

V ALORACIÓN

El síndrome respiratorio agudo grave y sus diversas consecuencias

JOAN A. CAYLÀ, PAQUITA SÁNCHEZ,
ROGER CAYLÀ Y MÒNICA CORTÉS

Ola de calor. Repercusión en el anciano frágil

MIQUEL VILARDELL

Impacto emocional de las noticias sobre salud y medicina. El caso del cáncer

CONXA BOQUÉ, MERCÈ PERIS,
PURIFICACIÓN LLUCH Y JOSEP M^a BORRÀS

EL SÍNDROME RESPIRATORIO AGUDO GRAVE Y SUS DIVERSAS CONSECUENCIAS

El síndrome respiratorio agudo grave (*Severe Acute Respiratory Syndrome*, o SARS, término adoptado como símbolo por la nomenclatura internacional) es una enfermedad infecciosa emergente, reconocida en febrero de 2003 en Hanoi (Vietnam), cuyos primeros casos se remontan a noviembre de 2002 en la provincia de Guangdong, China¹⁻³ (fig. 1). Sus repercusiones han sido extraordinarias tanto desde el punto de vista sanitario, como económico, psicológico o mediático. El objetivo de este trabajo es valorar cómo ha influido el SARS en estos cuatro grandes aspectos.

El impacto sanitario

Desde su inicio y hasta el 5 de julio de 2003, cuando se certificó la ruptura de la última cadena de transmisión, en Taiwán, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recibió 8098 notificaciones de casos probables de SARS, 774 de los cuales (el 9,5 %) murieron. No obstante, se ha estimado que la letalidad global ha sido cercana al 15 %, y muy variable según edad y otros factores de riesgo.⁴ Había casos en 29 países (fig. 2) pero las ciudades o países más afec-

tados eran Hong Kong (25,6 casos por 100 000 habitantes), Taiwán (23,1/100 000), Pequín (19,6/100 000), Singapur (5,9/100 000) y Toronto con 5,1 casos por cada 100 000 habitantes. En la lista de la OMS, España figura con un solo caso declarado el 2 de abril de 2003 y que no fue confirmado.

Tras el cese del brote, los organismos internacionales (en especial, la OMS), han mantenido la vigilancia de la enfermedad, revisando las directrices para el manejo del SARS en el período postepidémico, sobre la base del conocimiento adquirido durante el brote. En ese sentido, OMS ha recomendado a los Estados miembro definir su vigilancia en función de su nivel de riesgo de resurgimiento del virus. Así, se han determinado tres categorías de países:

- *Potenciales zonas de reemergencia del SARS:* Fuentes del brote del año 2002 o áreas con mayor probabilidad de transmisión animal-humana de la infección por el coronavirus SARS-CoV.
- *Áreas nodales:* Zonas con importante transmisión local durante el brote, o entrada significativa de personas desde las áreas de potencial reemergencia.



Figura 1 Zona geográfica donde se originó el SARS



Figura 2 Casos notificados de SARS cuando se declaró el fin de la epidemia

(Fuente: OMS, 2003. Figura basada en el mapa distribuido por la OMS sobre el número de casos probables de SARS a 12.06.03, a las 17 h.)

- *Áreas de bajo riesgo:* Zonas que no reportaron casos, o muy pocos, o con transmisión local muy limitada.

El 17 de diciembre de 2003 se notificó un nuevo caso confirmado de SARS en Taiwán: se trataba de un investigador que adquirió la infección en el laboratorio. Posteriormente, se han reportado tres casos más, dos de ellos confirmados, sin evidencias de transmisión a contactos; no se ha podido determinar la fuente de infección, investigándose un posible contagio desde animales. Llama la atención que esos casos se hayan presentado con un cuadro clínico más leve que los observados durante 2002 y 2003, por lo que se ha planteado la hipótesis de una variante del virus menos agresiva.

En el momento de cerrar la edición de este informe [mayo 2004], ya no hay restricciones para viajar a zonas que han sido endémicas. La OMS considera la epidemia controlada, aunque las medidas de prevención y vigilancia deben continuar, por ahora, con carácter indefinido.

La etiología de esta nueva enfermedad fue identificada un mes después del conocimiento de la epidemia: se trataba de un coronavirus⁵ (posteriormente llamado SARS-CoV), sin parecido alguno a los que se conocían hasta la fecha. El virus se ha mostrado estable durante la epidemia, lo que lleva a pensar que quedará endémico en las zonas afectadas y que en el futuro será factible la elaboración de una vacuna.

El mecanismo de transmisión identificado fue la relación cercana persona a persona con un caso sintomático, mediante el contacto de mucosas con gotitas respiratorias o fómites contaminados (la transmisión por otras vías aún es indeterminada).⁶ La mayoría de los casos de SARS ocurrieron en contactos domiciliarios o por trabajadores de salud que atendieron los

casos; la transmisión por contacto casual o social sólo está documentada en algunas ocasiones, en las que se mantuvo una intensa exposición al caso de SARS. El período de máxima eficiencia de transmisión fue la segunda semana desde la instalación de los síntomas, evidenciándose transmisión sólo desde casos sintomáticos. El período de incubación de los casos declarados varió entre dos y 14 días, con una media de cinco días. La tasa de letalidad global fue estimada en el 15 %, con un rango de 0 a 50 % dependiendo del grupo de edad. Los trabajadores de la salud fueron los más afectados (21 % de los casos, rango de 3 a 43 % en los distintos países). Otros factores de riesgo identificados fueron: sexo masculino, edad avanzada y presencia de comorbilidad.

El SARS motivó una situación de alerta sanitaria. Desde que se notificó la epidemia, los servicios de urgencias tanto de atención primaria como hospitalarios disponen de protocolos de actuación específicos para atender a los pacientes considerados caso sospechoso o caso probable de padecer SARS.

Un paciente será considerado como caso sospechoso de padecer la enfermedad si cumple los criterios siguientes: fiebre ($> 38^{\circ}\text{C}$), tos y/o disnea y haber estado en zona de riesgo en los diez días previos (tabla 1). A criterio de un médico especialista, coordinado con un epidemiólogo, se decidirá alta a domicilio o ingreso en régimen de aislamiento respiratorio y de contacto. Si se cumplen criterios de caso sospechoso y se evidencia un infiltrado pulmonar, el paciente será considerado como caso probable y, en condiciones de aislamiento, será remitido a un hospital de referencia. Se aconseja que los pacientes diagnosticados de padecer SARS en una misma área sean ingresados en un único centro que disponga de una unidad de medicina intensiva con posibilidad para realizar aislamien-

Tabla 1 Características clínico-epidemiológicas que pueden ayudar al diagnóstico clínico de SARS

SARS	Ejemplo	Consideraciones
Historia clínica	Comienzo súbito de síndrome gripal, tos seca, síntomas no respiratorios, ej.: diarrea	Tener en cuenta antecedentes de viajes, hospitalización o contactos con instituciones sanitarias. La ausencia de estos antecedentes no excluyen automáticamente el diagnóstico de SARS
Examen clínico	No correlacionado con los hallazgos radiológicos	Falta de signos respiratorios, especialmente en personas mayores
Supervisión en la cama del paciente	Hipoxia	La temperatura puede no estar elevada en la admisión. La frecuencia respiratoria debe reflejarse
Investigaciones hematológicas	Linfopenia	
Investigaciones bioquímicas	Aumento de LDH	Analizar perfil de electrolitos y función hepática
Investigaciones radiológicas	Cambios mal definidos, cambios progresivos	Puede presentarse como neumonía lobular; puede ocurrir neumotórax y neumomediastino
Investigaciones microbiológicas	Investigar neumonías adquiridas en la comunidad o en el hospital, incluyendo neumonías atípicas	Pueden ocurrir infecciones concurrentes
Investigaciones virológicas	Investigar otras causas de neumonía atípica	Interpretar los resultados de las pruebas de SARS con precaución
Tratamiento	Hasta el momento no existe tratamiento específico para el SARS. Se recomienda tratamiento de soporte	La falta de respuesta al tratamiento usual antibiótico de neumonías adquiridas en la comunidad, incluidas las atípicas, puede ser un indicador de SARS

to respiratorio y de contacto, idealmente en habitaciones con presión negativa.

El diagnóstico se realiza preferentemente por técnicas serológicas que detectan anticuerpos específicos de SARS-CoV. Dada la baja prevalencia de la infección por SARS-CoV, la detección de estos anticuerpos o el aumento de cuatro veces su nivel basal es altamente específico de SARS en pacientes convalecientes. Para disponer de un diagnóstico rápido se prefieren técnicas de PCR en tiempo real (RT-PCR), cuya principal ventaja respecto a las técnicas de PCR tradicional es su rapidez y sensibilidad (32 % en la primera semana de inicio de la enfermedad, y hasta el 58 % a los 15 días), así como una menor tendencia a la contaminación por DNA ambiental.

No existe un tratamiento específico eficaz. De todos modos, en el momento del diagnóstico de un caso con criterio de probabilidad, se aconseja iniciar tratamiento antibiótico empírico de neumonía grave (ceftriaxona asociada a claritromicina o azitromicina o levofloxacino) y todas las medidas de soporte necesarias. La posibilidad de añadir al tratamiento ribavirina y metilprednisolona dependerá de los médicos clínicos que atiendan directamente el caso.

El impacto psicológico

En la actualidad, la salud es uno de los valores más apreciados, especialmente en los países desarrollados. Furedi⁷ se refiere a este fenómeno

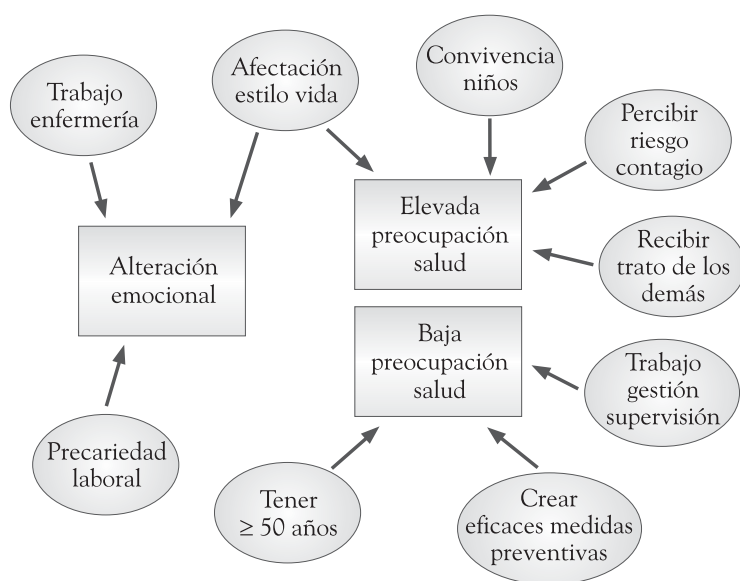


Figura 3 Factores asociados a la preocupación por la propia salud y a la aparición de alteraciones emocionales entre los profesionales de centros hospitalarios de atención a personas afectadas por el SARS

no como la *cultura de la seguridad*. Desde ésta, la sociedad reclama que gobiernos e instituciones realicen una correcta gestión de los riesgos para la salud; claros ejemplos de ello son la preocupación por las radiaciones de teléfonos móviles o por la higiene y calidad de los alimentos (crisis de las vacas locas, alimentos *sanos*, etc.). La aparición del SARS ha supuesto, pues, una amenaza para la sociedad. Más allá de las consecuencias directas del brote (mortalidad y morbilidad), deben considerarse también las repercusiones sobre la economía, así como sobre el bienestar psicológico y social. Novedosamente, diversos autores⁸⁻¹⁰ han estudiado la respuesta psicológica frente a la epidemia, de forma simultánea a la aparición de la misma. Se puede distinguir entre las personas que han vivido la enfermedad de forma directa y los efectos sobre la población.

Efectos psicológicos en pacientes y profesionales hospitalarios

El enfrentamiento directo de la infección emergente tuvo un gran impacto psicológico sobre las personas que lo vivieron. Así, entre las

personas afectadas por la infección, se encontraron diversas alteraciones emocionales, como el miedo por la propia vida o por la posibilidad de haber contagiado a familiares, cólera por la propia infección, ansiedad ante la evolución negativa de los síntomas, soledad y aburrimiento por el aislamiento, insomnio, etc. Los profesionales de los centros hospitalarios que atendían a las personas enfermas del SARS manifestaban frecuentemente trastornos psiquiátricos (entre el 21 % y el 75 % en Taiwán),⁹ y alteraciones emocionales (29 % en Canadá).¹⁰ Entre los aspectos que les preocupaban se encontraban el temor a la infección propia o de familiares, el hecho de tener que atender a compañeros infectados en el trabajo, el ver alterado el estilo de vida como consecuencia del brote, etc. Diversos autores establecieron algunos de los factores que afectaban sobre el grado de preocupación y sobre la presencia de alteraciones emocionales entre profesionales de centros hospitalarios (fig. 3). Así, puede considerarse que algunos elementos eran comunes en las reacciones psicológicas adversas entre las personas que se enfrentaban al SARS de forma directa:

- *Incertidumbre*, sobre cómo prevenir la infección, la evolución del brote, pronóstico en caso de infección, etc.
- *Percepción de falta de control*, para protegerse de la infección, para curarse, etc.
- *Estigma de la infección*, al sentirse rechazado por los demás por el hecho de estar infectado, en cuarentena, o de trabajar en un hospital.
- *Afectación de la propia vida*, debido a la observación de las medidas preventivas adoptadas para detener el contagio.
- *Percepción de poco apoyo social*, por sentir que no se dispone de personas con las que compartir las preocupaciones y de las que recibir el apoyo necesario.

Efectos psicológicos en la población

El SARS supone una situación que amenaza claramente la salud, frente a la cual la sociedad necesita sentirse protegida. La percepción de que no se dispone de control para evitar la infección puede generar estados de malestar emocional, que podrían derivar en epidemias de miedo. Cabe señalar que la alerta social y el pánico no necesariamente se corresponden con una amenaza real, tal como señalan algunos estudios.¹¹

La incertidumbre y la necesidad de poner en práctica medidas preventivas pueden llevar a la adopción de conductas supuestamente protectoras, que pueden ser, en realidad, ineficaces, discriminatorias e incluso contraproducentes. Puesto que el brote del SARS se inició en Asia, se han recogido episodios de rechazo hacia las personas y negocios asiáticos. No sólo en los países afectados por el brote, sino también en aquellos donde el brote no se ha producido. Sin embargo, tal como recoge el informe de la *American Psychologist Association* en referencia al atentado del 11-S, el impacto psicológico de

este tipo de eventos adquiere especial relevancia entre grupos sociales de mayor vulnerabilidad: personas con una situación social desfavorecida (determinados grupos étnicos, mujeres, bajo nivel de estudios, ingresos bajos, etc.), así como personas con una salud precaria.

Algunos aspectos parecen estar relacionados con la aparición de alarma social: la amenaza sobre la salud (un bien muy valorado); la sensación de no tener control para protegerse (por falta de información clara y adecuada, por no disponer de medidas preventivas), y la vulnerabilidad previa (estado de alerta social, por ejemplo, frente al terrorismo, pertenencia a grupos desfavorecidos, etc.).

Algunas consideraciones

El impacto psicológico de la aparición del SARS llegó a tener consecuencias más serias que la propia epidemia. Por tanto, es recomendable prestar atención a determinados aspectos a la hora de afrontar una nueva infección emergente.

- Entre las *personas afectadas por la enfermedad*, es importante atender aquellas molestias y preocupaciones que se derivan tanto de la propia enfermedad como del tratamiento o del aislamiento por la posible cuarentena. Ofrecer un espacio para que las personas manifiesten sus preocupaciones e incomodidades. También, encontrar fórmulas que las alivien o minimicen facilita el ajuste psicológico de las personas afectadas.
- Entre los *profesionales de los centros sanitarios*, resulta básico proporcionar una información adecuada y actualizada, así como aportar los recursos necesarios para el desarrollo de su trabajo en unas condiciones de seguridad. Por otra parte, es preciso crear o estimular redes de apoyo emocional

entre los compañeros de trabajo. Una medida de gran interés es poner a disposición de estos profesionales una atención psicológica de apoyo, y promover su uso.

Algunos autores han demostrado que las personas con una mayor percepción de riesgo y con un nivel moderado de ansiedad son quienes adoptan medidas preventivas con mayor facilidad. A fin de evitar la aparición de «epidemias de miedo» frente a enfermedades infecciosas emergentes u otras situaciones amenazantes, parece básico proporcionar a la población una información clara, completa y contrastada. Esa información, deberá permitir la reducción de la ansiedad entre las personas, en tanto en cuanto proponga las medidas preventivas eficaces para evitar la infección. En este sentido, otros autores sostienen que las comunicaciones deben permitir la decisión y participación de las personas (lo que se denomina comunicaciones persuasivas).¹² Esa medida contribuiría al control de las personas sobre la situación y, en consecuencia, reduciría la experimentación de las mismas.

El impacto económico

El SARS afectó a dos grandes zonas, la asiática y la canadiense. Pero no sólo lo hizo en el aspecto de la salud pública, sino que también tuvo un gran impacto en sus respectivas economías.

En el Sudeste asiático, esta enfermedad ha causado la peor crisis económica desde que se produjo la quiebra de bancos y la devaluación de diferentes monedas en 1988; las pérdidas han sido significativas en varias economías asiáticas, aunque no tan catastróficas como se temió que podían haber sido. Hay que remarcar una importante disminución de la actividad turística, que aporta un 9 % del producto inte-

rior bruto (PIB) de los países del Sudeste asiático. Por desgracia, no sólo se vio afectada la actividad turística, sino toda la economía (ventas, consumo, importaciones y exportaciones, productividad...), con el resultado de una disminución de 0,5 puntos del crecimiento del PIB y unas pérdidas de unos 60 000 millones de dólares para los países asiáticos afectados. Dichas pérdidas podrían haber sido mayores si el SARS hubiera creado un problema a largo plazo para la inversión y las perspectivas de exportación.

El SARS interrumpió perspectivas económicas de crecimiento a corto plazo, pero también ha sido una llamada de aviso a los gobiernos y a las organizaciones de salud pública. La experiencia del tratamiento del SARS conlleva lecciones a largo plazo.

Vistos los altos costes que implicó para la salud, los países requieren tomar medidas proactivas y acciones para reducir los riesgos y los costes tanto del SARS como de brotes epidémicos de otras enfermedades contagiosas. Por otro lado, la experiencia de tratar el SARS también demuestra que el desarrollo económico rápido debe ir acompañado por el desarrollo social, incluyendo la inversión adecuada en cuidados médicos y educación primaria. La financiación de la salud pública se debe consolidar para mejorar su eficacia, particularmente en las áreas rurales donde los ciudadanos más pobres no pueden permitirse servicios médicos. La debilidad del sistema rural de la salud debe ser una preocupación especial.

Muchos países asiáticos ofrecieron ayuda financiera para luchar contra el SARS. Por ejemplo, Singapur anunció que gastaría 129 millones de dólares para ayudar al turismo y al sector de los transportes, Malasia solicitó a los bancos que redujeran las deudas a sus clientes infectados, y finalmente Hong Kong puso en marcha un plan de reducción de impuestos y préstamos garan-

tizados, así como la creación de puestos de trabajo para la desinfección de las casas de los infectados.

Respecto a Canadá, que fue la zona más afectada después del Sudeste asiático, y principalmente en el área de Toronto, a medida que el número de casos iba en aumento se produjeron cancelaciones de viajes, lo que comportó la anulación de numerosas reservas en vuelos, hoteles y restaurantes. Un buen ejemplo de ello son los datos de la cancelación hotelera correspondiente al mes de abril del 2003, que alcanzó un valor de 39 millones de dólares en Toronto, y de 60 millones de dólares en Ontario.¹³ Por otro lado, la Comisión de Turismo de Canadá estimó que el SARS costó unos 519 millones de dólares a la economía canadiense y que le costará 722 más entre los años 2003 y 2006. También informó que 622 000 habitaciones de hotel no se ocuparon en abril del 2003 debido al SARS, dejándose de ingresar unos 92 millones de dólares aproximadamente, y que se perdieron unos 5000 puestos de trabajo en el 2003, con la previsión de perder unos 7350 entre 2003 y 2006.

Asimismo se produjo una gran disminución del volumen de negocios, destacando en la venta al por menor y en las exportaciones, básicamente al Sudeste asiático. Muchos fabricantes se vieron obligados a reducir su plan de producción de un 20 a un 30 % mientras la zona estaba amenazada por el SARS. También hay que remarcar que muchas personas estuvieron en cuarentena, lo que conllevó un impacto negativo en la actividad económica debido a que se redujo su capacidad productiva.

La ciudad de Toronto puso en marcha un plan para hacer frente a las consecuencias del SARS, y su alcalde pidió a los bancos que ayudaran a los residentes y a las empresas afectadas por la enfermedad. Algunos bancos como The Royal Bank ya lo habían planificado y per-

mitieron a sus clientes afectados aplazar los pagos. El primer ministro de Ontario estimó que, hasta el 27 de junio del 2003, el SARS había costado a la sanidad pública de la provincia 945 millones de dólares; la mayor parte fueron destinados a proporcionar protección contra el SARS para los trabajadores de la sanidad pública y a construir habitaciones para aislar adecuadamente a los enfermos.

Finalmente hay que mencionar que, según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OECD),¹⁴ el SARS tuvo un impacto importante en el turismo, y especialmente en la venta al por menor en los países afectados, así como en que cayeran las acciones y los ingresos en las compañías aéreas, en el turismo y en los comercios. También cabe destacar que, según el Banco Mundial,¹⁵ el SARS fue el causante de que disminuyera el crecimiento del PIB en un 0,5 % en el Sudeste asiático.

En conclusión, diversos países asiáticos y Canadá se vieron gravemente afectados a corto plazo en el aspecto económico por el SARS. A pesar de ello, la relativa rapidez en controlar la enfermedad hizo que no comportara mayores consecuencias negativas a largo plazo para sus respectivas economías.

El impacto en los medios de comunicación

El 15 de marzo del 2003, y por primera vez en su historia, la OMS recomendaba posponer los viajes a las zonas afectadas y someter a los pasajeros procedentes de las zonas afectadas a revisión. Sólo habían pasado tres días desde que este organismo lanzara una alerta global sobre el SARS, advirtiendo que afectaba a Vietnam, Hong Kong y a la provincia china de Guangdong. Enseguida todos los periódicos presentan grandes titulares, como «La OMS alerta del peligro



Detalle de portada. *El Periódico*, 3 de mayo del 2003

mundial de una extraña neumonía» o similares, y entre las palabras clave de los primeros días se encuentran *neumonía asiática*, *epidemia*, *peligro*, *aeropuertos* y *hospitales*. La población general ha podido seguir al momento –merced a los medios de comunicación– la evolución de la epidemia, sus principales características, y las medidas de prevención y control. El SARS pasará a la historia también por ser la primera epidemia online registrada a escala mundial; día a día, la OMS publicaba en su página en internet el mapa mundial con las actualizaciones de los casos notificados, especificando incluso la hora de actualización (fig. 2). Da la impresión que, con el SARS, la OMS ha priorizado claramente las estrategias de comunicación a la población general como forma de implicarla en su control. Más recientemente, parece estar sucediendo lo mismo con la gripe aviar.

Desde que los medios de comunicación difundieron la noticia de que una misteriosa neumonía atípica podía convertirse en una amenaza para la salud mundial, esta enfermedad se ha denominado de muchas formas. La OMS enseñada le atribuyó las siglas SARS, aunque por su origen geográfico algunos medios la denominaron *neumonía asiática* (así aparecía en grandes

titulares como el que aquí se reproduce), denominación que probablemente responda a intereses informativos y comerciales. En este caso, un titular más adecuado podría haber sido «El peligro de la neumonía atípica aumenta en Asia» pero con este titular posiblemente habrían disminuido las ventas, ya que los potenciales lectores siempre se muestran más interesados por los problemas más cercanos, y de ello sacan partido (a veces) los que elaboran los titulares. Desafortunadamente, noticias de este tipo se pueden acompañar de discriminaciones a posibles afectados: algunos chinos con los que tuvieron problemas en países sin SARS y algunos restaurantes chinos estuvieron prácticamente vacíos durante semanas también en países libres de SARS...

Es de destacar que la traducción de SARS fue muy variada, en una búsqueda en webs en español de diarios e instituciones se han recogido las siguientes:¹⁶ *síndrome respiratorio agudo y grave*, *síndrome respiratorio agudo y severo*, *síndrome respiratorio agudo severo*, *síndrome respiratorio agudo-severo*, *síndrome agudo respiratorio severo*, *síndrome respiratorio severo agudo* y *síndrome respiratorio severamente agudo*. En lo referente a las siglas, algunos webs han adoptado las que corresponden a su traducción (SRAG, SRAS, SRSA, etc.), mientras que otros mantienen las siglas inglesas (SARS), más populares quizá también porque son más fáciles de pronunciar, y que han dado origen al consenso sobre el símbolo internacional SARS. La denominación que se perfila como más adecuada en castellano para la enfermedad es la de *síndrome respiratorio agudo grave*.

Rápidamente, el SARS se convierte en un tópico sanitario de gran interés para los medios de comunicación, y ha sido el tema periodístico que más artículos y portadas produjo durante el año 2003 en España, pues se publicaron 140 por-

tadas y 1208 textos informativos de opinión, y en sólo tres meses (marzo, abril y mayo) se publicaron 1025 textos, el 85 % del total (según la base de datos de *Informe Quiral 2003* que recoge los textos sobre medicina y salud de los cinco periódicos de mayor tirada de España). El impacto en los medios audiovisuales también ha sido extraordinario, siendo primera noticia de forma repetida en todos los informativos. La crisis favorece que los portavoces de las fuentes expertas y otros representantes de la OMS, y ministros y representantes de Canadá, China y Hong Kong se conviertan en personajes conocidos por el gran público.

Pero, ¿a qué se debe el gran impacto del SARS en los medios de comunicación? El SARS es una enfermedad infecciosa emergente, es decir, una nueva enfermedad transmisible que no había sido descrita y que pone en peligro a la población por su posible difusión en forma epidémica. Ya se han descrito numerosos factores favorecedores de las enfermedades emergentes¹⁷ (crecimiento de la población mundial, facilidad y rapidez de los viajes, invasión de zonas selváticas, recolocación de animales, cambio climático, proliferación de guarderías y de centros sociosanitarios, abuso de antibióticos, guerras, bioterrorismo y construcción de grandes pantanos), varios de los cuales se podrían aplicar al SARS. Son numerosas las enfermedades emergentes descritas en las últimas décadas: la fiebre hemorrágica causada por el virus Ebola, el sida, la tuberculosis multirresistente, la hepatitis C, la legionelosis, la gripe aviar, etc., y todas ellas han tenido amplio eco en los medios de comunicación. En el caso del SARS, este eco se ha amplificado probablemente porque se añaden factores como la elevada letalidad en los casos iniciales, el aislamiento estricto de los enfermos, la transmisión a personal sanitario, miles de individuos sujetos a cuarentenas, con-

troles masivos en determinados aeropuertos, el misterio que rodea a una enfermedad en rápida expansión y el gran impacto económico en las regiones afectadas (drástica reducción del turismo, por ejemplo). Igualmente generó gran preocupación la aparición de casos en Estados Unidos, Canadá y Europa occidental, algo que siempre favorece que los medios de comunicación la presenten como una epidemia que avanza de país en país, hasta incluir sospechas de su aparición en España.

Según los parámetros utilizados por *Informe Quiral*, este tema ha conseguido un interés periodístico súbito o patrón agudo, caracterizado por un interés muy elevado durante un período breve para declinar de forma brusca, desapareciendo casi del panorama mediático, aunque en algunos casos pueden «cronificarse», como en el caso de las crisis alimentarias (encefalopatía espongiforme bovina, popularmente conocido como vacas locas), otras enfermedades infecciosas como el sida o los brotes epidémicos. Entre los factores relacionables con el patrón agudo están la uniformidad de la información en la mayoría de los medios, la dependencia de fuentes oficiales o de agencias informativas, menor rigor informativo y mayor tendencia al sensacionalismo.

La evolución de las noticias sobre SARS en los medios analizados, según la cantidad de textos publicados, y su comparación con los otros temas de interés se recoge en el análisis de casos de la pág. 97, apreciándose que era el tema más destacado y con mucha diferencia durante los meses de marzo, abril y mayo para pasar a un lugar secundario a partir de junio. A principios de abril es cuando se produce el pico, unos días antes que lo observado en Italia, y probablemente estos picos se relacionan con las noticias de la OMS de que ya había de 3000 a 4000 casos y que no habría vacuna a corto plazo.¹⁸ Cabe

Nº de publicaciones

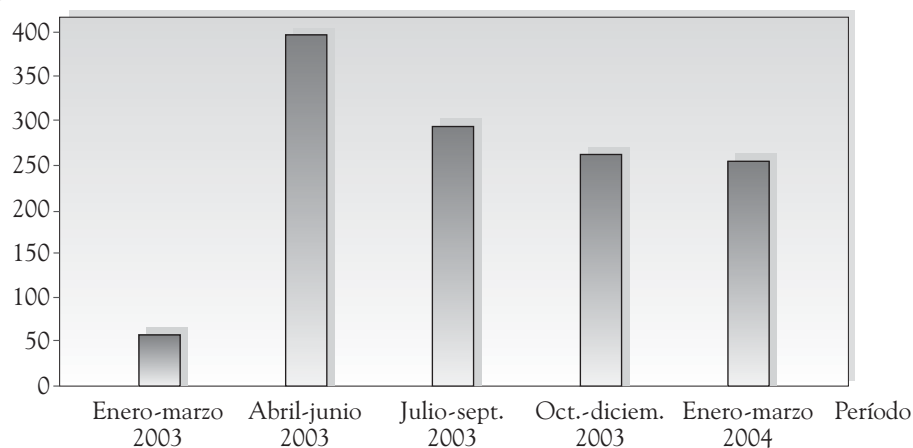


Figura 4 Evolución trimestral de las publicaciones sobre el SARS en revistas médicas indexadas en *Medline*

pensar que, si la epidemia hubiera continuado y afectado a otros países, la evolución habría sido muy distinta.

También es interesante revisar las publicaciones científicas sobre el SARS. Es de resaltar la progresión de los artículos que se registran en el índice *Medline*, que recoge las publicaciones de las revistas consideradas de mayor calidad en cuyo título y/o resumen figura la palabra SARS (fig. 4). En total son 1260 publicaciones durante el año 2003 y el primer trimestre del 2004. A éstas deberíamos sumar las que se irán publicando en los próximos meses (hay un retardo lógico debido a que estas publicaciones suelen ser evaluadas por revisores externos que deciden si se publican o no) y aún deberíamos sumar las numerosas publicaciones en las revistas médicas no indexadas en *Medline* —que son la mayoría—, por lo que no es descabellado su-

poner que por cada caso del SARS hay, como mínimo, un artículo científico.

En resumen, el impacto del SARS en los medios de comunicación ha sido extraordinario. El papel de éstos es controvertido; en ocasiones, pueden haber generado alarma social y haber ejercido una influencia negativa en la economía de algunos países, pero sin duda la presión de los medios de comunicación sobre autoridades políticas y sanitarias, responsables de salud pública, sanitarios y población general, ha contribuido a eliminar esta epidemia en un tiempo record.

JOAN A. CAYLÀ, PAQUITA SÁNCHEZ,
ROGER CAYLÀ y MÒNICA CORTÉS
**Servicio de Epidemiología.
Agencia de Salud Pública. Barcelona**

Bibliografía

- ¹ WHO: «WHO issues global alert about cases of atypical pneumonia: cases of severe respiratory illness may spread to hospital staff», Ginebra, WHO, march 12, 2003.
- ² <http://www.cdc.gov/ncidod/sars/guidance/index.htm>
- ³ OSLING L., ROSLING M.: «Pneumonia causes panic in Guangdong province», *BMJ* 2003; 326: 416.
- ⁴ DEPARTMENT OF COMMUNICABLE DISEASE, SURVEILLANCE AND RESPONSE. WHO: *Consensus document on the epidemiology of severe acute respiratory syndrome (SARS)*. Disponible en <http://www.who.int>
- ⁵ PEIRIS J.S.M., LAI S.T., POON L.L.M. ET AL.: «Coronavirus as a possible cause of severe acute respiratory syndrome», *Lancet* 2003; 361: 1319-1325.
- ⁶ SETO W.H., TSANG D., YUNG R.W.H. ET AL.: «Effectiveness of precautions against droplets and contact in prevention of nosocomial transmission of severe acute respiratory syndrome (SARS)», *Lancet* 2003; 361: 1519-1520.
- ⁷ FUREDI F.: «Epidemic of fear», *Spiked* 2002; 15 march. Disponible en <http://www.spiked-online.com/Articles/00000002D46C.htm>
- ⁸ MAUNDER R., HUNTER J., VINCENT L., BENNETT J., PELADEAU N., LESZCZ M., SADAVOY J., VERHAEGHE L. M., STEINBERG R., MAZZULLI T.: «The immediate psychological and occupational impact of the 2003 SARS outbreak in a teaching hospital», *CMAJ* 2003; 168: 1245-1251.
- ⁹ NICKELL L.A., CRIGHTON E.J., SHAWN TRACY C., AL-ENAZY H., BOLAJI Y., HANJRAH S., HUSSAIN A., MACKLOUF S AND UPSHUR R.E.G.: «Psychological effects of SARS on hospital staff: survey of a large tertiary care institution», *CMJA* 2004; 170: 793-798.
- ¹⁰ SIM K., CHUA H.C.: «The psychological impact of SARS: a matter of heart and mind», *CMAJ* 2004; 170: 811-812.
- ¹¹ BLENDON R.J., BENSON J.M., DESROCHES C.M., RALEIGH E., TAYLOR-CLARK K.: «The public's response to severe acute respiratory syndrome in Toronto and the United States», *Clin Infect Dis* 2004; 38: 925-931.
- ¹² LAMBERT T.W., SOSKOLNE C.L., BERGUM V., HOWELL J., DOSSETOR J.B.: «Ethical perspectives for public and environmental health: fostering autonomy and the right to know», *Environ Health Perspec* 2003; 111: 133-137.
- ¹³ Canadian Tourism Commission. The Economic Impact of SARS. <http://www.canadatourisme.ca>. Citado en: <http://www.cbc.ca/news/background/sars/economicimpact.html>
- ¹⁴ ORGANIZACIÓN PARA LA COOPERACIÓN Y EL DESARROLLO ECONÓMICO (OECD): *The Economic Impact of SARS*. <http://www.oecd.org>. Citado en: <http://www.cbc.ca/news/background/sars/economicimpact.html>
- ¹⁵ BANCO MUNDIAL: World Bank Responds to SARS. Disponible en <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/NEWS/0,,contentMDK:20118917~menuPK:34457~pagePK:34370~piPK:34424~theSitePK:4607,00.html>
- ¹⁶ PIQUERAS, M.: SARS: *nomenclatura para un nuevo síndrome*, *Biomedica* 25/07/2003. Disponible en <http://www.biomed.net/biomedica>
- ¹⁷ NELSON K.E.: «Emerging and new infectious diseases», En: Nelson K.E., Williams C.M., Graham N.M.H.: *Infectious diseases epidemiology. theory and practice*, Gaithersburg (Maryland), Aspen Publishers Inc., 2001.
- ¹⁸ REZZA G., MARINO R., FARCHI F., TARANTO M.: «SARS epidemic in the press», *Emerg Inf Dis* 2004; 10: 381-382.

Información general

SARS Reference: <http://www.sarsreference.com>

OMS (enfermedades transmisibles: vigilancia y respuesta): <http://www.who.int/csr/about/en/>

OMS (SARS): <http://www.who.int/csr/sars/en/>

Centers for Disease Control and Prevention (CDC): <http://www.cdc.gov/ncidod/sars/>

Ministerio de Sanidad y Consumo: http://www.msc.es/Diseno/enfermedadesLesiones/enfermedades_transmisibles.htm

Direcciones de ayuda de la OMS para el SARS

Contacto: sars@who.int

OLA DE CALOR.

REPERCUSIÓN EN EL ANCIANO FRÁGIL

Durante el envejecimiento se producen inexorablemente y de forma progresiva cambios en el comportamiento y capacidad de adaptación de los sistemas fisiológicos de nuestro organismo. Estos cambios se inician ya en la madurez, alrededor de la tercera década y alcanzan su máxima expresión en edades extremas de la vida. Esta fragilidad inherente al envejecimiento repercute en la respuesta de estos pacientes frente a la enfermedad. Encontramos numerosos ejemplos al respecto, como la dificultad a la ventilación pulmonar ante un proceso respiratorio que puede llevar a la muerte por retención de secreciones, una alteración del aclaramiento de creatinina en la función renal que dificulta la eliminación de algunos medicamentos incrementando su toxicidad o una mayor sensibilidad a determinados fármacos como las benzodiazepinas, debido a su peculiar farmacocinética, y los cambios en el porcentaje de grasa y agua que se producen en nuestro organismo con el paso del tiempo.

Todo ello hace que los pacientes ancianos, especialmente el grupo de individuos con edad superior a los 85 años, conocidos en la bibliografía

médica anglosajona como los *very old* o *too old*, sean especialmente vulnerables a las agresiones externas, y el exceso de temperatura es una de ellas. Por desgracia, la mortalidad debida al incremento sustancial de la temperatura ambiental que se produce de forma periódica y estacional, fenómeno conocido como «ola de calor», en los ancianos no es un hecho aislado ni reciente. Se recogen en la bibliografía médica de las últimas décadas numerosos ejemplos de «olas de calor», desde la ocurrida en Memphis (Tennessee, Estados Unidos) en 1980 con 88 muertes, hasta la actual y más reciente de agosto del 2003 en donde fallecieron en Francia 11 435 individuos, pasando por la de julio de 1995 en Chicago en donde fallecieron 680 personas. En todas estas «olas de calor», la inmensa mayoría de muertes afectó a pacientes ancianos.

¿Cuáles son los mecanismos subyacentes que favorecen esta falta de adaptación a elevadas temperaturas ambientales? Hemos comentado con anterioridad, que en la mayoría de órganos y sistemas de nuestro organismo se produce una disminución en su capacidad de adaptación a situaciones de estrés; bien, el sistema de la ter-

morregulación es uno de ellos. En condiciones normales es el hipotálamo en el centro de nuestro sistema nervioso el que regula la temperatura corporal del organismo; recordemos que el ser humano y los mamíferos en general, son seres vivos homeotermos que precisan mantener una temperatura constante para conseguir un correcto funcionamiento de los sistemas vitales. El calor corporal depende de la temperatura del ambiente y del que se produce como consecuencia del metabolismo celular. Este exceso de calor debe eliminarse con el fin de mantener una temperatura corporal cercana a los 37 °C. Un incremento de la temperatura corporal de hasta 1 °C activa los receptores calóricos hipotalámicos que transmiten su señal al centro hipotalámico termorregulador, y la respuesta eferente de dicho centro produce un aumento de la eliminación de calor por la superficie corporal. Se produce un incremento de la vasodilatación cutánea, secundario a la activación simpática del sistema neurovegetativo, que produce un flujo sanguíneo en la dermis de hasta 8 litros por minuto, favoreciendo la eliminación del exceso de calor por convección. Otro proceso fisiológico que contribuye al control de la temperatura es la sudación. Si el aire que rodea la superficie corporal no está saturado con agua (baja humedad), el sudor se vaporiza con facilidad y enfría la superficie corporal, favoreciendo el desprendimiento de calor. Se considera que la evaporación de 1,7 mL de sudor «arrastra» 1 kcal de energía calórica. La máxima eficacia de la sudación en un entorno seco puede dispar hasta 600 kcal por hora.

Este preciso control térmico está parcialmente alterado en el anciano, podríamos decir que el termostato está «estropeado» o no ajusta adecuadamente, lo que genera situaciones clínicas que son típicas y características de los ancianos. Así, por ejemplo, las infecciones suelen cur-

sar con elevación de la temperatura, con fiebre, pero en los individuos de edad avanzada esta situación puede no producirse, cursando la infección sin aumento de la temperatura lo que dificulta sobremanera el diagnóstico. Este mal funcionamiento del sistema termorregulador favorece una mala gestión del calor, generando situaciones en las que un exceso o una deficiencia de calor provoca situaciones clínicas de potencial gravedad como la hipertermia o la hipotermia.

En el caso de la hipertermia, que se produce durante un exceso de temperatura, además de una mala adaptación del sistema de termorregulación, existen otros factores que contribuyen a que aparezcan complicaciones clínicas relacionadas, entre ellas la más temible es el «golpe de calor» de la que hablaremos más adelante. El aumento de la temperatura ocasiona de forma fisiológica taquicardia, aumento del gasto cardíaco y de la ventilación pulmonar por minuto. La sangre se dirige a los músculos (la sarcopenia o pérdida de masa muscular en el anciano minimiza este proceso) y la piel para facilitar la eliminación del exceso de calor, produciéndose una hipoperfusión en el riñón e intestinos. Asimismo, la pérdida de agua y sal por la sudación puede ser de hasta dos litros por cada hora, la deshidratación que puede producirse empeora el control de la termorregulación y produce una retroalimentación positiva o círculo vicioso que puede acabar con la vida del paciente.

Paralelamente, se produce una respuesta inflamatoria aguda debido al estrés calórico con implicación de las células endoteliales, epiteliales, leucocitos y numerosas citocinas como la interleucina-1 y la interleucina-6.

La respuesta celular al estrés calórico incluye también la expresión celular y producción de proteínas de estrés, las llamadas *heat-shock*

proteins que desempeñan al inicio un efecto protector de la destrucción celular, mecanismo que, por otra parte, acaba agotándose con la persistencia de la exposición al calor haciendo entonces aún más sensibles las células del organismo a la destrucción por apoptosis.

El anciano está poco protegido frente a la deshidratación que se produce durante un exceso de temperatura, el centro de la sed está parcialmente alterado con lo que estos individuos al no tener sed, no perciben la sensación de ingerir líquidos contribuyendo así a una mayor deshidratación. Por otra parte, una de las primeras funciones que pierde el riñón del anciano es la capacidad de concentrar la orina, por lo que uno de los mecanismos de defensa de la deshidratación que es la concentración de la orina para reducir su volumen se pierde, las orinas de los ancianos son isoestenúricas, lo que significa que siempre tienen la misma concentración. Como consecuencia de estas alteraciones, se produce un incremento desproporcionado de calor que acaba conduciendo a lo que llamamos un «golpe de calor», situación clínica de extrema gravedad en el anciano frágil que conduce a la muerte debido principalmente a complicaciones cardiovasculares (infarto de miocardio y accidentes cerebrovasculares) y a procesos infecciosos (principalmente la neumonía).

El «golpe de calor» se define como la dificultad para mantener la temperatura normal del organismo, alrededor de los 37 °C, en un ambiente caluroso. La mayoría de los ancianos presentan esta situación clínica sin relación con el ejercicio, sino como consecuencia de un aumento en la temperatura ambiental. La dificultad o alteración en la eliminación del calor a partir de la sudación contribuye en sobremedida a esta situación clínica. La sudación en respuesta a los estímulos térmicos y neuroquímicos

está disminuida en los ancianos en comparación con individuos más jóvenes; la temperatura a la que el termostato se dispara iniciando el proceso de sudación parece ser mayor en los ancianos; se produce asimismo un retraso en la vasodilatación cutánea que retrasa la pérdida de calor por convección desde la piel. En cualquier caso no son únicamente estas alteraciones fisiológicas las responsables del mal pronóstico de estos pacientes o de que se produzca con mayor frecuencia la situación de «golpe de calor». La incapacidad de adaptación debido a un entorno social inadecuado se pone de manifiesto a partir de situaciones tan banales como la dificultad de quitarse ropa, desplazarse a un entorno más amable con menor temperatura o ingerir una cantidad adecuada de líquidos. Esta incapacidad puede deberse a alteraciones en el comportamiento debidas a un deterioro cognitivo leve, a una alteración en la movilidad por artrosis o a otras situaciones como el vivir solo o no disponer de una adecuada red de soporte en cuanto a necesidades básicas como la alimentación o adecuadas medidas higiénicas. La comorbilidad o la coexistencia de varias enfermedades con su correspondiente medicación contribuye a una mala respuesta al estrés calórico. Los enfermos con alteraciones cardiovasculares pueden no ser capaces de incrementar la frecuencia cardíaca y el gasto cardíaco en respuesta al calor, lo que lleva a una claudicación del órgano con sus correspondientes complicaciones. La presencia de insuficiencia cardíaca, diabetes mellitus, obesidad y enfermedad pulmonar obstructiva crónica se han asociado con un aumento del riesgo de muerte en pacientes ancianos con «golpe de calor». El consumo de tranquilizantes, fármacos anticolinérgicos o neurolépticos utilizados en pacientes ancianos con trastornos del comportamiento dificulta la sudación y contribuye como un

factor más en la patogenia del «golpe de calor». Es conocida la especial sensibilidad de los ancianos medicados con neurolépticos, que pueden presentar lo que se conoce como el síndrome neuroléptico maligno, reacción adversa idiosincrática que cursa con hipertermia refractaria, rigidez muscular en «tubo de plomo» y elevación sérica de los enzimas musculares. Se cree que infecciones leves como una infección urinaria o respiratoria menor desencadenarían un aumento de temperatura que no podría ser gestionado adecuadamente por el frágil sistema termorregulador del anciano dando lugar a las manifestaciones clínicas del síndrome.

Clínicamente, el golpe de calor se manifiesta en forma de temperatura elevada (40 °C) en un paciente que no suda, con la piel seca y caliente. El delirium o estado confusional y el coma aparecen en estados finales. Las primeras manifestaciones son las más sutiles e inespecíficas e incluyen debilidad, cansancio, mareo e inestabilidad, náuseas y vómitos, cefalea y sensación de ahogo. Las principales complicaciones médicas que se derivan de este incremento constante y mantenido de la temperatura son la insuficiencia cardíaca, la presencia de arritmias que pueden ser mortales, edema cerebral con convulsiones y déficit neurológicos focales. Otros órganos y sistemas que se afectan son el hígado (ictericia y necrosis hepática), alteraciones de los electrolitos como el potasio (hipocalemias), alteraciones del equilibrio ácido-base (que se presenta como acidosis metabólica o alcalosis respiratoria compensatoria, disminución del volumen plasmático y choque). La aparición de rabdomiólisis, insuficiencia renal aguda por fal-

ta de aporte hídrico y coagulación intravascular diseminada es menos frecuente en los ancianos en comparación con el golpe de calor por esfuerzo físico de los individuos más jóvenes.

Es evidente que el principal armamento del que dispone el médico en estas circunstancias es la prevención, ya que la mortalidad alcanza el 80 % en aquellos pacientes en los que el golpe de calor se desarrolla en su totalidad. Asegurar una ingesta abundante de líquidos, disminuir la actividad física de forma razonable e intentar pasar el máximo número de horas posibles en lugares con menor temperatura, así como monitorizar la situación en pacientes ancianos especialmente frágiles, contribuye sin duda a disminuir la mortalidad relacionada con el calor. La utilización de aire acondicionado propio o de determinados establecimientos –hoteles, supermercados–, aunque sea unas horas al día, puede ayudar de forma determinante en la prevención de estas situaciones, estrategia recomendada en episodios previos de «ola de calor». El aislamiento social es uno de los peores enemigos en esta situación, por lo que sería recomendable diseñar planes de acción en situaciones de exceso de calor, tal como se ha sugerido en otros países, máxime cuando es esperable que esta situación se repita año tras año debido al progresivo calentamiento de nuestro planeta.

MIQUEL VILARDELL
**Jefe del Servicio de Medicina Interna
del Hospital de la Vall d'Hebron,
Barcelona.
Director de Medicina Clínica**

Bibliografia

- APPLEGATE W.B., RUNYAN J.W. JR, BRASFIELD L., WILLIAMS M.L., KONIGSBERG C., FOUCHE C. ET AL.: «Analysis of the 1980 heat wave in Memphis», *J Am Geriatr Soc* 1981; 29: 337-342.
- BECK L.H.: «The aging kidney. Defending a delicate balance of fluid and electrolytes», *Geriatrics* 2000; 55: 26-28.
- BOUCHAMA A., KNOCHEL J.P.: «Heat Stroke», *N Engl J Med* 2002; 346: 1978-1988.
- CRABBE C.: «France caught cold by heatwave», *Bull WHO* 2003; 81: 773-774.
- DE CASTRO J.M.: «Age-related changes in natural spontaneous fluid ingestion and thirst in humans», *J Gerontol* 1992; 47: 321-330.
- FISH P.D., BENNETT G.C., MILLARD P.H.: «Heatwave morbidity and mortality in old age», *Age Ageing* 1985; 14: 243-245.
- KELLERMANN A.L., TODD K.H.: «Killing Heat», *N Engl J Med* 1996; 335: 126-127.
- KENNEY W.L., BUSKIRK E.R.: «Functional consequences of sarcopenia: effects on thermoregulation», *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1995; 50: 78-85.
- SEMENZA J.C., RUBIN C.H., FALTER K.H., SELANIKIO J.D., FLANDERS D., HOWE H.L. ET AL.: «Heat-Related Deaths During The July 1995 Heat Wave in Chicago», *N Engl J Med* 1996; 335: 84-90.
- TENAILLON A.: «Why did they die? Consequences of a heatwave», *Rev Prat* 2003; 53: 1397-1400.

IMPACTO EMOCIONAL DE LAS NOTICIAS SOBRE SALUD Y MEDICINA. EL CASO DEL CÁNCER

Hasta la década de los noventa la información acerca del diagnóstico del cáncer solía ocultarse a los pacientes previo pacto entre médicos y familiares de respetar el tabú cultural que, sobre esta enfermedad, existía. Esta orientación, basada en una concepción fatalista del cáncer en nuestro entorno cultural, ha cambiado notablemente y hoy el cáncer se afronta de una forma más abierta, que respeta la autonomía de los pacientes y su derecho a decidir qué información desean sobre la enfermedad.

Es obvio que este cambio cultural se enmarca dentro de lo que hoy denominamos la *sociedad de la información* en la que la divulgación médica y el interés ante las noticias científicas son el exponente de la proximidad y participación entre el mundo de la ciencia y la sociedad. El esquema paternalista de la relación médico-enfermo está dejando paso a una relación de colaboración entre los médicos y los pacientes para la toma de decisiones sobre cómo tratar las enfermedades oncohematológicas. En el marco de esta relación, los medios de comunicación están totalmente implicados, tal como demuestran los resultados de un estudio realizado so-

bre este tema, en el que la población declaró que los medios de comunicación son, junto con los familiares, las principales fuentes de información sobre el cáncer (Borrás, 1996).

Los intercambios que el mundo de la medicina y la ciencia tienen con el periodismo son cada vez más frecuentes y hoy todos los medios de prestigio intentan ofrecer información veraz y puntual acerca de los avances que se producen en la ciencia médica. Los medios ofrecen al público, a través de distintos soportes, una enorme cantidad de información médica y el mundo de la medicina se ha visto prácticamente desbordado por este fenómeno.

En el documento *El futuro de la profesión médica* (Jovell, Fundación Salud, Innovación y Sociedad, 2001) se señalan los 13 puntos más significativos acerca de los cambios sociales que están ocurriendo, curiosamente tantos como tres se refieren a la comunicación o información:

1. Aumento de la presencia de noticias médicas en los medios de comunicación.
2. Aparición del usuario informado.
3. Acceso universal e inmediato a la información y al conocimiento.

Por otro lado, en el actual escenario económico, sociocultural y tecnológico muchas cosas han cambiado acerca del concepto de enfermedad y concretamente del cáncer. Los valores, creencias y actitudes con que hoy se afronta una enfermedad como el cáncer no son las mismas que las de hace tan sólo 20 años.

El cáncer es objeto de una dramatización externa por parte de la sociedad frente a las limitaciones de la medicina. «El paciente con cáncer no sólo aqueja un tumor cuya evolución hay que detener, sino también un estado emocional derivado del estrés causado por la revelación de la naturaleza de su enfermedad, la quimioterapia, el temor de posibles dolores o incluso la posibilidad de morir» (Henry Laborit). Muchos son los trabajos de psicología que han estudiado los síntomas emocionales relacionados con el estrés y la ansiedad que acompañan el diagnóstico del cáncer y las diferentes estrategias de afrontamiento que los pacientes utilizan. Estos estudios demuestran que los pacientes bien informados tienen una menor susceptibilidad a presentar desórdenes psicológicos y son los que tienen una mayor capacidad para afrontar y convivir con la enfermedad.

Situación actual del cáncer

La mejora en determinados campos de la medicina y la prevención de ciertas enfermedades ha condicionado el envejecimiento de la población y, en este contexto, el cáncer se ha convertido en la tercera causa de muerte en todo el mundo. Desde 1985 a 1997, las muertes por cáncer aumentaron hasta el 24 % en los países desarrollados, lo que se tradujo en 2,85 millones de personas fallecidas por esta causa. En España, el cáncer es la segunda causa de muerte, aunque entre los 35 y 64 años pasa a ocupar el primer puesto. Cada año más de

130 000 españoles desarrollan esta enfermedad. Estos datos confirman que el cáncer es una patología de impacto creciente.

Desde 1960 a 1990, la tasa de supervivencia a los cinco años ha aumentado del 10 al 50 % como resultado, por una parte, del diagnóstico precoz y, por otra, de la eficacia del tratamiento. En los últimos 10 años se han desarrollado múltiples fármacos nuevos en el campo de la oncología, algunos de ellos diseñados contra dianas selectivas que han despertado grandes expectativas. Todos estos factores han contribuido de forma indirecta a incrementar la percepción de que las enfermedades oncohematológicas se pueden tratar de forma eficaz. En nuestra sociedad de consumo impera la tendencia a pensar que la solución del cáncer la dará una píldora milagrosa o un nuevo descubrimiento, olvidando a veces que el mayor progreso contra el cáncer proviene de la aplicación efectiva de los conocimientos que actualmente disponemos. Una enfermedad tan compleja y diversa como es el cáncer difícilmente podrá curarse con una sola medicación. No podemos omitir el papel que tienen disciplinas como la psicología que actualmente están aportando una sustancial ayuda en el manejo y calidad de vida de los pacientes con cáncer.

Pacientes e información

El cáncer es un potente movilizador emocional y su diagnóstico se asocia con una gran afeción por parte de los pacientes. Es muy difícil escapar al impacto de la palabra cáncer. La inadecuada información de la enfermedad y de su pronóstico y tratamiento tiene como consecuencia un incremento de la ansiedad, la insatisfacción y la incertidumbre de los pacientes tanto en el momento de diagnóstico como durante el período de tratamiento y su evolución.

El paciente con cáncer y su familia son especialmente sensibles a la información y no sólo a la que recibe de las fuentes denominadas formales, como el médico y su equipo, sino que desarrolla una repentina necesidad de buscar más información en el entorno.

Un estudio realizado en Escocia acerca de la necesidad de información de los pacientes con cáncer demostró que un 79 % de los pacientes querían la máxima información posible y que el 96 % necesitaba saber si padecían o no un cáncer. El 91 % quería conocer las posibilidades de curación y el 94 % los efectos secundarios del tratamiento (Meredith *et al.*, 1996). Un reciente estudio desarrollado en Canadá puso de manifiesto que el 86 % de los pacientes deseaba tener la máxima información y que el 71 % de los pacientes buscó información adicional a la proporcionada por el equipo médico, considerada insuficiente ésta por la mayoría de pacientes sujetos del estudio (Chen *et al.*, 2000).

En nuestro entorno, un estudio realizado en el Hospital Clínic de Barcelona mostró que sólo el 15 % de los pacientes con cáncer conocía correctamente el diagnóstico (Estapé *et al.*, 1992), y otro realizado en el Hospital Doce de Octubre de Madrid, ocho años más tarde, reveló que únicamente el 32 % de los pacientes tenía una información adecuada o completa de su proceso neoplásico (Gil *et al.*, 2000). La diferencia entre ambos trabajos evidencia que, en nuestro entorno, la «bienintencionada» omisión informativa es una práctica que está cayendo en desuso.

Clásicamente se definen dos tipos de conductas ante la información (Carlsson, 2000). La información recibida por los pacientes de forma pasiva, que denominamos el *buscador de información pasivo* y el *buscador de información activo*. Una gran mayoría de pacientes con cáncer corresponde a este segundo grupo. Estos buscadores activos suelen ser mayoritariamente pa-

cientes jóvenes, de sexo femenino y de nivel educacional elevado.

Las fuentes de información han sido clasificadas por Worsley (1989) en tres grupos. Las formales, facilitadas por médicos y personal sanitario, las informales, provenientes de amigos, familiares y compañeros de la sala de espera, y en tercer lugar las que se reciben de los medios de comunicación social y de anuncios comerciales. Los pacientes «buscadores activos de información» utilizan esta tercera gran fuente de información y la obtienen a través de la prensa, libros, revistas, internet, radio y televisión.

En un reciente trabajo realizado por la Sociedad Americana de Oncología (Helft *et al.*, 2003), los oncólogos estimaban que hasta un 30 % de sus pacientes utilizaban internet para obtener información acerca del cáncer y en el estudio mencionado anteriormente realizado en Canadá de los pacientes que buscaron información en fuentes no formales el 50 % lo buscó en internet (Chen, 2001). En nuestro país, la búsqueda de información en la red es todavía poco habitual, pero su frecuencia hoy, supera la anécdota que era hace apenas dos años.

Recientemente, se ha asistido al desarrollo de un fármaco que ha tenido una especial relevancia en los medios de comunicación social. Este fármaco, ya en los estudios fase I y II, mostró un enorme potencial terapéutico y una muy baja toxicidad por lo que despertó grandes expectativas en la comunidad científica. Estos resultados fueron publicados tempranamente en la prestigiosa revista *New England Journal of Medicine* desencadenando una corriente de curiosidad que alcanzó pronto la prensa especializada. Aun antes de su comercialización, la prensa general e internet se habían hecho eco de las altas expectativas creadas entorno a este fármaco (*Newsweek*, *New York Times*, *Washington Post*, *Start Tribune*, etc., Mayo 2001).

Si analizamos el porqué del interés despertado, al margen del que merece por su eficacia terapéutica, vemos que es su novedoso mecanismo de acción basado en la inhibición de vías moleculares que se encuentran activadas en las células malignas. La aplicación de los conocimientos moleculares en las estrategias de búsqueda de nuevos fármacos abre una nueva era del tratamiento contra el cáncer.

Una característica de los primeros pacientes que acudieron a nuestra consulta candidatos a recibir este tratamiento, era que llegaban con mucha información y que muchos la habían obtenido en los medios de comunicación. Esta situación motivó la realización de un estudio piloto con el objetivo de evaluar el impacto emocional que tenían estos pacientes altamente informados al iniciar el tratamiento, mesurado mediante la *escala de depresión y ansiedad hospitalaria* (conocida por sus siglas en inglés HADS) de Zigmond y Snaith (1983) y el *cuestionario COPE* de Craver y Séller (1989), basándonos en que en este grupo de pacientes, los medios de comunicación habían tenido una gran influencia acerca de la eficacia del tratamiento. Se estudiaron 19 pacientes afectados de leucemia mieloide crónica en fase avanzada. Las fuentes de información fueron diversas: los médicos en el 95 %, la televisión en el 79 %, la prensa en 63 %, amigos y conocidos en un 89 % y 11 % consultó internet. Estos pacientes indicaban tener un alto grado de satisfacción con la cantidad de información recibida (7 sobre 10), observándose en algunos casos, una tendencia a considerar que tenían un ligero exceso de información. Los pacientes no presentaban una problemática psicopatológica importante y la media de las puntuaciones de la prueba HADS se situó en la depresión leve, deduciéndose del mismo que tenían más síntomas de ansiedad que de depresión. Las expectativas de

eficacia creadas respecto al fármaco fueron mayoritariamente altas, así como las expectativas de autoeficacia (capacidad de realizar correctamente todo el tratamiento). Los resultados mostraron que estos pacientes, en principio, tienden a utilizar preferentemente estrategias de afrontamiento conductuales, como ir en busca de información o acudir a su médico de referencia, frente a las cognitivas (utilización del pensamiento) y las emocionales (expresión de sentimientos).

Así pues, se evidencia la importancia de la información, como una potente variable moduladora tanto a la hora de poner en marcha unas estrategias de afrontamiento, como de la posterior adaptación psicológica y emocional del paciente.

La búsqueda de información es una estrategia conductual típica y frecuente, y su correcta disponibilidad será decisiva para el paciente en el proceso adaptativo a su enfermedad.

Medios de comunicación social

La información acerca del cáncer y los avances en su tratamiento están cada vez más presentes en los medios de comunicación social y se están trasladando de forma intensiva al espacio electrónico. Los medios de comunicación son como ya hemos mencionado una fuente importante de información para el público y en especial para los enfermos con cáncer (Borrás *et al.*, 1996). El abordaje que los medios de comunicación otorgan a esta enfermedad y el tratamiento formal de las noticias sobre cáncer pueden determinar la adopción de actitudes y comportamientos.

En un estudio realizado sobre noticias publicadas en diferentes medios de comunicación escritos sobre cáncer en Cataluña desde el mes de abril a diciembre de 1996, se observó que los

factores de riesgo y prevención del cáncer, riesgos tecnológicos y ambientales, investigación básica y los conflictos con la administración constituían los perfiles temáticos más frecuentes (García, 2000).

Los artículos con conclusiones positivas acerca de resultados de nuevos fármacos suponen una poderosa publicidad para las compañías farmacéuticas. Por el contrario, los estudios que concluyen que un fármaco no es eficaz no suelen ser publicados o su publicación llega con retraso. A veces, las noticias sobre nuevos fármacos están dirigidas directamente a los consumidores por las propias compañías farmacéuticas. Un ejemplo reciente es el de la financiación por parte de la industria farmacéutica de grupos de pacientes y voluntarios para promover el cribado del cáncer de próstata. Las noticias acerca del cáncer despiertan el interés del público y, en especial, de los enfermos y sus familiares, pudiendo a veces ser mal interpretadas, conducir a confusión y crear expectativas de imposible cumplimiento. Un ejemplo claro fue el que apareció en *The New York Times* en 1998 «el descubrimiento de la angiostatina y la endostatina pueden curar el cáncer en dos años».

Periodistas y editores pueden involuntariamente guiar al público hacia una dirección equivocada al considerar cada nuevo estudio como definitivo por carecer de los conocimientos necesarios para interpretar las publicaciones científicas. Es frecuente que los periodistas se vean atraídos por investigaciones que llegan a resultados provocativos o polémicos (Dentzer, 2003). Los periodistas suelen sensacionalizar o exagerar las conclusiones, haciendo que los titulares de sus reportajes prometan más de lo expresado por los propios estudios científicos o no clarifiquen si lo reportado es de aplicabilidad inmediata o no especifiquen que tipo de

paciente puede beneficiarse. No son infrecuentes la falta de seguimiento de determinadas noticias y el ofrecer informaciones no contrastadas. En cualquier caso, los medios de comunicación deberían establecer medidas que evitaran promover los intereses comerciales o financieros de las compañías farmacéuticas así como los intereses de determinadas instituciones y divulgar la información científica de una forma objetiva y comprensible para el público en general.

Un caso aparte y excepcional es internet. Son múltiples las páginas web que se han desarrollado alrededor del cáncer para asesorar a los pacientes tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de esta enfermedad. Otras informan acerca de grupos que ofrecen soporte emocional. Muchas de estas páginas web, están elaboradas por fundaciones sin ánimo de lucro dedicadas a la investigación y al tratamiento de diversas neoplasias, tienen el objetivo de informar, son rigurosas y bienintencionadas, pero no siempre es así. Existe una llamativa falta de control de lo que se vierte en la red, por lo que la calidad y veracidad de algunas informaciones puede ser cuestionada. En otras palabras, la proliferación de páginas web para ser usadas como fuente de información médica y de salud carece de reglas y de mecanismos reguladores lo que hace que la información en internet sea muy variable.

Los médicos

La opinión de los médicos acerca de las informaciones sobre cáncer que aparecen en los medios de comunicación es poco favorable. Por un lado, creen que los pacientes tienden a entenderlas e interpretarlas mal y por otro, son críticos por la falta de rigor de dichas informaciones.

El estudio canadiense anteriormente citado mostró que el 60 % de los médicos creía que las informaciones de los medios eran adecuadas sólo a veces, y que el 90 % pensaba que los pacientes tenían dificultades para entender e interpretar correctamente la información médica que recibían de los medios y de internet.

El 45 % de los médicos se mantiene neutral ante la conducta del paciente que busca activamente información en fuentes externas al equipo médico, mientras que el 38 % apoya a los pacientes que buscan activamente información sobre el cáncer en los medios e internet; el 59 % de los médicos sienten que los pacientes que buscan información cuestionan sus consejos y sus recomendaciones. El trabajo, sin embargo, concluye que la relación médico-enfermo no se ve comprometida por la búsqueda de información adicional en otras fuentes distintas que los médicos (Chen, 2001).

Los médicos son la principal fuente de información para los pacientes con enfermedades oncohematológicas y, generalmente, la que mayor confianza ofrece al paciente: datos confirmados en el estudio realizado en nuestro país (Borrás, 1996). Los médicos deben ser sensibles a las diferentes demandas de información dependiendo de las personas y de las etapas de la enfermedad y ser también conscientes de su papel de informadores y educadores.

Las instituciones sanitarias deben entender que los médicos tienen poco tiempo para satisfacer estas demandas y no siempre poseen habilidades comunicativas apropiadas, por lo que sería deseable que se impulsaran medidas correctoras.

En definitiva, son evidentes la necesidad de información de los pacientes en el escenario sociocultural de nuestra sociedad y el incremento de la información sobre el cáncer en los medios de comunicación.

Los pacientes, en tanto que necesariamente implicados en el cáncer, se nutren de la información que les ofrecen médicos y enfermeras como mediadores de su problema de salud y en tanto que ciudadanos buscan activamente la información de los medios de comunicación y la interpretan. Por tanto, los médicos y profesionales implicados en su asistencia debemos conocer los mecanismos de esta cultura mediática y los procesos de transformación cultural que implica, valorando adecuadamente la influencia psicosocial que los medios de comunicación pueden ejercer sobre los pacientes.

Debemos contribuir a legitimar la información médica que va a llegar al público y saber utilizar esta carga informativa como herramienta educativa que incremente la confianza de los pacientes con los equipos médicos y las instituciones sanitarias, y permita mejorar los mecanismos que disponen los pacientes y sus familias para hacer frente al cáncer. Finalmente, debemos establecer las colaboraciones necesarias con los profesionales de la comunicación para que los medios ofrezcan una información adecuada.

CONXA BOQUÉ, MERCÈ PERIS,
PURIFICACIÓN LLUCH y JOSEP M^a BORRÀS
**Instituto Catalán de Oncología,
Barcelona**

Bibliografía

- BORRÁS J.M., IZQUIERDO A., VILADIU P. ET AL.: «Las fuentes de información sobre el cáncer», *Aten Primaria* 1995; 16: 480-484.
- MEREDITH C., SYMONDS P., WEBSTER L. ET AL.: «Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views», *Br Med J* 1996; 313: 724-726.
- CHEN X., SIU LL.: «Impact of the media and the internet on Oncology: Survey of Cancer Patients and oncologist in Canada», *J Clin Oncol* 2001; 19: 4291-4297.
- ESTAPÉ J., PALOMBO H., HERNÁNDEZ E.: «Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital», *Ann Oncol* 1992; 2: 451-454.
- GIL F., SIRGO A., MÉNDEZ J.I. ET AL.: «Inaccurate diagnosis information in patients with cancer: quality and associated factors», *Rev Oncologia* 2000; 2: 33-36.
- CARLSSON M.: «Cancer patients seeking information from sources outside the health care system», *Support Care Cancer* 2000; 8: 453-457.
- WORSLEY A.: «Perceived reliability of sources of health information», *Health Education Reseach* 1989; 4: 367-376.
- HELFT P.R., HLUBOCKY F., DAUGHERTY C.K.: «American Oncologist' views of internet use cancer patients: a mail survey of American Society of clinical Oncology members», *J Clin Oncol* 2003; 21: 942-947.
- GARCÍA A., PERIS M., DE SEMIR V. ET AL.: «Las noticias sobre el cáncer en los medios de comunicación escrita», *Gac Sanit* 2000; 14: 1-7.
- DENTZER S.: «Science, public health and public awareness: Lessons from the women's health initiative», *Ann Int Med* 2003; 138: 352-353.