unos hechos ocurridos en su país en 1976: aquel año se lanzó una campaña de inmunización contra la gripe porcina con una difusión informativa muy torpe por parte del Servicio de Salud Pública. La cobertura que



prensa, radio y televisión dieron al tema fue estudiada por David Ruben, actual decano de la escuela de Periodismo de Syracuse, y sus alumnos mediante una beca concedida por el Colegio Americano de Médicos. El resultado del estudio se publicó en la *Columbia Journalism Review*, se reportajeó en los *Annals of Internal Medicine* y se presentó en el encuentro anual del Colegio Americano de Médicos. «Todos los errores de comunicación que el Servicio de Salud Pública cometió están ahí reflejados y analizados y pueden servir para tomar nota de lo que no hay que hacer». Altman lanzó una severa crítica a la clase médica porque, en su opinión, «hace muy poco por disciplinarse y hay muchas equivocaciones, como las hay en periodismo, pero no se corrigen, no se ven rectificaciones posteriores ni en las prestigiosas revistas científicas, ni en ninguna parte».

3.3. El periodismo médico visto desde la industria farmacéutica

Cuando el doctor Fernando Mugarza, director de Comunicación de Smithkline Beechan, tomó la palabra, mostró su contrariedad por la dicotomía existente entre la imagen más bien negativa que la sociedad tiene de la industria farmacéutica y la brillante imagen industrial de que goza el sector. ¿A qué se

debe esta mala imagen, por qué los laboratorios fallan tan estrepitosamente al mostrarse a la sociedad? En España, según Mugarza, un hecho importante ha sido la falta de protección de patentes hasta 1992. Una firma se gastaba una fortuna en sacar un fármaco nuevo y una semana después otro laboratorio podía haberlo copiado. Eso trajo como consecuencia que el capital no revirtiera realmente en el laboratorio que había hecho el esfuerzo. «La inversión dedicada a temas de investigación se tuvo que desplazar durante muchos años hacia técnicas comerciales», explicó.

Asimismo, Mugarza observó que los laboratorios no son muy proclives a dar información sobre las áreas que están investigando. «Se presume poco de los beneficios de un medicamento y, cuando lo hacen, sobrecargan los tintes de *marketing* en detrimento de los aspectos científicos». Por otro lado, la «industria farmacéutica parece tener miedo a comunicar unos buenos resultados financieros, de los que tanto presumen otras empresas, lo que conduce a que estos datos queden ocultos». «Entiendo que también en este aspecto tendría que darse una comunicación transparente».

Fernando Mugarza se mostró crítico con el raquítico papel que desempeñan los laboratorios en la educación sanitaria, lo que, a su juicio, constituye



una de sus principales obligaciones. Alabó, en cambio, el papel de la industria farmacéutica en la formación continuada de médicos y farmacéuticos, al facilitarles su asistencia a congresos, simposiums, etc. También se refirió a los programas de donación y mecenazgo en los que se invierte bastante dinero pero sin darse a conocer lo suficiente.

Otro baldón negativo que arrastran las empresas farmacéuticas es, a su parecer, el aumento del gasto sanitario, tema del que se habla con frecuencia en los medios de comunicación. «Tal y como se cuenta se hace recaer exclusivamente en nosotros todas las cargas, cuando el gasto en medicinas representa sólo un sexto del total. Estoy convencido de que la sociedad piensa que somos los culpables de los desmanes de los sistemas sanitarios». Y contó una anécdota para ilustrar su afirmación. «Cuando se produjo la reciente campaña de vacunación contra la meningitis, nuestro laboratorio era uno de los que comercializaban la vacuna. Pues bien, las consultas que se hacían al departamento de comunicación eran casi todas acerca de cuántas unidades habíamos vendido, con lo que se dejaba entrever en la prensa que la industria farmacéutica iba a ganar no sé cuántos miles de millones de pesetas con la meningitis en España. ¡Hombre, no, por favor!, eso es el mundo al revés otra vez», se indignó.



Para evitar todas estas torpezas, Mugarza tiene muy clara la solución: «la industria farmacéutica, a la hora de comunicarse con la sociedad, debería buscar una balanza perfectamente equilibrada entre lo que es el desarrollo empresarial y el compromiso social, con un fiel importantísimo que es el tema de la ética».

3.3.1. *Actualidad de las empresas farmacéuticas*

Empresarialmente, la industria farmacéutica supone en la Unión Europea medio millón de puestos de trabajo, de los que 40.000 corresponden a nuestro país. Respecto al PIB, mueve una cifra de 12,7 billones de pesetas en Europa y cerca de un billón (826.800 millones) en España, quien ocupa la quinta posición en gastos en I + D.

En cuanto a las perspectivas de futuro, dado los gastos enormes que supone lanzar una nueva molécula al mercado (entorno a los 35.000-40.000 millones de pesetas) sólo podrán sobrevivir aquellos laboratorios con una gran solvencia económica, capaces de comercializar tres o cuatro productos por año, lo que hace prever toda una cadena de fusiones, que llevará a la creación de unos pocos macroholdings en todo el mundo.

En la actualidad, el Proyecto Genoma, en fase de desarrollo, va a traer grandes cambios para la investi-



gación farmacéutica. En palabras de Mugarza «se podrán objetivar dianas terapéuticas de una forma muy rápida, porque se van a poder codificar las proteínas que realmente están incidiendo en las diferentes patologías y porque se va a poder, de alguna manera, con el *background* que existe ya dentro de las compañías farmacéuticas bloquear estas proteínas». De forma paralela se tiene que producir un desarrollo espectacular de toda la bioinformática que permita afrontar programas tan complejos como el del Proyecto Genoma. Mugarza aventuró que los sistemas sanitarios de los países, no podrán, sin duda, afrontar este gran gasto que se avecina y serán los propios laboratorios los que tengan que sustentarlo en su mayor parte.

¿Qué se percibe ya en el inmediato desarrollo de la industria farmacéutica? «Se priorizará –dijo– la financiación hacia productos realmente innovadores; la población tendrá que tener acceso a todo tipo de fármacos, se fomentará el mercado de los medicamentos genéricos; y también el cambio de productos superados terapéuticamente por productos BBC, que son los que no necesitan receta».

3.3.2. *Análisis de prensa*

Para terminar su intervención, Mugarza dio a conocer qué opinión le merecen las noticias médicas en



los medios de comunicación. Para introducir este aspecto, citó una serie publicada en *The Lancet* titulada «Los recursos de la ciencia», donde se afirma que los editores de la prensa consideran los temas de salud, medicina y ciencia tremendamente atractivos, y que crean fidelidad entre los lectores, pero que, sin embargo, no atraen anunciantes. Otro problema que el artículo de la revista médica inglesa citaba es que no hay una especialización dentro del periódico: el mismo profesional debe tratar todos los temas relativos a salud, desde los puramente científicos a los de carácter político-sanitario. «Al periodista científico —dijo el director de Comunicación de Smithkline— se le exige que sepa absolutamente de todo, desde las encefalopatías espongiiformes hasta el virus de Ebola.» Para colmo, estas secciones suelen contar con muy pocos redactores, «están infradotadas porque no atraen anunciantes». De esta escasez de personal se desprende que el redactor no tiene tiempo para ampliar conocimientos, ni realizar periodismo de investigación.

El doctor Mugarza aprovechó la ocasión para reivindicar una mayor atención en las redacciones a las notas de prensa de los laboratorios, «en las que —dijo— no hay que ver exclusivamente tintes comercialistas». Recordó que frente a esto, las revistas médicas, siempre tan ponderadas, «representan la erudi-



ción, pero ¡ojo!, son también una industria que sólo en Norteamérica mueve más de 300 millones de dólares en publicidad cada año».

3.4. El periodismo médico visto desde la Administración

La preocupación principal de Lluís Salleras, como director general de Salud Pública de la Consejería de Salud de la Generalitat de Catalunya, es que desde los medios de comunicación se den informaciones acordes con las que se facilitan desde las administraciones sanitarias. Lo contrario significa que ninguno de los dos cumplen su fin: ni los periodistas están informando correctamente y, por lo tanto, no están formando, ni la administración contribuye a educar en salud, o lo que es lo mismo, a motivar a la población para que ésta se interese por vivir de una forma más sana. Por eso, recalcó Salleras: «Si queremos que la información periodística en términos de salud sea positiva es importante que sea veraz, completa, clara, comprensible y pertinente».

Naturalmente la información deberá ser clara, porque hay que procurar no crear confusión y transmitir las noticias de tal forma que, aun las más complejas, resulten comprensibles para la gente. Y ser pertinente, es decir, adecuada a las circunstancias de



la población hacia la que se dirige. Salleras se refirió «al bombardeo informativo que ha habido durante dos o tres años con algún tema, de gran trascendencia para las poblaciones del Tercer Mundo, pero no para la nuestra».

Lluís Salleras, Catedrático de Medicina Preventiva de la Universidad de Barcelona y médico pediatra, dijo estar preocupado por la veracidad de las informaciones que se publican. Puso varios ejemplos, dos de ellos referidos al ex presidente de los Estados Unidos, Ronald Reagan. El primer caso se refería a la comunicación por parte del propio Reagan de que había sido diagnosticado de Alzheimer. Los fondos para la investigación de dicha enfermedad se incrementaron enormemente a raíz de la cantidad de donaciones que esta revelación provocó. En el segundo caso, recordó que cuando al por entonces presidente le hicieron un escáner colorrectal, le detectaron unos pólipos y le operaron, durante los meses siguientes se hicieron muchas más colonoscopias en todo el país. «Estas informaciones –apuntó Lluís Salleras– tienen trascendencia, pero se ajustan a hechos por lo que no hay discusión sobre la veracidad».

Sin embargo, también se dan noticias falsas, que simplemente ignoran los hechos. Este representante de la Administración comentó cómo en un congreso naturista un ponente dijo que en Cataluña la vacuna



contra la meningitis había producido dos muertos, cuando la realidad es que en todo el mundo esta vacuna nunca ha producido ningún fallecimiento. Uno de los periodistas que cubrían el congreso recogió la declaración y no se molestó en llamar a la Generalitat para contrastarla. «Gracias a Dios —expresó con alivio Salleras— la información salió en un periódico de difusión mínima, si no hubiera causado innumerables problemas».

3.4.1. *Estudios experimentales y estudios observacionales*

Todos estos ejemplos de informaciones parten de hechos concretos y probados. Reagan, evidentemente, sufre Alzheimer. Pero ¿qué pasa con las noticias científicas? Salleras contó como en la Administración «se reciben llamadas de usuarios que preguntan sobre noticias aparecidas en los periódicos, que incluso no han llegado todavía a nuestra biblioteca. Y lo malo —sostuvo— es que muchas veces se trata de noticias que no son hechos porque la medicina basada en la evidencia, la tecnología, requiere contraste». Por ejemplo, en una información aparecida en el *New England* se comentaba que en vez de tener el colesterol a un determinado nivel hay que tenerlo más bajo y semejante afirmación sólo estaba contrastada por una fuente (¿recordamos las palabras de



David Sharp que cerraban el capítulo I advirtiendo contra el riesgo de simplificación?). Ante informaciones como ésta, Salleras quiso «hacer un panegírico de la medicina basada en la evidencia, que no es otra cosa que la epidemiología, la investigación clínica bien hecha».

Para aclarar sus palabras, Lluís Salleras, explicó cómo se desarrolla una investigación. «Cuando investigamos la causa, prevención o tratamiento de una enfermedad, lo que estamos haciendo es establecer asociaciones estadísticas entre un tratamiento y una curación. Y eso lo podemos hacer de dos formas, bien haciendo estudios experimentales, es decir, controlando la exposición de los sujetos y al mismo tiempo controlando la asignación del tratamiento o la prevención en unos y otros sujetos, o bien podemos hacerlo a través de estudios observacionales, «investigando la misma asociación mediante la observación de lo que pasa en la sociedad, quiénes están expuestos, quienes no, y ver qué ocurre en cuanto a incidencia de enfermedades en unos y otros. La evidencia científica que proporcionan los estudios del primer tipo es mucho mayor».

¿Qué consecuencias tiene todo esto? Sucede que muchas veces un investigador ha realizado un estudio y éste llega a publicarse. Si esta información no ha sido todavía contrastada por los comités de ex-



pertos, un cambio de comportamiento en relación con el tema por parte de la población puede ser prematuro. Por ejemplo, relató el director de la Generalitat, un estudio observacional, publicado en 1993 en los periódicos, relacionaba el consumo de vitaminas antioxidantes con una menor recurrencia del cáncer de colon. Poco después, un estudio clínico aparecido en el *New England* demostraba que la prevención mediante vitaminas antioxidantes no tiene efectos. «Yo entiendo –apostilló Salleras– que ustedes ante la noticia la tienen que difundir, pero quizá la podrían matizar, ¿no?, como hacen los investigadores».

El representante de la Generalitat resaltó otra característica de la información sanitaria: «ha de ser positivista –dijo–, no podemos ir contra algo que esté muy arraigado, inmerso en la propia cultura del pueblo», y razonó por qué. En el año 94, un grupo de trabajo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirmó que pequeñas cantidades de alcohol pueden producir accidentes de tráfico y de trabajo. «Esta noticia salió en todos los periódicos, en un país como el nuestro donde el alcohol forma parte de nuestra alimentación y donde llevamos años diciendo que el consumo moderado de alcohol con las comidas y sin abusar no tiene consecuencias para la salud». La noticia enervó los ánimos de los consumidores de alcohol y los fabricantes de vino, cham-



pagne y cava. El Ministerio de Agricultura se vio obligado a intervenir contradiciendo la información de la OMS. Los periodistas llamaban a los médicos y a la Administración para recabar su opinión. «Nosotros dijimos lo que está establecido por los comités de expertos (...). En Cataluña consideramos que el consumo moderado de alcohol es poco peligroso para la salud en términos orgánicos y en términos de accidentes.» Precisamente en Cataluña se está desarrollando un estudio dirigido por el Dr. Joan Rodés para establecer el nivel de consumo de alcohol que se puede considerar perjudicial para el cuerpo. Los resultados preliminares —el estudio se concluirá en cinco años— hablan de 40 grs. diarios en los varones, por debajo de los cuales no se suelen observar lesiones hepáticas.

3.5. El periodismo médico visto por el paciente

Cuando José M.^a Fabregat, presidente de la Fundación de Esclerosis Múltiple, asumió su cargo en el año 1990 se enfrentó al problema de cómo dar a conocer una enfermedad que, aunque tiene una mayor incidencia que el síndrome de Down y la ceguera, era prácticamente desconocida. «Nuestro *producto* no lo conocía nadie», destacó. Desde entonces, Fabregat ha



tenido que repetir cientos de veces que la esclerosis múltiple es una afección muy dramática, que afecta especialmente a jóvenes, más mujeres que hombres en una proporción de tres a dos y es degenerativa, progresiva e incurable, aunque no contagiosa.

Tras darle muchas vueltas al asunto, a él y a sus compañeros de la Fundación se les ocurrió organizar una fiesta de carácter lúdico e informativo, que en la actualidad ya va por su sexta edición, y que ha servido para que, al menos en Cataluña, la afección sea conocida. Los medios de comunicación han puesto su grano de arena, interesándose desde su nacimiento por este acto y esta atención ha facilitado que el acto cumpla una doble función: difundir la enfermedad, y recaudar dinero, 25 ó 30 millones por año.

Pese a todo, Fabregat se quejó de las dificultades de acceso a los medios de información: «nosotros intentamos pasarles datos interesantes que recibimos de nuestros contactos con otras fundaciones internacionales, pero el tema parece resultar poco atractivo». En este sentido, el presidente de la Fundación de Esclerosis Múltiple lanzó una andanada contra el amarillismo de los medios de comunicación: «Para que nuestras noticias fueran interesantes tendríamos que usar un tono sensiblero, dar pena con el estado de los enfermos, a lo que yo me niego rotundamente».



A lo largo del debate también se habló del papel que juegan las asociaciones voluntarias, como la de Fabregat, en la educación sanitaria, y todos los ponentes coincidieron en resaltar su gran importancia. El doctor Salleras comentó «la trascendencia que tienen por ejemplo asociaciones de enfermos de fibrosis quística, de diabéticos, de cardiovasculares, etc., porque el grupo ayuda a transmitir conocimientos y aptitudes». Vallbona también alabó el extraordinario papel que han desempeñado estas asociaciones en EE.UU., «sobre todo porque dan pie a que los enfermos comuniquen a los demás su experiencia personal». Entre el público, la doctora Manzano, del Servicio de Endocrinología de la Clínica Puerta de Hierro, explicó cómo en las asociaciones de especialistas, por ejemplo de diabetes, existe la asociación médica y junto a ésta una asociación de pacientes. Editan dos revistas, una que refleja los avances en diabetes para los especialistas y otra que va dirigida a los enfermos. «Este tipo de iniciativas –sostuvo– puede contribuir a asentar una buena relación entre el periodista, el paciente y el especialista».

3.6. ¿Cómo dan sus noticias los médicos?

Una de las preocupaciones de los asistentes que quedó reflejada en el debate fue la de cómo lograr



una relación satisfactoria entre médico-paciente, porque si saber comunicar es la piedra filosofal de la profesión periodística, no es menos importante para los galenos. Tanto es así, que algunos de los congresistas abogaron porque su enseñanza se incluya en la carrera de Medicina. En opinión de Miquel Vilar-dell, «la comunicación que se establece con un paciente es un proceso abierto con un final incierto. El éxito radica en modular el mensaje en función de la evolución y características del enfermo y cimentar la información en una medicina científica, basada en la evidencia, porque ello implica que no variará de un médico a otro. Con su información, el profesional de la medicina pretende que el paciente conozca su problema y pueda participar en la toma de decisiones diagnósticas y terapéuticas. La aparición de equipos multidisciplinares en el tratamiento hace que la información tenga que ser todavía más coherente».

Por su parte, Vallbona comentó que «en medicina familiar y comunitaria dedicamos bastante tiempo a enseñar al médico cómo informar al paciente por tres vías: una es la oral, como es obvio; otra es la visual que ayuda muchísimo, con dibujos, esquemas, etcétera, y otra es la cinéptica. Consiste en darle al enfermo sensaciones al mismo tiempo que se le da información oral o verbal».

4. El futuro de las comunicaciones electrónicas

A lo largo de todo el Encuentro, Internet fue una referencia constante en las intervenciones de los participantes. Por ello, aunque la letra impresa sigue dominando en el área de salud y medicina, los organizadores no podían dejar de incluir un apartado donde se analizara el desarrollo de las nuevas herramientas de comunicación electrónica. Hablar de las consecuencias de la entrada de Internet en el campo médico tiene, hoy por hoy, mucho de arte adivinatorio porque dada la velocidad a la que aumenta la complejidad de la Red, que se multiplica el número de navegantes y que se introducen nuevas aplicaciones la tarea se convierte en un paseo sobre aguas pantanosas. Lo que sí resulta indiscutible es que Internet ha irrumpido en la medicina para quedarse, que se encuentra en la mesa de muchos doctores y de aún más pacientes y que esta irrupción hay que entenderla como un cambio definitivo en la faz de las relaciones médico-enfermo, en la organización y costes del sistema sanitario, en la educación de los futuros profesionales y en la atención al usuario de

los servicios de salud. Para desbrozarnos las líneas maestras de estas nuevas funciones que llegan a través de las autopistas de la información estuvieron en Madrid Vincet E. Giulano, presidente de *The Electronic Publishing Group*, Jaume Aubia, vicepresidente del Colegio de Médicos de Barcelona, William M. Silberg, editor en línea de las diez publicaciones de la *American Medical Association*, Robert Steinbrook, editor adjunto de *The New England Journal of Medicine*, Suzanne S. Stensaas, profesora asociada de Patología del *Cornell University Medical College*, y Matthew Holt, director del *Institute for the Future*.

4.1. El crecimiento de Internet

Vincent Giulano, bajo la autoridad que le da su cargo de presidente del *The Electronic Publishing Group*, empezó su alocución con unas palabras proféticas: «Internet, probablemente, vendrá a ser un acontecimiento más significativo que lo que fue la invención de la imprenta». Y para demostrar el tanto por ciento de verdad que esta frase puede encerrar aportó una serie de datos ⁶.

⁶ Las cifras aquí reseñadas eran válidas a finales de noviembre de 1997. Desde entonces, muchas habrán variado como resultado del continuo crecimiento de Internet.



- En los EE.UU. unos 65 millones de personas emplean Internet. Con excepción de la televisión, la utilización de la Red ocupa más tiempo a la gente que cualquier otro medio de comunicación.
- *Forrester Research* predice que 135 millones de personas en EE.UU. utilizarán el correo electrónico para el año 2001, lo cual equivale, aproximadamente, a la mitad de la población de este país.
- En opinión de John Chambers, presidente de *CISCO Systems*, para el año 2002 el comercio en Internet crecerá hasta alcanzar la cifra de un trillón de dólares anuales (\$ 1.000.000.000.000). Hay que tener en cuenta que el número de páginas comerciales se dobla cada año.
- El estudio del *Indice de Tecnología del Consumidor en 1997 de Inteligencia Informática* reflejó que más de 40 millones de personas en Estados Unidos poseen un ordenador personal. En los hogares donde hay niños el porcentaje de los que tienen este aparato es superior al 50 %.
- Internet llegará también a los hogares que no tengan ordenador. *Jupiter* considera que para el año 2002 y más de 15 millones de familias accederán a Internet a través de la televisión de red y otro tipo de aparatos.



- Según *Commerce Net/Nielsen*, el 42 % de los internautas son mujeres (a finales de 1995 lo eran el 34 %). Además, *Jupiter Communications* prevé que esta cifra ascenderá al 46,5 % para el año 2000.
- *Jupiter Communications* augura que el número de niños que utilizan la Red en las escuelas pasará de 1,5 millones en 1996 a 20,2 millones en el 2002.
- Un sondeo del *USA Today* demostró que el 98 % de todos los adolescentes en Estados Unidos habían utilizado un ordenador y pasaban una media de 4,4 horas a la semana frente al mismo, bien en casa, bien en el colegio.
- Según *Excite*, el 14 % de los usuarios de Internet son de la tercera edad, es decir, personas mayores de 50 años. Este es el segmento de la población que tiene un crecimiento más veloz.
- A finales de 1997 había en el mundo 4.000 periódicos con páginas en la Red o *Webs*.
- Actualmente 700 semanarios americanos están en línea, en comparación con los 152 de hace un año.
- España, por lo que respecta a sus patrones de uso de Internet, se encuentra a algo más de un



año de retraso con relación a EE.UU., pero se está poniendo a gran velocidad al mismo nivel.

4.1.1. *Características de las páginas de salud en Internet*

Decir a ciencia cierta cuántas *Webs* sobre temas de salud y medicina existen en Internet es algo casi imposible, pero Vincent Giulano considera que, probablemente, su número supere ya al de publicaciones escritas (un estudio de mercado realizado en el otoño de 1997 citaba más de 10.000). La explicación es bien sencilla: resulta tremendamente económico crear una página en Internet y mantenerla actualizada, de tal forma que muchos pequeños grupos, que no hubieran podido ni soñar con conseguir suscripciones o publicidad para financiar la impresión de sus noticias, han sido capaces de hacerse oír a través de Internet. Este hecho, apuntó Giulano, nos enfrenta a la primera característica diferenciadora de la navegación electrónica: «en Internet los que aportan profusa información sobre salud son, muchas veces, nuevas organizaciones, que no son ni las asociaciones médicas ni las editoriales tradicionales». Naturalmente ello no implica que estas últimas se hayan quedado al margen del nuevo medio de comunicación. En Estados Unidos todas las revistas e instituciones médicas más importantes, como la Biblioteca



Nacional de Medicina o la Organización Mundial de la Salud, están en la Red. Hay que añadir aquí los principales colegios médicos y de enfermería, un gran número de hospitales, organizaciones médicas, periódicos y agencias de noticias, como Reuters, que actualiza diariamente sus noticias de salud.

Por lo que respecta al contenido, como expuso Giulano, existen páginas muy sencillas, que ofrecen una información esquematizada, pero también hay *Webs* donde la materia se trata con gran profundidad incluyendo bases de datos y artículos o ensayos ya publicados. En opinión del dirigente de *The Electronic Publishing Group* estas páginas confirman que «la clase médica y la medicina tradicional están bien representadas en Internet». Pero a diferencia de las publicaciones impresas, donde se hace una neta distinción entre las que se dirigen a profesionales y las dedicadas a profanos, «esta división no existe de forma tan clara en la Red».

Otra de las características de Internet, según explicó el experto estadounidense, es que «al ser un medio altamente interconectado conlleva un proceso de descubrimiento desorganizado. El resultado puede ser muy distinto a lo que uno esperaba». La interconexión se produce gracias a los enlaces que incluyen la mayoría de las páginas y que hacen posible dar la vuelta al mundo (con el mismo coste que lo que su-



pondría comunicarte con tu vecino) rastreando un tema. Y es esta manera de proceder, típica de la Red, la que conlleva los hallazgos insólitos a los que Giulano se refería: «Si buscamos información sobre el herpes simple, por ejemplo, podemos llegar desde un número de recursos médicos responsables y otras fuentes de información e investigación, hasta sitios que resultan asombrosos desde el punto de vista de las comunicaciones convencionales sobre salud. Por ejemplo, uno de los enlaces se llama *personales* y lleva a unas páginas en donde los solteros con herpes disponen de un servicio de citas y contactos».

Además de los cientos de foros de debate y grupos de charlas que cubren prácticamente todos los temas de salud imaginables (Giulano definió Internet como el «medio de comunicación de muchos a muchos»), un gran número de asociaciones de enfermos⁷ han encontrado aquí un espacio donde relacionarse. El director del *Electronic Publishing Group* puso el ejemplo de la asociación de personas con deficiencia antitripsina

⁷ Matthew Holt contó que las «telecomunidades», comunidades que sólo existen en el ciberespacio, han sido tan consustanciales al desarrollo de la Red, que nacieron en los setenta con el precursor del Internet, el Arpanet. Hoy en día, muchas de las asociaciones sanitarias han llegado a tener una influencia tan grande que se han tenido que abandonar pruebas clínicas porque los pacientes habían estado hablando entre ellos de las consecuencias de la medicación.

Alfa-uno. En su *Web*, y en cientos de otros sobre enfermedades muy específicas, se mezcla información profesional y personal, «incluso –destacó Giulano al mostrar la página– se da un álbum de fotos de personas que tienen esta afección y que están abiertas a compartir entre ellas información y experiencias sobre su estado, lo que les permite romper su aislamiento. Esto nos da otra de las claves de las páginas de salud en Internet: no conllevan únicamente lo que podríamos llamar información racional, sino que además encontramos contenido que produce un gran impacto emocional» o «*hay una mezcla de material objetivo y material personal de alto contenido emocional*».

Dada esta mezcla de fuentes y contenidos, ¿cómo poder diferenciar entre el conocimiento médico científico y lo que son los puntos de vista de grupos o personas «marginales» (curanderos e incluso hechiceros)? El propio Giulano reconoció que «hay mucha información errónea en la Red». Por ejemplo, en muchos lugares se describen hormonas, «curas» y tratamientos de medicinas alternativas, que al mismo tiempo se venden. O se ofrece consejo médico, servicios «Pregunta al doctor», la mayoría financiados por compañías farmacéuticas, que pueden tener unos fines muy nobles, pero también jugar con oscuros intereses comerciales.

A pesar de este problema, hoy por hoy, resulta imposible controlar la fiabilidad, integridad o consis-



tencia de las *Webs* de Internet con respecto al conocimiento biomédico moderno. Se han puesto en marcha algunos intentos para certificar las páginas de salud, pero hasta ahora no están muy extendidas. Una de estas tentativas la está desarrollando *Health on the Net*, una organización con base en Suiza. Representa el punto de vista de la medicina convencional y ha desarrollado una serie de principios que hay que satisfacer para que ellos otorguen a la página un logotipo que indica que son científicamente responsables. Pero, como explicó el especialista norteamericano, de momento esta iniciativa no ha tenido mucho éxito, «ya que las páginas de las principales instituciones médicas americanas, por ejemplo, no llevan su distintivo».

Dado que la esencia de Internet es «su carácter de gran destructor de fronteras», según la caracterización hecha por Vincet Giulano, «cualquiera que sea la solución la censura no funcionará», afirmó. Pero tampoco puede la medicina dar la batalla por pérdida de antemano y permitir que las autopistas de la información se pueblen de *piratas sanitarios*. «Creo —concluyó el experto— que muchos de vosotros que estáis preocupados por la existencia de un periodismo médico irresponsable dentro de los medios escritos, os encontraréis con un reto mucho más grande, como es el de llevar la responsabilidad a las comunicaciones sobre salud en Internet».



4.2. El Colegio de Médicos de Barcelona e Internet

Donde sí han reflexionado largamente sobre este complejo problema es en el Colegio de Médicos de Barcelona, como destacó su vicepresidente, Jaume Aubia. Para explicar su punto de vista, el conferenciante recordó que los cimientos de la corporación médica se asientan sobre un contrato social básico por el que los médicos pueden ejercer en exclusiva su profesión a cambio de lo cual se les exige garantizar a la sociedad la calidad y la no nocividad de sus servicios. Sin embargo, Internet, con la introducción vía electrónica en los hogares de nuevos *sanadores*, ha venido a cuestionar este principio fundamental. «Si queremos conservar esta función implícita de garantía –recalcó Aubia– vamos a necesitar organizar una red de instituciones acreditativas. Tenemos que evitar que la Red y las nuevas tecnologías se utilicen para crear expectativas infundadas, para el fraude, para aumentar el consumismo sanitario.» Como ya había hecho Giulano, Aubia reconoció que «la Red es incontrolable, nadie puede pretender controlarla, pero la evaluación de la información no puede ser dejada solamente a criterios bibliotécnicos».

Con el fin de garantizar la calidad de los contenidos médicos *on-line*, el Colegio Médico de Barcelona se ha marcado una serie de objetivos:

1. Crear *Webs* asociados como una forma específica de acreditación.
2. Definir un conjunto de normas de funcionamiento que deberán tener presentes los facultativos, al menos los colegiados en Barcelona, al construir y colaborar en los *Web* médicos.
3. Poner en marcha una página local de consultorías y de listas negativas de sitios *Web*.
4. Llegar a acuerdos con proveedores y comerciales para intentar evitar que sus páginas sean utilizadas de forma negativa.
5. Ofrecer asesoramiento a los grupos expuestos, sobre todo grupos de pacientes.
6. En cuanto a las demás páginas, buscar siempre una autoridad identificable o unos criterios de evaluación que supongan un aval de calidad.

4.2.1. *Cursos de internauta para médicos*

A juicio de Aubia, Internet ha aparecido en un momento muy complejo en el campo de medicina, «en el que la población pide más participación en las decisiones de salud, crece el consumismo sanitario, y quizás a causa de ello, en las noticias médicas parece buscarse más el impacto que el rigor informativo, empezando por los propios títulos de las revistas es-

pecializadas. Al mismo tiempo, asistimos a un renacimiento de la irracionalidad».

En este intrincado momento surge Internet y los propios enfermos son capaces de acceder a una información que antes sólo estaba bajo las llaves del doctor⁸. Es más, aquellos, incluso, pueden llegar a descubrir terapias, tratamientos o fármacos que su propio médico ignora. Y para colmo, «en Internet –dijo Jaime Aubia– no solamente hay más información, sino que ésta por lo general resulta más comprensible». El lenguaje emotivo que caracteriza muchas de las páginas *Webs* de salud se opone al lenguaje científico, escolástico de los médicos. «¿Serán compatibles estos dos lenguajes?», se preguntaba el doctor catalán.

El diagnóstico no puede ser más claro: la Red ha venido a golpear otro de los principios sagrados de la clase médica, que Aubia resumió así: «las habilidades de los médicos para comunicar, comprender y explicar se basaban en un desequilibrio informativo que Internet empieza a tensar». En esta nueva etapa, el doctor no sólo necesitará saber más, sino lo que es más importante, conocer lo que el paciente sabe, «porque si no lo consigue –comentó el ponente– el desequilibrio de información va a romperse, va a

⁸ Este aspecto fue desarrollado, en parte, en el capítulo de «La audiencia».



perder la confianza basada en este ascendente y ello lo invalidará como médico».

Se trata, pues, de un tren de alta velocidad que no hay que perder. El Colegio de Médicos de Barcelona, una institución histórica en la ciudad con un importante arraigo de compromiso social y cívico, al ser plenamente consciente de ello, ha puesto en marcha un plan para estimular el interés de los médicos por manejar estas nuevas tecnologías comunicativas. Para ello ha facilitado a sus 21.000 colegiados el acceso gratuito a la Red y cursos de formación para llegar a ser aventajados internautas. «A cambio –relató el vicepresidente del Colegio–, el facultativo debe comprometerse a colaborar en el desarrollo del *web* corporativo y en la formación de grupos de médicos que asuman el compromiso de enseñar las técnicas básicas y ayudar a hacer y crear enlaces y *Home Pages* personales con contenidos profesionales de valor añadido». El proyecto se puso en marcha en marzo de 1997. Sólo seis meses después de su implantación se había conseguido que el 32 % de los médicos de Barcelona tuvieran acceso a la Red y la utilizaran de forma regular.

Jaume Aubia sintetizó su intervención en estas palabras: «Creemos que la irrupción de Internet va a tener una influencia decisiva en el trabajo de los médicos, que el compromiso tradicional de nuestra profesión con la salud y el bienestar de los individuos



nos van a obligar individual y colectivamente a adquirir rápidamente conocimientos y habilidades en las comunicaciones electrónicas y que estos cambios van a requerir rapidez en las respuestas, y una adaptación de las organizaciones, no sólo de los individuos. Para conseguir integrarnos en esta nueva etapa debemos mantener los roles y valores éticos que han justificado el valor social del médico».

4.3. Dos ejemplos de revistas médicas *on-line*

El *New England Journal of Medicine*⁹ se incorporó a la Red en la primavera de 1996. Desde entonces, su utilización ha ido incrementándose hasta el punto de que en noviembre de 1997 el número de visitas diarias era entre 35.000 y 40.000. Además, dijo Robert Steinbrook, editor adjunto de la revista, «unas 23.000 personas reciben el índice de cada semana por correo electrónico. En comparación nuestra tirada es de 235.000 ejemplares». La página *web* «<<http://www.nejm.org>> es de consulta gratuita. Aparte de los anuncios por palabras no existe otro tipo de reclamos publicitarios o enlaces con páginas comerciales.

La página actual incluye un índice, resúmenes de los artículos originales y el texto completo de editoriales,

⁹ Estos datos completan los que ya se expusieron en el capítulo I.



sección de opinión y cartas al editor. Además, el *Web del New England*, donde también se pueden buscar números anteriores realizados a partir de 1990, pone a disposición del público colecciones de artículos completos sobre asma, cáncer de mama, enfermedades renales y medicina molecular. Asimismo, se puede buscar electrónicamente datos sobre los autores y saltar a través de un número modesto de enlaces a otras fuentes de información. En cuanto al correo electrónico, éste se mantiene bastante activo con unas 150 cartas a la semana, la mayoría de ellas con peticiones de consejos médicos, que la revista ha decidido no dar. De estas 150 cartas, unas 10 van dirigidas al editor, lo que representa entre un 10 y un 15 % de total que llegan a la sección. Steinbrook añadió que, de todas formas, «la página se encuentra en una continua evolución y pensamos introducir nuevas características que se están desarrollando en este momento».

Por su parte, las actividades de la revista *JAMA* en la Red forman parte de la página *web* corporativa de la *American Medical Association* (AMA), como explicó William Silberg, miembro de dicha Asociación. «Nuestras diez publicaciones especializadas tienen sus propias páginas y yo soy el editor en línea para todas —continuó—. Tenemos seis páginas de información clínica, algo que nos diferencia de los demás, en las que estamos reuniendo colecciones de información de alta calidad sobre el SIDA, el asma, las migrañas y tres

páginas diferentes sobre la salud de las mujeres y que responden a diversas fuentes. Se trata de una extensión del tipo de actividades que realizamos con la publicación tradicional». Todo el proceso editorial queda bajo el control de *JAMA*. Los patrocinadores disponen de una sección en la página *web* para promocionar sus propios productos y dar información general, pero esta sección está separada del contenido editorial. A juzgar por el número de consultas semanales que reciben, unos 250.000 accesos, «las páginas tienen bastante éxito», dijo un satisfecho Silberg.

4.3.1. *Demanda de normas de calidad*

Al igual que sus predecesores en el turno de palabra, William Silberg mostró su inquietud por la desigual naturaleza que esconden las páginas de salud en Internet. Esta preocupación se había visto ya reflejada en el editorial que publicó *JAMA* en abril de 1997, donde establecieron una serie de normas de calidad que debería seguir la información *on-line*:

- Autores: todas las informaciones deberían ir firmadas (hasta ahora ha sido muy frecuente el anonimato en la Red, que sólo es apropiado o deseable en las páginas de información sobre pacientes).
- Referencias: debería ser obligatorio citar las fuentes de lo que uno está publicando, amén



de proporcionar contextos y perspectivas para ubicar la información.

- Respeto por los derechos de autor: existe mucha polémica sobre el tema en este momento, entre otras cosas porque es frecuente ver en Internet material protegido reproducido en otro sitio sin ningún tipo de referencia. Se están modificando los tratados internacionales sobre derechos de autor y marcas.
- Es básico explicar la divulgación de secretos, los temas de propiedad y de financiación. «Esto no quiere decir –subrayó Silberg– que la información financiada por una empresa farmacéutica no sea fiable, pero es importante que el usuario sepa de dónde viene».
- Actualidad. Ha de especificarse cuándo se ha producido la información. Algunas páginas no actualizan su información durante semanas o meses, incluso algunas de las primeras páginas que aparecieron en 1994 no han cambiado desde entonces.

Al igual que Giulano, Silberg se atrevió a mirar más allá del horizonte y lanzar su propia predicción: «Para el año 2025 los sistemas de información personal, con datos fiables y apropiados a las características de cada consumidor serán muy comunes, aun-



que, evidentemente habrá que pagar un precio por ellos. La aceptación generalizada por parte de los médicos puede tardar más de treinta años, pero voy a ser optimista y decir que para el año 2025, a pesar de que actualmente la utilización de Internet por los profesionales sanitarios es baja, los sistemas de información digitales estarán completamente integrados en las consultas clínicas cotidianas».

4.4. El uso de los nuevos medios electrónicos en la educación

La Profesora Asociada de Patología del *Cornell University Medical College*, Suzanne S. Stenzaas, no vino a Madrid a hablar de Internet en la educación, porque de momento, dijo «el *Web* es tan lento»¹⁰

¹⁰ Sobre este problema, Silberg dijo, con sentido del humor, que el *World Wide Web* muchas veces se llama *World Wide Wait* y reconoció que «el ancho de banda es todavía un factor limitante». Por su parte, M. Holt explicó que este tema está siendo profundamente estudiado en Silicon Valley y en otros lugares, especialmente por grupos de comunicación y en particular, por la industria de la TV por cable. También, Bill Gates en unión de Craig McCaw intenta poner en órbita satélites de bajo nivel para la comunicación persona a persona. Sea cual sea la solución, no vendrá sólo de aumentar el ancho de banda, porque «por más amplias que hagamos las autopistas para conducir la información, ésta también aumentará con lo que el sistema estará siempre colapsado», afirmó.



que no sirve para la educación, aparte de que la mayoría de las páginas no tienen un diseño educativo para lograr que el alumno progrese de una manera sistemática y lógica y no fortuita. La naturaleza de la Red permite que se llegue a cualquier lado y seguro que el estudiante va a llegar a cosas mucho más interesantes que la materia que estaba buscando. En la enseñanza tenemos que valernos de otros medios electrónicos».

Uno de estos medios son los programas en CD-ROM, de los que existen entre 100 y 200 aptos para el estudio médico desarrollados en su mayoría dentro de centros académicos. No obstante, hasta ahora apenas se han difundido «porque para utilizarlos hay que cambiar la manera de enfocar la docencia y eso produce mucha resistencia entre los profesores». Una encuesta de la Asociación Americana de Colegios Médicos refleja que casi el 95 % de las facultades de medicina en los Estados Unidos y Canadá están en este momento utilizando los sistemas multimedia en algunos cursos, «pero muy pocos los están usando lo bastante para justificar el gasto en la renovación del equipo y espacio», se lamentó Stenzaas.

La conferenciante enseñó a la audiencia algunos programas con el fin de demostrar las inmensas posibilidades de la tecnología multimedia, cuyos desarrollos permiten aprender cómo, cuándo, en el len-



guaje y a la velocidad que queramos, y evaluándonos a nosotros mismos. Uno de ellos fue un curso sobre SIDA, distribuido por Apleton Lange, que consta de dos CD. La primera parte es una simulación que permite seguir a una paciente y el progreso de su enfermedad durante cuatro años. La enferma, incluso, plantea preguntas a las que el usuario tiene que dar una respuesta correcta, empleando el máximo tacto y sensibilidad. El segundo CD está lleno de recursos didácticos, con entrevistas a otros pacientes, e información epidemiológica, bioquímica o de salud pública; incluso, se pueden escuchar historias y experiencias de tres verdaderos enfermos (un drogadicto rehabilitado, un niño con la enfermedad y un homosexual). Incluye, además, conferencias didácticas con diapositivas y narraciones sobre distintos temas.

Otro de los programas que mostró se llama «El Origen Fisiológico de Sonidos del Corazón» y ha sido realizado por el cardiólogo John M. Criley, de Los Angeles (Estados Unidos). En él se combinan animaciones con vídeo, sonido, fotos y gráficos. «El programa —observó Stenzaas— tiene tantos niveles y profundidad que puede ser utilizado desde la anatomía y fisiología del primer año hasta la enseñanza al lado de la cama del paciente».

También, como recordó la profesora norteamericana, hay otros aparatos buenos para la educación



que no necesitan ordenadores, por ejemplo el *visulizer*, con el que se puede mostrar desde un órgano, a un modelo, una radiografía, un libro, etc. «Otro recurso bien al alcance de los instructores son videodiscos que son colecciones de vídeo y de diapositivas junto con su base de datos e incluyen el diagnóstico», aseguró.

Entre los proyectos más interesantes de los últimos años, según la opinión de esta experta en educación, está el desarrollado por la Biblioteca Nacional de Medicina bajo el nombre de «El ser humano visible». Consiste en una base de datos de cortes seriados de un hombre muerto. La base de datos es gratis para que se agregue nuevos «data», contenido o didáctica. «Tan sólo dos años después de establecer esta base de datos —dijo— han salido unos trabajos muy interesantes para la enseñanza y para la simulación de la cirugía laparoscópica».

Por lo que respecta a España, Suzanne Stenzaas destacó el trabajo realizado por el profesor Pardo Mindán de la Universidad de Navarra, que ha pasado su curso de patología a una base de datos de fotografías y casos clínicos que pueden utilizar los estudiantes en las horas que quieran, y el doctor Andrés Sampedro Nuño, de la Universidad de Oviedo, también patólogo, quien ha creado sesiones clínicas montadas en el *Web*.



4.5. La atención médica a través de la red

«Los americanos se gastan casi el doble en cuidados sanitarios por persona que cualquier otro país del mundo. Lo que han descubierto hace poco en California es que parece ser que uno se puede gastar un poquito menos que el resto de Estados Unidos y del mundo y proporcionar una atención médica por lo menos igual de buena que la que se da en el resto del país, a medida que se ha ido extendiendo un fenómeno que se ha denominado atención gestionada». Estas palabras corresponden a Matthew Holt, quien ostenta el cargo de director del Instituto del Futuro situado en el Silicon Valley californiano. El Instituto trabaja en tres campos: la predicción en general, la tecnología de la información y la atención sanitaria. Y de esto último es de lo que Matthew Holt, habló largo y tendido durante su intervención en el Encuentro.

Pero desvelemos ya el misterio, ¿qué es esto de la atención gestionada? Es un concepto muy amplio y con enormes perspectivas de desarrollo que engloba todos los cuidados médicos que se pueden realizar a través de la Red. Hasta ahora, la *telemedicina* se está utilizando para realizar consultas con enlaces de vídeo, para consultas psiquiátricas o dermatológicas, para diagnósticos mediante lectura a distancia de radiografías y para la educación. También empieza a ser utilizada para los tratamientos invasivos. Pero



Holt piensa que nos encontramos en un momento de cambio hacia lo que él denominó *telesalud*. «La *telesalud* es la *telemedicina* pero con la participación activa en el ciberespacio de los pacientes, que utilizarán este instrumento para asesorarse, educarse e informarse mutuamente. Esa educación incluye a los propios médicos».

Como resulta obvio, pasará bastante tiempo antes de que esto llegue a cambiar de verdad el sistema de atención sanitaria, «pero sí creo –resaltó Holt– que nos va a llevar a movemos en una dirección muy diferente por dos razones primordiales: primero, por una reducción asombrosa en el costo de estas tecnologías, que permite instalar Internet a grandes grupos de personas de forma bastante barata; y segundo, porque en EE.UU., quizás en los últimos cinco años, hemos realizado el increíble descubrimiento de que, en el área de cuidados sanitarios, el dinero nos lo gastamos en las personas que están enfermas». Las comunicaciones electrónicas permiten vislumbrar un nuevo modelo en la gestión de enfermedades, que se orienta desde el sistema de cuidados agudos actual, a un sistema en el que lo que se intenta es buscar la mejor manera para cuidar a las personas que padecen enfermedades crónicas y que sufren múltiples incidentes agudos como resultado de esta enfermedad.

De momento la gestión de enfermedades se limita a «enredar por teléfono», manifestó Matthew Holt,



«pero –continuó– pienso que al final vamos a combinar la utilización del personal sanitario para que sigan *protocolos de cuidados*, con la capacidad para administrar planes de tratamiento a los pacientes. Algunos de estos esfuerzos, por ejemplo con pacientes con SIDA, han bajado mucho los costos y reducido las visitas a urgencias y hospitalizaciones».

Para que esto llegue a suceder, bien a través de un ordenador, una televisión inteligente o un teléfono, es necesario el desarrollo de comunidades en línea, integradas por pacientes y médicos, que se puedan gestionar. ¿Con qué contamos hoy por hoy para desarrollar estos equipos? Contamos con la utilización conjunta de todo tipo de tecnologías de comunicación e informáticas para mantener a los grupos unidos, lo que se conoce con el nombre de *groupware*. Y, lo que es igual de importante, con el capital intelectual de los integrantes del grupo, es decir, con el nivel de conocimientos que «reside» en sus cerebros. El director del Instituto para el Futuro considera que «hasta ahora sólo se han dado pasos de bebé. Imagínense –dijo– lo potente que podría ser un equipo clínico si conociese todo lo que sabe una organización de salud sobre un caso concreto y pudiese canalizar ese capital intelectual, en el momento adecuado y entregarlo en el momento adecuado al equipo. Esta es la utilización del *groupware*. E Internet va a ser el principal espacio de colaboración. No



obstante, para usarlo bien, va a ser necesario un gran cambio organizativo».

Pero todavía no hemos llegado al final. Todavía existe una última actividad, donde se puede desarrollar todo el potencial real de la *telesalud*. Los cuidados a distancia mediante la utilización de sensores inteligentes, como cámaras de video muy baratas o todo tipo de dispositivos de detección y medición. «De tal manera –agregó Holt– que conectando estos sensores con los de los pacientes en sus propias casas, podremos saber lo que le ocurre al paciente y hacer un seguimiento a distancia por la red de ordenadores». Esta última actividad, además, abre una puerta muy interesante a la reducción de los costos sanitarios, ya que supondría disminuir el trabajo de enfermeros, médicos y las estancias hospitalarias. Holt, como director del *Institute for the Future*, aventuró que «los sensores a distancia se utilizarán especialmente cuando resulte más barato dar de alta a los pacientes de cuidados agudos a los que se pueda realizar el seguimiento que siguen precisando en sus propias casas. También creo que vamos a incluir en este seguimiento continuo a los enfermos crónicos, a diabéticos, incluso a asmáticos».

Holt no pudo menos que preguntarse en manos de quién estarán todos estos drásticos cambios. «Lo que es verdaderamente interesante es ver si los médicos y el personal sanitario van a liderar este proceso». Una

encuesta de 1997 entre médicos americanos recogía que el 70 % decía haber atendido a pacientes que venían a verles con material de Internet, pero solamente el 20 % había indicado a sus clientes que buscasen en la Red. Estos datos reflejan una clara desconexión entre los facultativos y sus pacientes e implican «la labor educativa que es necesario emprender con los médicos». Pero a la hora de augurar un feliz desarrollo a todas estas nuevas técnicas el verdadero fiel de la balanza va a estar en la educación de los pacientes. «Creo que quizás las siete octavas partes de la batalla va a tener que ver con la educación de los pacientes. Surgen dos grandes interrogantes: el primero es si todos estos sistemas de información se van a poder proporcionar a todo el mundo. Porque la gente que está enferma, la que pertenece a la mayoría de las categorías de enfermedades crónicas, suele ser más pobre, más mayor y menos formada. Ese es el auténtico problema. El segundo interrogante es que si conseguimos dar la información que la gente precisa, ¿esto va a cambiar su conducta? Al final, sólo se llevará a cabo si se demuestra que ahorra dinero».

Y Holt, como otros de sus colegas de mesa, remató sus palabras lanzando una predicción: «La cuestión es si estamos preparados culturalmente, organizativamente y clínicamente para llegar a este punto en el tiempo o espacio o no será antes del 2025 ó 2030 cuando veamos la implantación de estos sistemas».

5. Conclusiones

El Encuentro, que había pretendido trazar un amplio panorama sobre el momento en que se encuentran las relaciones entre medicina y sociedad tomando como eje el papel que corresponde en ello a los medios de comunicación, cumplió generosamente las expectativas. A continuación, reseñamos lo que fueron sus principales valoraciones:

- Medicina y periodismo responden a dos maneras de entender el trabajo muy diferentes, pero llamadas necesariamente a entenderse dado el creciente interés de la sociedad por las noticias médicas.
- Por una parte, los médicos atribuyen a los periodistas el afán de buscar el titular por encima de todo, incluso a costa de desdibujar la verdad (sensacionalismo); de provocar angustia al no calibrar el impacto de sus informaciones; de emitir mensajes contradictorios; de simplificar los temas que tratan; de usar una sola fuente para afirmaciones de gran alcance; de no saber interpretar suficientemente el material científico.

co; de quedarse en la mera comunicación de la noticia cuando se produce un hallazgo, sin seguir su desarrollo; de no saber transmitir al público la naturaleza provisional de los descubrimientos científicos.

- Entre los diferentes peligros que acechan al redactor de temas médicos, se destacaron dos: las presiones, tantas veces interesadas, de la industria farmacéutica, que tienen su origen en las gigantescas cifras de dinero que se mueven alrededor de la biomedicina; y el oportunismo de algunos médicos que pueden tratar de utilizar a los periodistas para aumentar su prestigio o conseguir más dinero para sus investigaciones.
- Se reconoció la necesidad de desarrollar esta labor con una preparación específica. Por ello, se pidió la creación de más centros académicos que reúnan ambas disciplinas, con el fin de llegar a elaborar a un periodismo científico de mayor calidad.
- Y frente a las críticas, la opinión de cómo se debe entender el ejercicio de un periodismo médico responsable: «a medida que la medicina se tecnifica, se complica y aumentan los conocimientos y los tratamientos, parte de nuestro trabajo consiste en mostrar que las cosas no son siempre blancas o negras, que las cosas son

complejas, que no existen curas inmediatas; a situar cada noticia, cada avance, cada descubrimiento en su contexto y en no dar falsas esperanzas; a que tengamos prudencia. Puede que sea un poco más aburrido, pero, sin duda, hacemos un mejor trabajo» (Malén Ruiz de Elvira).

- Por otra parte, los periodistas acusan a los científicos de arrogantes; de no molestarse en usar un lenguaje más comprensible al común de la gente por no haber llegado a entender aún la importancia de la divulgación; de no saber reconocer sus fallos cuando han llegado a conclusiones erróneas; de estar todavía encerrados en su torre de marfil.
- Pero continuar con el secretismo ya no es posible. Se ha pasado de una medicina financiada fundamentalmente por el sector público y con resultados privados a una medicina mixta (en la que el 30-40 % corresponde a los laboratorios) cuya labor la sociedad exige conocer.
- A pesar de todo, frente a los recelos de ambas profesiones, los beneficios de la divulgación médica están ahí y son cada día más palpables. El nivel general de conocimientos de la población ha aumentado, ha habido un impacto favorable en la incidencia y prevalencia de algunos factores de riesgo.



- Por lo tanto, dado que «el periodismo médico puede tener una influencia extraordinaria en la salud pública», lo recomendable es «fomentar la colaboración entre periodistas y profesionales de la salud» (Carlos Vallbona).
- En resumidas cuentas, médicos y periodistas comparten su responsabilidad ante la objetividad, comprensibilidad y veracidad de las informaciones científicas que se transmiten al público. Y ¿qué es lo que reflejó la reunión de Madrid? «A mi modo de ver lo que se ha puesto de manifiesto en este Encuentro es que hay entre nosotros una relación de noviazgo. Nos estamos conociendo y creo que entraremos en un matrimonio extraordinario, porque algo a lo que debiéramos aspirar todos nosotros, como médicos y periodistas, es a ser buenos comunicadores» (Carlos Vallbona). Por su parte, los periodistas quisieron hacer hincapié en la importancia de mantener su independencia como condición básica para ejercer su labor conforme a unos contenidos éticos y profesionales.

Revistas médicas

- Por lo que respecta a las fuentes que los periodistas utilizan a la hora de elaborar sus noticias,



se analizaron con particular interés las revistas especializadas en medicina, ya que constituyen la principal fuente de información sobre nuevas terapias y avances. Pero no hay que olvidar que, al mismo tiempo, son un negocio muy rentable para sus propietarios. «Hay muchos parecidos entre las revistas médicas y científicas y las organizaciones dedicadas a las noticias, como el New York Times. Todos tienen el ojo puesto en los beneficios, que provienen de la tirada y los anuncios» (Larry Altman).

- Publicar en alguna de las más prestigiosas revistas científicas como *JAMA*, *New England, Science* o *The Lancet*, cuyos representantes participaron en el debate de Madrid, confiere al investigador un gran prestigio y reconocimiento a nivel mundial. Conscientes de su gran poder, estas publicaciones someten los trabajos que les remiten a rigurosos controles de calidad, antes de dar paso a su publicación. Estos controles se resumen fundamentalmente en dos normas, la revisión por especialistas y la regla Ingelfinger, por la que los científicos deben comprometerse a entregar material inédito.
- Estas normas, si bien dan a los artículos un tanto por ciento muy alto de credibilidad, presentan dos importantes contrapartidas: si un autor

ve rechazado su estudio puede enviarlo a otra publicación, y si persevera, dado el alto número de publicaciones médicas que existen, es probable que encuentre su espacio; y, por otro lado, al ser la revisión por especialistas un proceso muy lento, puede contribuir a retardar la publicación de investigaciones con importantes repercusiones clínicas y el riesgo de que otros trabajos sobre el mismo tema sean publicados antes.

Internet

- Las tradicionales relaciones médico-paciente, en las que el ascendiente del facultativo residía en su conocimiento de los secretos del cuerpo humano frente a la ignorancia del enfermo, están cambiando. El médico se encuentra ahora con que, en muchas ocasiones, este desequilibrio informativo es menor y el paciente puede saber mucho sobre su propia enfermedad. Y esto se debe a las informaciones que le facilitan los medios de comunicación tradicionales y un nuevo medio que todavía, en el campo médico, no ha comenzado más que a despegar: Internet.
- Las informaciones médicas en Internet tienen unas características propias, que se describen a continuación:



1. Cualquiera puede enviar información a través de la Red. Por eso, lo mismo podemos encontrarnos páginas *Web* creadas por las principales organizaciones y editoriales médicas, que otras salidas de la mano de pequeñas agrupaciones o particulares. En cuanto a su contenido, las páginas van desde las muy sencillas, con poco más que esquemas, a las muy complejas, que pueden incluir bases de datos.
2. Internet es un medio interconectado, o lo que es lo mismo, a través de enlaces podemos ir saltando de un tema a otro. Esto conlleva que podemos empezar haciendo una consulta de tipo médico y acabar en un club de relaciones para enfermos de tal o cual dolencia.
3. Además de los foros o grupos de charla, muchas asociaciones de enfermos han aprovechado las posibilidades de la Red para estar presentes y llegar a todos los rincones del planeta, con lo que nos topamos con una mezcla de información objetiva y sentimental.
4. Hasta ahora, el principal problema, todavía no resuelto, es que la copiosa información de la que dispone el usuario no pasa por ningún



control de calidad y lo mismo puede crear su *Web* un falsario que el médico más prestigioso. ¿Qué soluciones se están buscando? El contenido de las páginas debe someterse a unas certificaciones de calidad, pero el éxito de esta iniciativa dependerá de que sean los médicos, quienes hasta ahora han permanecido en la retaguardia en cuanto al uso de las nuevas tecnologías, los que se atrevan a liderar el proceso. Sólo así podrán asegurarse la credibilidad y espíritu ético de las informaciones que circulan por la Red o temas tan importantes como la confidencialidad del historial del paciente.

- Por otro lado, los medios de comunicación electrónicos ofrecen también un amplísimo espectro de posibilidades para la enseñanza en las facultades o escuelas de medicina, bien sea a través de CD-ROM específicamente diseñados para ello, o a través de páginas *Web* o con nuevos aparatos como el *visualizer*.
- En el mundo de las comunicaciones electrónicas asistimos a un momento de cambio en el que se está pasando de lo que se ha denominado telemedicina a la telesalud. La telemedicina se usa para realizar consultas con enlaces de vídeo, consultas psiquiátricas o dermatológicas,

para diagnósticos mediante lectura a distancia de radiografías, para la educación. Mucho de lo que se está transmitiendo se realiza en directo por líneas de vídeo creando una televisión interactiva. También la telemedicina ha comenzado a usarse para la realización de tratamientos invasivos y de cirugía invasiva. Pero el cambio está en que «la *telesalud*, además de todo lo anterior, implica la participación activa en el ciberespacio de los pacientes, que utilizarán este instrumento para asesorarse, educarse e informarse mutuamente. Y tendremos médicos y otros profesionales de la salud que utilicen las redes de información para su propia educación» (Matthew Holt).

- Pero lo que quizá sea el desarrollo más revolucionario de Internet en el campo médico es que permite la atención gestionada, o sea, el seguimiento del paciente en su casa a través sensores electrónicos, radares y otros tipos de tecnologías, inalámbricas y vigilado por grupos de profesionales médicos interconectados electrónicamente.
- Ante este desarrollo, surgen dos grandes interrogantes: ¿se va a poder llegar a todo el mundo con estas nuevas herramientas? Porque las clases más marginadas suelen ser al mismo



tiempo las que sufren más problemas de salud. Y por otro lado, si se administra la información adecuada, ¿la gente va a actuar en consecuencia? Una cosa está clara. Todos estos sistemas sólo se desarrollarán verdaderamente si al final se demuestra que ahorran costos en el sistema sanitario. ¿Estamos preparados cultural y organizativamente para afrontar el reto?

Desde que inició sus actividades, la Fundación BBV ha sido la respuesta institucional del Grupo BBV a la voluntad y al compromiso de complementar una sólida estrategia económica y financiera de su gestión con un firme programa de sensibilidad social y de creación cultural, orientados a la mejora del entorno en el que desarrolla su actividad.

La Fundación BBV trabaja en proyectos de investigación para detectar los problemas que más afectan a la sociedad española, a través de los estudios multidisciplinares, la reflexión y el debate posterior. Pretende, incluso, ir más allá analizando los problemas desde el contexto europeo y desde la perspectiva internacional.

En sus cerca de diez años de existencia, la Fundación BBV ha desarrollado rigurosas investigaciones sobre cuestiones como la sanidad y la salud, el Estado de Bienestar, el futuro del trabajo y la inactividad laboral, la ética financiera o la movilidad urbana. Es importante destacar otro conjunto de estudios llevados a cabo por la Fundación, tales como la identidad cultural y nacional y el nuevo orden mundial, las alternativas a la sociedad competitiva y Visiones de Europa.

La Fundación ha hecho también una notable contribución al campo del conocimiento económico y de la realidad social, con investigaciones sobre magnitudes como el *stock* de capital, inversión, renta, producción, etc., de España y sus provincias y comunidades, con datos que cubren ya los últimos cuarenta años de la economía española.

En resumen, hasta 1998 la Fundación BBV ha organizado 170 encuentros, realizado cerca de 500 investigaciones, 270 seminarios y más de 450 conferencias. Su Programa Cátedra ha posibilitado la estancia y trabajo en centros españoles de científicos extranjeros de más de 40 universidades, y de científicos españoles en la Universidad de Cambridge. Y se sitúa ya en 4.250 su red de colaboradores.

La Fundación BBV mantiene el compromiso de dar a conocer a la sociedad los resultados alcanzados en el marco de sus proyectos y actividades. Documenta, centro editorial de la Fundación, tiene como misión la edición de las publicaciones derivadas de las actuaciones de la Fundación BBV, cuyo catálogo de publicaciones contiene 175 títulos.



FUNDACION BBV

La alfabetización científica se está convirtiendo en algo tan necesario como saber leer y escribir para conseguir una forma de vida satisfactoria en el mundo moderno. La salud tiene un valor prioritario para todos los ciudadanos, que reciben los avances científicos y médicos no sin cierta fascinación. Aunque el conocimiento científico y el gran público difieran en intereses, metodología y precisión terminológica, tal vez la divulgación sea el puente más adecuado y accesible para una aproximación realista y fructífera entre estos dos mundos. La moderna biomédica, altamente tecnificada y especializada, junto con la aparición del periodismo de investigación en este ámbito y la creciente influencia de intereses comerciales, entre otros factores, provocan dilemas y conflictos éticos que es necesario revisar.

Salud, comunicación y sociedad recoge diversos aspectos de esta problemática y se centra en la relación entre salud y sociedad a través de los medios de comunicación. Con ello se pretende fijar las bases sobre las que desarrollar un tema de tanta relevancia como es la difusión de las distintas materias relacionadas con la salud. Las fuentes, los transmisores, el público y las comunicaciones electrónicas son los aspectos esenciales sobre los que un nutrido grupo de expertos exponen sus observaciones extraídas de su experiencia profesional.

ISBN 84-95163-13-6



9 788495 163134

INFORME

SALUD, COMUNICACION Y SOCIEDAD

FUNDACION BBVA

