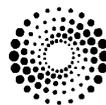


DILEMAS Y ACUERDOS ÉTICOS EN LA COMUNICACIÓN MÉDICA

DILEMAS Y ACUERDOS ÉTICOS EN LA COMUNICACIÓN MÉDICA

Coordinadora
GEMA REVUELTA

CIVITAS



THOMSON REUTERS

Primera edición, junio 2010



El editor no se hace responsable de las opiniones recogidas, comentarios y manifestaciones vertidas por los autores. La presente obra recoge exclusivamente la opinión de su autor como manifestación de su derecho de libertad de expresión.

Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni en todo ni en parte, ni transmitido, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sin el permiso previo, por escrito, de Editorial Aranzadi, SA.

Thomson Reuters y el logotipo de Thomson Reuters son marcas de Thomson Reuters

Civitas es una marca de Thomson Reuters (Legal) Limited

© 2010 [Thomson Reuters (Legal) Limited / Gema Revuelta]

Editorial Aranzadi, SA
Camino de Galar, 15
31190 Cizur Menor (Navarra)

Imprime: Rodona Industria Gráfica, SL
Polígono Agustinos, Calle A, Nave D-11
31013 - Pamplona

Depósito Legal: NA 1944/2010

ISBN 978-84-470-3511-3

Printed in Spain. Impreso en España

Sumario

	<u>Página</u>
PRESENTACIÓN	
<i>María Casado</i>	11
INTRODUCCIÓN	
<i>Gema Revuelta</i>	15
1. La comunicación en la sociedad-red	16
2. El ciudadano de la sociedad-red y la información sobre salud	18
3. Informar sobre riesgo y convivir con éste	19
4. La información «científica» sobre la vida y la muerte	21
5. Una visión de futuro: el negocio de los genes	24
Bibliografía	25

PARTE I

LA RESPONSABILIDAD DE LOS DIFERENTES ACTORES

CAPÍTULO 1

SIN INTERMEDIARIOS: CIENTÍFICOS ANTE EL PÚBLICO

<i>Vladimir de Semir y Gema Revuelta</i>	29
1. La comunicación directa y el papel de los medios de comunicación	30
2. Motivos para comunicar	31
3. Relaciones mediadas: científicos y periodistas	32
Bibliografía	35

CAPÍTULO 2

AYUDAR A LOS CONSUMIDORES DE SALUD A SER SALUDABLEMENTE ESCÉPTICOS

<i>Gary Schwitzer</i>	37
1. El método –o los canales– de comunicación	37

	<i>Página</i>
2. El contenido de las noticias o información que se comunica	40
3. El intento de influir en el contenido por intereses comerciales .	41
4. Un cambio en la relación médico-paciente	42
5. El choque entre intuición y ciencia	44
6. Resumen	45
Bibliografía	46
CAPÍTULO 3	
LA MANIPULACIÓN INFORMATIVA EN BIOMEDICINA DESDE LAS FUENTES EXPERTAS: ESTUDIO DE CASOS EN LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA Y LAS REVISTAS MÉDICAS	
<i>Carlos Elías</i>	47
1. ¿Son fiables las revistas médicas?	48
2. El investigador médico como fuente	50
3. La dictadura de la audiencia: la ciencia nace para ser noticia	53
4. De la dictadura de la audiencia a la «ciencia amarilla»	54
Bibliografía	55
CAPÍTULO 4	
LOS MEDICAMENTOS EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN	
<i>Gonzalo Casino</i>	59
1. La influencia de los medios	59
2. Los ingredientes de la buena información	61
3. Evaluación de la calidad	64
4. La situación en España	65
5. Las dificultades de informar	66
6. Criterios de publicación	67
7. Conclusiones	68
Bibliografía	69
CAPÍTULO 5	
CONFLICTOS ÉTICOS DE LA COMUNICACIÓN MÉDICA EN INTERNET	
<i>Gema Revuelta y Cristina Aced</i>	71
1. Búsqueda de información y relaciones de confianza	72
2. La capacidad de discriminación	74

	<i>Página</i>
3. Acreditación de confianza	75
4. De la «inteligencia colectiva» a la compra de reputación	76
5. Periodismo profesional y periodismo ciudadano	77
6. Recuperación de la información	78
7. Las redes sociales y la privacidad	79
8. Cooperación y emergencias en la red	81
Bibliografía	82

PARTE II

IDEOLOGÍA, LENGUAJE E IMPACTO SOCIAL

CAPÍTULO 6

LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN: DEMASIADA IDEOLOGÍA

<i>María Teresa Ruiz Cantero y Carlos Álvarez-Dardet Díaz</i>	87
1. Resumen	87
2. Salud de las mujeres en los espacios mediáticos	88
3. Identificación de las mujeres o ¿qué se visibiliza sobre el aborto en los medios?	89
4. Derechos reproductivos: valores en conflicto	89
5. Visibilidad y paridad	90
6. Asignación de estereotipos: la paciente, la culpable y la heroína ...	91
7. Estereotipos en el lenguaje de las noticias sobre aborto	92
8. Conculcación del derecho de toda persona a su propia imagen, intimidad y honor	93
9. La ética en las noticias sobre aborto y el empoderamiento de la audiencia	94
Bibliografía	96
Agradecimientos	97

CAPÍTULO 7

CÉLULAS TRONCALES EN LA FRONTERA TECNOCIENTÍFICA

<i>Bartomeu Adrover i Quetglas</i>	99
1. Introducción: La república independiente de la célula	99
2. Ciencia: la frontera infinita	101

	<u>Página</u>
3. Células madre y medicina regenerativa. La tecnobiología de lo posible	103
4. El científico en la arena pública	107
Bibliografía	111
 CAPÍTULO 8	
EL «BEBÉ MEDICAMENTO» O LA REPROGENÉTICA CONVERTIDA EN NOTICIA	
<i>Gema Revuelta y Mar Santamaría</i>	113
1. El primer «bebé medicamento»	114
2. Las metáforas en la comunicación social de la ciencia	116
3. Estableciendo límites a la selección: ¿cuáles son los criterios?	117
Bibliografía	120
NOTA SOBRE LOS AUTORES	123

MARÍA CASADO

*Directora del Observatori de Bioètica i Dret Titular de la Càtedra UNESCO
de Bioètica de la UB. Coordinadora del Grup de Reserva Consolidat
«Bioètica Dret i Societat»*

El libro que tiene entre sus manos pone de manifiesto la colaboración que se lleva a cabo, desde principios de los años noventa, entre el *Observatori de Bioètica i Dret* y el *Observatori de la Comunicació Científica*. Ambas instituciones, desde sendas universidades públicas la Universitat de Barcelona y la Universitat Pompeu Fabra, fueron las primeras en adoptar el nombre de Observatorios, que luego tanto ha proliferado llegándose, incluso, a desvirtuar su primigenio sentido. La denominación pretendía poner de manifiesto la vocación de ambos centros por añadir a las tradicionales tareas académicas de investigación y docencia, la transferencia del conocimiento adquirido; se trataba de fomentar el debate social informado, participando así en el intercambio universidad-sociedad, tan necesario en la «sociedad del conocimiento». Agradezco enormemente a Gemma REVUELTA, subdirectora del mencionado *Observatori de la Comunicació Científica*, el haber accedido a coordinar este libro y, de la misma manera, hago explícito aquí mi agradecimiento a los autores que han participado en su elaboración.

«La ciencia y la tecnología se han convertido en la actualidad en elementos absolutamente cruciales en nuestras vidas. Modelan, remodelan y reconfiguran los caminos de la vida pública, privada y de la sociedad en general»¹. Así, la comunicación de la ciencia es una necesidad que atañe a todos los ciudadanos puesto que, para tomar decisiones informadas, lo primordial es conocer las cuestiones en discusión y su alcance. Por ello, las decisiones sobre quién paga y quién recibe los beneficios y riesgos de los adelantos tecnocientíficos, conciernen a la sociedad y no sólo a los expertos o a los políticos.

1. G. B. KUTUKDJIAN, «The role of ethics in scientific communication», *Información y Genes*, enero-junio, 2001, núm. 20.

Esto sucede en todos los ámbitos de la vida, pero en el campo de los dilemas bioéticos es especialmente importante y complejo, ya que tanto para tomar decisiones personales como para poder proponer y promover pautas normativas, éticas, políticas y jurídicas, se requiere de una actitud especialmente responsable y de un doble conocimiento: el científico-técnico y el argumentativo-normativo.

Ciencia, conocimiento y poder constituyen un poderoso entramado que exige de decisiones transparentes y democráticas ya que se constituyen importantes actividades humanas que pueden transformar la naturaleza, el ser humano y la sociedad misma. La constatación de que el conocimiento es evolutivo resulta ineludible para vencer la rigidez de cualquier descubrimiento que se presenta como cierto e invulnerable y, en definitiva, es preciso reconocer que cualquier nuevo descubrimiento es también de valor relativo y aun cuando mejore el conocimiento científico presente, siempre cabe que hechos o principios nuevos puedan modificarlo. La formación científica y bioética deben enseñar a convivir con la incertidumbre y a abordarla de forma prudente, manejando con flexibilidad los principios comunes establecidos y teniendo presente que el conocimiento alcanzado en cada momento y su regulación son revisables: «... la democracia no es un régimen político sin conflictos sino un régimen en que los conflictos se hallan abiertos y son, además, negociables»².

La divulgación y la difusión, en ciencia y en medicina son indispensables, ya que visibiliza lo que se hace, empeño característico de la dimensión comunicativa propia de la sociedad actual. «Comunico, luego existo» podría ser el nuevo lema tanto de universidades e institutos de investigación como de los científicos, individualmente.

Importa distinguir entre la información y la educación-formación; mediante la información se transmiten datos y conocimientos, sin evaluación ni orientación. Por el contrario, la educación y la formación implican un paso más y pueden considerarse como semejantes ya que transmiten valores y enseñan a jerarquizarlos y a evaluarlos. Resulta necesaria la información de los técnicos y de los científicos que trabajan empíricamente en los distintos temas para, después, con esos conocimientos, establecer la forma de abordar los dilemas a fin de construir acuerdos sobre la base de argumentos y valores asumidos en común. La cuestión fundamental en la formación bioética es precisamente decidir cuáles son los ejes sobre los que pivota la educación que se desea promover, qué tipo de ciudadano y qué valores. «Las nuevas

2. P. RICOEUR, *Le temps de la responsabilité. Essais au tour du politique*, La Baconnière, 1995, Paris.

realidades tecno-científicas que son el objeto de la reflexión bioética, requieren una actitud activa en la ciudadanía para encauzarlas en beneficio de los seres humanos. Por eso la educación en bioética no es otra cosa que la educación en la reflexión y la tolerancia, la educación que propicie una actitud activa de crítica racional y el debate informado; en suma es parte del camino hacia la educación de ciudadanos libres para una democracia real»³.

En análogo sentido se acaba de pronunciar un Comité de la relevancia del Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNEF), que ha tratado los aspectos éticos de la comunicación científica en su «Avis n° 109 Communication d'informations scientifiques et médicales, et société: enjeux éthiques»⁴ poniendo de manifiesto el importante papel reservado a los ciudadanos en la evaluación crítica de las novedades científicas y resaltando que en la comunicación científica surgen nuevos dilemas éticos por las especificidades de la transmisión y la recepción de tales informaciones. Se destaca en el informe el papel desempeñado por Internet y las nuevas tecnologías de la información, que ponen al alcance del gran público innumerables informaciones científicas y pseudo-científicas sin evaluación ni validación alguna. En el caso de las noticias médicas ello es especialmente grave pues genera grandes esperanzas de curación y mejora que frecuentemente no se corresponden con la realidad ni con el estado incipiente y experimental de la técnica difundida. El CCNEF recomienda destacar la importancia de la crítica y la validación de la información científica que la sociedad recibe, así como estimular y animar a los científicos a comunicarse de manera efectiva y a participar en la difusión y divulgación de la ciencia. Asimismo anima a todos a asumir el esfuerzo necesario para elevar el nivel de la formación científica básica y a estimular el interés por la ciencia en general impulsando la educación científica en los niveles básicos desde la edad temprana, así como aumentar el número de programas científicos en los medios de comunicación que incorporen las preocupaciones éticas en los temas controvertidos.

Por otra parte, la UNESCO, en su «Declaración sobre la ciencia y el uso del conocimiento científico», señala que la ciencia debe ponerse al servicio

3. M. CASADO, «Educación, formación e información en materia de bioética. Artículo 23 de la Declaración», en M. CASADO (Coord.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO*, Civitas, Navarra, 2009, pgs. 509 a 522.
4. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, «Avis n° 109» de 18 de marzo de 2010. Ya anteriormente el Comité había tratado la cuestión en su «Avis n° 45 sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale», de mayo de 1995.

del conocimiento para el progreso, para la paz y para el desarrollo, destacando que la mayor parte de los beneficios de la ciencia están desigualmente distribuidos. Para ello «Todos los investigadores deberían comprometerse a acatar normas éticas estrictas y un código de ética basado en los principios pertinentes consagrados en los instrumentos internacionales de derechos humanos que deberían establecerse para las profesiones científicas. La responsabilidad social de los investigadores exige que mantengan un alto nivel de integridad científica y control de calidad, compartir sus conocimientos, comunicarse con el público y educar a la generación más joven. Las autoridades políticas deberían respetar la acción de los científicos y los planes de estudios científicos deberían incluir la ética de la ciencia, así como la formación en la historia y la filosofía de la ciencia y su impacto cultural /.../la ciencia se basa en el pensamiento crítico y libre, que es esencial en un mundo democrático. La comunidad científica, que comparte una larga tradición que trasciende las naciones, religiones y origen étnico, debe promover, como se afirma en la Constitución de la UNESCO, la solidaridad intelectual y moral de la humanidad, que es la base de una cultura de paz»⁵.

Confiemos en que este libro sobre Dilemas y acuerdos éticos en la comunicación médica contribuya a la dilucidación de los dilemas y a la consolidación de los acuerdos ¡con esa intención ha sido hecho!

Barcelona, primavera de 2010.

5. UNESCO, *Declaración sobre la ciencia y el uso del saber científico*. Adoptada por la Conferencia mundial sobre la ciencia, el 1 de julio de 1999.

Dilemas y acuerdos éticos en comunicación médica

GEMA REVUELTA

Profesora de Universidad

Subdirectora del Observatorio de Comunicación Científica

Universidad Pompeu de Fabra

Lo primero que habrán apreciado nuestros lectores en el título de este libro –y en este capítulo introductorio– es que hemos incluido las palabras «dilemas» y «acuerdos» para referirnos a la ética de la comunicación médica. La intención de ambas palabras no ha sido otra que poner en evidencia que las cuestiones de orden ético no pueden ser consideradas desde una perspectiva única, estática e inamovible, sino desde una visión dinámica de las mismas. Dilemas y acuerdos que son propios de una época y una sociedad concretas, pero que deberán ser actualizados a medida que la sociedad vaya transformándose y evolucionando.

Antes de analizar con algo más de detalle cuál es la época, el entorno y la sociedad a la que nos referimos, es necesario explicar también qué entendemos en este libro por «comunicación médica». En grandes trazos, en los diferentes capítulos que componen esta obra identificaremos la comunicación médica como el proceso de transmisión de la información desde las fuentes expertas (profesionales sanitarios, investigadores, industria del sector, etc.) hacia la sociedad, con un énfasis especial en el papel de los medios de comunicación. Si bien éste es el enfoque general, veremos también que actualmente la clásica comunicación unidireccional «experto-periodista-ciudadano» no acaba de ajustarse a los nuevos entornos que permiten las redes de comunicaciones, de modo que ahora debemos tener en cuenta también otros tipos de caminos, tales como: «científico-ciudadano», «ciudadano-ciudadano», «empresa-ciudadano», etc. Tal como se analiza en diversos capítulos de este libro, estas nuevas relaciones se acompañan de formas de comunicación diferentes y problemas específicos. En estos capítulos se reflexiona

sobre las cuestiones éticas que afectan a los diferentes actores y a las relaciones que se establecen entre ellos. Así, SCHWITZER G. analiza el papel del ciudadano, DE SEMIR V. y REVUELTA G. el del periodista y el científico convertido en comunicador social, CASINO G. analiza el papel de la industria farmacéutica y ELÍAS C. el de las revistas científicas. El debate, por tanto, es complejo, y más aún si consideramos que, tanto si se trata de una comunicación «mediada» (es decir, con la participación de los profesionales del periodismo) como «no-mediada», los argumentos en los que se enmarca la comunicación social de la ciencia raramente se desprenden de sus cargas ideológicas y culturales.

El aislamiento de la carga ideológica en el debate bioético ha sido, de hecho, una de sus asignaturas pendientes. Los debatientes, sean éstos juristas, políticos, investigadores de cualquier especialidad, académicos, médicos o periodistas, parecen no poder divorciarse de su ideología a la hora de argumentar cuestiones de orden ético. Esta situación, que ha estado presente a lo largo de la historia de la bioética, se ha agudizado en las últimas dos décadas, desatándose lo que se ha llamado «una guerra de culturas» en la que se producen dos posicionamientos enfrentados: los «progresistas» frente a los «conservadores», los «demócratas» frente a los «republicanos», la «izquierda» frente a la «derecha» (CALLAHAN D., 2005). En este contexto, los especialistas en bioética, tal como resume Nancy GIBBS (periodista y miembro de la dirección de la revista *Time*) deberían «poner de relieve los términos del debate, seleccionar los datos importantes, separar la esencia de la cuestión de supersticiones, ideologías y agendas particulares, invitándonos a todos a caminar sobre los retos que están delante nuestro, ayudándonos a verlos desde todos los ángulos» (GIBBS N., 2008).

Si el objetivo final de la comunicación médica es ayudar a la ciudadanía a conocer, opinar y tomar decisiones informadas, y el de la bioética es el de poner en evidencia los dilemas que plantea la aplicación de las tecnologías en el ámbito de la biomedicina, así como establecer acuerdos y marcos de regulación, es obvio que comunicadores y especialistas en bioética deben tener una estrecha relación.

1. LA COMUNICACIÓN EN LA SOCIEDAD-RED

Buena parte de las transformaciones sociales son consecuencia de cambios científicos y tecnológicos, pero es importante puntualizar que éstos no son los únicos determinantes. Las transformaciones económicas, políticas y culturales también influyen en los cambios que experimenta la sociedad y, con éstos, en los nuevos planteamientos éticos a los que se enfrenta. A la sociedad que estamos construyendo se le ha denominado de distintas mane-

ras: sociedad de la información, sociedad del conocimiento, sociedad-red, etc. Un planteamiento sólidamente fundamentado y aclarador es el de Manuel CASTELLS en su descripción de la Sociedad Red. Para CASTELLS (CASTELLS M., 2006), el elemento tecnológico, al que denomina «informativismo», constituye un paradigma en el sentido definido por KHUN. Es decir, un modelo conceptual que establece los principios de actuación y ayuda a explicar las transformaciones del conocimiento que se producen en las revoluciones científicas. Sin embargo Castells no habla de Sociedad de la Información, sino de Sociedad Red, y explica que en los orígenes de ésta convergieron «por coincidencia accidental» tres procesos independientes en la década de los 60: a) la crisis y reestructuración del industrialismo (con un proceso de evolución que afecta tanto a los sistemas más capitalistas como a los más estatistas); b) los movimientos culturales y sociales de orientación liberadora y c) la revolución tecnológica de la información y la comunicación basada a su vez en la revolución de la microelectrónica (origen del paradigma informativo).

Según este planteamiento, aunque resulta tentador definir la sociedad actual exclusivamente en términos de su relación con las tecnologías de la información y la comunicación, es necesario considerar también la influencia de la transformación política y económica, así como de los distintos movimientos culturales. Particularmente relevante, según CASTELLS, fue la evolución de proyectos alternativos y valores emergentes fruto de los movimientos culturales y sociales de «orientación liberadora» de los años sesenta y setenta. Dentro de éstos, el autor explica, por ejemplo, los movimientos feminista y ecologista o el movimiento pacifista que surgió como respuesta a la guerra del Vietnam. Todos estos, si bien no consiguieron desbancar el poder establecido (seguramente tampoco lo pretendían) sí que fueron calando en la sociedad, especialmente entre diversos colectivos: el mundo académico, el sector cultural, buena parte de la comunidad científica, etcétera.

El origen de internet y la world wide web tiene más que ver con ese nuevo espíritu liberador y el afán por compartir información que con estrategias empresariales o políticas, si bien éstas han sido decisivas en la evolución posterior de la red. De hecho, aunque cuando se explica la historia de internet se acostumbra a mencionar que la red se originó en un entorno militar, hay que aclarar que ésta no fue fruto de una ideología militar, y la prueba de ello es que si así hubiera sido los problemas sobre seguridad y privacidad habrían estado previstos desde un primer momento. La red ha nacido con otro espíritu, poco controlable desde este punto de vista. Incluso en aquellos entornos en los que se ha intentado censurar la información que circula por la red (como en el caso reciente de China) el sistema ha demostrado estar

lleno de resquicios por donde saltarse dicho control. La dificultad para controlar la información que «se sube y se baja» de la red implica, por una parte, un aliciente para la libertad de expresión, así como para la cultura de acceso abierto y compartido al conocimiento, pero también supone una imposibilidad de controlar la veracidad de la información, la fiabilidad de las fuentes, la legalidad de los servicios y productos ofrecidos, etcétera.

Nos encontramos en una sociedad que tiene como motor un cambio tecnológico que permite comunicarse mucho más rápido y mucho más lejos que nunca antes en la historia, pero los cambios tecnológicos son a su vez consecuencia de cambios sociales y culturales. Antes de avanzar en esta reflexión conviene recordar también que no todo el mundo participa en esta revolución social por igual. El mundo se está redefiniendo de modo que el dominio de algunas regiones y ciudades se afianza, mientras que nuevas ciudades y regiones de poder emergen de la mano de los nuevos valores sociales. Se trata, como define Saskia SASSEN (SASSEN S., 2007) de una «globalización desigual».

Así pues, en «la parte globalizada de esta sociedad red», el intercambio de información es más rápido que nunca en la historia. Pero a la vez es también menos controlable, menos regulable. Los emisores de información se han multiplicado por miles (o por millones puesto que todos somos emisores) y la capacidad de éstos para llegar más lejos y a más personas no tiene precedentes. Pero no sólo los emisores han cambiado, también lo han hecho los receptores: ¿cómo es el ciudadano de la sociedad red?

2. EL CIUDADANO DE LA SOCIEDAD-RED Y LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD

El ciudadano de la sociedad red busca información sobre aquellos temas por los que tiene interés y quiere esta información disponible de forma rápida, inmediata si es posible. Prefiere el avance que pueda encontrar en un blog o un sistema de noticias inmediato que esperar todo un día a tener una información más reposada.

La búsqueda de información y la comunicación en general son los dos grandes usos de internet (REVUELTA G. y ACED C., 2009). La búsqueda de cuestiones relacionadas con la salud y la enfermedad se sitúa en una de las principales posiciones. En el contexto español, por ejemplo, la última Encuesta Nacional sobre la Percepción Social sobre la Ciencia y la Tecnología (FECYT, 2008) muestra que la salud es el tema que más interesa a los españoles, incluso por encima que los deportes.

En esta misma línea, en un estudio que realiza el Observatorio de Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra sobre la cobertura periódica de la salud y la medicina en la prensa española (Informe Quiral 10 años, 2008), se vio que el número de textos publicados por los cinco diarios de la muestra habían crecido desde 1997 hasta 2006 siguiendo una curva semejante a la penetración de las TIC en la sociedad española, con un rápido crecimiento en el período 1997-2000 y un crecimiento lento pero sostenido en los años posteriores. Los informes relativos a los años 2007 y 2008 confirman también dicha tendencia (Informe Quiral 2007 e Informe Quiral 2008).

El ciudadano de la sociedad-red busca información sobre salud. Pero, ¿qué encuentra? ¿Es capaz de distinguir entre la la información útil, objetiva y rigurosa, de aquella errónea, dañina y/o engañosa? La capacidad de discriminar debería ser un elemento crucial en esta sociedad en la que la información es a la vez más asequible y huidiza que nunca. Las TIC, los motores de búsqueda más populares y el entusiasmo colectivo a la hora de verter información a la red nos ofrecen el *pajar*, pero hace falta más que un clic en el teclado para saber encontrar la *aguja*. A falta de un manual de supervivencia en la sociedad red, el ciudadano establece relaciones de confianza (con determinados medios, ciertas entidades, profesionales de un sector u otro, empresas, círculos de amistades, etc.). Estas relaciones de confianza, junto con sus conocimientos y experiencias personales, le ayudarán a juzgar la fiabilidad de la información encontrada.

Una cuestión distinta es si el ciudadano aplicará o no estos nuevos conocimientos a sus propias conductas. De hecho, se sabe que en los cambios de comportamiento no sólo influye lo informado que lleguemos a estar o las experiencias previas respecto a una cuestión determinada, sino también otros condicionantes, como el temor a ser castigados, la aceptación que pensemos tendrán dichas conductas entre nuestros amigos o nuestras parejas, el sistema de valores, las creencias políticas y religiosas, etc. Este aspecto es importante en el ámbito de la salud, puesto que si bien pone de relevancia la conveniencia de que el ciudadano acceda a una información útil y sepa interpretarla, no podemos deducir que éste inmediatamente cambiará sus hábitos o sus comportamientos siguiendo un proceso racional. Ni siquiera el cambio de actitud u opinión respecto a un determinado problema está determinado únicamente por la información de que se disponga.

3. INFORMAR SOBRE RIESGO Y CONVIVIR CON ÉSTE

Informar e informarse sobre salud es tratar con la incertidumbre, el riesgo y la probabilidad. Las expectativas frente a una nueva tecnología, el

temor a sufrir un daño o la confianza en las medidas preventivas son todas ellas cuestiones probabilísticas. En este contexto podríamos decir que la lógica del riesgo consiste en que, basándonos en el pasado, tomamos decisiones en el presente para enfrentarnos a nuestro futuro. Vamos a desarrollar un poco más esta idea.

Ciertamente, aquello que nos ayuda a tomar decisiones son las cosas que ya han pasado. Por ejemplo, si somos conductores, nuestras experiencias previas (sean «placenteras» como el haber adelantado a otros conductores, o dolorosas, como haber sufrido un accidente) o la información que recordemos (por ejemplo, las noticias sobre los muertos en carretera), contribuirán a formarnos una idea del riesgo al que estamos sometidos cuando conducimos y de si nos compensa tomar medidas para reducirlo. Experimentados por nosotros mismos o conocidos a través de otros, son datos del pasado.

Calcular (consciente o inconscientemente) las posibilidades de sufrir un determinado daño o experimentar un beneficio en un futuro es algo que hacemos continuamente. El ser humano (el ser vivo, en realidad) constantemente toma decisiones según su previsión de lo que le puede suceder en un futuro, sea este muy lejano (décadas, por ejemplo) o en el instante inmediato a su duda (¿adelanto a ese camión?). Las aseguradoras saben mucho de esta lógica: con los datos estadísticos de sucesos que ya han ocurrido, calculan unos riesgos futuros y toman decisiones presentes sobre, por ejemplo, las tarifas a aplicar para una persona u otra (o el tamaño de la letra en el que escribirán las condiciones de la póliza).

John ADAMS, profesor emérito del University College London, distingue tres tipos de riesgos (ADAMS J., 1999):

– Los riesgos percibidos directamente por los individuos. Al ser percibidos directamente (se detectan con los sentidos) se reduce la dependencia de la información proporcionada por otros (por ejemplo, no es necesario que un científico te diga qué es lo que se ve en un microscopio si tú puedes ver el riesgo a simple vista).

– Los riesgos percibidos por los científicos como tales (algunos científicos llaman a éstos «riesgos reales», «riesgos objetivables» o «riesgos mesurables»)

– Los riesgos virtuales (éstos se construyen cuando no hay consenso entre los científicos sobre si las evidencias acerca de un riesgo son o no concluyentes, de modo que es la imaginación ciudadana la que se pone en marcha).

La gestión y regulación de los riesgos percibidos directamente por el ciudadano es a veces frustrante, pues éste quiere tomar sus decisiones y se

resiste a las acciones de las autoridades, los toxicólogos, los médicos, la policía, la justicia, etc. El ciudadano tiende a gestionar de forma instintiva esos riesgos percibidos directamente, considerando como interferencias en su capacidad de autogestión las acciones llevadas a cabo por las autoridades.

La resistencia a la regulación de los riesgos que el ciudadano no puede percibir directamente pero que son medibles por la ciencia y sobre los que existe un amplio consenso (los riesgos percibidos por los científicos) aparecerá sólo en caso de que los ciudadanos pierdan la confianza en los científicos y en las autoridades encargadas de aplicar los conocimientos de éstos a las políticas locales.

En ambos casos, el papel de la comunicación social es importante, pero sin duda, en el terreno en el que adquiere un mayor significado es el correspondiente a los «riesgos virtuales». Cuando no existe un claro consenso científico sobre la existencia o no de un riesgo ligado a un factor, o sobre la conveniencia o no de utilizar una determinada aplicación tecnológica, el terreno está abonado para la manipulación de la información y las falsas interpretaciones.

4. LA INFORMACIÓN «CIENTÍFICA» SOBRE LA VIDA Y LA MUERTE

La comunicación médica no sólo incluye información sobre salud y enfermedad sino también sobre el nacimiento y la muerte. De hecho, en el conjunto de conceptos que aborda la comunicación médica, el nacimiento y la muerte tienen un papel especial, puesto que son tratados de forma diferente. Veamos qué sucede en el campo del periodismo.

El periodista científico tiende a informar sobre las cuestiones que le toca cubrir desde una perspectiva más próxima a sus informadores –esto es, la comunidad científica y la industria del sector– que a sus compañeros de profesión (NELKIN D., 1995). Así, en su argumentación, al igual que hacen los científicos, intentará dejar patente su objetividad e imparcialidad proporcionando explicaciones sobre la metodología empleada, los datos obtenidos, la estadística, los hechos, etc. Pero ¿qué sucede cuando este mismo periodista tiene que hablar sobre la concepción de nueva vida o sobre la muerte? En estos casos el tratamiento dado a la información suele cambiar y en la argumentación se incluyen también juicios de valor e interpretaciones personales. La sacralización de la vida y la muerte, presentándose a veces con argumentos pretendidamente científicos, impregna la comunicación de estos conceptos en todos los ámbitos, incluyendo a los medios de comunicación.

Excepto en casos de violencia (guerras, asesinatos), la muerte en los medios de comunicación no ha sido un tema de interés periodístico hasta muy recientemente. La entrada de este tema en la agenda mediática ha estado ligada en España al debate ético en torno a la eutanasia y, en concreto, personalizada en nombres y rostros, algo que normalmente no se produce cuando se informa sobre temas médicos. Ramón Sampederro (fallecido en 1998) uno de los primeros rostros públicos de la eutanasia en España. Obviamente, el motivo por el que en estos casos se produce una personalización del debate es porque ésta se ha buscado intencionadamente. Es decir, cuando un centro de investigación quiere presentar un nuevo avance en el tratamiento del cáncer, no hace una rueda de prensa exponiendo a los enfermos ante los fotógrafos, sino que se guarda los nombres de éstos en el anonimato (el periodista sabe también que debe respetar unos principios de anonimato y privacidad). Sin embargo, en el caso de la garantía por una muerte digna o la eutanasia como cuestión noticiable algunas personas han actuado como «abanderados», ofreciendo sus rostros e historias para el debate público. La personalización del problema ha sido un elemento diferencial en la comunicación social de la eutanasia, en comparación con otras situaciones del ámbito médico.

Un segundo rasgo diferencial de la comunicación sobre la muerte es la utilización intencionada de la terminología (permítanme de paso que utilice aquí el término eutanasia para referirme con una sola palabra al objeto de debate). El rango de alternativas utilizadas en la comunicación de esta cuestión es amplio (eutanasia, muerte digna, suicidio asistido, suicidio inducido, homicidio compasivo, etc.). Según sea la visión sobre el grado de intervencionismo a aplicar ante una persona que no quiere seguir viviendo en determinadas condiciones o ante la solicitud de sus familiares (en caso de que el paciente no tenga la capacidad para expresar sus deseos) una misma situación puede ser descrita por unos como la forma de garantizar una muerte digna, mientras que algunos dirían que estamos ante un asesinato.

En la monitorización de los temas de salud en la prensa española que llevamos a cabo en el Observatorio de Comunicación Científica (Informe Quiral) observamos que en 2008 el número de textos sobre eutanasia se multiplicó respecto a años anteriores. Lo que fue más sorprendente es que el tema se había puesto «de moda», pero no como consecuencia de una noticia concreta sino por la suma de muchas de ellas. En una situación clara de cambios en la regulación de la eutanasia en diversos países europeos, los casos de Eulana Englaro, Chantal Sebire, Hannah Jones y de otras muchas personas fueron alternándose en las portadas de la prensa dando rostro al debate. Los casos presentados en 2008, además de ser «abanderados», como

lo había sido Ramón Sampredo, sirvieron desde el punto de vista de la comunicación para acercar a la audiencia elementos particulares del debate:

- cuál es el grado de incapacidad que estamos dispuestos a aceptar como razón suficiente para solicitar el derecho de una persona a morir dignamente
- cuándo un menor está capacitado para tomar decisiones importantes sobre su vida
- cómo se regula la participación de terceros y qué consecuencias tiene dicha participación
- cómo está evolucionando la regulación de la muerte digna y la eutanasia en los diferentes países.

La comunicación, al ser tan personalizada y a la vez tan profusa, permitía poner de relieve aspectos difíciles de entender para quien no está familiarizado (es decir, no es un experto o no se ha visto aún ante una situación semejante). Sin embargo, tal como decíamos antes, las noticias no eran tratadas como una más en la agenda del periodista encargado de los temas de salud, sino que en los textos se reconocían con más frecuencia interpretaciones y elementos de opinión. De hecho, en el mismo informe pudimos comprobar que el tópico «eutanasia» en comparación con los otros tópicos que tienen que ver con la medicina generaba un porcentaje de artículos de opinión muy superior a la media (incluyendo aquí artículos de opinión, columnas, comentarios, cartas al director, editoriales e incluso viñetas humorísticas).

Y si la comunicación sobre la muerte y nuestra forma de enfrentarnos a ella darían para un intenso debate, no lo es menos la comunicación sobre temas que tienen que ver con el nacimiento, la concepción, la reproducción, el embarazo y la interrupción del mismo. Por este motivo, en este libro se han dedicado dos capítulos para tratar sobre diferentes aspectos de este tema. En el capítulo dedicado al análisis sobre la cobertura periodística de la interrupción del embarazo, RUIZ M. T. y ÁLVAREZ-DARDET C. critican la interferencia de la carga ideológica en una comunicación que, lejos de informar, confunde y manipula. El empleo de la palabra «abortista», tal como revelan los autores, es un ejemplo de esta utilización engañosa del lenguaje, algo que no debería ser propio del buen profesional del periodismo. Por otra parte, en el capítulo dedicado a la combinación de las técnicas de reproducción asistida con las de la información genética (la reprogenética) para la selección de embriones, concretado en el caso del que fue llamado «bebé-medicamento», la coordinadora de este libro y autora de esta introducción describe, junto a SANTAMARÍA M., cómo se crea y difunde una metáfora y qué implicaciones se derivan del

uso de este recurso lingüístico en las representaciones sociales de conceptos complejos en el ámbito de la medicina y la ciencia.

El lenguaje es puesto también en evidencia en el capítulo de ADROVER B. dedicado a las células madre, en el que se describe como esta denominación se impuso ante las alternativas propuestas en un principio (células filosofales, células troncales, etc.). En este capítulo se analiza también la implicación activa de los científicos en la comunicación pública de este campo de la investigación.

5. UNA VISIÓN DE FUTURO: EL NEGOCIO DE LOS GENES

No quisiera acabar este capítulo introductorio sin antes destacar un elemento que está demostrando ser clave en la comunicación médica de esta época: la información genética (LEVINA M. 2003 y BRENNER S. E., 2007).

Se dice que cuando el precio de la secuenciación del genoma de un individuo sea inferior a 1.000\$, algo que parece no estar muy lejos (GOETZ, 2007), el número de personas que pagarán por consultar el suyo se disparará a una escala comercial. Otra cosa es qué harán estas personas cuando les llegue por correo electrónico, o mediante cualquier otro sistema de comunicación, una información sobre su supuesta predisposición a padecer tal o tal enfermedad: ¿servirá esto para que tomen medidas preventivas o únicamente para introducir motivos de ansiedad en sus vidas? Las elevadas expectativas depositadas en la información genética han estado alimentadas por múltiples de los actores que han intervenido en su comunicación: los científicos entusiasmados con su trabajo o exagerando el potencial de éste en la competencia por unos recursos limitados, la industria farmacéutica y biotecnológica buscando una rentabilidad más rápida de sus fuertes inversiones, los medios de comunicación en su afán por interesar a la audiencia, etcétera.

Aunque el conocimiento actual que permite la genética está muy lejos de satisfacer estas expectativas, en internet es fácil encontrar ya empresas que empiezan a hacer un ingente negocio con la información genética de la saliva que mandan sus clientes por mensajería. Empresas que prometen darte información sobre tus posibilidades de tener cáncer, diabetes, Alzheimer... o de saber si eres o no el padre de tu supuesto hijo. ¿Estamos preparados para afrontar estos nuevos retos? ¿Qué papel deben desempeñar aquí los comunicadores y sus informantes?

Permítanme que finalice este apartado con una historia. Se trata de una anécdota real que pone en evidencia el futuro que deberemos afrontar cuando la investigación genética, las plataformas informáticas más avanzadas

y las ansias de negocio confluyen para «informar» a los usuarios sobre cuestiones de salud, enfermedad y riesgo. La historia es como sigue:

En un entusiasta artículo publicado por la revista Wired Magazine (GOETZ, 2007), el subdirector de la publicación, explicaba el nacimiento de la empresa 23AndMe y las extraordinarias posibilidades de ésta. Según narra GOETZ, una ejecutiva de la firma Affymetrix (compañía pionera de diversas herramientas utilizadas en la investigación genética moderna) llamada Linda AVEY, tuvo la primera idea leyendo un best seller sobre la historia de Google (VISE D. A. and MALSEED M., 2005). En concreto, en el libro se explicaba que, en la cena denominada «The Billionaire's Dinner» de 2005, habían coincidido en la misma mesa Sergey BRIN y Lawrence PAGE (socios fundadores de Google) y Craig VENTER (científico reconocido por sus trabajos en la secuenciación del genoma y pionero de la biología sintética, entre otros) junto con sus respectivas esposas. Al parecer, durante la sobremesa la mujer de BRIN, Anne WOJCICKI, especialista en biología molecular, preguntó al resto de comensales cuáles de ellos al ir a orinar después de haber comido espárragos apreciaban un olor diferente en la orina. En general, casi todos respondieron afirmativamente pero algunos no entendían ni de qué estaban hablando. Se trataba de los «anósmicos específicos» o poseedores de una mutación genética que les hacía indiferentes a determinados olores. La curiosidad sobre las mutaciones dio lugar a una interesante conversación sobre el potencial de la información genética para explicar cómo son los individuos y qué les puede deparar el futuro. Tras leer esta anécdota, Linda AVEY contactó con Anne WOJCICKI y le propuso crear una empresa que ofreciera a los clientes información personalizada sobre sus genomas y sus probabilidades de padecer determinadas enfermedades. La empresa, además de conocimientos científicos (algo que ambas socias podían garantizar), precisaba dinero y una potente plataforma informática (algo que a Google le sobraba). Así, en mayo de 2007 nació 23andme (por los 23 cromosomas de los seres humanos), de la mano de dos jóvenes científicas, ayudadas por una considerable suma de dinero conseguida a su vez por otros dos jóvenes ingenieros (una inversión de casi 4 millones de dólares) y la promesa de acelerar la medicina personalizada.

No sé qué opinarán ustedes, pero personalmente creo que esta historia de jóvenes emprendedores que han sabido sacar partido a las ansias de información del ciudadano actual con las expectativas puestas en la genética, habla por sí sola. Un retrato que deja entrever un panorama de futuro en el que investigadores, comunicadores, expertos en bioética, empresarios, políticos, juristas y ciudadanos en general vamos a tener mucho que pensar, debatir y decidir.

BIBLIOGRAFÍA

CALLAHAN D. Bioethics and the Culture Wars. *Cambridge Quarterly Of Healthcare Ethics*. 2005. Vol. 14 (4): 424-431.

GIBBS N., «Why Bioethics Matters Today-A Journalist's Perspective», in *From Birth to Death and Bench to Clinic: The Hastings Center Bioethics Briefing Book*

for *Journalists, Policymakers, and Campaigns*, ed. Mary Crowley ed. Garrison, NY: The Hastings Center; 2008. pgs. 101-06. En http://www.thehastingscenter.org/uploadedFiles/Publications/Briefing_Book/BBB_GibbsEssay.pdf [fecha de consulta: 20 de enero de 2010].

CASTELLS, M. (2006). *La sociedad Red: una visión global*. Alianza Editorial, Madrid, Parte I. La teoría de la sociedad red.

SASSEN S. (2007). *Una sociología de la globalización*. Katz Editores.

REVUELTA G. y ACED C. «Retos éticos de la e-salud» en *Retos éticos de la e-salud*. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas 2010; 20: 11-39.

IV Encuesta Nacional sobre la Percepción Social sobre la Ciencia y la Tecnología. Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, FECYT, 2008. En <http://www.fecyt.es/fecyt/docs/tmp/1113600113.pdf>.

REVUELTA G., DE SEMIR V. y DE MINELLI J. *Medicina y salud en la prensa diaria. Informe Quiral 10 años*. Barcelona. Ed. No clay; 2008 (ISBN 9788488042699).

REVUELTA G., DE SEMIR V. *Informe Quiral: Medicina y Salud en la Prensa Diaria* (ediciones 2007 y 2008). Observatorio de la Comunicación Científica y Fundación Vila Casas. Barcelona. Todas las ediciones del informe, desde 1997, están disponibles en http://www.fundaciovilacasas.com/es/proyecto_salud.

ADAMS J. *Risky business. The management of risk and uncertainty*. Adam Smith Institute, London 1999.

NELKIN D. *Selling science: how the press covers science and technology*. Ed. W. H. Freeman, New York 1995.

LEVINA M. Googling your genes: personal genomics and the discourse of citizen bioscience in the network age. *JCOM*, 2010. Vol. 9(1).

BRENNER S. E. Common sense for our genomes. *Nature*, 2007. Vol 449: 783-784.

GOETZ T. 23AndMe Will Decode Your DNA for \$1,000. Welcome to the Age of Genomics. *Wired Magazine*. Issue 15.12. 17 nov. 2007.

WISE D. A. and MALSEED M. *The Google Story*. Bantam Dell, Nueva York. 2005.

Fotografías de la cena llamada «Billionaire's Dinner» de 2005, en las que se puede ver a los fundadores de Google junto a Craig VENTER, en www.ed-ge.org/documents/dinners/dinner_index.html.

PARTE I
LA RESPONSABILIDAD DE LOS
DIFERENTES ACTORES

Sin intermediarios: científicos ante el público

VLADIMIR DE SEMIR

Profesor Universidad

Director del Observatorio de Comunicación Científica

Universidad Pompeu de Fabra

GEMA REVUELTA

Profesora de Universidad

Subdirectora del Observatorio de Comunicación Científica

Universidad Pompeu de Fabra

En 2009, y «como respuesta al declive en la cobertura periodística de la ciencia», un grupo de universidades y centros de investigación de Estados Unidos y Canadá decidió crear Futurity (www.futurity.org), un portal de noticias científicas que lleva la información directamente desde sus productores (la comunidad científica y médica) hacia los usuarios, Futurity, que hoy incluye más organizaciones y países, es una alternativa a la habitual comunicación de la ciencia, la cual se establece necesariamente a través de los medios de comunicación. Es decir, se produce un «bypass» que permite a los científicos saltar el «obstáculo» que representan los medios de comunicación para difundir su información al público general.

Este portal es una muestra del cambio que está experimentando la comunicación social de la ciencia y la medicina. Un planteamiento que cada vez está más extendido y que se caracteriza por el hecho de que los productores del conocimiento contactan directamente con el público a través de los diversos canales que ofrece hoy en día la red, sin requerir de los medios de comunicación para que actúen como intermediarios. El potencial de este tipo de iniciativas probablemente es muy alto, puesto que la credibilidad de la comunidad científica y médica es elevada entre la población (al menos, en líneas generales). El propio Futurity argumenta: «En un mundo progresivamente más complejo, el público necesita acceder a las noticias de investigación de una forma fiable y clara. Futurity realiza el trabajo de recopilación de las noticias».

El caso Futurity ha sido expuesto aquí por plantear diversos interrogantes. En las siguientes páginas trataremos sobre algunos de ellos:

1. Si el público puede acceder a la información de primera mano (y de forma gratuita), ¿para qué recurrir a los medios de comunicación?
2. ¿Tienen los medios de comunicación un valor añadido para el usuario como proveedores de la información?
3. ¿Qué motivos tienen científicos y médicos para comunicar su información ante el público? ¿Vale la pena tanto esfuerzo?

1. LA COMUNICACIÓN DIRECTA Y EL PAPEL DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

El usuario puede hoy acceder a la fuente directa de su información. Sin embargo, también debe estar preparado para conocer las nuevas reglas del juego. Una iniciativa como la comentada puede perseguir realmente un aumento del conocimiento científico de la sociedad y/o puede perseguir otras metas más dirigidas al beneficio propio. Por ejemplo, un objetivo bastante común y, aunque lícito, no siempre explicitado, es que detrás de un esfuerzo como éste se busca también promocionar a las universidades y centros de investigación que participan (una nueva vía de comunicación institucional). En ocasiones, la organización científica o médica que está detrás del portal no sólo busca promocionarse, sino que pretende buscar clientes, difundir determinadas informaciones, etc. El usuario se enfrenta directamente a una información y no siempre están claras las reglas del juego.

La nueva desintermediación de la información científica y médica puede, por tanto, ser muy positiva, puesto que permite un acercamiento entre las fuentes de información y la sociedad. Pero también tienen una cara negativa, la pérdida del papel regulador que debería tener el periodismo en su búsqueda por la verdad y la objetividad. Cabría preguntarse, claro está, si los medios de comunicación están ejerciendo realmente este papel en la actualidad.

¿Deberían los científicos ser también comunicadores o es mejor que releguen esta tarea totalmente a los profesionales de la comunicación (periodistas, divulgadores, responsables de oficinas de prensa, etc.)? En la Declaración de la Ciencia y el Uso del Conocimiento Científico adoptada en la Conferencia Mundial de la Ciencia de 1999, auspiciada por la UNESCO¹ se

1. Declaración de la Ciencia y el Uso del Saber Científico adoptada en la Conferencia Mundial de la Ciencia de 1999, auspiciada por la UNESCO (http://www.unesco.org/science/wcs/esp/declaracion_s.htm).

establecía que: 1) el conocimiento científico debe ser compartido; 2) se necesita que exista una auténtica cooperación entre gobiernos, sociedad civil, sector empresarial y científicos; y 3) los científicos deben regirse por los estándares éticos correspondientes.

Del mismo modo, en el Reino Unido, el Comité de Ciencia y Tecnología de la Casa de los Lores recomendaba ya en el año 2000 un diálogo directo con el público². Estas recomendaciones se producían después de que buena parte de la sociedad británica (y de Europa) hubiera perdido parte de su confianza en el gobierno y en la propia ciencia tras el escándalo de las «vacas locas», que allí había alcanzado su pico mediático en 1996.

2. MOTIVOS PARA COMUNICAR

GREGORY y MILLER³ reflexionan sobre la importancia de reconocer abiertamente cuáles son los motivos que llevan a un científico a comunicar ante el público y agrupa éstos en las siguientes razones o propósitos: a) entusiasmo (el investigador siente pasión por el ámbito en el que trabaja y quiere compartirla con otros); b) mejorar las capacidades de los receptores; c) mejorar los procesos democráticos existentes o ayudar a crear nuevos cuando éstos no existen; d) prevenir la alienación de determinados sectores de la sociedad y e) servir a los intereses de la comunidad científica y las entidades que la financian.

Así mismo, podemos agrupar los motivos que llevan a comunicar públicamente la ciencia según quién sea el que resulte beneficiado. Entre otros:

- cada uno de los individuos que forman parte de la sociedad, pues aumenta su conocimiento del mundo, así como su capacidad para tomar decisiones informadas y utilizar las nuevas aplicaciones derivadas de la ciencia de una manera eficiente.
- la sociedad en general se ve también beneficiada puesto que la difusión pública del conocimiento, especialmente si ha sido generado a partir de la inversión pública, es un elemento imprescindible de la democracia y además porque «el conocimiento del conocimiento» puede contribuir al bienestar y al desarrollo económico de los países.
- la ciencia y la cultura en general: el conocimiento que no queda limitado a unos pocos se expande y genera nuevas preguntas de investigación, no

2. Third Report about Science and Technology del Comité de Ciencia y Tecnología de la Casa de los Lores, UK (<http://www.publications.parliament.uk/pa/ld199900/ldselect/ldscitech/38/3801.htm>).

3. GREGORY J. y MILLER S., *Science in Public*. Plenum Press, New York, 1998 (ISBN: 0-306-45860-8).

sólo en el mismo campo, sino en ámbitos muy apartados, creándose incluso nuevas disciplinas (la bioinformática es un claro ejemplo).

- la comunidad científica: los científicos son los primeros en beneficiarse de un mayor conocimiento público sobre la ciencia y sus procesos. La opacidad genera temor, mientras que la transparencia genera confianza entre el público. Además, si uno no comunica, siempre habrá otro que lo hará (y no siempre de la misma forma, con la misma intención o con la misma claridad con que lo hubiéramos hecho nosotros).
- la estética: la comunicación pública de la ciencia adopta miles de formas, algunas de ellas de extraordinaria belleza plástica y artística. Ejemplos de éstas los encontramos en algunos libros, fotografías, dibujos e ilustraciones, vídeos y documentales, etcétera.

Aún resulta más interesante preguntar directamente a los científicos sobre sus razones para comunicar ante el público. En un estudio realizado por MARTÍN-SEMPERE, GARZÓN-GARCÍA y REY-ROCHA⁴, basado en las respuestas a un cuestionario que fue pasado a 167 profesionales del CSIC (investigadores, técnicos, personal de apoyo y becarios) que participaron en actividades de divulgación científica entre 2001 y 2004, se observó que los investigadores de alto nivel reconocían en mayor medida un sentimiento de deber (este colectivo asumía que el comunicar ante el público formaba parte de sus obligaciones) mientras que los más jóvenes con mayor frecuencia decían sentir satisfacción personal y disfrutar realizando estas actividades.

3. RELACIONES MEDIADAS: CIENTÍFICOS Y PERIODISTAS

Hemos visto hasta ahora las características de la nueva comunicación directa, no mediada, entre la comunidad científica y la sociedad. En este último apartado, nos vamos a detener en la comunicación «mediada», la que se realiza en los medios de masas y en la que participan periodistas y científicos.

A menudo se dice que es peligroso para un científico hablar para los medios de comunicación, pues es fácil que sus palabras sean tergiversadas o mal interpretadas. Paradójicamente, aunque esta percepción está aparentemente muy extendida entre la comunidad científica y médica, cuando individualmente se pregunta a los científicos qué tal ha sido su experiencia particular con los medios, la respuesta parece ser bien diferente. Está tan arraigada

4. MARTÍN-SEMPERE M. J., GARZÓN-GARCÍA B. y REY-ROCHA J., «Scientists' motivation to communicate science and technology to the public: surveying participants at the Madrid Science Fair». *Public Understanding of Science* 2008; 17; 349 originally published online May 22, 2008.

esta falsa percepción que merece la pena que, en esta última parte de este artículo, nos detengamos en uno de los estudios más sólidos que se han publicado a este respecto.

En julio de 2008, la revista *Science* publicaba el trabajo de un grupo internacional de investigadores sociales liderado por Hans Peter PETERS⁵ en el que se evidenciaba que los contactos entre científicos y periodistas eran mucho más frecuentes de lo esperado previamente y también más satisfactorios de lo que podría pensarse. En concreto, los investigadores basaron su análisis en una encuesta enviada por correo entre 2005 y 2006 a 1.354 investigadores de los Estados Unidos (n = 358), Japón (n = 239), Alemania (n = 283), Reino Unido (n = 281) y Francia (n = 193). La tasa de respuesta promedio entre los países fue del 43%. Para seleccionar a los científicos, los investigadores se centraron en dos campos: la epidemiología y la investigación con células madre. La muestra incluía a los 648 epidemiólogos y 706 investigadores del ámbito de las células madre que habían publicado durante el período 2002-2004 en revistas indexadas. En términos generales, no se observaron diferencias significativas en los dos campos estudiados y las diferencias entre países fueron mínimas. Una de las observaciones más sorprendentes fue que, contrariamente a lo esperado, el 30% de los encuestados dijo haber participado en más de cinco ocasiones (contactos) con medios de comunicación durante los 3 últimos años, y otro 39% informó de uno a cinco contactos. El principal tipo de contacto con los medios de comunicación fue la entrevista. Casi dos tercios de los encuestados (64%) dijo haber sido entrevistado por periodistas al menos una vez en las 3 últimos años.

En las interacciones con los medios de comunicación, muchos científicos indicaron que a menudo se sentían inseguros y faltos de control. Nueve de cada 10 encuestados identificaron como un importante elemento disuasorio a la hora de establecer relaciones con los medios el «riesgo de ser citados de forma incorrecta». Ocho de cada 10 consideraron que la «imprevisibilidad de los periodistas» era también un problema. Otros factores que históricamente se han considerado como disuasorios han sido las estrictas normas de la comunidad científica en cuanto a la precisión de la información (redactada en un estilo formal e impersonal) y a la fuerte orientación hacia los pares. Sin embargo, en el estudio de Peter sólo el 34% identificó la «incompatibilidad con la cultura científica» como una preocupación importante. Además, aunque la preocupación por «Posibles reacciones críticas de sus compañeros» aparecía en un 42% de los encuestados, en una proporción similar (39%) se encontraban aquellos que reconocían que un resultado importante de sus contactos con los medios era «Mejorar la reputación personal entre iguales».

5. Peter PETERS H., BROSSARD D., DE CHEVEIGNÉ S., DUNWOODY S., KALLFASS M., MILLER S. *et al.*, «Interactions with the Mass Media». *Science*. Vol 321: 204-205 (2008).

Aunque los encuestados eran ciertamente críticos ante los periodistas de forma genérica, sus experiencias personales fueron valoradas en forma bastante positiva. Un 57% de los encuestados consideró «más bien satisfactoria» su «última aparición en los medios de comunicación», y sólo el 6% estaban «más bien insatisfechos». Cuando se les pidió que evaluaran sus encuentros con los periodistas a lo largo del tiempo y según una variedad de características, los científicos de todos los países entrevistados contestaron estar más de acuerdo con afirmaciones positivas acerca de sus contactos y en desacuerdo con las calificaciones negativas. Es decir, aunque la desconfianza acerca del riesgo en la interacción con los medios, hablando en términos más genéricos, aún persistía, paradójicamente la mayor parte de los científicos entrevistados se sentían satisfechos en su propia relación individual con la prensa.

En otras palabras, la relación entre científicos y periodistas, tradicionalmente presidida por una cierta tensión e incluso desconfianza, es más fluida, frecuente y satisfactoria de lo que pueda parecer a simple vista. Ha habido un avance en la sensibilidad científica por comunicar y divulgar conocimientos y es muy significativo que se considere a la comunicación científica como una necesidad funcional en el contexto mundial, dado el carácter democrático de la sociedad del conocimiento.

Científicos y periodistas han de colaborar estrechamente para hacer llegar a la ciudadanía una información contextualizada que permita desarrollar el indispensable espíritu crítico, individual y colectivo, para poder entender y participar en el desarrollo de las ideas y oportunidades que nos permitirán mejorar las capacidades humanas y organizativas para ser competentes en un entorno sometido a la constante innovación, aprendizaje, creatividad y cambio. La diseminación de la cultura científica se ha convertido así en el indispensable catalizador de la citada reacción en cadena que nos debe llevar a una cohesionada sociedad del conocimiento.

Sin embargo, nos encontramos en un momento crítico: los medios de comunicación y el modelo publicitario tradicional que les ha permitido vivir están inmersos en una difícil adaptación a la sociedad de la información en red. El sistema comunicativo en su conjunto se ha desestabilizado. La revista *Nature*^{6, 7 y 8} ha abierto una reflexión sobre la importancia de que el mundo científico asuma la comunicación pública como una línea estratégica de su

6. «Getting the world out». *Nature Neuroscience*, marzo 2009 <http://www.nature.com/neuro/journal/v12/n3/pdf/nn0309-235.pdf>.

7. «Science journalism: Supplanting the old media?». *Nature* 18 de marzo 2009 <http://www.nature.com/news/2009/090318/full/458274a.html>.

8. «Filling the void». *Nature* 18 de marzo 2009. <http://www.nature.com/nature/journal/v458/n7236/full/458260a.html>.

labor e incluso que utilice las herramientas que le brinda el mundo de los blogs para informar directamente al público para compensar en cierta forma el serio declive al que está sometido el periodismo científico tradicional, en franco retroceso en los grandes medios de comunicación por la reducción de sus redacciones y los recortes del espacio que hasta ahora poseían. La sociedad en su conjunto está en período de mutación.

BIBLIOGRAFÍA

Declaración de la Ciencia y el Uso del Saber Científico adoptada en la Conferencia Mundial de la Ciencia de 1999, auspiciada por la UNESCO (http://www.unesco.org/science/wcs/esp/declaracion_s.htm).

«Filling the void». *Nature* 18 de marzo 2009. <http://www.nature.com/nature/journal/v458/n7236/full/458260a.html>.

«Getting the world out». *Nature Neuroscience*, marzo 2009 <http://www.nature.com/neuro/journal/v12/n3/pdf/n0309-235.pdf>.

GREGORY J. y MILLER S., *Science in Public*. Plenum Press, New York, 1998 (ISBN: 0-306-45860-8).

MARTÍN-SEMPERE M. J., GARZÓN-GARCÍA B. y REY-ROCHA J., «Scientists' motivation to communicate science and technology to the public: surveying participants at the Madrid Science Fair». *Public Understanding of Science* 2008; 17; 349 originally published online May 22, 2008.

Peter PETERS H., BROSSARD D., DE CHEVEIGNÉ S., DUNWOODY S., KALLFASS M., MILLER S. *et al.*, «Interactions with the Mass Media». *Science*. Vol 321: 204-205 (2008).

«Science journalism: Supplanting the old media?». *Nature* 18 de marzo 2009 <http://www.nature.com/news/2009/090318/full/458274a.html>.

Third Report about Science and Technology del Comité de Ciencia y Tecnología de la Casa de los Lores, UK (<http://www.publications.parliament.uk/pa/ld199900/ldselect/ldsctech/38/3801.htm>).

Ayudar a los consumidores de salud a ser saludablemente escépticos

GARY SCHWITZER

Profesor de periodismo de la Universidad de Minnesota

Durante toda mi carrera de más de 35 años, he trabajado en alguna forma de periodismo científico o de comunicación sobre salud. En radio, en televisión, en informes especiales de 60 minutos, en internet, en un blog, en Twitter y en Facebook. Voy a tratar cinco temas clave en este campo de la comunicación con los consumidores de salud que he observado en mi carrera. Puesto que soy periodista, la mayoría de mis comentarios serán acerca de la práctica del periodismo y no de la más amplia disciplina de la comunicación en salud.

1. El método –o los canales– de comunicación (incluyendo las redes sociales y los nuevos medios interactivos).
2. El contenido de las noticias o la información que se comunica.
3. El intento por influir en el contenido con fines comerciales.
4. El cambio en la relación médico-paciente.
5. El choque entre intuición y ciencia.

1. EL MÉTODO –O LOS CANALES– DE COMUNICACIÓN

Cuando trabajaba para la CNN en la década de los 80, mis historias eran vistas por cientos de miles de personas en todo el mundo. Ahora me paso mucho tiempo todos los días escribiendo entradas de blog que sólo van a ser vistas por varios cientos de personas. Sin embargo, gozo de una satisfacción laboral mucho mayor escribiendo en blogs, que la que tenía cuando me dedicaba a la comunicación para cientos de miles de personas en televisión. Y creo que este pedacito de mi historia personal es relevante para el debate

de hoy sobre los medios de comunicación social y las nuevas formas de vías de comunicación.

Mi trabajo en los informativos de televisión era básicamente llegar al máximo de personas posible, pero era comunicación unidireccional. No sabíamos quién nos veía. Nosotros hablábamos y asumíamos que la audiencia escuchaba, pero en realidad no lo sabíamos, porque no había comunicación bidireccional en ningún momento.

Actualmente, en cambio, escribo y sé que la información llega a una audiencia que se interesa por temas relacionados con el periodismo científico y la sanidad. De todos los medios de comunicación de los que disponen han elegido mi blog, ¿por qué lo harían si no es porque realmente les interesa lo que tengo que decir? Además puedo saber qué personas lo visitan, porque pueden dejar comentarios y observaciones a los que yo puedo responder.

Se trata de un ambiente mucho más complaciente para un comunicador de toda la vida como yo que el de los antiguos medios unidireccionales. Y debe de ser aun más maravilloso para aquellos que nunca tuvieron la posibilidad de publicar algo, poder contar ahora con estas plataformas. Por ejemplo, ahora puedo seguir algunos blogs de profesionales que no son periodistas pero que sin embargo, tienen algunos de los mejores blogs de comunicación en salud que se pueden encontrar. Uno de ellos es de un psiquiatra. Otro es de un médico de medicina interna. Un par de ellos son de enfermeras.

Debe de ser satisfactorio para los que alguna vez tuvieron la esperanza de que su carta al director fuera publicada, que ahora se pueda enviar un comentario de respuesta a una noticia al instante.

Cuando empecé a cubrir las noticias en materia de salud en los años 70, no había muchos periodistas en EE UU que se dedicaran a eso a tiempo completo. Recuerdo una gran cantidad de sensacionalismo y de exageración. Se contrastaba muy poco la información. Si un médico o investigador inteligente decía algo, iba a misa y generalmente no era rebatido.

Alrededor del año 1984, el ministro de salud de EE UU predijo que habría una vacuna contra el sida en dos años. Eso fue, por supuesto, hace 25 años. Se habló de una curación del cáncer que había desarrollado un investigador del Instituto Nacional del Cáncer en las portadas de las revistas y en la televisión nacional. Periodistas de todo el mundo fueron a Utah y luego a Kentucky para seguir la experimentación sobre un posible corazón artificial que apareció en los medios como algo mucho más terapéutico que experimental. Y en la investigación sobre Alzheimer, se mostraron resultados

mucho más concluyentes de lo que luego fueron en realidad. Sida, cáncer, enfermedades del corazón y Alzheimer: realmente fue un desastre la cobertura de las noticias médicas en los años 1984-1985, y no creo que el periodismo se haya recuperado de esto totalmente.

Podría ser peligroso pintar un cuadro a brochazos, así que permítanme perfeccionar la imagen un poco: suelo citar un Premio Pulitzer de un ex periodista que habló en una conferencia de comunicación en salud hace unos cinco años: Don BARLETT –junto con su socio James STEELE– ganó dos premios Pulitzer de periodismo de investigación en el *Philadelphia Inquirer*. También ganó dos de lo que podríamos llamar el equivalente Pulitzer por su trabajo en la revista *Time Magazine*. En la charla que dio, BARLETT explicó:

«El nivel de información sobre investigación médica nunca ha sido mejor en este país, incluso en las publicaciones pequeñas y medianas. Sin embargo, la manera de contar la información relacionada con salud en este país es un desastre día sí, día no. Se podría decir que el ritmo, “el son del tambor” de las noticias que aparecen cada día es una vergüenza».

Esto se puede comparar a lo que he oído decir sobre el sistema sanitario estadounidense. El economista especializado en salud de Princeton, Uwe REINHARDT preguntó: «¿Cómo puede el mejor sistema sanitario del mundo dejar de ser el mejor sistema sanitario del mundo?» El Dr. Don BERWICK, que se dedica a la innovación en los esfuerzos de mejora de la calidad en la atención sanitaria de EE UU responde a esa pregunta:

«Para algunos tipos de atención –como por ejemplo en rescates– sí, somos los mejores del mundo. Si usted necesita cirugía cardíaca muy avanzada, tratamientos de quimioterapia para el cáncer, o una intervención inmediata de trasplante de órganos, tienes suerte de estar en América. Pero la atención de la mayoría de problemas de salud no es así. Lo que se necesita es conseguir que las personas con diabetes mejoren su calidad de vida, o controlar el dolor de las personas que padecen artritis. O simplemente responder a una pregunta de alguien preocupado, o ayudar a prevenir problemas futuros. Y los resultados en esos ámbitos (atención de enfermedades crónicas, la atención comunitaria, atención primaria, cuidado preventivo), están muy lejos de los de los mejores».

Así que es posible –al mismo tiempo– tener el mejor y el peor periodismo científico del mundo cubriendo las noticias de salud del mejor sistema sanitario del mundo, que a su vez está muy lejos de ser el mejor sistema sanitario del mundo.

2. EL CONTENIDO DE LAS NOTICIAS O INFORMACIÓN QUE SE COMUNICA

El ritmo diario de noticias al que se refería Barlett en su cita ha sido documentado con mi propia investigación a través del proyecto web, *HealthNewsReview.org*. En este proyecto, calificamos las noticias de las 60 agencias de noticias más importantes; buscamos esas historias que aportan afirmaciones sin fundamento sobre nuevos tratamientos, pruebas, productos o procedimientos. Aplicamos diez criterios estandarizados en la revisión de cada artículo, actualmente ya se han revisado casi 900 noticias en tres años y medio.

Los criterios que utilizamos son los siguientes:

- ¿El artículo discute los costes adecuadamente?
- ¿El artículo intenta evitar la exageración de la enfermedad? (Exagera la gravedad de una enfermedad o escribe acerca de una variación normal de salud como si se tratara de un estado de enfermedad, por ejemplo: la calvicie, arrugas, embarazo, menopausia, pie de atleta.)
- ¿El artículo evalúa la calidad de las pruebas? (No todas las fuentes son igual de fiables)
- ¿El artículo cuantifica los beneficios potenciales? (¿Se explica, en términos absolutos y no sólo en términos relativos, con qué frecuencia se producen beneficios?)
- ¿El artículo cuantifica los daños potenciales? (¿Se explica, en términos absolutos y no sólo en términos relativos, con qué frecuencia se producen beneficios?)
- ¿El artículo establece una novedad real del concepto? (¿O es en realidad un concepto antiguo envuelto en papel nuevo?)
- ¿El artículo explica la disponibilidad del nuevo tratamiento? (¿U olvida mencionar que el tratamiento está todavía en ensayos clínicos?)
- ¿El artículo hace uso de fuentes independientes y trata de identificar los conflictos de interés?
- ¿El artículo compara el nuevo concepto con las opciones existentes?
- ¿La historia parece basarse en un comunicado de prensa?

Una vez que se ha calificado un artículo, se envía un email a la persona que lo escribió y se le proporciona un enlace directo a nuestra revisión completa. Esto ofrece a los periodistas la oportunidad de entender lo que pudo haber hecho mal y les puede servir para mejorar la calidad de sus informes.

Nosotros tenemos la esperanza de que aprendan algo de esto y lo apliquen en sus artículos posteriores.

Y ahora, aquí está la prueba de que «el ritmo, el son del tambor diario es vergonzoso». Cerca del 70 por ciento de los artículos no tratan de cuantificar los costes o beneficios y daños. Lo que esto significa, es que la mayoría de los artículos que hemos revisado hacen un retrato inocente de la atención sanitaria donde la mayoría de las cosas, la mayoría de los días, se presentan como excelentes, libres de riesgos, y sin etiqueta con el precio.

3. EL INTENTO DE INFLUIR EN EL CONTENIDO POR INTERESES COMERCIALES

Muchos de los artículos parecen anuncios y no noticias. Las industrias –incluyendo fabricantes de medicamentos, fabricantes de dispositivos, hospitales y centros médicos–, saben que la industria periodística está débil económicamente y aprovechan la debilidad de sus colegas inundándoles con comunicados de prensa y marketing. Con los recortes de personal, hay tendencia a utilizar el material publicitario sin filtrar por interés personal. Es irónico que dentro de algunas redacciones haya periodistas que trabajan en artículos de investigación difíciles e importantes, y a su vez, en la misma redacción haya gente que publique artículos pomposos, fáciles, que no cuestionan las historias y que no cavan un centímetro por debajo de la superficie.

Añadir a esto el hecho de que la cantidad de dinero gastado en publicidad por las empresas farmacéuticas se haya más que triplicado entre 1997 y 2005, pasando de 1,3 mil millones dólares a 4,2 mil millones de dólares desde que la *US Food and Drug Administration* (organismo que regula la alimentación y los medicamentos en EE UU) relajara las restricciones que rigen los anuncios sobre medicamentos. Cada día en Estados Unidos, periódicos, páginas web, televisión y radio producen como salchichas artículos sobre «novedades en salud»: nuevos fármacos, dispositivos nuevos, nuevas tecnologías en exploración y diagnóstico, nuevas dietas, nuevos procedimientos quirúrgicos, etc. Todas las noches en la hora de máxima audiencia televisiva, se proyectan anuncios de medicamentos (cosa que sólo se permite en los EE UU y Nueva Zelanda) con personas tristes que se ven cada vez más felices, gente que padece dolores que se libra mágicamente de todos ellos, hongos de los pies que parecen monstruos son derrotados, y parejas satisfechas sexualmente bañándose en una bañera en un valle con un paisaje de ensueño. Muchas de las afirmaciones que aparecen en todos estos anuncios de medicamentos son, hablando de manera educada, demasiado bonitas para ser verdad.

Es como si cada día una manguera de bombero inundara con información a los consumidores, cuando lo que en realidad quieren y necesitan es un sorbo de información útil para ayudarlos a conocer el sistema de atención sanitaria. Tratar de beber de una manguera de bombero es inútil y peligroso.

Muchas agencias de noticias se desviven por lo que se publica en las revistas médicas cada semana. Pero eso provoca una visión sesgada de los avances en la investigación médica. Las noticias en favor de los resultados positivos son las que acostumbran a ser publicadas, así que las compañías farmacéuticas ya se encargan de «hacer desaparecer» los resultados negativos para poder tener opción a publicar más y así hacer más publicidad de sus productos.

Según el *New York Times*, la práctica de «escritura en negro», con la que las compañías farmacéuticas convierten artículos científicos en anuncios, ha aumentado. Un estudio publicado en septiembre de 2009 mostraba como más de 40 artículos publicados por seis grandes publicaciones científicas durante el año pasado, contenían cantidades considerables de «escritura en negro».

Las aseguradoras describen a la respuesta propuestas para la reforma de la atención sanitaria de EE UU como «planes de atención sanitaria dirigidos por el consumidor» que da más responsabilidad al consumidor en el momento de elegir cómo se gasta el dinero que destina cada uno a la atención sanitaria. Pero gran parte de ese empuje es, de hecho, sólo la comercialización, ya que las herramientas para ayudar a los consumidores a tomar más cartas en el asunto no han sido suficientemente desarrolladas o refinadas.

4. UN CAMBIO EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Todo esto llega en un momento en que la relación entre los médicos y sus pacientes está cambiando. El poder de los consumidores de atención sanitaria de hoy en día se insta a participar como parte importante en la toma de decisiones sobre muchos temas en el cuidado de la salud. Estas son algunas de las decisiones a las que se enfrentan los pacientes:

- ¿La cirugía es siempre la mejor opción para el dolor lumbar?
- ¿Tienen sentido los métodos de detección preventivos del cáncer de próstata?
- ¿Debería una mujer de alrededor de 40 años hacerse mamografías?
- ¿Deberíamos tomar todos fármacos reductores del colesterol con estatinas?

- Una mujer con cáncer de mama en fase inicial debería elegir lumpectomía (con conservación del pecho), o mastectomía?
- Un hombre con cáncer de próstata en estadio inicial debería optar por la cirugía, la radiación, la terapia hormonal o el tratamiento conservador?

Un estudio publicado recientemente en la revista *Archives of Internal Medicine*, mostraba la mala calidad de los debates entre los hombres y sus médicos sobre la cuestión de la detección del cáncer de próstata. Los autores encontraron «desconcertante» que el 30 por ciento de los hombres se sometieran a la prueba del PSA sin haberlo discutido antes con su médico. Y que sólo el 21 por ciento de las discusiones tuviera en cuenta tanto los pros como los contras de la detección y las preferencias del paciente. Una editorial de la misma revista analizó los obstáculos para que pudiera haber una aplicación más amplia de la decisión compartida: «Lo que realmente se necesita es un cambio cultural de los proveedores y consumidores de salud para retrasar la difusión, evitar que se asuma que todo lo nuevo es mejor, esperar a las pruebas, y aceptar la incertidumbre».

Como periodista, siempre me miro primero en el espejo. El periodismo a menudo empeora el panorama. Contrariamente a lo que la editorial pidió, por lo general el periodismo promueve la idea de que lo nuevo *es* mejor. El periodismo no suele esperar a las pruebas, sino que reacciona a lo que surge primero –la primera cirugía de este tipo, el primer uso de una máquina nueva o un nuevo medicamento, etc.–, el periodismo es muy intolerante a la incertidumbre. Después de todo, ¿quién puede emocionarse con una noticia que hable sobre incertidumbre y que promueva ir despacio en lugar de apoyar a las intervenciones?

Yo, por ejemplo, puedo.

Retomando el tema de la falta de decisiones compartidas en relación a la detección temprana del cáncer de próstata, hemos detectado un número sorprendente de noticias que promueven las pruebas de detección y que no reconocen la incertidumbre ni los daños que se pueden producir cuando escaneas a un número elevado de personas. Así que si los hombres reciben mensajes que sólo promueven los beneficios del cribado y luego visitan a un doctor que tiene prácticamente el convencimiento total de que las pruebas de detección son la mejor opción, ¿creen que querer aplicar la decisión compartida tiene algún sentido?

5. EL CHOQUE ENTRE INTUICIÓN Y CIENCIA

Esta es la intersección del choque entre intuición y ciencia –entre lo que **creemos** que es la verdad, lo que **queremos** que sea la verdad y lo que **sabemos** que es la verdad– y que está respaldado por pruebas científicas. Hemos sido educados para considerar que la detección temprana conduce a una mejor oportunidad de cura. ¿Cómo se puede educar a las personas para que interioricen la necesidad de que hay que tener pruebas?

En los Institutos Nacionales de Salud de las afueras de Washington, el Dr. Barry KRAMER dice que este conflicto es potencialmente dañino para las relaciones entre el médico y el paciente. «Cuando somos capaces de convencer al público de que unos procedimientos son beneficiosos antes de que tengamos pruebas», dijo, «es difícil volver y decir, “Ahora hemos descubierto que no son correctos”. Se pone en duda la credibilidad de las organizaciones que dictan directrices y entonces cuestionan otras recomendaciones que se les puedan hacer».

No podemos saber si las pruebas de detección para el cáncer de próstata en todos los hombres mayores de 40 años salvan vidas hasta que tengamos las pruebas para demostrarlo. No podemos saber si las máquinas de haz de protones de un millón de dólares para tratar el cáncer son mejores hasta que hayamos hecho los estudios para demostrarlo.

En EE UU –tal vez más que en otros países– nos hemos subido al tren de alta velocidad de las nuevas tecnologías antes de poder cargarlo con las pruebas que demuestran que realmente funciona. Y una vez en él, el tren acelera y acelera y no hay manera de detenerlo.

De esta manera, nos volvimos locos aplicando quimioterapia en altas dosis y autotransplante de médula ósea para el cáncer de mama metastático hasta que nos dimos cuenta de que el tratamiento estaba siendo más perjudicial que beneficioso.

Así es como el analgésico *Vioxx* entró en el mercado, anunciado como la «súper aspirina» hasta que las preguntas sobre cómo era de «súper» y de dañino fueron respondidas.

Así es como la radioterapia de intensidad modulada las máquinas de haz de protones (con varios millones de dólares invertidos en ellas pero sin probar su eficacia) se están propagando a través de los EE UU.

Pero los creyentes **saben** que todas estas novedades son mejores, porque **quieren** creer en ellas, y quizá no quieren esperar a las pruebas que lo demuestran.

6. RESUMEN

La educación de los consumidores de salud es muy importante. Se los inunda con información y no siempre tienen la capacidad de juzgar la veracidad de la información o la fiabilidad de la fuente de donde proviene.

El periodismo tiene problemas y no es el filtro que una vez fue, por eso decimos que «el son del tambor» diario de algunas noticias relacionadas con la salud es una vergüenza.

Los intereses comerciales hacen que los que tienen mucho interés por ganar dinero con sus productos intenten «comprar» el deseo de los consumidores exagerando estados normales de la salud y convirtiéndolos en patologías peligrosas. Esto comporta unos costes y un daño individual y en la sociedad. No estamos todos enfermos. No tenemos armas de destrucción masiva dentro del cuerpo que haya que detectar. Ahora tenemos que redefinir lo que es ser «normal».

Incluso las revistas médicas presentan una visión parcial, en gran medida positiva, de la investigación. Mientras tanto, el coste de la atención sanitaria hace estragos en las economías de las naciones y se espera que el paciente o el consumidor tome más responsabilidad en la decisión compartida en temas de atención sanitaria.

Estaríamos más sanos si los consumidores fueran saludablemente escépticos. Escépticos que aprendieran unas lecciones muy sencillas: en el cuidado de la salud, *más* no es siempre mejor, *más nuevo* no es siempre mejor y hay que tener cuidado con cualquiera que afirme que sí lo es.

Las redes sociales tienen un potencial enorme para ayudar a los consumidores a encontrar caminos hacia la información de rigor, pero también existe el riesgo (que es muy difícil de evaluar) de que las afirmaciones que se hacen en los blogs, Twitter, Facebook y otros canales no provengan de fuentes fiables.

El periodista científico David BROWN, del *Washington Post*, escribió hace unos meses que cree que el interés público en los descubrimientos científicos «trae consigo una oportunidad para el periodismo de mejorar y, en cierto sentido para completar su cambio». BROWN escribió que el periodismo es «una suma a nuestra educación diaria, ya sea del periódico, o de lo que aparece en la pantalla de nuestro ordenador». Me encanta lo que escribió a continuación:

«El buen periodismo puede hacer del discurso público, algo más honesto y menos simplificado, algo que esté dominado por el pensamiento lógico y menos dominado por la retórica. ¿Qué tiene el periodismo científico para ser

un modelo para el periodismo en general? Que considera que lo más importante es contar con pruebas. En este mundo, un buen modelo de discurso inteligente es contar las noticias sobre ciencia, sin exagerar y teniendo en cuenta que hay que dar al lector suficiente información para que cree su propia opinión del tema, ¿puede haber algo mejor?».

Es un momento emocionante e importante para los que nos dedicamos al estudio y la mejora de la comunicación acerca de la medicina y de la ciencia. La credibilidad de la medicina y la industria de productos para el cuidado de la salud están en juego a causa de la publicidad sobre nuevas tecnologías no probadas, caras y potencialmente dañinas. Y entonces, también hay que pensar en cómo la credibilidad del periodismo y de la comunicación que difunde esta información sobre medicina y ciencia está en juego.

Un editorial en la revista *Nature* de principios de 2009 declaró:

«La ciencia y el periodismo no son culturas exóticas, aunque a veces lo pueda parecer. Tienen los mismos fundamentos: la creencia de que las conclusiones han de exigir pruebas; que las pruebas deben estar abiertas a todos y que todo está sujeto a ser cuestionado. Ambos grupos están compuestos de “escepticismo profesional”».

En mi opinión, tanto la ciencia como el periodismo deberían ayudar a desarrollar y alimentar el escepticismo saludable entre el público.

Vamos a estar ocupados durante mucho tiempo.

BIBLIOGRAFÍA

DON BARLETT, Association of Health Care Journalists conference in 2005. <http://www.nieman.harvard.edu/reportsitem.aspx?id=100954>.

[Editorial] «Cheerleader or watchdog?» *Nature* 459, 1033 (25 June 2009) *Published online 24 June 2009*.

HOFFMAN R. M., COUPER M. P., ZIKMUND-FISHER B. J., LEVIN C. A., McNAUGHTON-COLLINS M., HELITZER D. L., VANHOEWYK J., BARRY M. J., «Prostate cancer screening decisions: results from the National Survey of Medical Decisions (Decisions study)». <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19786681>.

Money Driven Medicine (Film) Produced by Academy Award-winner Alex Gibney and inspired by Century Foundation Health Care Fellow Maggie Mahar's book <http://moneydrivenmedicine.org/about-mdm>.

Natasha SINGER and Duff WILSON, «Medical Editors Push for Ghostwriting Crackdown». *New York Times* (18 sept. 2009).

La manipulación informativa en biomedicina desde las fuentes expertas: estudio de casos en la industria farmacéutica y las revistas médicas

CARLOS ELÍAS

*Profesor titular de Periodismo Científico
Universidad Carlos III de Madrid*

La información médica (y biomédica) es extraordinariamente compleja. También es una de las más demandadas por la sociedad, según pone de manifiesto reiteradamente el Informe Quiral¹ en sus sucesivas ediciones desde 1997. La complejidad proviene de dos factores: la escasez de fuentes solventes (y la gran autoridad de las mismas) y la dificultad del lenguaje médico y biomédico, sobre todo, para periodistas no expertos.

Ambos factores potencian una de las mayores disfunciones éticas del periodismo actual: la noticia acatamiento². Este fenómeno, definido por el sociólogo Furio COLOMBO, se produce cuando la noticia llega a las redacciones con un plus de seguridad tal que el periodista baja la guardia de la comprobación y, por tanto, son fácilmente objeto de instrumentación de intereses ocultos. COLOMBO indica que este fenómeno, «que supone un riesgo muy importante para el futuro del periodismo», se da en todas las áreas del periodismo, pero considera que el paradigma del mismo es la noticia científica. Y es que, debido a la cultura eminentemente literaria que tienen la mayoría de los periodistas, éstos piensan que en la ciencia sólo existe una visión (la que da la autoridad científica de turno) y con ella se conforman. El periodismo, por tanto, no puede ejercer su principal misión ética: servir de contrapoder. COLOMBO lo analiza de la siguiente manera:

1. REVUELTA G., DE SEMIR V. Informe Quiral: Medicina y Salud en la Prensa diaria (ediciones anuales desde 1997). Observatorio de la Comunicación Científica y Fundación Vila Casas, Rubes Editorial. Barcelona. Todas las ediciones están disponibles en www.fundaciovilacasas.com/es/proyecto_salud.
2. COLOMBO, Furio (1998). Últimas noticias sobre periodismo. Bosch. Barcelona.

El periodismo controla la literatura y, en general, todo lo que pertenece al mundo humanista, los enunciados filosóficos, las tomas de posición políticas, las teorías sobre la historia y sobre el mundo. Existen críticos severos, revisores competentes (y también incompetentes no menos severos), que tiene en común el uso de la reflexión crítica como instrumento y como ámbito de trabajo. Todo esto no se da respecto a la ciencia. No se produce por la general sensación de sumisión del humanista al científico, característica cada vez más evidente en el mundo contemporáneo (...) Y no se produce (la reflexión crítica) por la torpeza e imposibilidad del reportero, obstaculizado para intervenir también por la voracidad del «ya está preparado» de los instrumentos de información» (COLOMBO, 1998: 105-106).

No se entrará en este capítulo en la sumisión que implica que el periodista (si sólo es licenciado en comunicación como sucede con frecuencia) no controle en absoluto el lenguaje científico y, por tanto, no entienda el mensaje que quiere transmitir. Entraremos en que, precisamente, para obviar este problema el periodista se fía de la información inducida que le suministran la principal fuente de autoridad en este campo: las revistas científicas y sus poderosos gabinetes de prensa cuya misión es que el periodista sólo actúe como «corta y pega» de los contenidos que los gabinetes suministran. Asimismo, se abordará sus conexiones con la poderosa industria farmacéutica.

1. ¿SON FIABLES LAS REVISTAS MÉDICAS?

Una primera cuestión a abordar es la siguiente: ¿son fiables esas revistas? Obviamente, las revistas científicas son la manera más fiable en que se comunica la ciencia moderna desde sus orígenes. No obstante, pueden tener intereses ocultos y, el buen periodismo debe estar por encima de ellos y detectarlos. Es cierto que hay que pedirle ética a las fuentes, pero desde las facultades de comunicación se la exigimos, sobre todo, a los periodistas.

En 1997, el biólogo alemán Friehelm HERRMANN publicó numerosos artículos falsos sobre la leucemia en las mejores revistas de medicina y biología. Cuando se detectó, no todas las revistas pidieron excusas y emitieron comunicados igual de contundentes para descalificar a Herrmann. Apareció más en los medios por iniciativa de los periodistas que en las propias revistas.

Uno de los casos que más repercusión ha tenido fue la publicación en 1998 por la prestigiosa revista médica *The Lancet* de un estudio que vinculaba la vacuna trivírica –sarampión, paperas y rubéola– con casos de autismo. Seis años después, en 2004, se descubrió que el autor de ese estudio, el doctor Andrew WAKEFIELD, había cobrado unos 82.000 euros de una institución –*Legal Aid Board*– que quería querrellarse contra los laboratorios que fabrican esas vacunas. La noticia la desveló un periódico –*The Sunday Times*– tras un

proceso de investigación periodística. No se desveló por un control de la revista. Es decir, que en este caso, el periodismo ha sido más riguroso que la ciencia. *The Lancet* calificó el estudio como «fatalmente equivocado».

La perversión en las revistas médicas especializadas ha llegado a tal extremo que no es extraño encontrar titulares como: «Una gran revista médica pide perdón por evaluar fármacos con expertos pagados por sus fabricantes» (*El País*, 25 febrero 2000: 44). En esta noticia, los responsables de *The New England Journal of Medicine*, una de las revistas especializadas más citadas en suplemento *Salud* de los *Quality papers*, se disculpaban porque 19 artículos científicos publicados en los tres últimos años estaban escritos por investigadores que pertenecían a determinados laboratorios farmacéuticos, pero que lo habían ocultado. Los científicos autores de los artículos elogiaban las propiedades de determinados fármacos respecto de otros, en función de la financiación que percibieran de los laboratorios. Las empresas fueron acusadas de emplear el método de «compra» de un investigador médico para que comentara, con apariencia de objetividad científica, las bondades de un fármaco en esta revista especializada que, a su vez, difundirá sus contenidos en la prensa mundial desde el gabinete de prensa. Entre las multinacionales estaban: Roche, Glaxo Wellcome, Pfizer, Procter and Gamble, Bristol-Myers Squibb, Merk & Co y Wyeth-Ayerst. Los estudios científicos «comprados» elogiaban los importantes resultados de determinados fármacos contra enfermedades como la hepatitis vírica, la meningitis y la osteoporosis.

En otros casos, son los propios investigadores quienes denuncian a sus compañeros. Casi siempre suelen proceder de universidades. Así en 2009 investigadores de la Universidad de Michigan analizaron 1.534 artículos sobre cáncer publicados en las revistas médicas más importantes del área: *New England Journal of Medicine*, *JAMA*, *Journal of Clinical Oncology*, *Journal of the National Cancer Institute*, *Lancet Oncology*, *Clinical Cancer Research* y *Cancer*. Publicaron en esta última revista sus resultados y observaron que casi un tercio de los trabajos científicos publicados sobre cáncer tenían algún conflicto de interés con la industria farmacéutica que los patrocinaba³. El 62% de los 261 estudios financiados por la industria se hicieron para ensayar los efectos terapéuticos de un fármaco como posible tratamiento, frente al 36% de los trabajos no financiados por laboratorios. Y, curiosamente, los estudios con conflicto de interés tenían más probabilidades de presentar resultados positivos de supervivencia.

3. JAGSI, RESHMA, *et al.* (2009) «Frequency, nature, effects and correlates of conflicts of interest in published clinical cancer research». *Cancer*, vol. 115, 12 (pgs. 2783-2791).

2. EL INVESTIGADOR MÉDICO COMO FUENTE

En la ciencia actual resulta muy complejo decidir quién es un buen científico que produce ciencia de calidad. A falta de sistemas más sofisticados –o del juicio futuro de la Historia de la Ciencia– los científicos se miden a sí mismos en función de sus publicaciones y, sobre todo, del índice de impacto científico –*Science Citation Index (SCI)*– así como del número de veces que cada trabajo y cada científico sean citados. El problema es que este sistema de citas puede ser pervertido si los trabajos científicos son objeto de noticia periodística en los medios de comunicación de masas. Esta circunstancia fue demostrada en 1991 en un fenomenal estudio publicado en *New England Journal of Medicine*⁴ y en el cual sus autores analizaron los artículos de la citada revista publicados en 1978 y 1979, y compararon los que aparecieron en *The New York Times* con los que no lo hicieron. Observaron que los estudios que se habían publicado en el periódico estadounidense habían sido citados un 72,8% más en el año siguiente a su publicación que los que no aparecieron en ese diario. Lo más relevante es que la diferencia significativa de citas persistió durante al menos 10 años tras la publicación de los resultados científicos en el periódico. Y ya sabemos lo que representan las citas y los índices de impacto en la carrera académica de un científico.

Estos resultados están de acuerdo con otro estudio que probó que el 60% de los miembros del *Wisconsin Medical School* se enteraba de los nuevos descubrimientos científicos a través de los medios de comunicación⁵. Otra investigación daba un porcentaje aún mayor para el caso de los físicos de Carolina del Norte: el 89% de ellos aseguraban en una encuesta que se enteraba de los nuevos avances científicos fuera de su campo por los medios de comunicación⁶.

Por tanto se demuestra otro hecho: es a los propios científicos, y no tanto a los periodistas, a los que más les interesa, desde el punto de vista de promoción profesional, divulgar sus trabajos de investigación en la prensa de calidad.

Como además el índice de impacto de la revista se mide en función de cuántas veces han sido citados sus artículos en otras publicaciones, si la revista

4. PHILLIPS P., DAVID; KANTER, Elliot; BEDNARCZYK, Bridget; TASTAD, Patricia (1991). «Importance of the lay press in the transmission of medical knowledge to the scientific community». *The New England Journal of Medicine*. Vol. 325 (oct., 17) (pgs. 1180-1183).
5. SHAW, D. L. y VAN NEVEL, P. (1967). «The informative value of medical science news». *Journalism Quarterly*. Vol. 44 (pg. 548).
6. O'KEEFE, M. T. (1970). «The mass media as sources of medical information for doctors». *Journalism Quarterly*. Vol. 47 (pgs. 95-100).

consigue colocarlos en la prensa, sabrá que para el año siguiente obtendrá un mayor índice SCI, lo que implicará que los mejores científicos querrán publicar en ella, por lo que esta dinámica circular se incrementará a su favor. De ahí que las grandes revistas científicas como *Nature* o *Science* dediquen un gran esfuerzo a sus gabinetes de prensa, a su comunicación mediática y que sus relaciones públicas tengan gran importancia. Se produce el efecto Mateo: «Porque a cualquiera que tuviese le será dado y tendrá más; y al que no tuviese, aun lo que tiene le será quitado».

Un primer ejemplo podría ser el artículo publicado por *Nature* el 4 de enero de 1996 sobre los efectos analgésicos de la mirra. El artículo⁷ tenía una relevancia científica cuestionable. Sin embargo, se publicó en la semana que se celebra la festividad de Reyes Magos. El estudio de *Nature* tenía un título típicamente descriptivo de los artículos científicos –«Efectos analgésicos de la mirra»–, pero en el comunicado de prensa, *Nature* titulaba el trabajo: «¿Por qué los tres Reyes Magos llevaban mirra?» Obviamente, la noticia fue seleccionada por muchos medios de comunicación porque se adaptaba perfectamente a la actualidad de la semana. Primero fueron los periódicos y, después, como suele suceder en el periodismo científico, se hacen eco de la noticia las emisoras de radio y televisión.

En 2003 *Nature Neuroscience* publicó también una sorprendente noticia sobre las «células del alma humana», difundida, entre otros, por el diario *The Sunday Times* y el español *El Mundo*⁸. Sólo un mes antes, el 13 de febrero, *Nature* publicaba un estudio con la siguiente conclusión: «La mayoría prefiere besar hacia la derecha»⁹. Sin embargo, esa era la conclusión del gabinete de prensa de *Nature*. Porque el artículo, que en realidad sólo entraba en la categoría de «comunicación breve», se titulaba: «Comportamiento humano: la persistencia en los adultos de la asimetría al girar la cabeza¹⁰». No obstante, no toda la culpa es aquí del gabinete de prensa. Pues en la metodología de investigación, citada en el propio artículo científico, hablaba de que el investigador había observado «cómo se besaban las parejas en los lugares públicos (aeropuertos, estaciones de tren, playas y parques) en los Estados Unidos, Alemania y Turquía». Esto es terrible porque la imagen que el propio científico ofrece a la sociedad es la de que realmente él es un mirón que

7. DOLARA, Piero, *et al.* (1996). «Analgic effects of myrrh». *Nature*. Vol. 379 (pgs. 29-29).

8. *El Mundo*, 12 de marzo de 2003: 34.

9. Publicado y difundido por la Agencia Efe. Clave del banco de datos: ela/jm/euo. (R. Unido-Ciencia. 13.02.2003. hora: 09.47. Categoría: sociedad.

10. GÜNTÜRKÜN, Onur (2003). «Human behaviour: adult persistence of head-turning asymmetry». *Nature*. Vol. 421 (pgs. 711-711).

reviste su patología de ciencia. Justo el arquetipo de científico chiflado y carente de afectos que transmite el cine. La percepción proyectada a un jovencito –y no tan joven– que escucha la noticia– es la de que «la gente de verdad, besa de verdad y los científicos sólo están para mirar cómo besan otros, no para besar ellos. Con eso se conforman». Todo esto, en el mejor de los casos. En el peor se equipara a un científico con un trastornado sexual.

Creo que, aunque la investigación pudiera ser seria yo no la hubiese incluido en una revista académica. Pero no sólo se incluyó, sino que fue la noticia estrella seleccionada por el gabinete de prensa (y por los medios de comunicación de todo el mundo) del número de esa semana (el 421) que, entre otros temas, contenía investigaciones sobre autoinmunidad, sobre gravedad cuántica, un análisis sobre los movimientos de las proteínas en las células, el origen de los carnívoros en Madagascar, el papel de la interleukina-23 en la inflamación del cerebro o los efectos en los sedimentos corales de la Gran Barrera australiana tras la colonización europea. Normalmente en un periódico o informativo sólo hay espacio para una noticia de ciencia al día, por lo que la que consiguió ese espacio fue la de «besar a la derecha». Y, posiblemente, su investigador también tendrá más citas durante los 10 años siguientes y logrará más dinero en proyectos competitivos. Esto es un efecto perverso para la ciencia cuyo origen está en la cultura mediática.

Los propios directores de las grandes revistas reconocen que, por culpa de esta dictadura, muchas veces publican investigaciones no ya científicamente irrelevantes, sino metodológicamente. De hecho, Richard SMITH en su libro¹¹ de memorias sobre su experiencia de 25 años –13 de los cuales como director– trabajando en una de las revistas médicas más prestigiosas, la *British Medical Journal*, reconoce que, muchas veces, no son los criterios estrictamente científicos los que imperan:

«Recuerdo un debate sobre un artículo que publicamos en nuestro número de Navidad. Un número tradicionalmente dedicado a temas ligeramente extraños, disparatados o divertidos. Un prolongado seguimiento de población en Gales demostró que aquellos hombres de 40 años que habían tenido 50 orgasmos al año vivían más que aquellos que habían tenido menos de esa cantidad¹². Inevitablemente surgieron dudas sobre aquellos datos. ¿Qué honestidad podría esperarse de la gente interrogada sobre su vida sexual? Quizá el factor por el que los hombres tenían más orgasmos era simplemente una señal de otras características que hacían de ellos más proclives a vivir más. O quizá

11. SMITH, Richard (2006). *The trouble with medical journals*. The Royal Society of Medicine Press. Londres.
12. DAVEY SMITH, G.; FRANKEL, S.; YARNEL, J. (1997). «Sex and death: are they related? Findings from the Caerphilly cohort study». *British Medical Journal*. Vol. 315 (pgs. 1641-1644).

los hombres más saludables eran más capaces de tener más orgasmos. Ese estudio era médica y científicamente irrelevante, pero podría interesar a nuestros lectores y obtener una gran cobertura mediática. Decidí que publicaría el estudio y tuvo una gran cobertura (SMITH, 2006: 181)».

3. LA DICTADURA DE LA AUDIENCIA: LA CIENCIA NACE PARA SER NOTICIA

Cuando una fuente (en este caso científica) se convierte en medio de comunicación, empieza a pensar en términos periodísticos, no científicos. ¿Qué produce, entonces, esta fuente: ciencia que luego sale en los medios, ciencia diseñada para salir en los medios o noticias a las que le coloca un respaldo científico?

En los comunicados de prensa que envían estas revistas está prácticamente todo elaborado. Los reportajes de prensa están completamente redactados. Los cortes y las imágenes para televisión están ya editados. Todo son facilidades para que quien no tiene ni idea de ciencia pueda informar sobre ella. El periodista de los medios tradicionales sólo tiene que «copiar y pegar». Es decir, el verdadero periodismo médico se hace ahora en estas revistas (en las fuentes), no en los medios.

Esta relación, así como la sumisión de los medios a los comunicados de prensa es tal que, según un estudio sólo tienen posibilidades de ser mencionados por la prensa aquellos artículos seleccionados para los comunicados de prensa de estas revistas¹³. Es decir, ningún periodista se lee la revista. Además, el orden en el que aparecen las investigaciones en dichos comunicados también influye decisivamente en su difusión en la prensa. Así, los artículos que figuran en primera o segunda posición en el comunicado de prensa, son los que alcanzan una mayor difusión en los periódicos. Es decir, el periodista de medios tradicionales no es capaz de valorar y jerarquizar información por sí mismo. Ha perdido (o delegado en la fuente) esa capacidad.

¿Por qué estas revistas están tan interesadas en convertirse en medios de comunicación? La respuesta nos revela cómo son ahora las relaciones medios-fuentes. En primer lugar, debe aclararse que los científicos y su actividad no son valorados en función de criterios estrictamente científicos, sino más bien en términos de audiencias. Porque esto es –y no otra cosa– la definición del *Science Citation Index*. No es una cuantificación de la excelencia de la

13. DE SEMIR, VLADIMIR; RIBAS, Cristina; REVUELTA, Gema (1998): «Press Releases of Science Journal Articles and Subsequent Newspaper Stories on the Same Topic», JAMA, 280 (pgs. 294-5).

ciencia, sino de cuánta gente (audiencia) te cita. Cuanto más lo hagan, más aumenta el índice de citación de la revista donde el científico ha publicado, por lo tanto, según los nuevos parámetros científicos-mediáticos, esa revista y el científico que publica en ella tendrán más prestigio.

Los gabinetes de prensa de estas revistas van creando durante la semana anterior a la publicación (los comunicados se envían embargados a los periodistas con una semana de antelación) un murmullo mediático con correos de refuerzo para asegurarse de que el periodista elige la noticia. Por otra parte, los criterios de selección de los artículos científicos son periodísticos porque al aumentar la posible cobertura se incrementa el factor de impacto¹⁴. Es decir, se impone la dictadura de la audiencia. Esto afecta, por ejemplo, a cuándo se publica el artículo científico (se hace coincidir con efemérides periodísticas). Ello puede rastrearse desde fechas tan tempranas como 1996, en el ya citado caso del efecto analgésico de la mirra (DOLARA, 1996), con el titular «¿Por qué los tres Reyes Magos llevaban mirra?» Pero la estrategia es cada día más común. El jueves 12-02-2009 *Nature* publicó una investigación sobre «las diferencias genéticas entre el hombre y el chimpancé¹⁵». El titular del press release de *Nature* señalaba «Hombre y mono, parientes no tan cercanos». Casualmente ese día se cumplía el 200 aniversario del nacimiento de DARWIN y la noticia fue mundial. Quienes quisieron arremeter contra DARWIN, ya tenían argumento.

4. DE LA DICTADURA DE LA AUDIENCIA A LA «CIENCIA AMARILLA»

El problema de querer parecerse a un medio de comunicación, y acatar la dictadura de la audiencia, es que, a veces, se cae en el sensacionalismo. Ya Hearst y Pulitzer comprobaron desde finales del XIX y comienzos del XX como el sensacionalismo es una palanca de atracción de audiencia. ¿Pueden las revistas científicas seleccionar «ciencia amarilla» para que sea más publicada por los medios y, por tanto, aumentar su factor de impacto como revista?

Este efecto ha crecido de forma exponencial, no sólo por la cada día mayor importancia del SCI, sino por la cultura de la Web 2.0. Si esta política la sigue *Nature*, las revistas de segundo nivel son aún más agresivas. Pero lo interesante ahora, dentro de este patrón de cultura convergente, es que son los medios de comunicación los que denuncian esta «ciencia amarilla» prove-

14. ELÍAS, Carlos (2008). La razón estrangulada. La crisis de la ciencia en la sociedad contemporánea. Debate/Random House Mondadori. Barcelona (pg. 329).

15. MARQUES-BONET, Tomas, *et al.* (2008): «A burst of segmental duplications in the genome of the African great ape ancestor», *Nature Genetics*, 457 (pgs. 877-881) (Letter).

niente de fuentes en teoría solventes. En enero de 2009 hubo dos casos paradigmáticos, lo que indica la frecuencia de un fenómeno que no es anecdótico. El primero fue una investigación procedente de la respetable *Journal of Evolution and Human Behaviour* que publicaba un estudio que relacionaba un mayor y mejor orgasmo en las mujeres con el hecho de que sus parejas fueran muy solventes económicamente¹⁶. El titular-idea que más apareció en los medios fue «La ciencia demuestra que el tamaño sí importa... pero el de la cuenta corriente». Inmediatamente se desataron foros en Internet criticando el método científico de ese estudio. No sólo grupos feministas, sino partidos políticos y organizaciones sociales hablaron de «sensacionalismo científico». El portal de la versión electrónica de *The Times* se colapsó cuando tituló «Wealthy men give women more orgasms». La repercusión ha sido tal, que un medio tradicional [*El Mundo* (Magazine), 15-02-2009: 45], bajo el título de «Los ricos las hacen gozar más», hablaba ya de «ciencia amarilla».

Ese mismo periódico tuvo durante cuatro días ([7-10]-02-2009) como noticia más leída una procedente de un blog¹⁷ (insertado en *elmundo.es*), pero no de un periodista, sino de un urólogo, Juan Ignacio Martínez Salamanca. En su blog criticaba los resultados científicos publicados en la *British Journal of Urology International*, según los cuales se demostraba una supuesta relación entre «alta frecuencia de masturbación y cáncer de próstata¹⁸. El editor de salud del diario *El Mundo*, José Luis DE LA SERNA, se hacía eco en su columna semanal de la gran repercusión del blog y calificaba el estudio de «pseudociencia» (Suplemento Salud: 12-02-2009). ¿Dónde está el sensacionalismo y la falta de ética, en los medios o en las fuentes?

BIBLIOGRAFÍA

Blog Salud Sexual: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2009/02/05/saludsexual/1233822489.html>

COLOMBO, Furio (1998). Últimas noticias sobre periodismo. Bosh. Barcelona.

16. POLLET, Thomas V.; NETTLE, Daniel (2009): «Partner wealth predicts self-reported orgasm frequently in a sample of Chinese women», *Journal of Evolution and Human Behavior*, 30 (2), 146-151.
17. Blog Salud Sexual: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2009/02/05/saludsexual/1233822489.html>.
18. DIMITROPOULOU, Polyxeni, *et al.* (2009): «Sexual activity and prostate cancer risk in men diagnosed at a younger age», *BJU International*, 103 (2), 178-185.

DAVEY SMITH, G.; FRANKEL, S.; YARNEL, J. (1997). «Sex and death: are they related? Findings from the Caerphilly cohort study». *British Medical Journal*. Vol. 315 (pgs. 1641-1644).

DE SEMIR, VLADIMIR; RIBAS, Cristina; REVUELTA, Gema (1998): «Press Releases of Science Journal Articles and Subsequent Newspaper Stories on the Same Topic», *JAMA*, 280 (pgs. 294-5).

DIMITROPOULOU, Polyxeni, *et al.* (2009): «Sexual activity and prostate cancer risk in men diagnosed at a younger age», *BJU International*, 103 (2), 178-185.

DOLARA, Piero, *et al.* (1996). «Analgesic effects of myrrh». *Nature*. Vol. 379 (pgs. 29-29).

ELÍAS, Carlos (2008). *La razón estrangulada. La crisis de la ciencia en la sociedad contemporánea*. Debate/Random House Mondadori. Barcelona (pg. 329).

El Mundo, 12 de marzo de 2003: 34.

GÜNTÜRKÜN, Onur (2003). «Human behaviour: adult persistence of head-turning asymmetry». *Nature*. Vol. 421 (pgs. 711-711).

JAGSI, RESHMA, *et al.* (2009) «Frequency, nature, effects and correlates of conflicts of interest in published clinical cancer research». *Cancer*, vol. 115, 12 (pgs. 2783-2791).

MARQUES-BONET, Tomas, *et al.* (2008): «A burst of segmental duplications in the genome of the African great ape ancestor», *Nature Genetics*, 457 (pgs. 877-881) (Letter).

MITH, Richard (2006). *The trouble with medical journals*. The Royal Society of Medicine Press. Londres.

O'KEEFE, M. T. (1970). «The mass media as sources of medical information for doctors». *Journalism Quarterly*. Vol. 47 (pgs. 95-100).

PHILLIPS P., DAVID; KANTER, Elliot; BEDNARCZYK, Bridget; TASTAD, Patricia (1991). «Importance of the lay press in the transmission of medical knowledge to the scientific community». *The New England Journal of Medicine*. Vol. 325 (oct., 17) (pgs. 1180-1183).

POLLET, Thomas V.; NETTLE, Daniel (2009): «Partner wealth predicts self-reported orgasm frequently in a sample of Chinese women», *Journal of Evolution and Human Behavior*, 30 (2), 146-151.

Publicado y difundido por la Agencia Efe. Clave del banco de datos: ela/jm/euo. (R. Unido-Ciencia. 13.02.2003. hora: 09.47. Categoría: sociedad.

REVUELTA G., DE SEMIR V. Informe Quiral: Medicina y Salud en la Prensa diaria (ediciones anuales desde 1997). Obserbatorio de la Comunicación Científica y Fundación Vila Casas Rubes Editorial. Barcelona. Todas las ediciones estan disponibles en www.fundaciovilacasas.com/es/proyecto_salud.

SHAW, D. L. y VAN NEVEL, P. (1967). «The informative value of medical science news». *Journalism Quarterly*. Vol. 44 (pg. 548).

Los medicamentos en los medios de comunicación

GONZALO CASINO
Periodista médico de El País
Autor del blog *Escepticemia*

La presencia de los medicamentos en los medios de comunicación es actualmente un fenómeno cotidiano. Las informaciones en las que se mencionan fármacos –incluso por sus nombres comerciales– son habituales, y son además frecuentes las piezas periodísticas que abordan las novedades terapéuticas y los beneficios, riesgos y otros aspectos de los tratamientos. Por sus implicaciones comerciales y su influencia en el público, la información sobre fármacos es un área especialmente problemática dentro del periodismo de salud, en la que los periodistas deben redoblar las precauciones y cautelas antes de publicar. El presente análisis se centra en la prensa, aunque algunas de las ideas pueden ser válidas para otros medios.

1. LA INFLUENCIA DE LOS MEDIOS

El papel de los medios de comunicación ha sido y sigue siendo clave en la difusión de información sobre medicamentos. Aunque Internet concentra cada vez más el grueso de la información disponible, la prensa de calidad mantiene buena parte de su función de faro y referente para el público. Las noticias sobre fármacos afectan no sólo a los ciudadanos, sino también a la industria farmacéutica, los médicos, las autoridades sanitarias y las revistas médicas, entre otros agentes sanitarios.

Los conocimientos sobre fármacos que tienen los ciudadanos proceden, en buena medida, de lo que leen o escuchan en los medios (incluida Internet). Con esta información, pueden llegar a tomar importantes decisiones que afectan a su salud. En ocasiones, los recortes de prensa o la información

de Internet son el punto de partida para que el paciente valore con el médico las posibilidades terapéuticas de su enfermedad.

Para los médicos, los medios de comunicación también son a menudo el primer punto de acceso a la información sobre las novedades terapéuticas y los estudios con medicamentos, aunque no tanto de su especialidad como del conjunto de la medicina.

Las noticias aparecidas en los medios pueden influir además en la Administración y en las autoridades reguladoras. En concreto, las informaciones periodísticas pueden ser utilizadas por la industria farmacéutica o las asociaciones de pacientes –muchas de ellas creadas y financiadas por la propia industria– como herramienta de presión para forzar la aprobación de una nueva indicación terapéutica o acortar sus plazos, reduciendo así las garantías. El caso de los primeros fármacos contra el sida es un buen ejemplo, pero este problema también afecta a veces a las vacunas y los fármacos contra el cáncer, entre otros.

Por lo que respecta a los laboratorios farmacéuticos, la información sobre fármacos es un vehículo importante para el conocimiento y difusión comercial de sus productos, aunque puede ser un arma de doble filo cuando la noticia llama la atención sobre los posibles riesgos de algún tratamiento. Para muchos laboratorios, los medios de comunicación pasan por ser una herramienta de *marketing* que, bien utilizada, sirve para promocionar sus productos entre los consumidores y aumentar sus beneficios.

En opinión de algunos autores, la familiarización del consumidor con los fármacos es un ejemplo de la amplia influencia de la industria farmacéutica¹. Este fenómeno se relaciona con una cierta tendencia a transformar los medicamentos en objetos de consumo (el caso de Viagra es paradigmático) y a convertir al paciente en consumidor, con el consiguiente deterioro de la figura del médico.

Si la influencia de las compañías farmacéuticas en las mejores revistas médicas es ya innegable (Richard Smith, ex director del *British Medical Journal*, ha llegado a decir que «las revistas médicas son una extensión del área de marketing de las compañías farmacéuticas»²), también es notorio que esta influencia llega de forma directa e indirecta a los medios de comunicación. Hay quien va más lejos y considera que muchas de las noticias se originan

1. APPLBAUM K. (2006), «Pharmaceutical Marketing and the Invention of the Medical Consumer». *PLoS Med* 3(4): e189. doi:10.1371/journal.pmed.0030189.
2. SMITH R. (2005), «Medical Journals Are an Extension of the Marketing Arm of Pharmaceutical Companies». *PLoS Med* 2(5): e138. doi:10.1371/journal.pmed.0020138.

en los departamentos de relaciones públicas de las compañías farmacéuticas y que, en realidad, son publicidad no pagada³.

Las revistas médicas están plagadas de ensayos clínicos y otros estudios, pero esto no quiere decir que sus resultados y conclusiones tengan que ser motivo de información periodística. Cuando ni siquiera el 10% de los artículos que se publican en las revistas médicas son válidos para el médico⁴, cabe preguntarse cuántos de los que recoge la prensa tienen realmente validez informativa para el público y contienen información pertinente y de calidad.

El eco mediático de las investigaciones sobre fármacos significa notoriedad para las revistas que publican los estudios, pero también para los centros de investigación y los propios investigadores, para quienes este aval mediático puede aportar beneficios profesionales e incluso económicos. Con todo, no hay que olvidar que el destinatario principal de la información es el lector y que la calidad de la información sobre medicamentos puede afectar decisivamente a la toma de decisiones sobre su salud.

2. LOS INGREDIENTES DE LA BUENA INFORMACIÓN

La calidad de la información es un concepto no bien definido, pero que en todo caso va más allá de la simple veracidad de la información y tiene que ver con el rigor, la imparcialidad, la novedad, la utilidad, la oportunidad, la originalidad y la adecuada contextualización. La buena información puede resumirse en cuatro valores esenciales:

– *Veracidad*. Éste es sin duda el primer compromiso del periodista, como reflejan los principales códigos éticos profesionales, incluido el de la Federación de Asociaciones de la Prensa de España (FAPE)⁵: «El primer compromiso ético del periodista es el respeto a la verdad». Este respeto a la verdad exige que el periodista realice todas las comprobaciones necesarias.

– *Novedad*. La información ha de aportar siempre algo novedoso o desde un punto de vista original.

– *Imparcialidad*. El periodista tiene que dejar de lado sus prejuicios y prevenciones, y ser imparcial en la presentación de los hechos y opiniones.

3. ZUCKERMAN D. (2003), «Hype in health reporting: “checkbook science” buys distortion of medical news». *Int J Health Serv* 33(2): 383-9.
4. CASINO G. (2002), «Entrevista a Richard Smith». *El País* (Madrid), 1 de octubre.
5. Código deontológico de la Federación de Asociaciones de la Prensa de España. Disponible en: <http://www.fape.es/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

– *Independencia*. El periodista ha de preservar su independencia de las fuentes como garantía de una buena información.

Pero cabe apuntar un quinto valor, la *completitud*, que en cierto modo resume los anteriores; es decir, la información ha de ser veraz, novedosa, imparcial, independiente y completa, dentro de los límites de espacio o tiempo impuestos por el medio. En el caso de la información sobre fármacos, la completitud es especialmente importante, porque son muchos los aspectos que hay que considerar para tener una idea cabal de un tratamiento. Las iniciativas internacionales pioneras en la valoración la calidad de la información periodística sobre medicamentos en los medios de comunicación (Media Doctor Australia⁶, Media Doctor Canada⁷ y Health News Review⁸ en EE UU) han venido considerando, con ligeras diferencias, esta decena de parámetros:

1. *Novedad*. ¿Qué es lo que aporta el nuevo tratamiento? La información debe dejar claro si es realmente novedoso y dónde reside la novedad, si se trata de una reformulación de una vieja idea o de un nuevo miembro de una familia existente, o si es un tratamiento antiguo. Las expresiones «por primera vez...» o «un nuevo tratamiento», presentes en muchos textos periodísticos, no siempre responden a la realidad.

2. *Disponibilidad*. Al informar sobre un tratamiento farmacológico debe quedar claro si se trata de un tratamiento comercializado, si está disponible en el país o si es una terapia experimental, y especificar en ese caso en qué fase de la investigación se encuentra. Esta es una omisión frecuente, y es un error grave que las informaciones periodísticas no aclaren si el estudio se ha realizado con células, animales o personas.

3. *Cuantificación del beneficio*. El beneficio del tratamiento puede reflejarse en términos absolutos y relativos, pero nunca sólo en valores relativos, que pueden ser muy llamativos, y a menudo merecen un titular, pero quizá no lo sean tanto si se consideran también los valores absolutos. Siempre que sea posible hay que considerar la inclusión del «número necesario para tratar» (NNT o número de personas a las que hay que dar el fármaco para evitar un evento o episodio).

6. Media Doctor Australia. Disponible en: <http://www.mediadoctor.org.au/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

7. Media Doctor Canada. Disponible en: <http://www.mediadoctor.ca/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

8. HealthNewsReview. Disponible en: <http://www.healthnewsreview.org/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

4. *Alternativas.* Para valorar un nuevo tratamiento, hay que explicar cuáles son las alternativas disponibles, así como sus ventajas y desventajas.

5. *Peso de las evidencias o pruebas.* Muchos textos periodísticos se refieren vagamente a «un estudio», pero esta muletilla utilizada en muchos titulares informa bien poco, pues la solidez de las pruebas de una revisión sistemática es muy inferior a la de un pequeño estudio observacional. La poca consistencia de las pruebas debería bastar para descartar una posible noticia, pero en cualquier caso hay que dejar claro el tipo de estudio, así como su duración, número de pacientes y otros datos de interés.

6. *Riesgos y efectos indeseados.* Todos los tratamientos tienen riesgos y efectos indeseados, y en todos los textos periodísticos sobre fármacos debería figurar una descripción ponderada de sus beneficios y posibles riesgos.

7. *Fuentes independientes.* La información médica en general y la de fármacos en particular nunca debiera basarse en una única fuente. Es razonable que los autores de la investigación expliquen sus hallazgos y su posible trascendencia, pero resulta asimismo obligado conocer la opinión de fuentes independientes.

8. *Información más allá del press release.* Las revistas médicas, los hospitales y otras instituciones suelen elaborar comunicados de prensa para difundir los resultados de las investigaciones. Estos *press releases* suelen tener el formato y la estructura de una noticia periodística, con declaraciones de los investigadores e incluso valoraciones externas. Pero el texto periodístico no debe basarse sólo en estos comunicados, pues a menudo exageran el valor de las investigaciones⁹.

9. *Costes del tratamiento.* La información sobre los costes del tratamiento, los costes comparativos con otros tratamientos alternativos y los datos sobre el coste-eficacia ayudan a poner en su sitio el fármaco en cuestión.

10. *Medicalización.* La información no debe contener elementos claros que favorezcan la medicalización y lo que se ha dado en llamar *disease mongering* o la promoción de enfermedades, mediante prácticas como la exageración de las tasas de incidencia o prevalencia, o la confusión de un factor de riesgo con una enfermedad.

La lista de aspectos a tener en cuenta en la información sobre medicamentos podría ser todavía más extensa, y considerar, por ejemplo, los complementos fotográfico e infográfico de la información, que no siempre son

9. WOLOSHIN S., SCHWARTZ L. M. (2002), «Press releases: translating research into news». *JAMA* 287(21): 2856-8.

adecuados y consecuentes con el texto, además de otros aspectos, como los siguientes:

– *Contextualización histórica.* Aunque algunos lectores pueden tener información previa, debería incorporarse en la noticia la suficiente contextualización histórica para que pueda ser entendida y valorada correctamente por todos los lectores.

– *Conflictos de interés.* La explicitación de los conflictos de interés de las fuentes no es una práctica habitual en la información periodística, pero quizá debiera serlo, como lo es en la buena literatura médica.

– *Lenguaje sensacionalista.* Deberían evitarse las expresiones que induzcan a la espectacularización y la exageración de los resultados, así como el uso de adjetivos como «milagroso» o «espectacular», que no suelen ajustarse a la realidad.

– *Limitaciones.* Reflejar las principales limitaciones y zonas de sombra que tienen todas las investigaciones sobre fármacos es una saludable actitud periodística que hace más presentables y digeribles los frecuentes resultados contradictorios que ofrecen los estudios médicos, a la vez que ayuda a explicar a los lectores la provisionalidad y la incertidumbre características de la ciencia.

3. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD

El análisis de la calidad de la información periodística sobre medicamentos a partir de estos parámetros sólo se hace en algunos países y desde hace unos pocos años. El proyecto Media Doctor Australia, que evalúa 18 medios australianos, funciona desde 2004, mientras que el equivalente Media Doctor Canada estudia 12 medios canadienses desde 2005, y en EE UU, Health News Review hace lo propio desde 2006. Pero el germen de estas iniciativas fue un estudio del periodista australiano Ray MOYIHAN, publicado en 2000 en *The New England Journal of Medicine*¹⁰. Este trabajo, que analizó 207 noticias sobre fármacos aparecidas entre 1994 y 1998 y seleccionadas aleatoriamente, vino a confirmar las sospechas de que la cobertura informativa de los nuevos medicamentos era deficiente y engañosa. La información periodística analizada, tanto en prensa como en televisión, tendía a exagerar las ventajas de los

10. MOYIHAN R., BERO L., ROSS-DEGNAN D., HENRY D., LEE K., WATKINS J., MAH C., Soumerai SB (2000), «Coverage by the news media of the benefits and risks of medications». *N Engl J Med* 342(22): 1645-50.

medicamentos y a pasar por alto sus riesgos, no revelaba su coste ni reflejaba los posibles conflictos de intereses, entre otras deficiencias.

En la misma línea, un estudio posterior realizado por el grupo de Alan Cassels en Canadá sobre la cobertura periodística de cinco nuevos fármacos lanzados en 2000 mostró notables deficiencias en cuanto a la completitud y calidad general de las informaciones aparecidas en los 24 principales periódicos canadienses¹¹.

En EE UU, el seguimiento realizado por Health News Review durante sus 22 primeros meses de funcionamiento indica que los medios estadounidenses tampoco informan adecuadamente sobre medicamentos¹². Los resultados de la evaluación de medio millar de noticias, publicados por Gary SCHWITZER en *PLoS* en 2008, reveló que el 62-77% de las informaciones no cubren adecuadamente aspectos como los costes, los riesgos, los beneficios, la calidad de las pruebas y la existencia de alternativas.

El análisis y seguimiento continuado que se hace en Australia, Canadá y EE UU de la calidad de la información es sin duda una buena herramienta para mejorar la cobertura informativa, incluso fuera de esos países. Un estudio de 1.230 noticias evaluadas por Media Doctor Australia entre marzo de 2004 y junio de 2008 muestra una modesta mejoría en algunos aspectos o ingredientes de la información, pero atestigua que la calidad general de la información periodística sigue siendo deficiente¹³.

4. LA SITUACIÓN EN ESPAÑA

Desde principios de la década de 1980, cuando el «síndrome tóxico» y el sida hicieron de reactivo para la consolidación en España del periodismo de salud y biomedicina, la información sobre fármacos en la prensa española ha ido evolucionando a la par que se desarrollaba esta información especializada. Actualmente es probable que la información sobre medicamentos en la prensa española sea más o menos homologable en cantidad y calidad a la de otros países de nuestro entorno.

-
11. CASSELS A. (2003), «Drugs in the news: an análisis of Canadian newspaper coverage of new prescribing drugs». *CMAJ* 168(9): 1133-37.
 12. SCHWITZER G. (2008), «How Do US Journalists Cover Treatments, Tests, Products, and Procedures? An Evaluation of 500 Stories». *PLoS Med* 5(5): e95. doi:10.1371/journal.pmed.0050095.
 13. WILSON A., BONEVSKI B., JONES A., HENRY D. (2009), «Media Reporting of Health Interventions: Signs of Improvement, but Major Problems Persist». *PLoS ONE* 4(3): e4831. doi:10.1371/journal.pone.0004831.

Desde hace una década el volumen de información de salud en la prensa española ha alcanzado una fase de meseta, con pequeños altibajos anuales, según el Informe Quiral¹⁴. En este estudio anual de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona, los artículos catalogados en los apartados «Fármacos», «Industria farmacéutica» y «Técnicas de diagnóstico y tratamiento» no llegan al 10% del total, pero probablemente son muchos más, pues algunos catalogados en otros apartados incluyen a menudo información sobre fármacos.

Los estudios sobre la calidad de la información sobre medicamentos en la prensa española son muy escasos. En 1988 se publicó en *Medicina Clínica* un estudio pionero que concluía que el nivel de veracidad de las información sobre fármacos en los diarios españoles era, en general, adecuado¹⁵. Pero el periodismo médico ha cambiado mucho en las dos décadas transcurridas y hoy el nivel de exigencia es mucho mayor. En España no hay estudios de seguimiento de la información sobre medicamentos, similares a los ya citados de Australia, Canadá y EE UU, o como el servicio *Behind the Headlines* –antes *Hitting the Headlines*– en el Reino Unido¹⁶, en los que se evalúan las noticias sobre fármacos aparecidas en los principales medios para ayudar a formar la opinión de los ciudadanos.

En el periodismo médico no hay nada parecido a la declaración Consort con una lista exhaustiva de los puntos que deben contemplarse en la redacción de un artículo sobre un ensayo clínico. Pero si se elaborase una lista de comprobación con los criterios mencionados para valorar la calidad de información en los medios de comunicación españoles, cabe aventurar que ni los medios ni los periodistas saldrían en general muy bien parados. Con notables excepciones y muchas piezas periodísticas de gran calidad, la información actual sobre fármacos en los medios de comunicación españoles no está probablemente al nivel deseable. Ni qué decir tiene que la radio y la televisión, por los formatos de estos medios, no pueden ofrecer una información con este nivel de exigencia, si no es en espacios más específicos y amplios.

5. LAS DIFICULTADES DE INFORMAR

La prensa se enfrenta a importantes dificultades para realizar una buena información sobre un mundo tan complejo como es el del medicamento. A

14. Informe Quiral 2008. Fundación Privada Vila Casas y Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu i Fabra. Rubes Editorial. Barcelona, 2009.
15. CARVAJAL GARCÍA-PANDO A., GONZÁLEZ MARTÍNEZ T., MANSO MARTÍNEZ E. (1988), «Información sobre fármacos en la prensa diaria». *Med Clin (Barc)* 90(15): 607-10.
16. Health Information Resources. Behind the Headlines. Disponible en: <http://www.library.nhs.uk/rss/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

veces es por falta de formación de los propios periodistas, pero a menudo también por los condicionantes de tiempo y espacio, por la escasa cultura científica de los medios y por las cada vez más precarias condiciones laborales de los informadores, entre otros factores.

En conjunto, la información sobre medicamentos es una abigarrado cúmulo de noticias y reportajes en los que priman los temas «impuestos» por las revistas médicas, los centros de investigación, la industria farmacéutica e incluso los propios investigadores a través de sus comunicados de prensa. Con Internet y el correo electrónico, la bandeja de entrada de información del periodista de salud ha crecido espectacularmente en los últimos años y actualmente está colapsada por una avalancha de comunicados de prensa que pugnan por tener eco en los medios.

En la práctica, la agenda del periodista está *tomada* por las revistas, los centros de investigación, los laboratorios y otros agentes a través de sus gabinetes de comunicación. Los numerosos y lucrativos premios de periodismo patrocinados por la industria farmacéutica y avalados por las sociedades científicas son un ejemplo de hasta qué punto la agenda del periodista está condicionada por agentes externos.

Sin embargo, son los temas propios y transversales los que suelen estar mejor trabajados y, probablemente, los que más interesan a los lectores y mejor se ajustan a los criterios de calidad enumerados.

La consideración de los conflictos de intereses de las fuentes no es en general un asunto que los periodistas tengan en cuenta al elaborar una información, cuando debería ser igual de importante que en los artículos científicos.

La formación de los periodistas, con algunas excepciones, tampoco está a la altura de las exigencias de este tipo de información. En general, falta conocimiento de la actividad investigadora, de las fases de los ensayos clínicos, de los tipos de estudios y de sus respectivos niveles de evidencia, y en general hay dificultades para manejarse con números y con la jerga bioestadística en la que se vierten los resultados de la investigación. Además, muchos periodistas no son conscientes de que pueden estar siendo utilizados como agentes medicalizadores y vehículos promocionales.

6. CRITERIOS DE PUBLICACIÓN

La valoración de la posibilidad de ofrecer información sobre medicamentos y ensayos clínicos ha de hacerse con cautela, prudencia, independen-

cia y un cierto escepticismo. Entre otros, conviene tener en cuenta los siguientes criterios y consideraciones:

– El primero y principal es el interés público. Además, hay que dar tanta importancia a los resultados negativos como a los positivos, por más que las revistas y los investigadores tengan un sesgo hacia los resultados positivos.

– El peso de las pruebas. No es lo mismo la conclusión de una revisión sistemática de la Colaboración Cochrane que un pequeño estudio observacional; ni tienen el mismo peso las conclusiones de un ensayo clínico bien diseñado que las de un reanálisis en busca de unos resultados concretos.

– La información procedente de congresos médicos hay que tomarla con especial cautela, pues ofrece menos garantías que la publicada en revistas de prestigio¹⁷.

– No todas las fuentes son igual de fiables. Y es responsabilidad del periodista seleccionar las fuentes más solventes para sus informaciones.

– Conviene hacer un seguimiento de las noticias que se publican un día para mantener informado al lector y no dejar temas colgando.

– La investigación local (realizada con personas de hábitos más semejantes) debe primar sobre la que puede tener problemas de extrapolación.

– Antes de publicar hay que valorar los beneficios y los riesgos de la información. Frente al beneficio de informar al público están los riesgos de interferir en el acto médico, de inducir al consumo de medicamentos, de crear expectativas infundadas y, en definitiva, de desinformar si la información no es completa y de calidad.

7. CONCLUSIONES

La información sobre medicamentos en los medios de comunicación es, en general, incompleta y deficiente, probablemente como consecuencia de una cadena informativa viciada en origen y que, a veces, desborda las posibilidades y capacidades de los informadores. Los periodistas y los medios deberían considerar que si no pueden ofrecer una información completa y de calidad, es preferible no darla.

Tras casi tres décadas de periodismo médico y científico en España, la información periodística sobre medicamentos no está a la altura de las exigencias. Probablemente es tan deficiente o más que en los países donde se

17. SCHWARTZ L. M., WOLOSHIN S., BACZEK L. (2002). Media coverage of scientific meetings: too much, too soon? *JAMA* 287(21): 2859-63.

ha estudiado. En relación con otros países de nuestro entorno, se echa en falta una iniciativa que realice un análisis continuado de la calidad de las informaciones, así como una asociación profesional independiente que promueva la excelencia en el periodismo médico, como la Association of Health Care Journalists¹⁸.

Los periodistas son los ojos y los oídos del público, y no los portavoces de la industria, las revistas o los investigadores, pero a veces lo pueden parecer. Por eso, los medios de comunicación deben fomentar la independencia y los temas propios. Esta es probablemente la mejor fórmula para elaborar informaciones completas y de calidad y defender así los intereses de los lectores.

Una de las principales responsabilidades de los periodistas de salud es explicar al público la complejidad de las investigaciones con fármacos, la dificultad de obtener pruebas irrevocables y los intereses económicos y de otro tipo que hay en juego.

BIBLIOGRAFÍA

APPLBAUM K. (2006), «Pharmaceutical Marketing and the Invention of the Medical Consumer». *PLoS Med* 3(4): e189. doi:10.1371/journal.p-med.0030189.

Association of Health Care Journalists. Disponible en: <http://www.healthjournalism.org/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

CARVAJAL GARCÍA-PANDO A., GONZÁLEZ MARTÍNEZ T., MANSO MARTÍNEZ E. (1988), «Información sobre fármacos en la prensa diaria». *Med Clin (Barc)* 90(15): 607-10.

CASSELLS A. (2003), «Drugs in the news: an análisis of Canadian newspaper coverage of new prescribing drugs». *CMAJ* 168(9): 1133-37.

CASINO G. (2002), «Entrevista a Richard Smith». *El País* (Madrid), 1 de octubre.

Código deontológico de la Federación de Asociaciones de la Prensa de España. Disponible en: <http://www.fape.es/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

Health Information Resources. Behind the Headlines. Disponible en: <http://www.library.nhs.uk/rss/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

18. Association of Health Care Journalists. Disponible en: <http://www.healthjournalism.org/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

HealthNewsReview. Disponible en: <http://www.healthnewsreview.org/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

Informe Quiral 2008. Fundación Privada Vila Casas y Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu i Fabra. Rubes Editorial. Barcelona, 2009.

Media Doctor Australia. Disponible en: <http://www.mediadoctor.org.au/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

Media Doctor Canada. Disponible en: <http://www.mediadoctor.ca/> (consultado el 12 de noviembre de 2009).

MOYNIHAN R., BERO L., ROSS-DEGNAN D., HENRY D., LEE K., WATKINS J., MAH C., Soumerai SB (2000), «Coverage by the news media of the benefits and risks of medications». *N Engl J Med* 342(22): 1645-50.

SCHWARTZ L. M., WOLOSHIN S., BACZEK L. (2002). Media coverage of scientific meetings: too much, too soon? *JAMA* 287(21): 2859-63.

SCHWITZER G. (2008), «How Do US Journalists Cover Treatments, Tests, Products, and Procedures? An Evaluation of 500 Stories». *PLoS Med* 5(5): e95. doi:10.1371/journal.pmed.0050095.

SMITH R. (2005), «Medical Journals Are an Extension of the Marketing Arm of Pharmaceutical Companies». *PLoS Med* 2(5): e138. doi:10.1371/journal.pmed.0020138.

WILSON A., BONEVSKI B., JONES A., HENRY D. (2009), «Media Reporting of Health Interventions: Signs of Improvement, but Major Problems Persist». *PLoS ONE* 4(3): e4831. doi:10.1371/journal.pone.0004831.

WOLOSHIN S., SCHWARTZ L. M. (2002), «Press releases: translating research into news». *JAMA* 287(21): 2856-8.

ZUCKERMAN D. (2003), «Hype in health reporting: “checkbook science” buys distortion of medical news». *Int J Health Serv* 33(2): 383-9.

Conflictos éticos de la comunicación médica en internet

GEMA REVUELTA

Profesora de la Universidad Pompeu Fabra

Subdirectora del Observatorio de Comunicación Científica

CRISTINA ACED

Periodista y Consultora de Comunicación Corporativa y digital

La difusión de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) es una de las características (y motores) del cambio social que se ha producido en los últimos años en una parte del mundo. En relación con la medicina y la salud, las aplicaciones, servicios y relaciones basadas en las TIC se suelen agrupar en un término genérico, el de «e-salud». Desde una perspectiva ética, el número de cuestiones que plantea el desarrollo de la e-salud es elevado, pues el proceso mismo afecta a múltiples dimensiones humanas. El derecho a la información, a la protección de la salud de cualquier ciudadano o al de poder garantizar su intimidad son sólo algunas de las cuestiones éticas que se nos plantean de forma aparente. Pero a éstas podríamos añadir una lista infinita de preguntas, de dilemas éticos en definitiva¹.

Si bien es fundamental una reflexión profunda sobre cuáles son los principales problemas que rodean el proceso de expansión de la e-salud, ineludiblemente ésta debe considerarse de forma acotada, enmarcada en unos ámbitos o dimensiones concretas. A tal efecto, en el documento de trabajo que realizamos con motivo de la reunión «Retos éticos de la e-salud» convocada por la Fundación Victor Grifols en abril de 2009 (reunión que dio lugar a una publicación que llevó el mismo nombre²), nos referiremos a seis dimen-

1. The Impact of Social Computing on the EU Information Society and Economy. Information Society Unit at the Institute for Prospective Technological Studies (IPTS) of the Joint Research Centre (JRC). EUR 24063 (2009). (<http://ipts.jrc.ec.europa.eu/publications/pub.cfm?id=2819>).
2. REVUELTA G. y ACED C., en «Retos éticos de la e-salud» Cuaderno núm. 20 de la Fundación Victor Grifols.

siones fundamentales en las que se desarrolla la e-salud: información, relaciones, cooperación, investigación, negocio y telemedicina. Si bien todas ellas tienen que ver de alguna forma con la comunicación, en este documento nos centraremos en las tres primeras, la búsqueda de información, las relaciones establecidas a través de las redes sociales y el uso de la web como sistema de cooperación, especialmente en situaciones de emergencia en salud pública.

El presente capítulo describe, por tanto, el panorama en el que se encuentran los aspectos de la e-salud que tienen relación con la comunicación a partir de las reflexiones realizadas en el mencionado documento de trabajo, de las aportaciones y planteamientos compartidos en la reunión convocada al efecto, y de reflexiones posteriores a partir de estudios de otros autores.

1. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN Y RELACIONES DE CONFIANZA

La búsqueda de información es, sin lugar a dudas, la utilidad más frecuente de internet en el ámbito de la salud. Un estudio realizado por Manuel CASTELLS, FRANCISCO LUPÍÑEZ, FRANCESC SAIGÍ y Josefina SÁNCHEZ en el marco del Proyecto Internet Catalunya (PIC), de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), sobre las prácticas de los usuarios de internet en cuestiones de salud³, basado en múltiples instrumentos (encuestas, entrevistas en profundidad, grupos focales, etc.) mostró que los usuarios buscaban información sobre temas relacionados con la nutrición y los problemas alimentarios (45,5%); con estar en forma y el ejercicio físico (43,9%); con tratamientos alternativos (28,4%); seguros médicos (26,3%); productos médicos o de salud (gafas, audífonos, muletas, prótesis...) (22,4%). Por otra parte, un 47,6% consultaban recursos de asociaciones de pacientes y grupos de apoyo, aunque en este caso el objetivo buscado era más el de apoyo emocional que el de ser fuente de información. Según el mismo estudio un 45% de los usuarios navegaban buscando información sobre salud menos de una vez al mes, un 25% más de una vez por semana y sólo un 7,5% lo hacían a diario (aunque cabe señalar que, de estos últimos, aproximadamente un 80% eran profesionales de la salud).

Aunque el volumen de usuarios que buscaba información de salud en internet fue considerablemente alto según el estudio del PIC, el porcentaje

(http://www.fundaciogrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uid_173171/cuaderno20.pdf).

3. CASTELLS M., LUPÍÑEZ F., SAIGÍ F. y SÁNCHEZ J., «Modernització tecnològica, canvi organitzatiu i servei als usuaris en el sistema de salut de Catalunya». *Projecte Internet Catalunya (PIC)*. UOC y Generalitat de Catalunya. (<http://www.uoc.edu/in3/pic/cat/salut/informe.html>).

de aquellos que utilizaron esta información para intentar autodiagnosticarse fue mucho menor (un 12,2% de los encuestados), del mismo modo que también fue relativamente bajo el de aquellos que intentaron tratarse un problema de salud a partir de la información encontrada en internet (un 10,8%). Es decir, podría decirse que el usuario considera internet útil y práctico, pero a la vez es consciente que no sustituye al profesional médico.

Aparece aquí uno de los elementos de debate que han estado más presentes en el ámbito de la e-salud, la supuesta sustitución del profesional de la medicina como fuente de información en cuestiones de salud por los recursos electrónicos disponibles en internet. Hemos visto en el informe del PIC que esta sustitución no se está produciendo de momento y que los profesionales sanitarios continúan estando en los primeros lugares a la hora de ser los proveedores de información sobre salud.

Sin embargo, el asunto es complejo. Si bien el temor a la pérdida de autoridad no parece que tenga fundamento de momento, sí es cierto que se está produciendo una redefinición de las relaciones de confianza en cuestiones de salud. El paciente busca información en internet y, si tiene ocasión, la discute con los profesionales médicos que le atienden. Esta es una realidad imparable que plantea serios retos en la relación médico-paciente, pues a veces el médico no se siente cómodo con esta interferencia. Por otra parte, algunos profesionales acostumbrados a mantener actitudes paternalistas con sus pacientes, temen perder esa ventaja (actitud que no es nueva ni exclusivamente condicionada por internet⁴ pero que en el nuevo panorama que permiten las TIC plantea cuestiones específicas⁵).

De este modo, los médicos, que son los primeros en usar a diario la red para encontrar información útil, no suelen recomendar a sus pacientes que hagan lo mismo. El temor a perder su autoridad sería, tal como hemos visto, un motivo posible, pero probablemente hay razones de mucho más peso. En general, se argumenta la desconfianza en que el paciente –una persona en principio sin conocimientos médicos– pueda distinguir entre la información útil, objetiva y rigurosa, de aquella que pueda ser errónea, dañina y/o engañosa. Para acabarlo de complicar, a esto hay que añadir la proliferación de recursos on-line en los que se vende y publicitan servicios y fármacos directa-

-
4. GARFIELD E., «A growth in biomedical literacy is changing the doctor-patient relationship». *Essays of an Information Scientist*, Vol:1, pgs. 425-427, 1962-73. Current Contents, #14, pgs. 5-7, April 4, 1973.
 5. GRAY S., AM, ARMSTRONG K., DE MICHELE A., SCHWARTZ S. and HORNİK R. C., «Colon Cancer Patient Information Seeking and the Adoption of Targeted Therapy for On-Label and Off-Label Indications». *Cancer* (2009). Volume 115 (7): 1424-1434.

mente a los pacientes, sin respetar la normativa o los códigos vigentes⁶⁻⁷ (ver por ejemplo, el estudio sobre la publicidad en internet de la terapia hormonal sustitutiva⁸).

2. LA CAPACIDAD DE DISCRIMINACIÓN

La libertad de elección que plantea la red en la búsqueda y utilización de los recursos viene determinada por diversos factores. Esta libertad puede estar limitada si existe una restricción en el acceso a la red (impuesta políticamente o condicionada por la falta de recursos o infraestructuras). Pero otras circunstancias ponen en juego la libertad de elección del usuario a la hora de seleccionar las fuentes de información más apropiada. La capacidad de discriminación y el conocimiento de «las reglas del juego» son fundamentales para que el ciudadano seleccione con libertad aquella información que le parece más útil o confiable en un momento determinado. La formación y el grado de «cultura digital» del usuario, el lugar de origen⁹, etcétera.

La información disponible en internet sobre cuestiones de salud puede proceder de fuentes muy diversas y es difícil asegurar cuáles de ellas son de mayor o menor calidad. Una forma de aproximarse a este problema es determinando el grado de control o revisión a que es sometida la información antes de ser publicada. Así, a grandes rasgos podríamos decir que, según el nivel de control o revisión al que es sometida la información podríamos clasificar los sitios web en las siguientes categorías:

1. Revistas científicas con revisión por pares.
2. Páginas de información de organizaciones, empresas y colectivos del sector sanitario (acreditadas).
3. Páginas de información de organizaciones, empresas y colectivos del sector sanitario (sin acreditación).

-
6. <http://www.ocu.org/medicamentos/venta-de-medicamentos-a-traves-de-internet-peligroso-e-ilegal-s36411.htm>.
 7. Resolución de la OMS sobre la publicidad transfronteriza, la promoción y la venta de medicamentos a través de internet. http://ftp.who.int/gb/archive/pdf_files/EB101/pdfspa/spar3.pdf.
 8. CHILET-ROSELL E., MARTÍN-LLAGUNO M., RUIZ-CANTERO M. y ALONSO-COELLO P., «Hormone Replacement Therapy advertising: sense and nonsense on the web pages of the best-selling pharmaceuticals in Spain». *BMC Public Health* (2010), 10:134.
 9. RÍOS I., «Influencias del nivel académico de un texto y el lugar de origen de un lector en la comprensión de lectura de mensajes de comunicación en salud». *Observatorio (OBS*) Journal*, 8 (2009), 122-137.

4. Información publicada en medios de comunicación electrónicos.
5. Información proporcionada colectivamente por personas o entidades externas al ámbito sanitario (con algún tipo de revisión y/o acreditación).
6. Información proporcionada individual o colectivamente por personas o entidades externas al ámbito sanitario (sin revisión).

La garantía de revisión de la información por expertos externos va disminuyendo a medida que avanzamos en la lista. Así, la información con mayor evidencia científica –y, si se nos permite, de mayor calidad– estará situada fundamentalmente en la primera categoría de esta lista, mientras que estará en menor proporción en los últimos puestos. Además de la evidencia científica, a la información publicada en revistas científicas se le exige también que cumpla con un estándar ético, en el que se incluye la declaración de intereses o el respeto al comportamiento ético en la investigación. No obstante, que tenga más evidencia científica o sea más transparente no significa que vaya a ser más útil para el ciudadano. De hecho, la mayor parte de artículos escritos en revistas científicas con sistema de revisión por pares, es decir el grueso del escalón más alto de esta lista, no tiene utilidad alguna en manos de una persona sin conocimientos, no ya médicos, sino de la especialidad concreta a la que hace referencia el artículo. Se trata de una información de mucha calidad pero de escasa utilidad para el ciudadano o el paciente, puesto que sólo es comprensible para el especialista.

Algunas revistas científicas, viendo que son consultadas en buena parte por público no experto, se han adaptado a esta nueva audiencia incorporando versiones «digeridas» de sus artículos científicos y otros recursos divulgativos, tales como vídeos, juegos, recursos educativos, espacios de debate dirigidos al gran público, etc. Se abren de este modo secciones que si bien están controladas desde la revista científica escapan a la escrupulosa revisión por pares que caracteriza el proceso de la producción de la ciencia.

3. ACREDITACIÓN DE CONFIANZA

Veamos qué sucede en las siguientes categorías de la lista. Los recursos electrónicos procedentes del entorno sanitario (por ejemplo, los portales de centros de investigación, hospitales, universidades, colegios profesionales, la administración sanitaria, la industria farmacéutica, las asociaciones de pacientes, etc.) tienen un claro valor añadido, debido a su proximidad con las cuestiones de las que se informa. Sin embargo, a falta de un proceso estandarizado de revisión por pares, aquí los valores éticos sobre los que

descanse el comportamiento de sus distintos promotores, su profesionalidad y su capacidad real para hacer llegar la información al público de forma accesible y comprensible serán decisivos en el impacto que ésta pueda tener en sus usuarios. En este sentido, muchos de estos organismos han comprendido la necesidad de ofrecer espacios de participación a pacientes, familiares, educadores y ciudadanos en general (por ejemplo, creando secciones de debate, blogs, etc.). Esta participación es útil para todos. A los propietarios de las páginas les interesa saber quiénes son sus usuarios, qué pueden explicar sobre sus experiencias personales, enfermedades, uso de sus productos, etc. Y a los usuarios les resulta también útil pues les permite dar a conocer sus problemas y opiniones.

La aparición del concepto «acreditación» en el entorno de la salud tiene la intención de establecer unos estándares de calidad. Las páginas web acreditadas suelen comprometerse a respetar unos principios éticos, entre los que figura la declaración de intereses y el de anteponer el respeto por la salud de los pacientes antes de otras finalidades empresariales. Las entidades «acreditadoras» representan en cierto modo el aval que respalda la calidad de las páginas que merecen el sello (ver, por ejemplo, el caso de la «web acreditada» del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona¹⁰). El trabajo de acreditación es, por tanto, muy delicado pues puede poner en peligro la reputación no sólo de las páginas acreditadas sino de los organismos que se han encargado de ello.

4. DE LA «INTELIGENCIA COLECTIVA» A LA COMPRA DE REPUTACIÓN

El hecho de que una página sea creada colectivamente y no por una sola persona o entidad añade la posibilidad de cierta revisión, hecho que permite detectar y corregir errores, denunciar abusos, etc. Sin embargo, la imposibilidad de comprobar la especialización de los informadores, la carencia de filtros o la falta de obligación a la hora de declarar conflictos de intereses, aumenta la probabilidad de confundir a los receptores de esa información. Los recursos basados en la llamada «inteligencia colectiva» (wikis, redes sociales y otros ejemplos del entorno 2.0), los cuales centran esta segunda oleada en la revolución de internet, pueden ser muy útiles para el ciudadano como fuente de información en salud. Sin embargo, la barrera entre la «inteligencia colectiva» y la «estupidez colectiva», como muchos han

10. Web Médica Acreditada. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (<http://wma.comb.es/>).

denunciado, puede ser indistinguible, permitiendo la circulación de rumores, mentiras o informaciones interesadas.

La difusión de la web 2.0 ha traído consigo un reto para las empresas. Ahora para éstas gestionar y mejorar su reputación on-line está convirtiéndose en un complejo caballo de batalla. Pero si una entidad recibe comentarios negativos por parte de sus clientes (o de empresas rivales camufladas), no hay nada más fácil que intentar compensar aumentando el número de comentarios positivos. Hecha la ley, hecha la trampa. En la actualidad, es posible comprar comentarios positivos y todo tipo de estrategias para mejorar la reputación que uno tiene en las redes sociales, pues hay también empresas especializadas en estos servicios.

5. PERIODISMO PROFESIONAL Y PERIODISMO CIUDADANO

En la lista de categorías hemos situado a los medios de comunicación en un puesto intermedio. Esto es así pues los medios no son unos informadores más, sino que, teóricamente, se rigen por unas normas de conducta ética y profesional determinadas que son precisamente las que les deberían proporcionar un valor añadido frente a otros informadores. Así, si en los últimos años se ha extendido el llamado «periodismo ciudadano», la gran diferencia entre éste y el periodismo profesional es precisamente en que el primero no implica una forma de hacer estandarizada (algo que indique cuáles son las buenas prácticas o la conducta ética). Claro que ésta es la teoría. A la hora de la verdad, encontramos abundantes casos de «periodistas ciudadanos» que se han auto impuesto códigos de conducta ejemplares y casos de medios de comunicación cuyas prácticas profesionales son más que dudosas.

Por otra parte, otra cuestión que emerge en este ámbito es si la profesionalidad es la misma on-line y off-line. Es decir, ¿se aplican a los medios electrónicos los mismos sistemas de regulación de la práctica profesional que rigen el quehacer diario de los medios de comunicación? ¿El buen periodista es buen periodista tanto si trabaja para un medio on-line como para uno off-line? Pongamos un ejemplo sencillo: la versión electrónica de un diario de prestigio. A diferencia de su versión en papel, la electrónica se actualiza mucho más a menudo, esto implica que el texto debe escribirse rápidamente, nada más conocerse la noticia. Este simple detalle añade por una parte, más probabilidades de error (aunque también la subsanación del error puede ser más rápida que en el diario impreso). Por otra parte, además del trabajo del periodista, en los medios electrónicos hay que considerar la intervención de otros «redactores». Las secciones abiertas a los lectores son un claro ejemplo de esta puerta abierta al error (y a la corrección de éste, claro está). Los

comentarios escritos por los lectores en los blogs del diario, o al finalizar un artículo, acaban por formar un todo con el texto elaborado por el periodista, el columnista o el experto. Para el lector es como si se le entregara un paquete de información que puede o no utilizar, siendo fundamental aquí su capacidad para discriminar qué ha escrito quién y qué hay de cierto detrás de esa información.

6. RECUPERACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Nos encontramos ante un abanico inmenso de oportunidades para el ciudadano que potencialmente podrían concederle más autonomía y mayor capacidad de decisión y participación en el ámbito de la salud, pero el problema fundamental consiste en el hecho de que a la escasa cultura sanitaria suele sumársele una limitada cultura digital, la cual sería imprescindible para poder recuperar de entre la paja aquellos conocimientos realmente útiles y objetivos. Así, en la mayor parte de los casos, el ciudadano tendrá que tomar decisiones sobre lo que le interesa o no le interesa con la sola ayuda de su sentido común (el cual, aunque no hay que despreciarlo, tiene sus limitaciones).

A la hora de acceder a la información, un 90% de los usuarios recurre a los buscadores, en España principalmente Google. La búsqueda que realiza Google, mediante el sistema de categorización PageRank (por Lawrence PAGE, cocreador del buscador y fundador de la empresa Google Inc.) se basa en criterios de correspondencia entre páginas establecidos según el número de hipervínculos entre unas y otras¹¹. Valga comentar en este contexto una curiosidad: el sistema PageRank está inspirado precisamente en la extendida idea de los científicos de que un artículo es más relevante mientras más citas recibe en otros artículos. Pues bien, este tipo de búsqueda fue sin duda un avance en comparación con los buscadores anteriores en términos de coincidencia de contenidos, pero no discrimina entre las distintas fuentes de información. De nuevo aparece aquí la cuestión de la confianza en las fuentes como elemento clave para aumentar la capacidad de decisión del usuario. Por otra parte, Google y otros buscadores son también grandes empresas de publicidad, por lo que las páginas que han establecido acuerdos publicitarios con estos aparecen situadas en unas posiciones privilegiadas, de modo que el usuario poco conocedor de la «liturgia» específica del buscador a menudo no distingue la búsqueda auténtica de la oferta publicitaria.

11. BRIN S. and PAGE L., «The anatomy of a large-scale hypertextual Web search engine». *Computer Networks and ISDN Systems*. April 1998. Vol. 30 (1-7): 107-117.

Algunas entidades han querido aumentar la capacidad del usuario de encontrar información de confianza ofreciendo sistemas selectivos. Por ejemplo, Web Médica Acreditada ofrece la herramienta «WMA Google Search», un motor de búsqueda personalizado de Google que permite a los usuarios consultar sólo entre las webs acreditadas por WMA y una selección de webs de referencia.

7. LAS REDES SOCIALES Y LA PRIVACIDAD

El uso de las redes sociales está llegando a todos los ámbitos, incluido el de la salud. Ante un número de usuarios tan elevado y con tendencia creciente, son muchas las instituciones y empresas que ven en estas herramientas una poderosa oportunidad de comunicación con sus públicos. Por ejemplo, en diciembre de 2008, el Ministerio de Sanidad y Consumo llevó una campaña de concienciación del uso de preservativo entre los adolescentes («Sólo con condón, sólo con koko») a Facebook y Messenger. No es la primera vez que el Ministerio de Sanidad recurre a las nuevas tecnologías para llegar a los más jóvenes. A principios de 2008, lanzó a Robin, un doctor virtual que resolvía dudas sobre sexo y alcohol a través del Messenger. Aunque la herramienta recibió algunas críticas, porque tenía muy poca información registrada, lo que limitaba mucho su capacidad de respuesta, la iniciativa fue recibida como un buen intento de conectar con el público más joven, a través de sus propios canales de comunicación.

Las redes sociales han multiplicado la comunicación entre personas de todo el mundo, amigos de amigos, familiares, simpatizantes de una causa, fans de un cantante o de un autor. Los amigos de mis amigos son mis amigos parece ser el lema de estas redes, atractivas y fáciles de usar. Si bien la comunicación con otras personas es algo positivo para el ser humano, también las redes sociales plantean cuestiones complejas.

El problema principal de estas nuevas redes sociales es la vulnerabilidad de la privacidad de los datos. En una resolución aprobada por las autoridades de protección de datos de 37 países en el marco de la 30ª Conferencia Internacional de Privacidad que tuvo lugar a finales de 2008¹² se advirtió que el auge de estos servicios ha propiciado un nivel sin precedentes de divulgación de información personal y fotografías; que los datos incluidos en los perfiles de las redes sociales pueden filtrarse fuera ellas cuando son indexados por los buscadores y que responsables de personal de algunas empresas suelen

12. http://www.agpd.es/portalweb/revista_prensa/revista_prensa/2008/notas_prensa/common/oct/231008_np_peligros_redes_sociales.pdf.

investigar los perfiles de candidatos a un puesto de trabajo o empleado. En la resolución se recomendaba especialmente a los menores evitar revelar sus domicilios o números de teléfono. Por otra parte, según el mismo estudio realizado por la AEPD, las redes también son objeto de ataques para la propagación de «software maligno» como los programas espía, que se infiltran para recopilar información sobre las actividades llevadas a cabo en el ordenador de los usuarios y la obtención de datos de los mismos para su utilización ilegítima.

Finalmente, las redes sociales plantean también otras cuestiones, podríamos decir, menores. Una de ellas es la desaparición de la barrera entre lo personal y lo profesional. Fotografías de la familia, conversaciones con amistades, preocupaciones del día a día y, cómo no, datos sobre cuestiones de salud, son mostrados no sólo a familiares y a amigos sino también a colegas del trabajo y a otras personas del entorno profesional. Y la proliferación de aplicaciones que «solicitan» tener datos de las personas que forman parte de tus redes contribuye a hacer de esta mezcla entre lo personal y lo profesional algo indisoluble y totalmente fuera del control personal.

Casos particulares de redes sociales son las creadas entre pacientes y profesionales sanitarios, o entre los afectados de una misma enfermedad. En realidad, muchas de las iniciativas creadas en este sentido no responden al patrón estricto de red social, tal como se conoce en la terminología internet, sino a recursos que están permitiendo poner en contacto a diferentes colectivos o personas para compartir experiencias, opiniones y recomendaciones sobre temas concretos.

La Web 2.0 ha hecho posible la aparición de plataformas que permiten crear comunidades virtuales en las que médicos y pacientes pueden relacionarse y compartir información, y los usuarios pueden valorar la atención que recibieron por parte de los profesionales. Además, se abre una enorme posibilidad que permite a los pacientes interrelacionarse¹³, algo que resulta especialmente útil a la hora de compartir experiencias acerca de una enfermedad, además de aprender sobre ella y encontrar apoyo emocional en otras personas que sufren el mismo trastorno. Sin las nuevas tecnologías, establecer estas relaciones resultaba mucho más difícil. Por supuesto, también los profesionales sanitarios ven en la web social (la Web 2.0) una oportunidad para compartir conocimientos y experiencias, intercambiar impresiones y puntos de vista.

13. LANDRO, L. (2006), «Social Networking Comes to Health Care». *The Wall Street Journal online*, December 27. (<http://online.wsj.com/article/SB116717686202159961.html>).

8. COOPERACIÓN Y EMERGENCIAS EN LA RED

Existen diversos casos que demuestran la utilidad de los blogs, los wikis (y las herramientas colaborativas en general) durante una crisis. El primer ejemplo lo encontramos el 26 de diciembre de 2004, cuando se produjo un terremoto seguido de un tsunami en el sudeste asiático. Se creó el metablog «Tsunami help» (<http://tsunamihelp.blogspot.com/>), que sirvió para informar en tiempo real de lo que estaba sucediendo en los diferentes países afectados y también para organizar la ayuda. También sirvió para localizar a personas desaparecidas en la tragedia, gracias a la publicación de fotos en estas páginas y a la colaboración de los internautas. Tras el huracán Katrina, la cooperación ciudadana en la red tomó también la iniciativa y consiguió difundir listas de desaparecidos y otra información importante en los primeros días. Esta información ciudadana fue la que sirvió de base para una acción más estructurada por parte de autoridades y organizaciones de ayuda sanitaria.

Las nuevas tecnologías ofrecen nuevas posibilidades de participación ciudadana, de colaboración y de cooperación social. La Red permite sumar esfuerzos y poner en contacto a voluntarios y organizaciones que necesitan ayuda. En situaciones de emergencias en salud pública (por ejemplo, ante una catástrofe natural, una epidemia de grandes dimensiones o un accidente químico o de otro tipo) la rapidez en la difusión de la información es el elemento clave. Las redes sociales son actualmente más poderosas que los medios de comunicación convencionales para esa difusión rápida y extensa de la información.

Algunos ejemplos de redes sociales de cooperación en el ámbito de la salud pública muestran que es posible pensar en este canal como extensión de las acciones de la administración para la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades. Entre otros, cabe citar aquí The Flu Wiki¹⁴, una wiki colaborativa creada en 2005 en la que se mantenía información actualizada sobre la gripe aviar y sobre qué hacer en caso de una pandemia de gripe generalizada. La existencia de este canal ha sido de gran utilidad al desatarse los casos de Gripe A en 2009.

Precisamente este último ejemplo, la pandemia de gripe A, es un buen paradigma para la reflexión sobre las múltiples dimensiones éticas en la comunicación de un problema de salud: derecho a la información, derecho a la salud, conflicto de intereses, capacidad de decisión y complejidad de la información, confianza en las fuentes, privacidad de la imagen o de los datos

14. <http://www.fluwikie.com/>.

médicos, vulnerabilidad de las personas frente a una situación de emergencia, cuestiones sobre el enfrentamiento entre el bien público y el derecho individual, etcétera.

BIBLIOGRAFÍA

BRIN S. and PAGE L., «The anatomy of a large-scale hypertextual Web search engine». *Computer Networks and ISDN Systems*. April 1998. Vol. 30 (1-7): 107-117.

CASTELLS M., LUPIÁÑEZ F., SAIGÍ F. y SÁNCHEZ J., «Modernització tecnològica, canvi organitzatiu i servei als usuaris en el sistema de salut de Catalunya». *Projecte Internet Catalunya (PIC)*. UOC y Generalitat de Catalunya. (<http://www.uoc.edu/in3/pic/cat/salut/informe.html>).

CHILET-ROSELL E., MARTÍN-LLAGUNO M., RUIZ-CANTERO M. y ALONSO-COELLO P., «Hormone Replacement Therapy advertising: sense and nonsense on the web pages of the best-selling pharmaceuticals in Spain». *BMC Public Health* (2010), 10:134.

GARFIELD E., «A growth in biomedical literacy is changing the doctor-patient relationship». *Essays of an Information Scientist*, Vol:1, pgs. 425-427, 1962-73. Current Contents, #14, pgs. 5-7, April 4, 1973.

GRAY S., AM, ARMSTRONG K., DE MICHELE A., SCHWARTZ S. and HORNIK R. C., «Colon Cancer Patient Information Seeking and the Adoption of Targeted Therapy for On-Label and Off-Label Indications». *Cancer* (2009). Volume 115 (7): 1424-1434.

<http://www.ocu.org/medicamentos/venta-de-medicamentos-a-traves-de-internet-peligroso-e-ilegal-s36411.htm>.

http://www.agpd.es/portalweb/revista_prensa/revista_prensa/2008/notas_prensa/common/oct/231008_np_peligros_redes_sociales.pdf.

<http://www.fluwikie.com/>.

LANDRO, L. (2006), «Social Networking Comes to Health Care». *The Wall Street Journal online*, December 27. (<http://online.wsj.com/article/SB116717686202159961.html>).

Resolución de la OMS sobre la publicidad transfronteriza, la promoción y la venta de medicamentos a través de internet http://ftp.who.int/gb/archive/pdf_files/EB101/pdfspa/spar3.pdf.

REVUELTA G. y ACED C., en «Retos éticos de la e-salud» Cuaderno núm. 20 de la Fundación Víctor Grifols. (http://www.fundaciogrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_173171/cuaderno20.pdf).

Ríos I., «Influencias del nivel académico de un texto y el lugar de origen de un lector en la comprensión de lectura de mensajes de comunicación en salud». Observatorio (OBS*) *Journal*, 8 (2009), 122-137.

The Impact of Social Computing on the EU Information Society and Economy. Information Society Unit at the Institute for Prospective Technological Studies (IPTS) of the Joint Research Centre (JRC). EUR 24063 (2009). (<http://ipts.jrc.ec.europa.eu/publications/pub.cfm?id=2819>).

Web Médica Acreditada. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (<http://wma.comb.es/>).

PARTE II
IDEOLOGÍA, LENGUAJE
E IMPACTO SOCIAL

La interrupción voluntaria del embarazo en los medios de comunicación: demasiada ideología

MARÍA TERESA RUIZ CANTERO

Catedrática Universidad de Medicina Preventiva y Salud Pública

Directora del Grupo de Investigación de Salud Pública

Universidad de Alicante

CARLOS ÁLVAREZ-DARDET DÍAZ

Catedrático de Universidad de Medicina Preventiva y Salud Pública

Director del Observatorio de Políticas Públicas y Salud

Universidad de Alicante

1. RESUMEN

Ningún otro tema de salud de las mujeres es tan ejemplarizante de la influencia de los grupos de poder en los discursos de los medios como el de la interrupción voluntaria del embarazo. La agenda de los medios de comunicación en España sobre el aborto muestra la coexistencia en paralelo de un debate ético con uno religioso, sin posibilidad de confluir. La marcada posición de los medios refleja la de la propia sociedad. De hecho, las noticias sobre aborto se asemejan a un campo de batalla donde dependiendo del punto de vista se esgrimen argumentos que defienden una de las dos posturas principales: en contra o a favor del aborto. El principal objetivo de las noticias no parece ser el de transmitir conocimiento sobre el aborto, como lo es en otros problemas de salud, sino crear opinión e influir en la valoración que sobre el aborto tenga la audiencia. Llama la atención, que afectando ante todo a población femenina, los medios escogen como interlocutores válidos en las noticias sobre aborto mayoritariamente a los hombres. Se usa con frecuencia el término abortista, noción ideada por el fundamentalismo cristiano, que para darle entidad a su propia posición ideológica inventa un enemigo al que batir: el abortismo.

2. SALUD DE LAS MUJERES EN LOS ESPACIOS MEDIÁTICOS

Si la visibilidad de las mujeres es lo conveniente en la agenda mediática, lo es especialmente en las noticias de salud. Su falta de visibilidad y la de sus intereses, puede tener importantes consecuencias. Cuando ciertos problemas, que afectan especialmente a mujeres, no aparecen suficientemente reflejados en los medios, se contribuye a la falta de interés por resolverlos (como ha sido la violencia de género durante mucho tiempo). Cuando determinados tipos de noticias excluyen sistemáticamente la alusión a las mujeres, se favorece la percepción pública de que ciertas enfermedades se asocian a hombres (como sucede con las enfermedades cardiovasculares). Cuando los medios dejan de cubrir la esfera privada –y con ello la ocupación de un determinado sector de la población–, infravaloran actividades, que no son visibles pero que resultan fundamentales en el manejo y control de las enfermedades (como ocurre con los cuidados de salud familiares). Cuando los medios no reflejan en sus agendas los cambios producidos en las vidas de las mujeres, acerca de su mayor participación en el sector laboral remunerado (incluido el político, sanitario y científico, o cualquier otra tarea de prestigio social), están contribuyendo a que las mujeres no se desarrollen en esos campos (DURÁN M., 1999).

La comunicación colectiva y las instituciones informativas tienen una tarea definitoria de la realidad de la salud de las mujeres. Los medios son capaces de construir un problema social producto de los valores culturales y de las rutinas profesionales de los periodistas (McCOMBS M., 1991). Dando a conocer y definiendo hechos inquietantes y conmovedores en muchos lugares y a muchas personas simultáneamente, pueden transformar situaciones indeseables –con componentes puramente objetivos– en auténticos problemas sociales –con componentes, además, subjetivos– (PROTESS D., 1991). Así, por una parte, son imprescindibles para la creación de la conciencia pública, al detentar el poder de convertir situaciones relacionadas con la salud en problemas sociales o al reflejar insistentemente ciertos temas de salud, y difundir posibles soluciones. Por otra, son filtros potentes, y no siempre neutros ni imparciales, del conocimiento público de los problemas de salud (McCOMBS M., 1991).

La vida y la salud de las ciudadanas con relación al aborto están subordinadas al flujo de la información pública y publicada. Los encuadres periodísticos sobre el aborto son simplificados, por ideología o como resultado de las limitaciones impuestas por la propia comunicación; que recogiendo las partes más llamativas influyen en las definiciones subjetivas de los receptores, y en las decisiones públicas y políticas (RUIZ M. T., 2004).

3. IDENTIFICACIÓN DE LAS MUJERES O ¿QUÉ SE VISIBILIZA SOBRE EL ABORTO EN LOS MEDIOS?¹

Ningún otro tema de salud de las mujeres es tan ejemplarizante de la influencia de los grupos de poder en los discursos de los medios como el del aborto. Los medios reflejan desde sus ideologías una realidad social de confrontación (Ver Cuadro I Ejemplo I). Además, en comparación con otros problemas de salud, escasean las noticias procedentes de revistas científicas en donde consten las cifras de muertes por abortos (PEIRÓ R., 2001), incluyendo los realizados en condiciones ilegales e insalubres.

El modelo de interacción entre la agenda política y la mediática (ECKSTEIN H., 1975) podría explicar estas dinámicas de las noticias sobre el aborto, pues aparece y desaparece de los medios de comunicación reflejando el debate político producido desde la despenalización de determinados supuestos en 1984 (RUIZ M. T., 2004). Consecuentemente con la casi desaparición del debate público sobre el aborto, a finales de los 90, el silencio mediático ha sido la característica principal, hasta el nuevo debate político en 2008 (ANÓNIMO, 2009).

4. DERECHOS REPRODUCTIVOS: VALORES EN CONFLICTO

El principal objetivo de las noticias no es el de transmitir conocimiento sobre el aborto, como lo es en otros problemas de salud, sino que mediante la transmisión de información, lo que se pretende es crear opinión e influir en la valoración que sobre el aborto tenga la audiencia. Para conseguirlo, los medios centran su atención sobre determinadas fuentes y presentan a las audiencias a determinados personajes que creen más significativos y que responden a su ideología, quedando desplazadas las opiniones y valoraciones de otras fuentes tan o más protagonistas de la realidad en la que se ubican los abortos (RUIZ M. T., 2004).

El conflicto y los hechos que dan lugar a las noticias se desarrollan en diversas esferas del sector público y privado, y en ámbitos nacionales e internacionales. Ejemplos de las presiones que trascienden a los medios desde el sector público se observa en el Cuadro I Ejemplo II a IV.

1. Los datos sobre las noticias de aborto que se muestran en este capítulo pertenecen al proyecto de investigación titulado *Salud y género en prensa escrita. Bases para la elaboración de un libro de estilo*, realizado sobre la década de los años 90, por un equipo de investigación de la Universidad de Alicante.

5. VISIBILIDAD Y PARIDAD

Afectando ante todo a población femenina, los medios escogen como interlocutores válidos en las noticias sobre aborto mayoritariamente a los hombres. Las opiniones que se pueden leer y los personajes con papeles protagonistas o secundarios son masculinos en su mayoría (36,7% de las noticias aparecen hombres exclusivamente mientras que solo aparecen mujeres en exclusiva en el 6,4% de las mismas) (RUIZ M. T., 2004). Eso sí, no son cualquier hombre, son los representantes de los partidos políticos y de la Iglesia (en el 16,7% de las noticias la Iglesia es la protagonista), dependiendo del medio analizado.

Tabla I. Categoría profesional y personal de los integrantes de las noticias sobre aborto (1991-93-96-99)

MUJERES	%	HOMBRES	%
		1. Políticos	62
		2. Médicos	39.5
3. Afectadas	31		
4. Políticas	26		
		5. Familiares	13
6. Médicas	7.5		
7. Familiares	7		
		8. Escritores y científicos	3.5
		9. Famosos	1
10. Científicas, Famosas y Escritoras	<1		

n = 330 noticias sobre aborto

Los datos de la Tabla I muestran que quienes mas presentes están en las noticias sobre aborto son los políticos y los médicos. Además nos informa de la mayor visibilidad de los políticos respecto a las políticas (62% vs. 26%). Mientras tanto, las mujeres aparecen en primer lugar en el rol de sujeto paciente (31% de las noticias).

Tabla II. Roles desempeñados por los participantes en las noticias sobre Aborto (1991-93-96-99)

	Políticos	Políticas	Médicos	Médicas	Mujeres IVE
Hacen	41,5	14,5	25,2	3,6	10
Dicen	39,5	17	16,1	3,3	3
Padecen	4,5	0,9	24,8	3,3	29,7

n = 330 noticias sobre aborto

Contrariamente a este papel preponderante de pacientes desempeñado por las mujeres que abortan, el papel de los políticos de ambos sexos en estas noticias es en papeles de acción o de opinión (Tabla II). Aunque, el espacio mediático también se caracterizó por la ausencia de paridad en los roles desempeñados por los políticos de ambos sexos, al ser las acciones y opiniones de los hombres las plasmadas con mayor frecuencia.

6. ASIGNACIÓN DE ESTEREOTIPOS: LA PACIENTE, LA CULPABLE Y LA HEROÍNA

Las *noticias* sobre aborto se asemejan a un campo de batalla donde dependiendo del punto de vista se esgrimen argumentos que defienden una de las dos posturas principales: en contra o a favor del aborto. El debate sobre la ampliación de la Ley de IVE en el Congreso de los Diputados es uno de los aspectos que más noticias produjeron en su momento (RUIZ M. T., 2004). También los juicios y sentencias a los médicos que practicaron abortos y a las mujeres que abortaron, o a la inversa, los casos-modelos de mujeres que decidieron no interrumpir su embarazo.

Sobre las mujeres que abortan operan varias imágenes convencionales o estereotipos en los medios. A la ausencia de participación equilibrada de ambos sexos en las noticias de aborto, hay que añadir, que lo más frecuente es que las mujeres que abortan sean visualizadas en el papel pasivo de pacientes (en el 29,7% de las noticias) mientras que solo en un 10% se reflejan sus acciones y en un 3% sus opiniones (Tabla II). Aunque alternativamente, como interrumpir el embarazo es voluntario, algunos medios muestran a las mujeres que abortan de forma negativa y despreciable, asignándoles el papel de «culpables». Y esto en ocasiones se representa en un contexto influido por ideologías feministas o comunistas. Así se deduce en la siguiente noticia de la noticia del Cuadro I Ejemplo V.

Con las noticias sobre aborto también se contribuye a perpetuar la identidad de madre y esposa al destacar el modelo de mujer que arriesga su vida, al no querer interrumpir su embarazo, pese a la recomendación sanitaria, cumpliendo hasta la muerte con «las funciones propias de la mujer» según el modelo patriarcal. El mantenimiento de este tipo de noticia es un ejemplo de lo que Betty FRIEDAN denominó *la mística de la feminidad*, la cual identifica mujer con madre y esposa (FRIEDAN B., 1963). Ver Ejemplo VI en el Cuadro I.

7. ESTEREOTIPOS EN EL LENGUAJE DE LAS NOTICIAS SOBRE ABORTO

Siempre sorprende ver escrita la expresión «clínicas abortistas» u oírla en medios de comunicación nada sospechosos de fundamentalismo católico. De hecho, cualquiera puede constatar que esta manera de denominar a los centros médicos que practican abortos está más que generalizada en España, pese a ser una denominación incorrecta, no usada por los profesionales de estas clínicas, que se agrupan en la Asociación de Clínicas Acreditadas para la Interrupción del Embarazo, y a que con su utilización se presta espacio discursivo, quizá sin advertirlo, a ideologías ultra-conservadoras. Nunca se ocurriría mencionar en un periódico o en noticias de televisión a un servicio hospitalario de oncología como un servicio «quimioterapeuta», o a un servicio de digestivo como «ulcerista», ni llamar «clínica almorranista» a un servicio de proctología. Pero los medios de comunicación lo hacen con las clínicas de interrupción del embarazo.

Se puede herir con la lengua, y mucho, pero quizá las peores heridas son las que se realizan de manera inconsciente, repitiendo automáticamente mensajes en millones de actos de comunicación sin prestar atención a su verdadero significado, su origen y efecto en la creación de opinión.

En castellano se usa la terminación de las palabras en *-ismo* para denominar creencias que agrupan a personas que usan su auto-denominación con cierto ánimo de proselitismo identitario. Así, es aceptable hablar de cristianismo o evangelismo para referirse a los fieles de estas iglesias. Cuando estas creencias no se refieren a la metafísica, sino a nuestra creencia de cómo debería ser la sociedad, hablamos de ideologías, como el socialismo, el fascismo o el ecologismo. Aún hay otros que creen que su equipo de fútbol es el mejor, aunque sea erróneamente, y con cierto ánimo prosélito hablan de beticismo. Pero el abortismo no existe como ideología, porque nadie cree en el aborto y nadie, ni las mujeres que se ven en la necesidad de interrumpir su embarazo ni los profesionales que ofertan estos servicios, ni los ciudadanos que aprueban el actual *statu quo* legal del aborto en España, ni los que apoyan

una despenalización real, se definiría a sí mismo como abortista. ¿De dónde viene pues esta palabra?

La práctica de abortos entró en los códigos penales en los siglos XVIII y XIX. Al profesionalizarse, el Estado entró a opinar en una materia en la que nunca antes había entrado. Desde entonces, varias ideologías han luchado por la despenalización. Notablemente el feminismo, aunque también el liberalismo y los socialismos marxista y libertario. Pero no ha existido una creencia auto identificada u objetivamente identificable como abortismo. La noción es un invento del fundamentalismo cristiano, que para darle entidad a su propia posición ideológica inventa un enemigo al que batir: el abortismo.

Fuera de España (PEIRÓ R., 2001) este error no se produce. Incluso la prensa más conservadora de EE UU o el Reino Unido a lo más que llega es a hablar de clínicas de abortos (*abortion clinics*), nunca de clínicas abortistas.

La imagen pública de los pro vida con actitudes beatíficas y rodeados de una iconografía de recién nacidos angelicales, y su propio nombre –quien puede estar en contra de la vida?– constituye un buen ejemplo de lo que Hannah Arendt llamaba «banalidad del mal», fenómeno que florece cuando las personas «normales» dimiten de su racionalidad ética. ARENDT estudió el caso de Eichmann, el grisáceo oficial alemán encargado de agilizar el transporte de judíos con la misma probidad burocrática con la que hubiese agilizado la tramitación de un ascenso (SERRANO DEL HARO A., 2005).

8. CONCULCACIÓN DEL DERECHO DE TODA PERSONA A SU PROPIA IMAGEN, INTIMIDAD Y HONOR

Es bastante frecuente encontrar, que las noticias identifican los nombres y apellidos de las mujeres que abortan y los de los médicos que realizan las intervenciones, quebrantando en estos casos el principio ético del derecho que toda persona tiene a su propia imagen, intimidad y honor. La identificación de las mujeres que abortan y de los médicos puede influir a su estigmatización y rechazo social. En nuestro estudio, 28 de 330 noticias identificaban por sus nombres y apellidos a las mujeres que habían abortado. Por ejemplo en el seguimiento de un juicio por IVE a un ginecólogo, se referían a él y a la adolescente que abortó por su nombre y apellidos, y de igual forma a su madre y a la madre del novio; no haciendo constar la identidad de este (ABC 22-3-91, 30-5-91, 7-6-91). Además, ocasionalmente se instiga a la audiencia incorporando información parcial no relevante para la noticia de aborto. Es el caso de hacer hincapié en el aspecto, reputación o en ciertas características superficiales o parciales de la mujer y de los médicos que han participado en el aborto (RUIZ M. T., 2004).

9. LA ÉTICA EN LAS NOTICIAS SOBRE ABORTO Y EL EMPODERAMIENTO DE LA AUDIENCIA

El aborto ha sido practicado en el ámbito doméstico por cuidadoras informales desde la antigüedad, sin casi ninguna trascendencia social formal ni problema legales ni religiosos. Pero, en el siglo XVIII los ginecólogos deciden apropiarse de esta práctica y de la asistencia al parto, reclamando la necesidad de un «control médico» de la reproducción. Las primeras penalizaciones de los abortos fueron consecuencia de esta formalización pues no habían sido objeto de atención de las leyes. La iglesia católica no ha estado ni mucho menos siempre «en contra» del aborto. No es hasta el siglo XVIII, con el Papa Pío nono que se decide claramente por la hominización precoz. Es decir, el feto es ser humano al tener alma que se le infunde desde la concepción. Pero hubo muchos siglos de aceptación de otras posiciones de hominización tardía en la que ser humano era cuando se «sentían los movimientos» (GALEOTTI G., 1995).

A partir del posicionamiento de Pío nono y sobre todo después de las despenalizaciones conseguidas por el movimiento feminista en el siglo XX, la Iglesia ha endurecido su postura. Mas allá de su consideración de pecado mortal el muy reciente concilio vaticano II consideró al aborto «crimen nefando». Mientras que la oleada de despenalizaciones ha sido conseguida por el movimiento feminista en base a la idea de que las mujeres tienen derecho a disponer de su propio cuerpo libremente.

La iglesia católica en la actualidad se ha convertido en la mayor suministradora de información ideologizada del movimiento pro vida en el ámbito internacional. Y la agenda de los medios de comunicación sobre el aborto refleja la coexistencia en paralelo de un debate ético con un debate religioso sin posibilidad de confluir. La suposición de que en este tema se puede ejercer una «objeción de conciencia» complica más la cuestión pues periodistas de un medio a favor de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres puede verse en legitimación para ofrecer un encuadre pro vida de una noticia o para usar el adjetivo abortista, ya criticado.

La marcada posición de los medios refleja la de la propia sociedad. En el texto a pie de página², que justifica la protección jurídica de los fetos por el Tribunal Constitucional español, se ve claramente la cuestión de la unión

2. «Ésta es la tendencia dominante en los ordenamientos europeos desde hace décadas, de modo que, en resumen, se declara la prevalencia de los derechos fundamentales de las mujeres en las primeras fases del embarazo, mientras que a partir de un determinado instante, en cambio, pasa a valorarse superiormente el *nasciturus*».

del alma al cuerpo, con la consecución de un humano: la hominización aunque no se nombre. Se ve aún tres siglos después la mano de Pío nono.

Al observar lo ocurrido en el Consejo General del poder Judicial, incapaz por primera vez en su historia de hacer un dictamen de un proyecto de Ley –la de ampliación de la despenalización– la pregunta es ¿Qué puede ocurrir en los periódicos, radios y televisiones?

CUADRO I. Selección de noticias sobre aborto en prensa española

Ejemplo I. *«lo que tenemos aquí es una guerra, y no vamos a detener nuestra lucha hasta que ganemos»* dice el reverendo Keith Tucci de EE UU. (ABC 6-4-93), o *«Dios perdona siempre, el hombre, a veces, y parcialmente; pero la naturaleza, que no es persona, toma venganza»* comenta el cardenal López Trujillo (ABC 30-11-91).

Ejemplo II. Una noticia de El Mundo 17-11-99, informa sobre la exigencia de los republicanos a vincular el pago de la deuda de EE.UU. a la ONU a que se suspendiera la ayuda internacional de EE.UU. a países en desarrollo para los programas de Planificación familiar que promueven el aborto.

Ejemplo III. Una noticia informa sobre el conflicto entre la Santa Sede y UNICEF (Fondo de Naciones Unidas para la Infancia), en donde la primera deja bastante claro a través de los medios que suspendería la ayuda financiera que anualmente daba a la segunda por apoyar programas de planificación familiar (El Mundo 7-11-96).

Ejemplo IV. También en el ámbito nacional, el artículo en el que el Arzobispo de Zaragoza en relación con las elecciones nacionales dice: *«debe evitarse el utilizar esta jornada como un arma de combate en la confrontación política electoral»* y animando a la gente a que acuda a votar también dice *«lo debe hacer con sentido de responsabilidad moral, pero no entramos a que partidos debe o no votar»* pero acaba afirmando que los ciudadanos pueden preguntarse *«quien protege mejor la vida humana»* (ABC 1-2-96).

Ejemplo V. *«Cada vez son más las mujeres que prefieren privar al ser que han concebido, en este silencioso y lento auto exterminio que tienen sus raíces tanto en la penuria de todo tipo como en la degradación moral que han provocado siete décadas de régimen comunista»* (ABC 17-7-91).

Ejemplo VI. *«El Papa califica de señal de esperanza el Sacrificio de Carla Levati por su hijo».* Y en el cuerpo de la noticia el mismo afirma: *«No falta sin embargo singulares señales de esperanza, como la ofrecida por el caso que en estos días está suscitando amplio eco en la opinión pública: una madre, un padre, un hijo –una familia precisamente– que se han encontrado unidos en un conmovedor pacto de amor para que un nuevo ser humano no se le impidiera el acceso a la vida»* (ABC 31-1-93).

BIBLIOGRAFÍA

ANÓNIMO. Informe del comité de personas expertas sobre la situación de la interrupción voluntaria del embarazo en España y propuestas para una nueva regulación. Mimeografiado 5 marzo 2009.

CAMBRONERO-SAIZ B., RUIZ CANTERO M. T., VIVES-CASES C., CARRASCO PORTIÑO M. Abortion in democratic Spain: the parliamentary political agenda 1979-2004. *Reproductive Health Matters* 2007; 15: 85-96.

DURAN M. Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid: Fundación BBVA; 1999.

ECKSTEIN H. Case Study and Theory in Political Science. In: Greenstein F, Polsby N. Handbook of Political Science Strategies of Inquire. MA: Addison-Wesley; 1975, pgs. 79-137.

FRIEDAN B. The Feminine Mystique, Hardcover Edition, W. W. Norton and Company Inc. 1963.

GALEOTTI G. Historia del Aborto. Editorial Nueva Visión. Buenos Aires 1995.

MCCOMBS M., EINSIEDEL E., WEAVER D. Contemporary public opinion. Issues and the news. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1991.

PEIRÓ R., COLOMER C., ÁLVAREZ-DARDET C., ASHTON Jr. Does the liberalisation of abortion laws increase the number of abortions? The case study of Spain. *Eur J Public Health* 2001; 11: 190-4.

PROTRESS D., MCCOMBS M. Agenda-setting: readings on media public opinion, and policymaking. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1991.

RUIZ M. T., MARTÍN M., LA PARRA D., VIVES C., ALBALADEJO M. El enfoque de género en las noticias de salud. *Gac Sanit* 2004; 18 (Supl 2): 65-74.

SERRANO DEL HARO A. Ensayos de comprensión 1930-1954: escritos no reunidos e inéditos de Hannah Arendt.-2005. Disponible en: http://books.google.es/books?id=ln3o6c2uxjwC&pg=PA32&lpg=PA32&dq=hannah+arendt+casaichmann&source=bl&ots=YfxpIG5GZk&sig=jAg8-0n8prKYBoec47sMqeEiwjg&hl=es&ei=QSu jStGDL8uu4QahxKiKAg&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=10&ved=0CCMQ6AEwCQ#v=onepage&q=hannah%20arendt%20caso%20eichmann&f=false accedido 24 octubre 2009.

Agradecimientos

Al Instituto de la Mujer que financió el proyecto de investigación titulado «*Salud y género en prensa escrita. Bases para la elaboración de un libro de estilo*» del cual parte el análisis de las noticias que han servido de ejemplo en este capítulo.

Células troncales en la frontera tecnocientífica

BARTOMEU ADROVER I QUETGLAS

Profesor de Ciencia, Tecnología y Sociedad

Departamento de Filosofía. Universitat de les Illes Balears

1. INTRODUCCIÓN: LA REPÚBLICA INDEPENDIENTE DE LA CÉLULA

Evelyn FOX KELLER, en la introducción a su libro *El siglo del gen*¹, planteaba una pregunta abierta: si la primacía del gen como explicación de la realidad biológica está siendo abandonada por la comunidad científica, qué ocupará ahora su lugar? Quién será ahora la estrella de la biología del siglo XXI? Con el paso del tiempo y a raíz de acontecimientos tan significativos como la clonación de Dolly en febrero de 1997, podríamos afirmar que el gen a dado paso a la célula como elemento substantivo de la cultura popular sobre ciencia.

De hecho, suele ser habitual citar a la biología como la disciplina que cogerá el relevo de la física y la química en el siglo XXI. Y es así, pero resulta interesante ver como, si lo hace, no lo hará como tal, desde su complejidad y incertidumbre, sino desde esa mística del objeto matemático, que ya nutrió a la física en toda la *Big Science*² y que ahora justifica y explica el desarrollo exponencial de las investigaciones en el ámbito de la biotecnología y la medicina regenerativa.

1. FOX KELLER, E. *El siglo del gen*, ed. Península, Barcelona, 2002.
2. Pese a las diferencias de interpretación podemos denominar como Gran Ciencia a la época comprendida entre 1930 y 1960 que se caracteriza por llevar a cabo una transformación radical de la actividad investigadora así como por la magnitud de los proyectos. Entre ellos podemos destacar el Proyecto Manhattan (Los Alamos), el proyecto ENIAC de la Moore School de Pensylvania, el Radiation Laboratory de Berkeley y el Radiation Laboratory del MIT.

Desde esta perspectiva podemos observar como la evolución del discurso de masas sobre las células troncales³ y las técnicas de clonación ha significado la inmersión definitiva de parte de la biología celular en las mismas coordenadas que alimentaron el discurso sobre la terapia génica a principios de los 90. A partir de aquí la comunicación pública sobre células madre reproduce las atribuciones conceptuales propias del modelo unidireccional del progreso científico aunque con algunos matices.

Recordemos que el modelo de Vannevar BUSH y su célebre *Science the endless frontier*⁴, auguraba a la actividad científica un vínculo directo y estructural con el bienestar. Sin cuestionamiento posible, la ciencia debía implicar un desarrollo tecnológico y humano inequívoco, una autoridad epistemológica incuestionable y el camino más corto hacia la paz y el progreso.

En esa coyuntura, aunque nos remontemos a 1945, podemos encontrar el embrión de lo que vendremos a llamar la prospectiva biomédica. Un escenario dónde la posibilidad del éxito no sólo se convierte en un elemento clave para la dinamización substancial y efectiva del proyecto, sino que asigna sin más un imperativo moral a la defensa de la autonomía científico-tecnológica.

La comunicación social sobre células troncales y clonación ha vuelto a poner sobre la mesa diferentes reflexiones sobre el papel de la ciencia en la sociedad:

– Cuáles son las fronteras de la ciencia? Existe la posibilidad de una ciencia libre de valores o debemos someter la actividad científica y tecnológica a procesos de regulación pública?

– Existen realmente diferencias entre ciencia y tecnología? Qué implica desde la perspectiva epistémica y axiológica la confluencia hacia la tecnobiología?

– Qué dimensión pública de la ciencia está dispuesta a aceptar la comunidad científica? Hasta dónde llega la *arena pública*?

3. En el caso de la comunicación social de las células troncales, las conclusiones del texto hacen referencia al estudio *Cèl·lule mare, la petjada mediàtica (1997-2004)* elaborado por el Observatorio de la Comunicación Científica y la Universitat de les Illes Balears, financiado por la Fundación Grífols de Bioética.

4. BUSH, Vannevar, «Ciencia la frontera sin fin», *REDES*, vol. 7, núm. 14, Universidad de Quilmes, Buenos Aires, 1999. Traducción de Horacio Pons.

2. CIENCIA: LA FRONTERA INFINITA

El modelo unidireccional del progreso científico tiene su texto fundacional en el estudio presentado por Vannevar BUSH al presidente Roosevelt poco antes de acabar la Segunda Guerra Mundial, *Science the endless frontier*. Este texto respondía a la necesidad de un escenario posbélico en el cual la reconstrucción del bienestar debería pasar ineludiblemente por la construcción de una estructura autónoma de generación y aplicación de conocimientos. En nombre de la paz y el progreso, los Estados Unidos iniciarían un proceso irreversible, en el cual los grandes proyectos científicos que habían asegurado la victoria en el conflicto mundial pasarían a formar parte estructural del desarrollo económico del país. De la misma manera, el escenario político de la Guerra Fría facilitaría todavía más ese proceso y legitimaría socialmente los vínculos establecidos entre ciencia, poder y progreso.

La ecuación planteada establecería entonces una relación directa entre ciencia, tecnología, bienestar y progreso económico. Una ecuación que en el ámbito conceptual implicaría un contenido axiológico claro: autonomía, neutralidad y carácter benefactor.

«Cuando se les da un uso práctico, los adelantos de la ciencia significan más puestos de trabajo, salarios más altos, horarios laborales más cortos, cosechas más abundantes, más tiempo libre para la recreación y el estudio y para aprender a vivir sin la embotante monotonía que fue la carga del hombre común en épocas pasadas. Los avances científicos también traerán niveles de vida más altos, conducirán a la prevención o cura de enfermedades, promoverán a conservación de nuestros recursos nacionales limitados y asegurarán los medios de defensa contra la agresión. Pero para alcanzar estos objetivos, el flujo del conocimiento científico debe ser a la vez continuo y sustancial.

Por sí misma, la ciencia no representa una panacea para los males individuales y sociales y económicos. Sólo puede ser eficaz para el bienestar nacional como integrante de un equipo, ya sea en condiciones de paz o de guerra. Pero sin progreso científico, no hay logro en otras direcciones, cualquiera sea su magnitud, que pueda garantizar nuestra salud prosperidad y seguridad como nación en el mundo moderno».

Vannevar BUSH, *Science the endless frontier*, 1945

A partir de aquí, Estados Unidos y Europa construirán en base a la ciencia y a la tecnología un nivel de desarrollo que cambiará de manera profunda el objeto y el método de la actividad científica.

Como hemos comentado con anterioridad uno de los elementos clave en el proceso que nos ocupa es la conjunción entre la autonomía de la actividad científica y la mediación pública sobre dicha actividad. Desde el modelo unidireccional se presupone que para todos los problemas a resolver existe una solución óptima (the best one way) y que la racionalidad científica

y tecnológica desplaza a la política⁵. A partir de aquí el proceso devendrá productivo y se corregirá internamente gracias al planteamiento universalista y benefactor del propio actor científico. Es lo que se vino a denominar, la República de la ciencia⁶, donde cualquier intento de guiar la investigación científica es una injerencia en el proceso aséptico de interpretación y análisis sobre la realidad.

El modelo unidireccional del progreso científico contará con un importante respaldo social y político durante la segunda mitad del siglo XX. Aún así, diferentes controversias científicas y sociales harán que se tomen en consideración aspectos críticos con el modelo⁷. A grandes rasgos podremos decir que la concepción unidireccional de la ciencia ha tenido que asumir tres grandes retos:

- la dimensión inherente de riesgo en la actividad científica
- la superación de la tecnocracia
- el reconocimiento de la ciencia y la tecnología como un proceso social

Desde nuestro análisis sobre la comunicación social sobre las células madre podemos afirmar que, en algunos aspectos, ésta se ha hecho teniendo en cuenta el nuevo papel que la ciencia tiene en la sociedad del siglo XXI –por ejemplo, recogiendo la responsabilidad política que la comunidad científica tiene ante sí– pero en el grueso de la información han primado concepciones de la ciencia y de la gestión pública de la ciencia más acordes con las atribuciones deterministas del modelo unidireccional. Esto se traduciría en una actitud acrítica sobre el progreso de las investigaciones con células madre embrionarias y una eliminación de la esfera pública del debate científico sobre la posibilidad de investigar con células madre adultas. La polémica generada después del fraude científico del profesor Woo Suk Hwang en relación a la clonación de embriones con fines terapéuticos señalaría un punto de inflexión en esa dinámica y una mayor cautela en el análisis de los avances científicos y la posible aplicación de las investigaciones.

Es evidente que en la actualidad coexisten diferentes modelos de establecer y definir el papel de la ciencia en la sociedad. La alfabetización científica, la participación pública y las políticas de innovación se convertirán a finales

-
5. ALBORNOZ, Mario, «Los problemas de la ciencia y el poder», *Revista CTS*, núm. 8, vol. 3, 2007, pgs. 47-65.
 6. POLANYI, Michael, «The Republic of Science: Its Political and Economic Theory», *Minnerva*, núm. 1, vol. 1, pgs. 54-74.
 7. GONZÁLEZ, Marta; LÓPEZ CEREZO, J. A.; LUJÁN, J. L., *Ciencia tecnología y sociedad, una aproximación al estudio social de la ciencia y la tecnología*, Ed. Tecnos, Madrid, 1996.

de los años noventa⁸ en los nuevos ejes de la relación ciencia, tecnología y sociedad. Se cuestionarán, por lo tanto, variables clásicas en la concepción heredada como la autonomía, la neutralidad y el progreso lineal para hacer emerger nuevos escenarios en la relación entre ciencia y sociedad. Curiosamente, estas reflexiones críticas sobre el modelo unidireccional no emergen en el discurso que los medios realizan sobre las células troncales y la clonación terapéutica⁹.

3. CÉLULAS MADRE Y MEDICINA REGENERATIVA. LA TECNOBIOLOGÍA DE LO POSIBLE

Uno de los dilemas a los cuales se enfrenta la reflexión sobre las células madre y su impacto mediático sobre la sociedad vendría definido por la diferenciación conceptual entre qué es ciencia y qué es tecnología. ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de medicina regenerativa? Podemos estar hablando sobre unas investigaciones que están cuestionando los principios clásicos de la biología molecular o podemos estar hablando sobre la aplicabilidad, eficacia y rentabilidad de las técnicas aplicadas a la biología molecular. De hecho, gran parte de las afirmaciones públicas que se han generado sobre las células troncales partirían de una atribución de artificialidad bastante significativa. Evidentemente, según el grado de *contranatura*, se establece una mayor o menor normalidad social. El proceso consistiría entonces en normalizar la tecnología para garantizar su apoyo social. Como podemos observar, la frontera entre ciencia y tecnología se convierte en ambigua con la intención de asimilar conocimiento y invención. Todo: naturaleza, ciencia y tecnología parece ser lo mismo. Así, la tecnología no es más que el despliegue de nuestra propia esencia, de nuestra naturaleza. Es el primer paso hacia la normalidad.

En este caso, el imperativo tecnológico clásico «si se puede hacer, se hará» forma parte del discurso propio de la biotecnología en su esencia. En este caso, los patrones propios del pensamiento tecnológico seleccionan aquello del conocimiento científico que les resulta útil. En pleno siglo XXI y en una situación de controversia ética, la medicina regenerativa y la biotecnología ofrecen a la sociedad un doble valor: por un lado responden de manera directa a necesida-

8. EUROPEAN COMMISSION, *Plan de acción Ciencia y sociedad*, diciembre de 2001. http://ec.europa.eu/research/science-society/pdf/ss_ap_es.pdf.

9. ADROVER, T.; REVUELTA, G.; COLL, S. «Células madre y comunicación social en prensa escrita». *Ciencia, tecnología y ciudadanía en el siglo XXI: actas del II Congreso Iberoamericano de Filosofía de la Ciencia y la Tecnología*, Ed. OEI, La Laguna, 2006.

des concretas y, por otro lado, abren una perspectiva de beneficio lo suficientemente amplia como para apelar a la urgencia social¹⁰.

VIERNES, 6 NOVIEMBRE 1998 LA VANGUARDIA 27

32 **33**

SAIDAD La misión de los enfermos con el virus del sida incompleto el tratamiento

CIUDADANOS El Gobierno tramita medidas para potenciar la familia

ESPACIO A Pedro Dague le gustaría seguir más tiempo en el Discovery

Sociedad

Los científicos crean la célula filosofal

MEDICINA

Una estirpe de células que se pueden convertir en cualquier tejido humano promete nuevas curas contra el Parkinson, la diabetes y otras enfermedades

JOSEP CORRELLA

BARCELONA. Dos equipos científicos de EE.UU. han descubierto uno de los secretos más importantes de la medicina: han conseguido producir en laboratorio células madre de embriones humanos. Al igual que la célula filosofal que debía convertir los metales inocuos en oro, estas células pueden transformarse en cualquier tejido del cuerpo humano. De ahí que las células producidas por los investigadores estadounidenses puedan convertirse en el futuro en la materia prima para crear cualquier otro tipo de células, desde neuronas a células germinales de caballos, pasando por células del corazón, del páncreas o de cualquier otro órgano de interés. Estas células, que se inventaron directamente en los tejidos dañados, podrían solucionar enfermedades hasta ahora incurables como el Parkinson, las artrosis o las diabetes más graves.

Los dos investigaciones han sido hechas por científicos de la Universidad de Wisconsin, que presentan hoy sus resultados en la revista "Science", y por científicos de la Universidad Johns Hopkins, que presentarán los suyos la próxima semana en la revista "Proceedings".

Aunque estos resultados sugieren tratamientos revolucionarios contra un gran número de enfermedades, todavía todavía falta un camino largo. La compañía Celera, que ha financiado las investigaciones, advierte en un comunicado de prensa que "la investigación será un reto y ocupará tiempo. La compañía quiere aclarar que estas previsiones del futuro están sujetas a riesgos e incertidumbres".

Ciencia ficción hecha realidad

Aún así, el biólogo James Thomson, que ha dirigido el trabajo de la Universidad de Wisconsin, ha declarado que la producción industrial de células humanas en laboratorio "ya no pertenece al reino de la ciencia ficción. Es hoy un hecho de la ciencia ficción. Es hoy un hecho de la ciencia ficción".

Desde que en 1961 se comenzaron a cultivar células madre de embriones de ratón, los científicos habían intentado sin éxito hacer lo mismo con embriones humanos. El avance presentado ahora, que pone fin a esta búsqueda, era el principal secreto que había que superar para conseguir la producción a gran escala de células humanas. Querían así otros escudos de células que se puedan utilizar en el futuro, evitar que el sistema inmunológico de las personas a quienes se implantan esas células las rechace. Pero estos escudos se han resuelto con éxito en experimentos con células madre de ratones, de modo que es probable que se superen también en células humanas.

LO QUE SE HA HECHO

Se crean embriones de una semana después por parejas que se habrán sometido a tratamientos de fertilización in vitro. Los embriones de esta edad, llamados blastocitos, son capaces de convertirse en cualquier tejido del organismo.

Las células filosóficas de la parte interior del embrión. Estas células son capaces de convertirse en cualquier tejido del organismo.

Se cultivan las células en laboratorio. Los investigadores han conseguido que crezcan gran cantidad de ellas en un tiempo relativamente corto. Se puede controlar su crecimiento y su destino.

Se injertan las células, procedentes de embriones humanos, en ratones. Los investigadores observan que las células evolucionan hasta formar distintos tejidos: hueso, cartílago, músculo, intestino, etc.

LO QUE QUEDA POR HACER

Los investigadores deben aprender a controlar la transformación de las células de ratón en los distintos tejidos del cuerpo humano. De este modo, será posible producir y valorar células cardíacas, neuronas, eritrocitos, etc.

Los investigadores deben conseguir que, cuando estas células se implanten en personas, el sistema inmunológico de las personas no las rechace.

Los investigadores deben aprender a controlar la transformación de las células de ratón en los distintos tejidos del cuerpo humano. De este modo, será posible producir y valorar células cardíacas, neuronas, eritrocitos, etc.

Los investigadores deben conseguir que, cuando estas células se implanten en personas, el sistema inmunológico de las personas no las rechace.

Los investigadores deben aprender a controlar la transformación de las células de ratón en los distintos tejidos del cuerpo humano. De este modo, será posible producir y valorar células cardíacas, neuronas, eritrocitos, etc.

Los investigadores deben conseguir que, cuando estas células se implanten en personas, el sistema inmunológico de las personas no las rechace.

GUÍA PARA COMPRENDER UN AVANCE REVOLUCIONARIO

¿QUÉ ES UNA CÉLULA? Las células son los bloques de los que están hechos todos los seres vivos, desde los bacterias hasta las ballenas. Los seres humanos están formados por billones de células distintas que se dividen y crecen para mantener el cuerpo con vida. Por ejemplo, una célula del corazón tiene una función distinta de una célula de la piel.

¿QUÉ TIENEN DE ESPECIAL LAS NUEVAS CÉLULAS? Las células producidas por los científicos de EE.UU. son células de embriones de una semana. A esta edad, las células aún no se han diferenciado en los distintos tipos de células que forman el cuerpo. Por este motivo, cualquier una de estas células puede convertirse en cualquier tipo de célula que se necesite para formar un tejido.

¿QUÉ ENFERMEDADES SE PUEDE CURAR? Todas aquellas que se deben al deterioro de células del propio organismo. Por ejemplo, las diabetes más graves, debidas a la destrucción de células del páncreas; las manifestaciones cardíacas debidas a la destrucción de células del corazón; el Parkinson, debida a la destrucción de ciertas células del cerebro; la mayoría de las leucemias.

¿CÓMO ESTARÁN A PUNTO ESTOS AVANCES? Falta algunos años, aunque se han dado algunos pasos para producir células. Los científicos aún deben aprender a dirigir el desarrollo de las células para conseguir que crezcan y se diferencien en el tipo de células que se necesitan para formar un tejido.

¿QUÉ GANAN LOS CIUDADANOS? Los científicos que han conseguido producir células de embriones de una semana a partir de células de ratón, han pasado la técnica de obtención de las células y empezado a pensar cómo se puede utilizar en el futuro. Pero estos obstáculos se han superado con éxito en experimentos con células embrionarias de ratones. El principal desafío que queda por resolver es el que se ha resuelto ahora: producir las primeras células embrionarias en laboratorio.

¿SE PUEDEN CREAR SEERES HUMANOS CON ESTAS CÉLULAS? Es imposible. Estas células, producidas a partir de un fragmento de un embrión, son incapaces de restaurar el embrión entero.

¿QUÉ GANA DINERO CON ESTO? Todavía nadie. La investigación ha sido financiada por Celera, una pequeña empresa estadounidense de biotecnología que ha patentado la técnica de obtención de las células y empezado a pensar cómo se puede utilizar en el futuro. Pero estos obstáculos se han superado con éxito en experimentos con células embrionarias de ratones. El principal desafío que queda por resolver es el que se ha resuelto ahora: producir las primeras células embrionarias en laboratorio.

La Vanguardia 6/11/98

Como señalaba Dorothy NELKIN¹¹ estamos ante una actitud promocional de la actividad tecnológica que tiende a difuminar cualquier posible ambivalencia, «La cobertura que da la prensa a los desarrollos tecnológicos aprovecha y probablemente estimula, el deseo público de soluciones fáciles para los problemas económicos, sociales y médicos. (...) Como hemos visto, esta manera de informar refleja la acción de fuentes de información agresivas, así como las percepciones periodísticas de lo que el público quiere oír».

10. Sirva de ejemplo la noticia adjunta. Lllaman la atención el titular y el subtítulo. «LOS CIENTIFICOS CREAN LA CÉLULA FILOSOFAL. Una estirpe de células que se pueden convertir en cualquier tejido humano promete nuevas curas contra el Parkinson, la diabetes y otras enfermedades».
11. NELKIN, Dorothy, *La ciencia en el escaparate*, Ed. Fundesco, Madrid, 1990, pg. 60.

La noción de imperativo tecnológico, como hemos señalado con anterioridad, reconocería que se tiene que investigar todo lo que se puede investigar. A partir de aquí se transmite que cualquier innovación tecnológica implica posibilidad. Como señalan Anna ESTANY y David CASACUBERTA¹², la mera potencialidad puede afectar a la investigación básica en cuanto a si se lleva a cabo o no, en cuanto a si se pone el énfasis en unos fenómenos u otros dentro del mismo campo. Ésa es la seducción pública que han generado las células madre en los medios de comunicación: su potencialidad.

Después de la clonación de Dolly, se abrió la puerta al nuevo concepto clave en la Tecnobiología del siglo XXI: la célula y sus mecanismos de regeneración. El concepto cumpliría los patrones tecnológicos necesarios: aplicabilidad y expectativas. Como señala ECHEVERRÍA¹³, los valores económicos y empresariales impregnan la actividad tecnocientífica y se integran en el núcleo axiológico de la investigación. La convivencia entre valores técnicos, valores epistémicos y valores económicos es una característica de los nuevos sistemas tecnocientíficos. En el caso de las células madre podemos observar (tabla núm. 1) como la comunicación pública llevada a cabo ha remarcado de manera significativa las expectativas generadas y el debate legislativo abierto.

Tabla núm. 1. Coincidencia en las portadas 1997-2004

TITULAR	Fecha	Periódicos
Científicos de EE UU logran crear células de embriones humanos	6/11/98	La Vanguardia
Un cultivo de células humanas abre la vía a los bancos de tejidos para trasplantes		El País
Bush impone nuevas limitaciones a la investigación con células madre	11/8/2001	El País
La decisión de Bush sobre las células madre divide a la sociedad estadounidense		ABC
Andalucía permite investigar con células madre Los diabéticos presentan 1,3 millones de firmas en favor de este tipo de trabajo científico	18/10/2002	El País
La Junta de Andalucía ficha a Bernat Soria para investigar «hasta el límite de la ley»		El Mundo
Un experimento con células madre realizado en EE.UU. podría crear un híbrido de ratón y hombre	28/11/2002	ABC

12. CASACUBERTA, D.; ESTANY, A. *Eureka*, Ed. Tusquets, Barcelona, 2003.

13. ECHEVERRÍA, J. *La revolución tecnocientífica*, Ed. Fondo de Cultura Económica, Madrid, 2003.

TITULAR	Fecha	Periódicos
Un grupo de investigadores planea crear híbridos de ratones y hombres		El Mundo
El Gobierno autoriza la investigación con células madre embrionarias	26/07/2003	ABC
El Gobierno autoriza la investigación con células embrionarias. Los embriones congelados podrán ser utilizados para la búsqueda de nuevas terapias si las parejas dan su consentimiento		La Vanguardia
El Gobierno permitirá investigar con hasta 200.000 embriones congelados. Será necesaria la autorización previa de los progenitores		El Mundo
El gobierno acepta la investigación con embriones humanos. La reforma introduce limitaciones a los procesos de reproducción asistida.		El País
Científicos coreanos logran clonar embriones humanos con fines médicos El experimento abre camino hacia la curación de la diabetes o Parkinson	13/02/2004	El País
La primera clonación acreditada de embriones humanos abre una nueva era para la ciencia Servirá para curar enfermedades pero también permite copiar personas		El Mundo
Científicos coreanos crean embriones humanos para extraer células madre Las células cosechadas mostraron capacidad para originar los principales tejidos del organismo adulto		ABC
Científicos de Corea del Sur inauguran la clonación terapéutica		La Vanguardia
El Gobierno expresa su total oposición a la clonación humana Además de los obstáculos éticos, el éxito de los experimentos necesitará años de investigación	14/02/2004	ABC
Los científicos investigan cómo hacer trasplantes a partir de células madre Zapatero califica de «gran avance» las clonaciones realizadas en Corea		El País
Londres, pionera de la UE en autorizar la clonación humana con fines médicos La medida, que abre una fuerte polémica en la sociedad británica, se dirige a tratar diabetes, Alzheimer y Parkinson	12/08/2004	ABC
Londres autoriza clonar embriones humanos con fines terapéuticos		El Mundo

TITULAR	Fecha	Periódicos
El Reino Unido autoriza el primer ensayo de clonación terapéutica en Europa		El País
El Reino Unido será el primer país europeo en clonar embriones humanos		La Vanguardia

De manera clara, esa capacidad terapéutica refleja los tres ámbitos antes señalados. Fijémonos como desde el ámbito técnico se remarca la sencillez del implante, en el ámbito epistémico se refuerza el apoyo que la comunidad científica da a las investigaciones y en el ámbito económico el concepto de inversión es intrínseco a gran parte del discurso.

Resulta fácil observar como el carácter potencial de la actividad investigadora, con un fuerte componente social y económico, pasará a ser clave en el dinamismo de la biotecnología. Esta actitud vendrá favorecida por la confluencia entre ciencia y tecnología haciendo valer la tesis planteada por diferentes autores sobre la imbricación que en la actualidad existe entre la investigación básica, la utilización de ésta por la ciencia aplicada y la construcción de artefactos para cambiar la realidad o para investigarla¹⁴. En el caso de las células madre, el discurso público ha absorbido plenamente esa imbricación.

4. EL CIENTÍFICO EN LA ARENA PÚBLICA

Las fronteras del conocimiento y el debate sobre la células madre devolverá la ciencia a la portada de los periódicos aunque esta vez con un nuevo actor comunicativo: el científico. El investigador, surgido de la conversión de la ciencia moderna en *Big Science* y más tarde en Tecnociencia, dejará de mantenerse al margen de la polémica y se convertirá en un serio actor político. De hecho, se puede observar el papel significativo que toman los científicos entre el año 2000 y el 2004 en el debate sobre la investigación con células madre embrionarias. Entre otros datos cabe señalar que el 76% de los artículos de opinión pertenecen a científicos y el 92% de las entrevistas realizadas sobre ese tema se llevan a cabo también con ellos¹⁵. Una de las características de esta nueva manera de entender la relación de la ciencia con la sociedad pasa por redefinir el papel social del científico. Ante la injerencia ética, política o económica, el científico recupera la arena pública y abre la «caja negra» de la ciencia.

14. CASACUBERTA, D.; ESTANY, A., *op. cit.*, pg. 27.

15. ADROVER, T. «*Prensa cèl·lules i discurs de masses*», Taula, Quaderns de pensament, vol. 1, núm. 40, pgs. 59-71.



Antonio M. Rouco
PRESIDENTE DE LA CONFERENCIA EPISCOPAL
El cardenal Rouco admitió ayer un importante desmoronamiento de las declaraciones del IRPF que marcan la castilla de la Iglesia

EL DEBATE DE LAS CÉLULAS MADRE »»

Vía libre para investigar con embriones

El Gobierno reforma la ley de Reproducción Asistida y autoriza los ensayos

■ El próximo año podrían comenzar las primeras investigaciones con células madre embrionarias, en busca de nuevas terapias para diversas enfermedades

LUIS IZQUIERDO

MADRID - El Consejo de Ministros aprobó ayer una reforma de la ley de Reproducción Asistida que permitirá la investigación con células madre procedentes de embriones sobrantes en los tratamientos de fecundación asistida. Lo anunció la ministra de Sanidad, Ana Pastor, quien señaló que la iniciativa "abre este asunto buscando una solución ética y abierta a la investigación".

El ministerio pretende, al mismo tiempo, resolver el problema de las decenas de miles de embriones congelados que se acumulan en los centros de reproducción asistida desde los años 80 y que, según fuentes de Sanidad, "suman más cerca de los 100.000 que de los 10.000". Los embriones congelados pertenecen a los miles de parejas que durante estos años se han sometido a técnicas de fecundación in vitro.

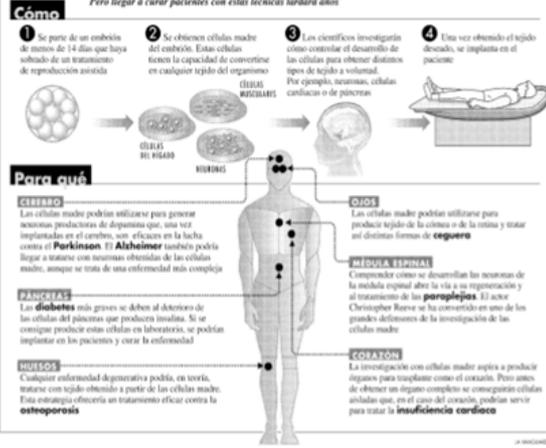
La modificación legal, que deberá estar aprobada antes de que concluya la legislatura, obligará a los progenitores de los embriones congelados en todos estos centros a tomar una decisión sobre cuál será su futuro. Y para ello se les ofrecerán cuatro opciones: que permanezcan congelados mientras la mujer se encuentre en edad fértil con el fin de intentar nuevos embarazos; su cesión como donantes para parejas que no pueden generar sus propios embriones; su descongelación y cesión para ser destinados a la investigación, o, por último, su descongelación y consiguiente eliminación.

La primera de las alternativas será posible merced a los anunciados cambios, pues la actual normativa establece un plazo máximo de cinco años para la utilización de embriones congelados. No obstante, las clínicas conservan algunos desde los años 80, pues la ley vigente tan poco establece qué hacer con los que superasen ese plazo de cinco años. Con la próxima legislación podrán permanecer congelados mientras la mujer esté en edad fértil, pero se estima que la técnica en este terreno es lo suficientemente avanzada como para mantener los embriones en perfecto estado el tiempo necesario.

Continúa en la página siguiente

La promesa de las células madre

La investigación con embriones abre la vía a la obtención de tejidos y órganos para trasplante. Pero llegar a curar pacientes con estas técnicas tardará años



LAS NOVEDADES

EL SEMEN CADUCARÁ A LOS VEINTE AÑOS. El plazo durante el que se podrá utilizar semen congelado para obtener un embarazo se amplía de cinco a veinte años. La congelación de semen se utiliza para que hombres que sufren cáncer de testículo puedan tener hijos más adelante. La ley de 1988 fijó un plazo de cinco años por precaución. Pero al ser una enfermedad que afecta sobre todo a menores de 30 años, en la mayoría de los casos el uso del semen ya es ilegal cuando los afectados desean tener hijos. Una vez demostrado que el semen congelado se conserva bien durante décadas, la Comisión Nacional de Reproducción Asistida viene pidiendo desde 1999 que se actualice la normativa

LARGA VIDA A LOS EMBRIONES. Al igual que con el semen congelado, la ley de 1988 limitaba a cinco años el plazo de utilización de embriones congelados. Con la nueva normativa, las mujeres podrán solicitar que se les implanten sus embriones congelados durante toda su vida fértil.

CENTRO COORDINADOR. El Ministerio de Sanidad creará el Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa, que autorizará y coordinará las investigaciones sobre células madre en España. La Organización Nacional de Trasplantes se integrará en el nuevo centro.

La Vanguardia 26/07/2003

Tras perder la batalla en la denominación «células madre» en lugar de la defendida como «células troncales» el activo sociopolítico de los científicos logra dos grandes éxitos en la tarea de poner nombre a las cosas. Por un lado, no abre la puerta mediática a la diferenciación conceptual entre células madre embrionarias y células madre adultas. De esta manera, evita escenificar en los medios una disputa entre programas de investigación. Por otro lado, se consigue caracterizar como «terapéutica» a la clonación, estableciendo una asociación directa entre esta técnica de transferencia nuclear y la cura de numerosas enfermedades.

Bush impone nuevas limitaciones a la investigación pública con células madre

El presidente crea un Comité de Bioética que será presidido por un ultraconservador

ISABEL PIQUER, Nueva York
El presidente de EE. UU., George Bush, encontró ayer una solución ecléctica sobre el controvertido uso de las células madre embrionarias, herramienta médica

de gran potencial que suscita rechazo entre las bases conservadoras. En su primera alocución televisada desde que llegó a la Casa Blanca, Bush apoyó el uso de fondos públicos para investigar con ellas, pe-

ro sólo si se usan células de los 60 grupos que ya están cultivados. No habrá dinero para investigar con células madre que supongan la destrucción de nuevos embriones.

"Al pensar en esta cuestión se me planteaban dos preguntas fundamentales. Primero: ¿por qué vida los embriones congelados y por lo tanto algo preciado que hay que conservar? Y segundo: si van a ser destruidos de todas formas, ¿no podrían ser utilizados para un propósito más importante, para una investigación que tiene el potencial de salvar y mejorar las vidas de otros?". Fueron 11 minutos de dilema ético en directo en todas las cadenas de televisión, desde su rancho de Crawford (Texas), en un formato que suele reservarse para anunciar crisis o bombardeos. Bush adelantó su decisión, prevista para finales de agosto, con el fin de evitar mayores discusiones entre los republicanos y en el propio Gobierno, muy dividido sobre la cuestión. Las células madre se extraen de embriones y tienen la posibilidad de transformarse, mediante cultivo, en cualquier tipo de tejido adulto (piel, hueso, neuronal, etcétera). Albergan el potencial de curar la diabetes, el Alzheimer o el Parkinson.



El presidente George Bush, en su rancho en Texas, tras anunciar su apoyo limitado a la investigación de células madre.

En agosto del año pasado, el entonces presidente Bill Clinton encontró una fórmula ambigua para satisfacer a científicos y antiabortistas: el Gobierno no financiaba la destrucción de embriones pero permitía utilizar fondos públicos para experimentos sobre células madre descartadas en clínicas de fertilidad privadas.

R. M. DEER, Chicago
Lynn Kass, de 62 años, propuesto por Bush para dirigir el Consejo de Bioética, lleva décadas estudiando la relación de ética y medicina en su cátedra en la Universidad de Chicago. Kass, a quien ha escuchado en las pasadas semanas el

El 'mundo feliz' del superconsejero

bordado por peticiones de entrevistas. "El objetivo del Consejo es analizar la cuestión al máximo nivel. Bus-

tra toda clonación, incluida la terapéutica. Ante de varios libros sobre la frontera entre moral y medici-

como creados-juegales-enarados. El temor no es exagerado". "El camino que estamos transitando lleva directamente a *Un mundo feliz*", añade en referencia a la novela futurista de Aldous Huxley sobre un mundo en que se crean seres humanos con limi-

Tabla núm. 2. Comparativa de uso de los términos células madre embrionarias, células madre adultas y células madre

	2000	2001	2002	2003	2004
embrionarias	1	20	50	48	36
adultas	3	3	8	9	8
madre	79	146	309	215	356
Total	83	169	367	272	400

El País, 11 de agosto de 2001.

Tabla núm. 3. Titulares sobre la clonación (falsa) de Ho Wang Su el año 2004 remarcando la capacidad terapéutica de la técnica

Titular	Periódico
Científicos coreanos logran clonar embriones humanos con fines médicos El experimento abre camino hacia la curación de la diabetes o Parkinson	El País
La primera clonación acreditada de embriones humanos abre una nueva era para la ciencia Servirá para curar enfermedades pero también permite copiar personas	El Mundo
Científicos coreanos crean embriones humanos para extraer células madre Las células cosechadas mostraron capacidad para originar los principales tejidos del organismo adulto	ABC
Científicos de Corea del Sur inauguran la clonación terapéutica	La Vanguardia

El científico como actor social ha intervenido directamente en la comunicación social que sobre células troncales y clonación se ha llevado a cabo en los medios. Una evidencia más de cómo los tiempos han cambiado y la frontera entre científicos, medios y público se vuelve cada vez más difusa. De nuevo, la neutralidad y la autonomía de la ciencia se verán relegadas a un segundo plano cuando se observa que la falta de comunicación y transparencia puede ser contraproducente para la validación social de un programa científico. Como defiende Carl MITCHAM¹⁶, el modelo de «mercado» es una realidad en la selección y validación de recursos para la investigación cada vez más evidente. Y en el caso de la biotecnología, donde la expectativa de beneficio es una variable tan significativa, todavía más. Otras motivaciones, que surgirían de la profunda interiorización democrática de la relación del saber con el público, también –por qué no– podrían ser una explicación. Seguramente, en aquellos nichos de mercado donde los medios hayan colaborado en establecer una ecuación equitativa en la relación ciencia-sociedad sea posible esa explicación. Pero esos nichos son de muy lenta construcción. Y la biotecnología va a una velocidad desmesurada.

16. MITCHAM, C. «Ciencia y política. Perspectiva histórica y modelos alternativos», *Revista CTS*, núm. 8, vol. 3, abril de 2007, pgs. 143-158.

BIBLIOGRAFÍA

ADROVER, T.; REVUELTA G.; COLL, S. «Células madre y comunicación social en prensa escrita», *Ciencia, tecnología y ciudadanía en el siglo XXI: actas del II Congreso Iberoamericano de Filosofía de la Ciencia y la Tecnología*, Ed. OEI, La Laguna, 2006.

ADROVER, T. «*Prensa cèl·lules i discurs de masses*», Taula, Quaderns de pensament, vol. 1, núm. 40, pgs. 59-71.

ALBORNOZ, Mario, «Los problemas de la ciencia y el poder», *Revista CTS*, núm. 8, vol. 3, 2007, pgs. 47-65.

BUSH, Vannevar, «Ciencia la frontera sin fin», *REDES*, vol. 7, núm. 14, Universidad de Quilmes, Buenos Aires, 1999.

CASACUBERTA, D.; ESTANY, A. *Eureka*, Ed. Tusquets, Barcelona, 2003.

ECHEVERRIA, J. *La revolución tecnocientífica*, Ed. Fondo de Cultura Económica, Madrid, 2003.

EUROPEAN COMMISSION, *Plan de acción Ciencia y sociedad*, diciembre de 2001. http://ec.europa.eu/research/scienc society/pdf/ss_ap_es.pdf

FOX KELLER, E. *El siglo del gen*, ed. Península, Barcelona, 2002.

GONZÁLEZ, Marta; LÓPEZ CEREZO, J. A.; LUJÁN, J. L., *Ciencia tecnología y sociedad, una aproximación al estudio social de la ciencia y la tecnología*, Ed. Tecnos, Madrid, 1996.

MITCHAM, C. «Ciencia y política. Perspectiva histórica y modelos alternativos», *Revista CTS*, vol. 3, núm. 8, abril de 2007, pgs. 143-158.

NELKIN, Dorothy, *La ciencia en el escaparate*, Ed. Fundesco, Madrid, 1990.

POLANYI, Michael, «The Republic of Science: Its Political and Economic Theory», *Minerva*, núm. 1, vol. 1, pgs. 54-74.

El «bebé medicamento» o la reprogenética convertida en noticia

GEMA REVUELTA

*Profesora de la Universidad Pompeu Fabra
Subdirectora del Observatorio de Comunicación Científica*

MAR SANTAMARÍA

*Farmacéutica
Servei Català de la Salut*

A la confluencia de la investigación genética con las técnicas de reproducción asistida se le conoce también como reprogenética. Dentro de ésta se incluye tanto la manipulación genética de los embriones antes de ser implantados como la utilización de técnicas de diagnóstico genético preimplantacional (DGP) para la selección de embriones. Algunas aplicaciones de la reprogenética empiezan a ser aplicadas en algunos países, otras están restringidas al terreno de la investigación, al menos en seres humanos, y aun existe un tercer grupo de técnicas que de momento son pura ciencia ficción. Sean sus aplicaciones realidad o ficción, la reprogenética plantea cuestiones específicas que precisan de una consideración especial. El debate resulta indudablemente atractivo para los medios de comunicación. Más aún si se tiene en cuenta que viene alimentado por posicionamientos a menudo enfrentados. Para mayor confusión, la comunicación de estas técnicas hacia el gran público se ha enmarcado en figuras metafóricas cargadas de significados, tales como «bebés de diseño», «bebés a la carta», o «bebés medicamento».

En este capítulo centraremos la atención, en primer lugar, a un caso concreto: cómo se anunció en octubre de 2008 la utilización del DGP para selección embrionaria en un proceso que fue denominado «el primer bebé medicamento» autorizado en España. El caso nos servirá para analizar, en segundo lugar, cómo se crea y difunde una metáfora en el proceso de comunicación de la ciencia y qué implicaciones puede tener en la opinión pública.

Finalmente, revisaremos otros aspectos de la selección de embriones que plantean cuestiones éticas a debate.

1. EL PRIMER «BEBÉ MEDICAMENTO»

En el Informe Quiral de 2008 (Informe Quiral 2008), basado en la monitorización de los cinco diarios de mayor difusión en España, vimos cómo la prensa en el mes de octubre se hizo eco del llamado primer «bebé medicamento». Bajo esta metáfora, tan llena de significados y a la vez tan denigrante, algunos medios resumían el caso de una pareja que, después de tener un hijo con una grave enfermedad hereditaria, solicitaron la selección genética para un segundo hijo. Las autoridades sanitarias, visto el dictamen de la comisión correspondiente (y al amparo de la Ley de Reproducción Asistida de 2006), decidieron dar permiso para aplicar el DGP para la selección del embrión de modo que éste no sólo estuviera libre de la enfermedad en cuestión, sino que su cordón umbilical pudiera utilizarse para tratar al hermano. El caso generó una cierta polémica, sobre todo en algunos medios que lo vieron como la puerta de entrada autorizada a la «cosificación» del embrión y la eugenesia.

Analizando con más detalle cómo nació y se difundió la metáfora «bebé medicamento» vemos que ésta no aparece de la nada, sino que meses antes del anuncio de este caso, algunas noticias habían ido «abonando el terreno». Recogemos aquí algunos titulares y frases extraídas de la prensa analizada en el Informe Quiral:

– «La ética de la genética», *El Mundo* 24 marzo 2008. En este artículo se comenta el caso de una pareja con discapacidad auditiva que desea utilizar la selección genética para asegurar que sus hijos tengan también sordera.

– «Niños o niñas, elegir a la carta», *ABC* 23 marzo 2008.

– «Nace el primer bebé sin el mal de Steinert gracias al diagnóstico preimplantacional», *El Mundo* 15 abril 2008.

– «Nace un niño sin parálisis por selección de embrión», *El País* 18 junio 2008.

– «Un bebé británico nacerá libre del riesgo de cáncer de mama», *La Vanguardia* 30 junio 2008.

– «Nace en Alicante el primer bebé sin “huesos de cristal” gracias a la selección genética», *La Vanguardia* 6 agosto 2008.

Como vemos, en los meses previos, la selección embrionaria mediante DGP había sido noticia a propósito del anuncio público desde diversos hospitales y diferentes países de casos concretos en que se había autorizado. Hasta el momento, el objetivo de la selección era prevenir el nacimiento de bebés con determinadas patologías (parálisis, el mal de Steinert, cáncer de mama, huesos de cristal, etc.). En este contexto, el 15 de octubre nace el bebé de Sevilla en cuya selección se ha tenido en cuenta también que fuera un posible donante para su hermano. La noticia es cubierta de distintos modos en los periódicos analizados en el Informe Quiral:

- «Un bebé entre el milagro y la polémica», *El Mundo*.
- «Javier, el bebé nacido para curar a su hermano Andrés», *La Vanguardia*.
- «Nace en España el primer niño de un embrión elegido para salvar una vida», *El País*.
- «Nace el primer “bebé medicamento” español, concebido para salvar a su hermano enfermo», *ABC*.

Tal como hemos visto, aprovechando el terreno abonado «florece» la metáfora del «bebé medicamento», de la mano de uno de los diarios. Y, siguiendo con el símil floral, en los días posteriores «fructifica», siendo difundida por algunos de los diarios que analizamos en esta muestra, por otros medios de comunicación y, sobre todo, por los innumerables blogs, redes sociales, publicaciones electrónicas y recursos que en internet comentaron la noticia, tal como se pudo comprobar en una simple búsqueda en Google.

Como resultado, y a pesar de los intentos de algunos medios por poner en evidencia lo inapropiado de esta metáfora, lo cierto es que el término «bebé medicamento» ha quedado asociado en el imaginario colectivo al caso del bebé de Sevilla y, en general, a «la aplicación del DGP para la selección de embriones teniendo en cuenta entre otros motivos la compatibilidad con un hermano enfermo». Incluso aquellos que no ven con buenos ojos la utilización de dicha metáfora caen en la trampa y tienen que recurrir a ella cuando quieren explicar a una audiencia no experta cuál es la cuestión que se debate. Esta circunstancia es comprensible por la capacidad que tienen las metáforas para fijar conceptos y ser recordadas (en este sentido, una metáfora funciona como una regla nemotécnica, cada elemento de la misma tiene una correspondencia con el concepto real al que se refiere). Fíjense los lectores que al intentar describir fría y objetivamente en qué consiste la técnica hemos tenido que recurrir a una frase larga y llena de tecnicismos («la aplicación del DGP para la selección de embriones teniendo en cuenta entre otros

motivos la compatibilidad con un hermano enfermo»), mientras que la metáfora «bebé medicamento» es breve y sugerente, por lo que resulta mucho más fácil de comprender y recordar. Otro asunto más complejo es que no sólo recordamos la metáfora en sí, sino todo un esquema interpretativo de la realidad (un *framing* o encuadre). Así, la palabra «bebé» sustituye a otras que pudieran haber sido utilizadas para explicar la noticia, por ejemplo, «embrión». Y el sustantivo adjetivado «medicamento» deshumaniza al bebé y se convierte en la principal característica de éste (el bebé no es ni guapo, ni feo, ni rollizo ni amoroso, sino medicamento). El encuadre en el que se enmarca esta metáfora sería el del laboratorio, la oficina de farmacia o cualquier otro lugar en el que normalmente se dispensen o produzcan medicamentos, poniendo en evidencia que el «bebé» no está en su lugar y además se ha convertido en un objeto, una cosa.

2. LAS METÁFORAS EN LA COMUNICACIÓN SOCIAL DE LA CIENCIA

Las metáforas son muy útiles por cuanto tienen de innovadoras y generadoras de nuevas visiones de conceptos científicos complejos (KNUDSEN S., 2005). Además, en el terreno del periodismo, según el analista de la comunicación científica Jon TURNER, la falta de espacio y de tiempo del periodista fomentan las soluciones pragmáticas (TURNER, 2009). Para poder acercar informaciones complejas a sus lectores, éstos necesitan utilizar un cierto encuadre (*framing*), metáforas, figuras, tropos y recursos lingüísticos en general. Según TURNER, existen tres tipos de metáforas en periodismo científico:

1. Hay poderosas metáforas indispensables en la construcción teórica que han dado forma a la historia de la biología moderna.
2. Hay además otro grupo, que se ha utilizado junto con las primeras en un esfuerzo por elucidar, explicar, traducir o apropiarse de nuevas teorías, conceptos o ideas.
3. Y hay también las «framing metaphors» (metáforas de encuadre), comunes en periodismo científico, que pueden aparecer con cualquiera de las anteriores.

Según la malograda socióloga de la ciencia Dorothy NELKIN (NELKIN D., 1995), prevalecen las metáforas que indican que los genes son poderosos determinantes del resultado del crecimiento y desarrollo (encuadre determinista). Sin embargo, el asunto seguramente es más complejo, pues autores como CONDIT (CONDIT C., 1999) han mostrado, al estudiar la interpretación de la metáfora «huella genética», que los lectores en realidad no la interpretan de forma tan determinista como se suponía.

Turney explica también que la emergencia de la biología evolutiva y la biología de sistemas ha roto con la idea tradicional de que «los genes determinan cosas» (concepción determinista lineal: el gen de tal o tal enfermedad, el gen de tal o tal aptitud o comportamiento, etc.). En lugar de eso, hoy la idea es que hay «cosas que determinan qué hacen los genes».

Entre los distintos autores que han analizado las metáforas en el entorno científico existe un consenso bastante generalizado en aceptar la trascendencia del encuadre en el que se enmarca la metáfora como modulador de la representación social del concepto al que hace referencia. Entre los distintos encuadres posibles en los que se ofrece la información genética ante el público se han descrito los siguientes (CARVER, WALDAHL & BREIVIK, 2008):

Encuadre	Subencuadre	Descripción	Metáforas
Materialista	—	Unidad física discreta	Alfabeto, libro, mapa, código
Determinista	Clásico	Agente causal definido	Programa informático, manual de instrucciones
	Gen <i>vs</i> medio ambiente	Contrapuesto a factores ambientales	
Relativista	—	Factor de predisposición	
Evolutivo	Unidad de selección	El objeto central de la evolución	El gen egoísta
	Histórico	Marcador del estadio evolutivo	
	Interactivo	Interacciona con el medio	Interruptor, tapón
Simbólico	Retórico	Representación abstracta de la herencia	
	Metafórico	Metáfora para la transferencia de información	

Sea de una u otra forma, es evidente que la selección de la metáfora y de su encuadre puede modular nuestra percepción sobre el asunto a debate, predisponiéndonos en uno u otro sentido.

3. ESTABLECIENDO LÍMITES A LA SELECCIÓN: ¿CUÁLES SON LOS CRITERIOS?

En abril de 2009 dos nuevos casos de autorización para selección de embriones por DGP fueron noticia en España (DE BENITO E. «Sanidad

aprueba la selección de embriones para evitar el cáncer». *El País*, 22 abril de 2009). Las cosas se complicaban un poco más, se trataba de dar permiso para seleccionar embriones libres de mutaciones genéticas asociadas, en un caso, a un tipo de cáncer de tiroides familiar y, en el otro, a un cáncer de mama muy grave. La resolución de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que asesora al Ministerio de Sanidad en estos temas, se había establecido sobre dos circunstancias diferentes al caso de 2008. Por una parte, no podía decirse con 100% de seguridad que el embrión poseedor del «error» genético fuera a desarrollar el cáncer, aunque obviamente tuviera una alta predisposición (en el caso del cáncer de mama se trataba de embriones con dos de los marcadores genéticos más determinantes). Por otra, el cáncer de mama podría considerarse como una enfermedad que aparece en la edad adulta y cuya prevención existe, aunque es muy mutilante (consiste en la doble extirpación de las mamas). En algunos diarios la crítica se dirigía hacia el coste que iban a suponer para la sociedad española todas estas nuevas prácticas, pues aunque la mayor parte de los casos es probable que tenga lugar en el ámbito de la medicina privada, las deliberaciones de la comisión asesora y la burocracia ligada a la autorización sí que podrían llegar a suponer costes importantes en caso de que esto se convirtiera en una demanda recurrente. Para darnos una idea sobre la magnitud actual de este proceso, en marzo de 2010 son casi 100 los casos autorizados para selección de embriones mediante DGP. Una cifra que sin duda ha de ir incrementándose en los años venideros. En este mismo sentido, también se cuestionaba que si la técnica muestra ser útil para la sociedad sería de justicia que sólo pudiera realizarse en el ámbito de la medicina privada y no ponerla a disposición del conjunto de la población.

El rango de posibilidades de uso de la información científica para la selección de embriones antes de su implantación puede ser tan amplio como permita la técnica y la regulación de ésta. La forma más sencilla, y que ni siquiera precisa de un estudio genético, es la selección de embriones femeninos o masculinos si lo que se quiere prevenir es la aparición de enfermedades graves ligadas al sexo (de hecho, esta selección hace años que se aplica). Hemos visto también que se ha aprobado en el caso de enfermedades que vayan a afectar gravemente a la calidad de vida de la futura persona (ya sean de aparición precoz o en la edad adulta, de probabilidad segura como en el caso de las monogénicas o de alta probabilidad), y se ha aprobado, como el caso del niño sevillano, para evitar que el embrión padezca la misma enfermedad que un hermano y de paso obtener células de cordón umbilical para tratar a éste... Estos son los casos que, en España y a fecha de hoy, se han aprobado. Pero nos podríamos imaginar otros países y otras épocas en las

que se pida autorización (o directamente se realice sin requerir dicha autorización) para, por ejemplo, evitar una enfermedad o una discapacidad no tan severas o para seleccionar determinadas características consideradas como «superiores» (*human enhancement*), etcétera.

Gerard MEISENBERG, en una muestra de estudiantes de medicina, estudió la aceptabilidad que tenían diferentes técnicas «reprogenéticas» (MEISENBERG G., 2009). En concreto, las aplicaciones que se ponían en cuestión eran las siguientes:

– Aplicación 1: un chip de ADN que permite realizar pruebas para 5.000 enfermedades causadas por una mutación recesiva (fibrosis quística, anemia falciforme, etc.)

– Aplicación 2: un chip de ADN que permite realizar pruebas para 5.000 enfermedades comunes (diabetes, asma, Alzheimer, etc.)

– Aplicación 3: un chip de ADN que permite realizar pruebas para 5.000 variantes físicas determinadas genéticamente (rasgos de belleza como la forma de la nariz o el tamaño del pecho, constitución atlética, etc.)

– Aplicación 4: un chip de ADN que permite realizar pruebas para 5.000 variantes psicológicas determinadas genéticamente (inteligencia, conciencia, empatía, personalidad antisocial, etc.)

– Aplicación 5: un cromosoma humano artificial con copias extra de genes supresores tumorales (capaz de reducir el riesgo de cáncer) y genes que alargan la vida y atrasan la aparición de enfermedades degenerativas como el Alzheimer. El cromosoma, que no puede ser utilizado en adultos, se inyecta en el óvulo fertilizado, de modo que no sólo lo recibe el embrión, sino que éste lo transmitirá a sus hijos. Los experimentos con animales y las observaciones en seres humanos han mostrado que no se producen efectos secundarios indeseables importantes con estas técnicas.

– Aplicación 6: el mismo cromosoma que en el caso anterior, pero para uso en adultos. Este cromosoma no se transmitirá a la descendencia pues no entra en la línea germinal.

El resultado del estudio mostró que los estudiantes distinguían claramente entre el uso de las técnicas para la prevención de la enfermedad de aquellas que se utilizaban para la mejora (*human enhancement*). No se evidenciaron fuertes diferencias entre su opinión respecto a la selección de embriones y la manipulación genética en líneas germinales, o entre terapia génica somática y manipulación genética de línea germinal. La religiosidad se asoció de forma negativa con la aceptación de las tecnologías de «bebé diseño»

tanto en cristianos como en musulmanes, pero no entre hindúes. Sin embargo, la influencia más fuerte y consistente fue una resistencia aparentemente moralista contra la interferencia agresiva con los procesos naturales en general. La confianza en los individuos y las instituciones no tenía relación con la aceptación de las tecnologías, indicando que el temor al abuso por parte de individuos y entidades irresponsables no es un determinante importante de la oposición.

Tal como hemos visto, las decisiones sobre los límites de este tipo de técnicas que en su conjunto se han denominado «reprogenética» tienen que ver con múltiples dimensiones humanas, tales como la búsqueda de una calidad de vida aceptable o la moralidad y religiosidad. Un argumento difícil de encajar en esta ecuación es el económico, pues genera susceptibilidades y recuerda a épocas en las que se proponía la eugenesia para evitar los costes generados por «los débiles». No obstante, algunos estudios han intentado considerar desde un punto de vista económico estas técnicas (SAINT-PAUL G. 2002). ¿Cuáles de estos argumentos han de ser considerados a la hora de regular estas técnicas? La decisión es cuestión nuestra y de los organismos que designemos en nuestra representación. El debate sobre la reprogenética no ha hecho más que empezar.

BIBLIOGRAFÍA

CARVER, R., WALDAHL, R. and BREIVI, J., «Frame that gene». *EMBO reports*. 2008. Vol 9 (10): 943-947.

CONDIT, C. M., «How the public understands genetics: Non-deterministic and non-discriminatory interpretations of the “blueprint” metaphor». *Public Understanding of Science*. 1999. Vol. 8: 169-180.

Informe Quiral 2008. Observatorio de la Comunicación Científica y Fundación Vila Casas, Rubes Editorial, Barcelona. El informe, codirigido por Gema REVUELTA y Vladimir DE SEMIR fue coordinado en 2008 por Mar SANTAMARÍA.

KELLER, E. F. (1995), *Refiguring Life: Metaphors of the Twentieth-century Biology*. New York: Columbia University Press.

KNUDSEN, S., «Communicating novel and conventional scientific metaphors: a study of the development of the metaphor of genetic code». *Public Understanding of Science*, 2005; 14; 373.

MEISENBERG, G., «Designer babies on tap? Medical students' attitudes to pre-implantation genetic screening». *Public Understanding of Science*, 2009; 18; 149 originally published online Aug 6, 2008.

NELKIN, D., «Science and society: Molecular metaphors: the gene in popular discourse». *Nature Reviews Genetics*. 2001. Vol. 2: 555-559.

RAZ, A. E., «Eugenic utopias/dystopias, reprogenetics, and community genetics». *Sociology of Health & Illness*. 2009. Vol. 31 (4): 602-616.

SAINT-PAUL, G., «Economic Aspects of Human Cloning and Reprogenetics», Université de Toulouse I, CEPR and IZA Bonn. *Discussion Paper* No. 608 October 2002.

TURNERY, J., «Science Communication, Metaphors and Practical Realities» en *Communicating Biological Science. Ethical and metaphorical dimension*. Eds by NERLICH B., ELLIOT R. and LARSON B. Ashgate Publishing Ltd. Surrey, United Kingdom 2009.

TURNERY, J., «Genes, Genomes and What to Make of Them», en *Communicating Biological Science. Ethical and metaphorical dimension*. Eds. by NERLICH B., ELLIOT R. and LARSON B. Ashgate Publishing Ltd. Surrey, United Kingdom 2009.

Nota sobre los autores

Coordinadora de la obra

Gema Revuelta

Licenciada en Medicina y máster en Comunicación Científica. Subdirectora del Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra y profesora de comunicación científica en la misma universidad. Directora del Informe SAM (seguridad alimentaria y medios de comunicación) y Codirectora del Informe Quiral (salud y medicina en la prensa diaria). Miembro del Comité Científico del Eurobarómetro de Biotecnologías y de los proyectos europeos MASIS y PLACES. Desde 2009 es asesora de la OMS para temas de comunicación médica relacionada con la seguridad del paciente. También ha sido evaluadora independiente para la Comisión Europea en la DG de Salud y en la DG de Investigación (Unidad Ciencia y Sociedad).

Autores

Cristina Aced

Periodista y consultora de comunicación corporativa y digital.

Bartomeu Adrover i Quetglas

Profesor Asociado, Universidad de las Islas Baleares. Miembro del Grupo de Investigación Ciencia, Tecnología y S. Didáctica de la Ciencia, Universidad de las Islas Baleares.

Carlos Álvarez-Dardet Díaz

Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad de Alicante. Director del Observatorio de Políticas Públicas y Salud.

María Casado

Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB. Directora del Observatori de Bioètica i Dret. Coordinadora del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica Dret i Societat».

Gonzalo Casino

Periodista Científico y autor del Blog Escepticemia.

Carlos Elías

Catedrático de «Periodismo Especializado», Universidad Carlos III de Madrid.

Gemma Revuelta

Médico y periodista. Subdirectora Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra. Profesora de Comunicación Científica, UPF.

María Teresa Ruiz Cantero

Catedrática Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad de Alicante. Directora del Grupo de Investigación de Salud Pública.

Mar Santamaría

Farmacéutica y Máster en Comunicación Científica por la Universitat Pompeu Fabra.

Gary Schwitzer

Periodista especializado en comunicación Médica. Profesor de periodismo de comunicación médica y ética de los Medios, Universidad de Minnesota

Vladimir de Semir

Director del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.