

Informe Information Information Medicina, comunicación y sociedad 2011

FUNDACIÓ VILA CASAS



Universitat Pompeu Fabra

Barcelona

CCS

Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad

La comunicación pública sobre la enfermedad del Ébola

Informe Quiral Medicina, comunicación y sociedad 2014

Se presenta un resumen del Informe Quiral 2014, dedicado en esta ocasión a "La comunicación pública sobre la enfermedad del Ébola". El documento completo (50 páginas), así como los informes de años anteriores y el resto de publicaciones que integran el Proyecto Quiral, se pueden descargar en formato PDF desde los sitios web de las entidades responsables del proyecto:

- Fundación Vila Casas (www.fundaciovilacasas.com)
- Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad, de la Universidad Pompeu Fabra (http://ccs.upf.edu).

Los documentos que forman parte del Proyecto Quiral pueden ser reproducidos para fines no lucrativos, haciendo referencia explícita a la autoría en el siguiente formato de cita:

Revuelta G., De Semir V., Armengou C., Cots E., Gonzalo C., Saladié N. y Sarukhan A. *Informe Quiral 2014: La comunicación pública sobre la enfermedad del Ébola.* Fundación Vila Casas y Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad (Universidad Pompeu Fabra). Barcelona, 2015. Disponible en http://ccs.upf.edu/wp-content/uploads/InformeQuiral2014

AUTORES

Gema Revuelta Vladimir de Semir Clara Armengou Emma Cots Carlos Gonzalo Núria Saladié Adelaida Sarukhan

© Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad de la Universidad Pompeu Fabra Dr. Aiguader, 88, 08003 Barcelona Tel. 93 316 09 05 ccs@upf.edu

Presentación

Desde que se inició el Proyecto Quiral, en 1996, hemos constatado que la aparición de ûn brote epidémico es siempre seguida con elevado interés

por parte de los medios de comunicación. El problema es que, con bastante frecuencia, ese interés se traduce en una verdadera presión, difícil de manejar por parte de los periodistas y sus redacciones, pero también por los técnicos y políticos responsables de gestionar la situación (convertidos de repente en portavoces ante una población angustiada y llena de dudas).

A lo largo de estos casi 20 años hemos asistido y analizado la comunicación de diversos brotes epidémicos: el brote de meningitis de 1997, el llamado de "las vacas locas" de los años 2000-2001, el SARS en 2003, la amenaza de la gripe aviar entre 2005 y 2006, la "gripe A" en 2009, etc. Algunos de estos brotes han quedado afortunadamente en amenaza,

otros han sido reales y otros más ficticios que otra cosa. En todos ellos, sin embargo, la comunicación ha sido parte sustancial de la propia evolución de la epidemia.

Como no podía ser de otra forma, el Informe Quiral de 2014 lo hemos centrado en el estudio de la comunicación pública del ébola, dadas las graves consecuencias del brote que se inició en África Occidental y la importancia que ha tenido la comunicación.

En marzo de 2014 se anunció por primera vez que se había detectado un brote de ébola en Guinea y en unas pocas semanas se constató que se había llegado a una situación de emergencia en los tres países principalmente afectados (Guinea, Liberia y Sierra Leona). La expansión de la enfermedad en África Occidental y la demanda de respuesta internacional centraron la atención de los medios durante unos meses, aunque la situación se veía de momento como algo lejano. En el mes de agosto, la repatriación de algunos enfermos (en su mayor parte cooperantes) a sus respectivos países despertó aún más el interés de los medios y de los ciudadanos (tal como veremos en las siguientes páginas) y dicha atención fue máxima durante el mes de octubre, con la confirmación de casos de contagio fuera de África (concretamente en EEUU y España). Declarados ambos países libres de ébola, la atención de los medios hacia lo que seguía sucediendo en África declinó casi vergonzosamente.

En este informe, elaborado por el Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad de la Universidad Pompeu Fabra, a iniciativa de la Fundación Vila Casas, se ha analizado el papel de la comunicación a lo largo del brote. Tal como hemos hecho en ediciones pasadas, el informe no solo se centra en medios convencionales (prensa, radio y televisión, fundamentalmente), sino que también estudia como se ha comunicado este tema en Twitter y qué impacto ha tenido la información en los patrones de búsquedas en Google por parte de los ciudadanos. Tomando como punto de partida los resultados de esta investigación, al final de este informe se presentan unas recomendaciones que pretenden contribuir a la reflexión general y el fomento de una información pública de mayor calidad.

Antoni Vila Casas Presidente de la Fundació Vila Casas

1. Introducción y metodología

Introducción y metodología

Contribuir a la mejora de la información pública sobre temas relacionados con la salud y la medicina es el objetivo principal del Proyecto Quiral, una iniciativa que nació en 1996 de la mano de la Fundación Vila Casas y la Universidad Pompeu Fabra (ahora a través de su Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad, CCS-UPF). Para alcanzar dicho objetivo, el proyecto incluye dos tipos de acciones:

- El Informe Quiral, que recoge los resultados anuales de la investigación realizada con este fin en la Universidad Pompeu Fabra (actualmente desde el Centro de Estudios de Ciencia, Comunicación y Sociedad). Entre 1996 y 2009, el informe monitorizaba las noticias de salud de forma genérica, pero a partir de 2010 se centra monográficamente en un tema. En concreto, se han analizado: Alzheimer (2010), cáncer (2011), sida/VIH (2012), medicina regenerativa (2013) y ébola (2014). La investigación incluye no solo el análisis de medios españoles sino también medios de referencia internacional. Además, desde 2010 se analiza también el papel de internet, tanto en el comportamiento de búsquedas de los ciudadanos como en la información disponible en redes sociales y otros recursos.
- La *Opinión Quiral*, encuentros cuyo objetivo es conocer a fondo el estado de la cuestión de algunos aspectos detectados en el informe anual –tanto desde una perspectiva científica y sanitaria como comunicativa para elaborar, si es posible, unas conclusiones y recomendaciones que se difunden posteriormente de forma amplia entre profesionales del sector sanitario y de investigación, periodistas y comunicadores, personas con capacidad de decisión política, etc.

El tema seleccionado para la investigación de 2014 ha sido la enfermedad del Ébola, dado que se trata de un grave problema de salud global que, además, se ha acompañado de una intensa cobertura por parte de los medios, tanto los convencionales – prensa, radio y televisión – como los nuevos formatos y canales digitales (redes sociales, blogs, twitter, etc.).

Conceptos básicos sobre la enfermedad

La enfermedad del Ébola (más comunmente, el ébola) ¹ está causada por un virus de la familia de los filovirus, llamada así porque bajo el microscopio parecen un filamento. Se trata de la misma familia a la que pertenece el virus de Marburgo. Aunque la enfermedad por el virus del Ébola a menudo se ha clasificado como una fiebre hemorrágica, la OMS y otros expertos comienzan a evitar el término pues no todos los individuos presentan hemorragias visibles. De hecho, la evolución es la siguiente: los primeros síntomas (cansancio, náuseas, fiebre, dolor de cabeza) son semejantes a los de enfermedades como la gripe y la malaria, lo cual dificulta su diagnóstico temprano. Al avanzar la infección, los dolores musculares, la fiebre y el dolor de cabeza se vuelven más pronunciados y aparecen diarrea y vómitos. Con frecuencia, hay sangrado de la nariz o de las encías. La muerte ocurre dentro de las dos semanas posteriores a la aparición de los primeros síntomas.

Se conocen cinco especies² de virus del Ébola: Zaire, Sudan, Reston, Tai Forest y Bundibugyo. El tipo Zaire ha sido el causante del reciente brote en África Occidental y puede llegar a ocasionar la muerte hasta en un 90% de los casos. Según datos del 12 de mayo de 2015, en los 3 países con transmisión — Guinea, Sierra Leona y Liberia (esta última declarada libre de ébola el 9/05/2015)— el brote ha producido 26.722 casos con 11.064 defunciones³.

Aunque se trata de uno de los virus más letales conocidos, no se transmite fácilmente ya que sólo se contagia de persona a persona por contacto directo con fluidos corporales. Se estima que cada persona infectada contagia a una media de otras dos personas. A esta cifra se le conoce como R0 (en el caso del ébola, por tanto, la R0=2). Este indicador es relativamente bajo en comparación con el SARS (R0=4) o el sarampión (R0=18).

Actualmente no hay vacunas ni tratamientos específicos para el Ébola. La manera más eficaz de limitar su mortalidad son los cuidados de apoyo intensivos, que consisten en restituir los líquidos y electrolitos perdidos por la diarrea y el vómito. Esto incluye la administración intravenosa de fluidos, la cual, en condiciones de recursos humanos y materiales limitados, revierte un peligro adicional para el personal sanitario y un problema logístico si el número de pacientes es elevado.

¹ www.fundeu.es/recomendacion/ebola-escritura-adecuada

² El International Committee on Taxonomy of Viruses utiliza el término "especies", aunque esta categorización no acaba de sonar bien, en el caso de un virus

³ fuente: Subdirección general de Vigilancia y Respuesta a Emergencias de Salud Pública, Agencia de Salut Pública de Catalunya (http://salutpublica.gencat.cat/ca/vigilancia_salut_publica)

Metodología

En la siguiente tabla se muestran las principales preguntas de investigación que se han planteado en este informe junto a los recursos utilizados para responderlas y el periodo de estudio considerado en cada caso.

Primeras apariciones y evolución del interés en los medios de comunicación

Periodo: del 1/1/1976 al 31/12/2014

Fuente: hemerotecas digitales de La Vanguardia

γ The New York Times

La información sobre el brote de 2014 en los medios de comunicación: frecuencia, focos de interés, fuentes de información, imágenes

Periodo: *del* 1/1/2014 *al* 31/12/2014

Fuente: hemerotecas digitales y sitios web de El País, La Vanguardia, RTVE, The New York Times, The Times y BBC

Comparativa entre ébola 2014, Gripe A/H1N1 2009 y vacas locas 2001

Periodo: 1/1/2000 – 31/12/2001; 1/1/2009 – 31/12/2009 y 1/1/2014 -31/12/2014

Bases de datos e Informes Quiral de los años 2000, 2001 y 2009 Fuente: hemerotecas digitales y páginas web de El País, La Vanguardia, RTVE, The New York Times, The Times y BBC

La búsqueda de información en Google durante el actual brote de ébola

Periodo: del 1/1/2014 al 31/03/2015 Google Trends Google Adworks

La información sobre el brote de 2014 en Twitter: frecuencia, focos de interés, emisores, influencers

Periodo: del 1/10/2014 00:00 al 1/01/2015 00:00 Twitter (análisis Pirendo)

Resultados I. El ébola en los medios de comunicación

Brotes conocidos a lo largo de la historia

La primera noticia sobre un brote de lo que ahora denominamos enfermedad del Ébola data de 1976, aunque no hay motivos para pensar que antes no se hubieran producido otros brotes. La Vanguardia y The New York Times informan en el mes de octubre de ese año de "una misteriosa enfermedad" producida por un virus en Zaire (ahora República Democrática del Congo). En la tabla siguiente se puede observar los diferentes estilos en la presentación de la noticia seguidos por cada diario:

	The New York Times	La Vanguardia
Titular	253 are killed in Zaire by mysterious ailment	Más de 2.000 muertos a causa de la misteriosa enfermedad que azota el Sudán y Zaire
Fecha	13 octubre 1976	10 octubre 1976
Encuadre (titular)	Mysterious ailment	Misteriosa enfermedad
Dimensión	253 muertos	2.000 muertos
Redactor y/o fuente	United Press International	"(nuestro redactor)" "Según noticias traídas de ese país por viajeros llegados de Bélgica esta semana". "Oficialmente las autoridades zaireñas sólo han anunciado 41 casos mortales" "De Niewe Gazet"
Encuadre (texto)	"doctors reported no new cases in the last six days and hope the epidemic is under control"	"En un laboratorio secreto, cuyo paradero se oculta, los hombres de ciencia están luchando por identificar el desconocido virus"

Más de 2.000 muertos a causa de la misteriosa enfermedad que azota el Sudán y Zaire

Bruselas, 9. (De nuestro redactor.) — La misteriosa enfermedad que ezota el sur del Sudán y el norte del Zalre ha

La Vanguardia 10 de octubre de 1976

Desde entonces, ha habido un total de 25 brotes en África. Todos, a excepción del actual brote en África Occidental, han ocurrido en África Ecuatorial, con un número variable de casos confirmados que oscila entre 1 y 425 (en Uganda, en el año 2000). También se registraron algunos casos "importados" por pasajeros (Sudáfrica, 1996) o accidentes de laboratorio (Gran Bretaña, 1976, y Rusia, 1976 y 2004). En los medios analizados, el brote que dio lugar a una mayor cobertura mediática fue el de 1995, aunque no llegó a los extremos del brote actual.



La Vanguardia 25/05/1995

El brote de 2014-2015 según los medios de comunicación

El actual brote de Ébola en África Occidental comenzó en Guinea, con un niño de dos años que murió en diciembre de 2013 (se cree que por contacto directo con excrementos de murciélagos, jugando en un árbol muerto). Después del niño, otros miembros de la familia enfermaron. En marzo de 2014, Médicos Sin Fronteras dio la señal de alarma y Guinea declaró oficialmente la epidemia de Ébola. El 8 de agosto, cuando la OMS calificó la situación como una emergencia de salud pública, ya había más de 1800 casos y alrededor de 1000 muertes.

A 1 de mayo del 2015, este brote ha producido 26.312 casos y 10.899 muertes, la gran mayoría en los tres países más afectados: Guinea, Liberia (declarada ya libre de casos) y Sierra Leona. Mali y Senegal registraron 20 y 8 casos, respectivamente, pero lograron parar la transmisión rápida y eficazmente. Además, 23 enfermos que habían contraído la enfermedad en África (en general, cooperantes) fueron repatriados a sus respectivos países para recibir tratamiento y, durante la asistencia a los mismos se produjeron tres casos de contagio hospitalario (dos en EE.UU. y uno en España), los tres en octubre de 2014. Desde entonces no se ha producido ningún nuevo contagio fuera de África. En los dos países africanos en los que aún persiste el brote el número de casos nuevos por semana ha disminuido considerablemente en las últimas semanas, pero los expertos temen no poder llegar al ansiado reto de los "cero casos" antes de la época de lluvias.

El virus de este brote (tipo Zaire, cepa Makona) no es más letal que el de otros. Sin embargo, esta vez comenzó en una zona fronteriza altamente transitada y ha afectado a áreas urbanas muy pobladas. A diferencia de los países de África Central, ninguno de los tres países de África Occidental tenía experiencia previa con el virus y los servicios médicos estaban insuficientemente preparados para reconocer la enfermedad y distinguirla de otras más comunes y endémicas como la malaria. La fragilidad de los servicios de salud de los tres países (dos de ellos con una guerra civil reciente) fue un factor decisivo en la falta de capacidad de respuesta para aislar y tratar a los enfermos.

Cronología (1 enero a 31 de diciembre de 2014)

22 de marzo de 2014. Guinea declara oficialmente que el país se encuentra bajo una epidemia por el virus del Ébola. Las primeras noticias sobre la enfermedad aparecen en los medios españoles. El 25 de marzo se habla de 59 muertes en Guinea y casos sospechosos en Sierra Leona.

24 de junio de 2014. La epidemia por el virus del Ébola está "fuera de control", según la Organización Mundial de la Salud y Médicos Sin Fronteras. Los periódicos difunden la noticia reproduciendo la información procedente de ambas organizaciones.

5 de agosto de 2014. España repatría a Miguel Pajares, misionero infectado de Ébola en Liberia. La epidemia parece hacerse "más real" para la opinión pública en España y estalla un debate sobre la repatriación del paciente.

8 de agosto de 2014. La OMS declara que la epidemia es una emergencia de salud pública mundial. Hasta ese momento, ya se han registrado más de 1.800 casos y unas 1.000 muertes.

12 de agosto de 2014. Miguel Pajares muere por ébola. Los medios recogen las críticas de algunos políticos sobre la decisión de repatriar a los misioneros.

sociedad Salud

El Ebola más letal sacude Guinea

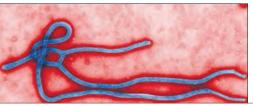
Las autoridades confirman 59 muertes y hay casos sospechosos en Sierra Leona y Liberia

Trabajadores españoles en la zona solicitan su evacuación inmediata

ta enfermedad, así como en Gambia, Mali y Costa de Marfil. Hasta ahora, las muertes con-

El virus carece actualmente de tratamiento o vacuna específicos

La mortalidad puede llegar al 90%



El País 25/03/2014



Tensión entre el Govern y **ERC** por la consulta

- ►La vicepresidenta Ortega insinúa un aplazamiento si el Constitucional veta el 9-N
- ►Los republicanos aumentan la presión sobre CiU y defienden desobedecer al Alto Tribunal

convocatoria de la consulta prevista para el 9 de noviem-bre en Catalunya? La vicepresi-denta del Govern, Joana Orte-ga, insinuó ayer en RACI que

Chaves y Griñán quedan en manos del Supremo

La juez del caso de los ERE remite al Tribunal investigación sobre los expresidentes de la Junta

La Vanguardia 13/08/2014



El suero de EE.UU.

no salva a Pajares





La economía pulso europeo

con Rusia

BBC 07/10/2014

20 de septiembre de 2014. España repatría Manuel García Viejo, misionero en Sierra Leona enfermo de ébola, que muere cinco días más tarde.

30 de septiembre de 2014. Estados Unidos registra el primer caso de ébola dentro del país. Algunos medios hablan de un "error médico" y recogen la noticia incluyendo comentarios y expresiones alarmistas ("temor", etc.). Durante las semanas posteriores se producirán muchas muestras de la angustia generada entre la población norteamericana, llegando a producirse episodios fuera de control.



New York Times 30/09/2014

6 de octubre de 2014. Una auxiliar de enfermería que atendió a Manuel García Viejo se contagia. La Comunidad de Madrid tarda en contestar a los medios de comunicación, de modo que los periodistas tienen que ir buscando información en otros lugares. La noticia tiene repercusión internacional y algunos medios critican la gestión de la situación en España.





El País 07/10/2014



New York Times 14/10/2014

7 de octubre a 4 de noviembre de 2014. Los medios españoles publican una foto de la paciente extraída directamente de su perfil de Facebook y su nombre, Teresa Romero, está presente en todas las informaciones. Se anuncia que se sacrificará a Excalibur, el perro de la paciente. El marido, Javier Limón, difunde en Youtube un video en el que pide apoyo para salvar al animal, lo que desencadena una gran agitación en las redes sociales protagonizada por movimientos animalistas. Por su parte, el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, durante las semanas siguientes al contagio de la auxiliar deriva las culpas en la enferma y no cuestiona ninguna de las acciones emprendidas desde el sistema sanitario.



La Vanguardia 10/10/2014



New York Times 15/10/2014

5 de noviembre de 2014. Teresa Romero recibe el alta. Los medios dedican gran atención a la noticia, que también se recoge internacionalmente. La auxiliar aprovecha la rueda de prensa del alta para informar sobre su intención de denunciar el Gobierno de Madrid.

26 de noviembre 2014. Dimite la Ministra de Sanidad Ana Mato tras verse implicada en un caso de corrupción, se dice que también influyó su mala gestión en la crisis del Ébola.

2 de diciembre de 2014. La OMS declara España libre de ébola.

4 de diciembre de 2014. El Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid es destituido. A partir de ese momento, la atención de los medios decae y solo de vez en cuando aparecerán informaciones aludiendo a la situación de África o a sospechas de casos que luego son descartados. A 1 de mayo de 2015, el ébola tiene una presencia muy escasa en los medios de comunicación.

Titulares y cuerpo de las noticias: distintos contenidos informativos

Las representaciones de nubes de palabras de la página siguiente muestran cuáles fueron los focos de atención en los medios estudiados (se muestra aquí dos medios de España, La Vanguardia y El País; uno de EEUU, el The New York Times; y uno de Reino Unido, la BBC). Para cada uno de estos medios se ofrece la información separada según las palabras contenidas en (A) titulares y (B) el primer párrafo de los artículos (o de los resúmenes publicados en los sitios web, en el caso de televisión y radio). El tamaño de la palabra es proporcional a la frecuencia de aparición de la misma, una cifra que se ha tomado como indicador indirecto del foco de la información. Cabe aclarar que en el recuento no se han incluido las palabras "ébola" ni "virus" puesto que estos términos estaban presentes en todos los registros varias veces y, por tanto, se habría desvirtuado la representación gráfica de esta nube de palabras.

Si comparamos los focos de atención en España, con los correspondientes a EEUU y UK, vemos que en cada país se ha producido una información claramente distinta. También es significativa la diferencia de contenidos que encontramos en los titulares y en los textos de los artículos (o resúmenes) de algunos medios, algo que resulta sumamente interesante si tenemos en cuenta que muchos lectores no llegan a leer el cuerpo de los artículos, sino que se quedan en el primer nivel de lectura (es decir, ojean los titulares y, como mucho, las fotografías). En The New York Times, por ejemplo, en los titulares la palabra más repetida es "U.S.", mientras que en el texto es "West" y "África". En La Vanguardia, los titulares también se centran más en el problema local ("Romero", "Teresa"), mientras que en El País, el protagonismo en titulares está repartido entre lo que sucede en España y en África. BBC, por su parte focaliza más su atención sobre lo que sucede en Sierra Leona, la que había sido colonia británica durante una buena época.

EEUU		
The New York Times (titulares)	The New York Times (entradillas)	
Sierra Pesponse Fight Outbreak U.S Patient Liberia Hospital Health Obama Sctor Leone West New Norse	corrested of the control of the cont	
ESPAÑA		
La Vanguardia (titulares)	La Vanguardia (entradillas)	
Romero posiciones de la constancia del c	Gobierno Saluderadore de la composición del composición de la composición del composición de la composición del composición	
El País (titulares)	El País (entradillas)	
Virus España Africa Liberia España Santarios	Afficablesses of the production of the productio	
REINO UNIDO		
BBC (titulares)	BBC (entradillas y resúmenes)	
Save SIEFF Amcan sustain the property of the p	reports local effortsaroundOutbreak control disease we cheath leath World international Leone correspondents virus west like Africa	

Reflexiones sobre la comunicación de epidemias

El elevado interés por las epidemias como acontecimiento informativo ha sido puesto de manifiesto en múltiples ocasiones por parte de los medios de comunicación. En concreto, la monitorización realizada en el Informe Quiral entre los años 2000 y 2009 permitió comprobar que las epidemias se situaron entre las cuestiones que dieron lugar a un mayor número de textos en los diarios estudiados (El País, ABC, El Mundo, La Vanguardia y El

Periódico)⁴. En la primera década de este milenio, recordaremos seguramente la llamada crisis de "las vacas locas" (2000-2001) con la amenaza a que la enfermedad llegara a ocasionar una verdadera epidemia en humanos, el brote del SARS (2003) que se resolvió con relativa rapidez, la gripe aviar y el temor a una pandemia de gripe en humanos (2005-2006) y la llamada "gripe A" de 2009. Esta última fue la noticia que dio lugar a más textos en todo el periodo estudiado.

La comunicación de la epidemia de ébola de 2014 tiene en común con la de otras epidemias dos elementos que son decisivos: una situación de incertidumbre y precipitación unida a la gran prominencia adjudicada por los medios (profusión de textos, portadas, espacio destacado y extenso tanto en prensa como en medios audiovisuales, etc.).

Las imágenes

El desequilibrio entre la información disponible (escasa y llena de incertidumbres) y el destacado espacio que los medios deciden dar a la noticia condiciona el gran protagonismo de las imágenes y otro tipo de apoyo visual (por ejemplo, infografías) en este tipo de noticias. Imágenes que influyen en las representaciones sociales sobre el problema y en nuestros posteriores recuerdos. En la tabla siguiente se pueden distinguir las imágenes más comunes que se repitieron en tres de los brotes epidémicos que hemos analizado en el Informe Quiral: las reses sacrificadas en la crisis de las vacas locas, las mascarillas en las calles en la gripe A y los aparatosos trajes de protección en el brote de ébola.

Vacas locas 2001



Gripe A 2009



Ébola 2014



Las fuentes de información en el nuevo panorama comunicativo

Los intereses de cada uno de los actores que intervienen en la comunicación de una epidemia tienen también consecuencias en los contenidos de lo que se publica e incluso en la forma en que éstos se publican. Si, en el mejor de los casos, todos buscan el bien público, cada uno tiene también sus propios intereses. El político, por ejemplo, además de ejercer su autoridad y responsabilidad en la gestión de la crisis, debe también velar por su reputación. El periodista, además de informar siente a menudo presión por ocupar un espacio destacado en su medio y atraer a su audiencia. Pero en una crisis sanitaria emergen también otras voces: políticos de la oposición que aprovechan para acusar al gobierno, charlatanes que dicen tener el remedio para curar la enfermedad, trabajadores del sector que aprovechan para reivindicar mejores condiciones, organizaciones civiles que también quieren informar desde su punto de vista, etc.

¿Quiénes fueron las fuentes de información sobre Ébola en España? Una de las principales diferencias respecto a la comunicación de epidemias anteriores es que, en esta ocasión, los propios afectados se convirtieron en fuente de información con tanto protagonismo como las fuentes oficiales, dado el uso estratégico que hicieron de las redes sociales. En el caso de la Gripe A de 2009, la irrupción en la escena comunicativa de la religiosa Teresa Forcades, con su video viral, ya anunciaba que las redes iban a convertirse en un nuevo instrumento de emisión de información, además de acceso a la misma. Efectivamente, en la comunicación del ébola en 2014 se caracteriza porque a las voces oficiales se les suma los propios afectados (el marido de la auxiliar, la familia, la propia Teresa cuando es dada de alta, etc.). La increíble difusión que tuvo tanto en las redes como en los medios el rudimentario video que el

⁴ Revuelta G. Salud en España durante el período 2000-2009: aproximación a través del análisis de la prensa. Med Clin (Barc). (2012);138:622-6.

marido de Teresa colgó en Youtube para pedir que no sacrificaran a su perro Excalibur es la muestra más clara del cambio profundo en la escena comunicativa que hemos experimentado en tan solo 5 años, los que van de la gripe A de 2009 al brote de ébola de 2014

	Fuentes de información más mencionadas
Vacas locas 2001	Celia Villalobos Juan José Badiola
Gripe A 2009	Trinidad Jiménez Ildefonso Hernández OMS (Dra. Chan) Teresa Forcades
Ébola 2014	Javier Rodriguez Ana Mato Teresa Romero y Javier Limón OMS MSF Sindicatos de enfermeras

Errores en la comunicación y casos de mala praxis profesional

La comunicación del brote de ébola se acompañó de numerosos errores y casos de mala praxis profesional (al margen de posibles críticas a las decisiones tomadas en algunos puntos de la gestión). El número mayor de errores se produce, lógicamente, en el momento de máxima presión mediática; es decir, durante las primeras semanas en las que en España hay casos confirmados.

- 1. Cuando se decide repatriar a los dos misioneros enfermos, las autoridades no explican cómo se ha tomado la decisión ni quiénes han intervenido en la misma, a pesar de que es previsible que la noticia genere en el ciudadano una sensación de preocupación.
- 2. Cuando se confirma el contagio de la auxiliar de enfermería, la comunicación por parte de las autoridades vuelve a ser escasa y tardía. Tal es la situación que algunos medios deben recurrir a otras fuentes (BBC, por ejemplo, entrevista en su primera noticia sobre el contagio en España al que fue responsable de la salud pública en el gobierno Zapatero). Se convoca una escueta e impuntual rueda de prensa, pero no hay respuesta oficial a la inquietud generada en twitter ni en redes sociales hasta pasadas unas buenas horas, un tiempo imperdonable para los ritmos de inmediatez que exige la comunicación actual.
- 3. A pesar de la gravedad de la situación, en más de una ocasión la Ministra de Sanidad comparece sola, sin ser arropada ni por una autoridad científica realmente experta ni por los máximos representantes de su equipo de gobierno.



Ana Mato sola



RNE consejero de sanidad de Madrid

4. La persona que más a menudo comparece ante los medios dando información oficial, Javier Rodriguez (por entonces Consejero de Sanidad de Madrid), representa seguramente el caso más extremo de poca habilidad comunicativa, por decirlo de alguna forma. Durante las semanas siguientes al contagio de la auxiliar el Consejero deriva las culpas en ésta ("No descarto que [Teresa Romero] nos pudo haber estado mintiendo") e incluso la menosprecia públicamente ("no hace falta tener un máster para saber ponerse los guantes"). Esta última afirmación se sigue, en medios y redes sociales, de un sinfín de explicaciones sobre cómo se pone y se quita el traje de protección, llegando a situaciones esperpénticas. En las redes los mensajes más comentados durante unos días tienen una actitud irónica y de clara burla al desafortunado comentario. Hasta después de varios días de estas primeras declaraciones, el Consejero no reconoce el mérito de la paciente que se ofreció voluntaria para atender al misionero aun conociendo el riesgo y en ningún momento reconoce la posibilidad de que en la gestión se hubiera cometido algún fallo ("Si lo hubiese hecho mal [el sistema sanitario],

Romero no estaría hablando"). Coincidiendo en el tiempo, en EEUU una enfermera contagiada en condiciones similares recibía muestras de admiración por parte de las autoridades, quienes no solo reconocieron el valor de esta persona, sino que rápidamente declararon que se podía haber producido una "brecha en el protocolo".



RTV marilo montero la mañana rtve

5. No solo las fuentes de información comenten errores en la comunicación, sino que en los medios se ven también conductas poco éticas desde un punto de vista profesional, o al menos cuestionables. Uno de los ejemplos más representativos lo protagonizaron dos periodistas de El País, quienes se "colaron" en una planta del hospital en el que estaba ingresada la auxiliar contagiada, poniendo en peligro todo el sistema de seguridad, para poder explicar su anécdota en las páginas del diario. La responsabilidad es de las periodistas, pero también del medio por haber publicado el artículo. Un diario como El País probablemente no habría tenido este desliz en otros tiempos y de hecho días después se disculpó por haberlo hecho. Otros medios actuaron también de forma poco ética, por ejemplo publicando la foto "robada" del perfil de Facebook o, en el caso de El Periódico, imágenes de la habitación en la que estaba ingresada la enferma -tomadas desde un monitor del hospitalsin respetar su derecho a la privacidad y dignidad.



El País 09/10/2014

6. Se produjeron también errores debidos a la utilización inapropiada de palabras o expresiones. Por ejemplo, cuarentena en lugar de aislamiento, enfermo en lugar de caso sospechoso, etc. Algunos errores son generados seguramente por desconocimiento por parte del periodistas (como decíamos, la gran parte de la información no la elaboraron reporteros especializados), pero en otros casos, la utilización inapropiada de la palabra o expresión se produce ya desde el propio sector sanitario. Esto sucede, por ejemplo, cuando se utilizan conceptos complejos, tales como el del "principio de precaución", el "uso compasivo" de tratamientos sin evidencia científica suficiente (especialmente cuando se mezcla este concepto con la pretensión de evaluar los efectos o de avanzar en una fase de ensayo clínico), etc.

3. Internet

Resultados II. La epidemia en Twitter

El análisis de Twitter es muy ilustrativo de los principales focos de información que movió esta red en relación a la epidemia de ébola. En conjunto, se estima que un total de 39301882 usuarios únicos de todo el mundo estuvieron expuestos a Twits o Retwits que contenían el hashtag #ébola (en español), según un análisis realizado por Pirendo a solicitud nuestra del perido comprendido entre el 1 de octubre y el 31 de diciembre de 2014

Lo primero que observamos es que, aunque se vio influida por las noticias publicadas en los medios, la comunicación en Twitter tuvo su propia vida y estilo, claramente más frívolos y políticamente incorrectos que la realizada por los medios convencionales. Incluso tratándose de una enfermedad grave y que se estaba cobrando miles de vidas, podemos apreciar dicha frivolidad en lo siguiente:

- El acontecimiento que generó más movimiento en Twitter no fue ni la situación de África ni los casos de contagio en Europa o EEUU, sino la campaña para salvar la vida del perro Excalibur.
- Entre los usuarios más citados reconocemos a algunos twitteros famosos por sus comentarios críticos sobre algunos políticos de la escena española y algunos de los tweets más citados tienen también un componente político.
- El tono sarcástico y la utilización del humor negro estuvo claramente presente en la información relativa a este brote, especialmente durante los meses de octubre y noviembre.

	Frecuencia
#salvemosaexcalibur	31645273
#ebolaenespana	19062754
#teresaromero	11231488
#ebolaenespaña	5537757
#todossomosteresa	1784085
#ebolaafrica	52510
#ebolaafrica	52510



Usuarios más citados	Veces
@partidopacma	29970
@mejorestwits	11846
@jl69	11273
@juanfraescudero	9282
@ecorepublicano	7394
@esppeonzaguirre	7214
@foto_historia	7193
@el_pais	7116
@elmundoes	5666
@colmenero	5447

Resultados III. Comportamientos de búsqueda en Google

La herramienta 'Planificador de palabras clave' de Google AdWorks muestra que durante los últimos doce meses (periodo Abril 2014-Marzo de 2015) se han producido un total de 46.395.550 búsquedas en inglés y 2.550.730 en español que

3. Internet

incluían el término "ébola". En el informe Quiral en su versión completa se describen con más detalle las búsquedas realizadas en inglés. Nos centramos aquí en las búsquedas en español.

En las opciones de búsqueda en español del motor Google se realizaron 516 consultas distintas que incluyen el término 'ébola'. Estas búsquedas pueden clasificarse en dos grupos:

- A. Un total de 37 **búsquedas búsquedas** genéricas sobre la enfermedad ('ébola', 'el ébola', 'la ebola', 'ebola enfermedad', 'virus ébola', 'ebolas', 'enfermedad del ébola', 'virus de la ebola', 'enfermedad ébola', 'virus de ébola', 'el virus del ébola) supusieron el 72% de las búsquedas totales.
- B. Un grupo de 479 **búsquedas específicas** que añaden al término 'ébola' otros más concretos (tales como 'síntomas', 'pdf', 'transmisión/contagio', 'causas', 'noticias', 'en España' u otros) y acumularon el 28% del total de consultas.

La mayor parte de las búsquedas fueron de tipo genérico (nótese que en los siguientes gráficos, la escala de frecuencias llega hasta 800.000 en el caso de las genéricas y es diez veces menor en el de las específicas). Sin embargo, dado que estamos ante números absolutos muy elevados, es interesante analizar ambos grupos con más detalle. Observando las gráficas y la tabla posterior, podemos concluir:

- Los picos de máxima búsqueda de información por parte de la población coinciden también con los episodios de mayor cobertura mediática (la repatriación y muerte de los misioneros en agosto y el contagio y recuperación de la auxiliar de enfermería en octubre).
- Las distintas combinaciones de palabras en las búsquedas de Google presentaron también distintas respuestas por parte del buscador. Así, la inclusión del término "pdf" hacía emerger a las posiciones más visibles a páginas web más especializadas en el tema sanitario, mientras que ante el término "en España" se ofrecían más sitios web de medios de comunicación, por ejemplo.

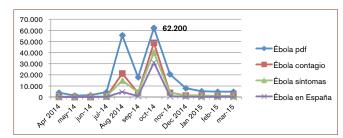


Gráfico de 'búsquedas específicas (long tail) en español

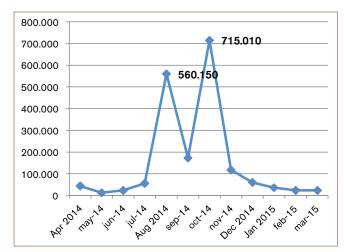


Gráfico de 'búsquedas genéricas' en español

Sitios más visibles

elperiodico.com

lavozdegalicia.es

ébola genérico	ébola + pdf	
cdc.gov es.wikipedia.org espanol.cdc.gov who.int webconsultas.com abc.es nlm.nih.gov msal.gov.ar rtve.es elpais.com elmundo.es 20minutos.es infoebola.gob.es news.sciencemag.org lanacion.com.ar theguardian.com umm.edu msf.es ndhan.gov lavozdegalicia.es minsa.gob.pe	cdc.gov who.int ndhan.gov insht.es paho.org isciii.es msal.gov.ar msf.es scielo.cl msssi.gob.es espanol.cdc.gov	
ébola + en España	ébola + síntomas	
abc.es elpais.com rtve.es es.wikipedia.org 20minutos.es elmundo.es who.int endirecto.lavanguardia.com lavanguardia.com politica.elpais.com elconfidencial.com	webconsultas.com es.wikipedia.org espanol.cdc.gov abc.es nlm.nih.gov cdc.gov diarioinformacion.com natursan.net lavanguardia.com who.int umm.edu	

msf.es

ndhan.gov

Conclusiones

A la vista de los resultados, creemos que la única fórmula que puede ayudar a mejorar la comunicación en casos de brotes epidémicos es prepararse previamente para tomar decisiones rápidas y bajo presión. Los distintos dilemas éticos que se nos puedan presentar deben estar bien pensados, reflexionados, integrados, digeridos. Nos referimos, por una parte, a los dilemas propios de la comunicación pero también a la necesidad de comprender cuáles son los que afectan a las actuaciones encaminadas al control, prevención o eliminación del brote.

Los principales dilemas éticos que pueden aparecer en la gestión y comunicación de un brote epidémico en general, o en el caso de la enfermedad del Ébola en particular, son los siguientes:⁵

Derecho a la información versus derecho a la privacidad (y dignidad). Como norma general, la comunicación debe respetar la privacidad de un individuo (datos médicos, identidad, imagen, etc.) a menos de que el hecho de hacer pública su información pueda evitar riesgos en la salud pública (justificables). El derecho a la información implica también que los diferentes responsables en la gestión de una epidemia deben colaborar con los medios de comunicación (de forma responsable y diligente). Del mismo modo, los medios de comunicación tienen el deber de informar sin poner en peligro la salud pública o la buena marcha de las actuaciones que se estén llevando a cabo para la gestión y control de la epidemia

Libertades civiles individuales versus protección de la salud pública. Hay momentos en que el interés por proteger la salud pública (bien común) puede pesar más en una decisión que algunos derechos individuales. Por ejemplo, en el caso de establecer una cuarentena, el individuo pierde su derecho a circular libremente y debe permanecer "encerrado" hasta que se considere que el riesgo ha desaparecido o es mínimo.

El deber de asistencia propio de los profesionales de la salud versus su derecho a la seguridad personal. Aunque el personal médico y sanitario, por su profesión, tiene el deber de prestar asistencia al enfermo, esto no significa que deba hacerlo exponiendo su vida a riesgos innecesarios. Las instituciones tienen el deber de apoyar y proteger a su personal, reconociendo su contribución.

La necesidad de establecer medidas para controlar el brote (prevención, vigilancia, tratamiento de los casos, etc.) versus los daños colaterales que dichas medidas pueden generar. Cualquier intervención tiene efectos no deseados: errores (falsos negativos y falsos positivos, en el caso de un cribado o una prueba de diagnóstico precoz, por ejemplo), daños físicos o psicológicos producidos por la propia actuación, efectos derivados de la falta de atención a otros problemas o personas, costes económicos, impacto ambiental, etc.

El derecho a recibir tratamiento versus la prevención de daños injustificados. La decisión respecto a la utilización de fármacos que no tienen aún suficiente evidencia científica en enfermos para los que no se conoce cura debe contemplar también los posibles daños que pueda ocasionar la propia intervención (más aún cuando no se puede garantizar que ésta se realice en condiciones controladas). El principio de prudencia debe ser tenido en cuenta.

⁵ Algunos de estos puntos han sido recogidos a partir de la reunión que convocó en febrero de 2015 el Colegio de Periodistas de Catalunya, junto con el Comité Científico Asesor sobre la enfermedad por el virus del Ébola del Departamento de Salud (Generalitat de Catalunya) y el actual Centro de estudios sobre Ciencia, Comunicación y Sociedad (Universidad Pompeu Fabra), así como de las aportaciones de Adelaida Sarukhan, Andreu Segura y Vladimir de Semir.









Oficines Carrer Ausiàs Marc, 20, pral. 08010 Barcelona

Tel. +(34) 93 481 79 80 fundacio@fundaciovilacasas.com

CAN MARIO PALAFRUGELL Espai Volart / Espai Volart 2 Carrer Ausiàs Marc, 22 08010 Barcelona

Tel. +(34) 93 481 79 85 espaivolart@fundaciovilacasas.com

PALAU SOLTERRA TORROELIA

Can Framis

Carrer Roc Boronat, 116-126 08018 Barcelona Tel. +(34) 93 320 87 36 canframis@fundaciovilacasas.com

Can Mario

Plaça Can Mario, 7 17200 Palafrugell (Girona) Tel. +(34) 972 306 246 canmario@fundaciovilacasas.com

Palau Solterra

Carrer de l'Església, 10 17257 Torroella de Montgrí (Girona) Tel. +(34) 972 761 976 palausolterra@fundaciovilacasas.com

www.fundaciovilacasas.com

Informe Quiral Medicina, comunicación y sociedad 2014

