



Universidad de Valladolid

CURSO 2015-2016

Facultad de Filosofía y Letras

Grado en Periodismo

**Comunicación Sociosanitaria: El
Alzheimer, tratamiento de la
información en los medios digitales
elpais.com y elmundo.es**

Alumno(a): Héitor García Ferreiro

Tutor(a): Margarita Antón Crespo

Primera Convocatoria

“La vida no es la que uno vivió, sino la que uno recuerda y cómo la recuerda para contarla” (Gabriel García Márquez)

Índice

1. Introducción	7
1.1. Motivación	7
1.2. Justificación	7
1.2.1. Demencias	8
1.2.2. La enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario del siglo XXI	10
1.3. Plan de trabajo	10
1.3.1. Preguntas de investigación	10
1.3.2. Hipótesis	11
1.3.3. Objetivos.....	12
2. Metodología	13
3. Fundamentación teórica	19
3.1. Periodismo Especializado	19
3.2. Periodismo científico	20
3.2.1. Evolución del concepto de periodismo científico.....	21
3.2.2. La información científica.....	22
3.2.3. La comunicación de la ciencia al público.....	24
3.2.4. El lenguaje en el periodismo científico	25
3.3. Periodismo de salud	26
3.3.1. Concepto de salud, Sanidad y medicina	26
3.3.2. La información de salud en los medios de comunicación.....	27
3.4. El Alzheimer. Historia: descubrimiento y evolución.....	32
3.5. Terapias no farmacológicas	33
4. Trabajo de campo	35
4.1. El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en el mundo.es	35
4.2. El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en elpais.com.....	41
4.3. Análisis comparativo del trabajo de investigación	46
4.4. Análisis de las encuestas, entrevistas guiadas e historias de vida.....	48
5. Conclusiones	53
6. Bibliografía.....	59
7. Anexos.....	61
7.1. Resultados encuestas.....	61

7.2. Entrevista a la presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid, Nieves Ramos Cancio	64
7.3. Entrevista a la Doctor en Psicología y diplomada en Teología, Concepción Gómez Rodríguez, profesional en el Servicio de Psiquiatría del Centro hospitalario universitario del cantón de Vaud, en Suíza.....	67
7.4. Ejemplo de entrevista a los familiares de enfermos de Alzheimer	70

1. Introducción

1.1. Motivación

Este Trabajo Fin de Grado (TFG) es resultado de una serie de inquietudes que surgieron desde el conocimiento de la situación de un pariente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer. Existe un desconocimiento generalizado en la población respecto al tema y es preocupante ya que, como en el caso que motiva este TFG, de repente un día te percatas de que algo pasa y vienen las dudas. Esta persona olvidaba citas importantes, confundía la sal con el azúcar, repetía lo mismo varias veces en el mismo día, etc. Más adelante le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer. Y eso resultó ser solamente el principio. No he dejado de pensar en lo dañina e invisible que es la enfermedad de Alzheimer desde que me afecta indirectamente. O directamente, puesto que los familiares somos también los perjudicados, reflexión sobre la que en la actualidad giran muchos debates relacionados con el problema.

Así pues, a través del presente trabajo pretendo arrojar un poco de luz a tanta oscuridad como la que sufren los afectados, y algo de esperanza a tanta desesperación y confusión como la que sufren los familiares. Trataré de averiguar si la información referida a la enfermedad de Alzheimer publicada en los medios de comunicación digitales elpais.com y elmundo.es (como ejemplos de medios de comunicación referencia a nivel nacional) es realmente de interés, colabora en la necesidad de difundir todo lo relativo a esta enfermedad y ayuda a concienciar a la sociedad. Su interpretación, así como la importancia que los seres humanos damos a estas noticias, se ensamblan en un mismo fin: procurar unos conocimientos generales, que aporten luz al tema que nos ocupa.

1.2. Justificación

Los medios de comunicación deben utilizar correctamente el poder que se les otorga, por lo tanto deben introducir en la opinión pública todo aquel conocimiento que sea de interés público. Esto lo es. ¿Por qué? Porque podemos estar hablando de una de las enfermedades más importantes del siglo XXI. La demencia afecta cada vez a más personas puesto que cada

vez vivimos más años. Pero la enfermedad de Alzheimer no es el único tipo de demencia que existe, aunque sí es el más común.

1.2.1. Demencias

Según la Organización Mundial de la Salud (2016), la demencia es un síndrome, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer (cuyo tratamiento en los medios digitales será analizado en el presente trabajo) o los accidentes cerebrovasculares.

Además, la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Según la OMS (2016), puede resultar abrumadora no solo para quienes la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares. A menudo hay una falta de concienciación y comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas acudan a los oportunos servicios de diagnóstico y atención. El impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico.

La OMS (2016) alerta de que la demencia afecta a nivel mundial a unos 47,5 millones de personas, de las cuales un poco más de la mitad (58%) viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5 y un 8 % de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente pase de 75,6 millones en 2030 a 135,5 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede achacarse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios el número de personas con demencia tenderá

a aumentar cada vez más. Por su parte, hay pocas investigaciones que tengan por finalidad identificar los factores de riesgo modificables de la demencia. La prevención se centra en los objetivos que sugieren las evidencias disponibles, como la lucha contra los factores de riesgo de enfermedad vascular (la diabetes y la hipertensión, obesidad e hipercolesterolemia en edades medianas) la depresión en edades medianas y tardías, y los factores relacionados con el modo de vida, como el consumo de tabaco, la inactividad física y las dietas poco saludables.

Es necesario destacar que la demencia tiene importantes repercusiones sociales y económicas en lo que respecta a los costos médicos directos, los costos sociales directos y costos referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. En 2010 el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 604 000 millones. Esta cuantía equivale al 1% del producto interior bruto (PIB) mundial, o al 0,6 % si solo se tienen en cuenta los costos directos. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,24 % correspondiente a los países de ingresos bajos y el 1,24 % correspondiente a los países de ingresos altos.

En cuanto al impacto en las familias y los cuidadores, la OMS (2016) recuerda que la demencia tiene un efecto abrumador en las familias de las personas afectadas y sus cuidadores. A menudo surgen presiones físicas, emocionales y económicas que pueden causar mucho estrés a las familias y cuidadores, que necesitan recibir apoyo por parte de los servicios sanitarios, sociales, financieros y jurídicos pertinentes.

Uno de los problemas más preocupantes en relación a esta enfermedad es el tema de los derechos humanos, ya que con frecuencia a las personas que padecen demencia se les deniegan libertades y derechos básicos de los que las demás personas disfrutan sin problema. En muchos países, el uso de medios de inmovilización tanto físicos como químicos está a la orden del día en los centros de atención para personas mayores o en los servicios de cuidados intensivos, aunque haya en vigor normativas que defienden el derecho de las personas a ver preservada su libertad y tomar sus propias decisiones (Organización Mundial de la Salud, 2016).

Con todo lo anterior, parece necesaria la creación de un marco legislativo apropiado y favorable basado en normas de derechos humanos internacionalmente aceptadas para

garantizar la máxima calidad en la prestación de servicios a las personas con demencia y sus cuidadores.

1.2.2. La enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario del siglo XXI

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia: se calcula que representa entre un 60 y un 70 % de los casos. Constituye, según Atance Martínez, Yusta Izquierdo y Grupeli Gardel (2004), uno de los problemas sociosanitarios y económicos más preocupantes en los sistemas de salud de los países desarrollados. Además, acertaron en su previsión, este problema se ha agravado en los próximos años con el envejecimiento progresivo de la población y la mayor incidencia de la enfermedad de Alzheimer. Los tres autores ya preveían que la familia iba a soportar la mayor carga en el cuidado de estos pacientes, y que los dispositivos como las unidades de día iban a dar una mayor independencia a estas familias. Es necesario, pues, una solución al problema que irá en aumento en las próximas décadas.

1.3. Plan de trabajo

1.3.1. Preguntas de investigación

Las preguntas de investigación giran en torno a qué sabemos de la enfermedad de Alzheimer, cómo es la información que publican los medios de comunicación digitales elmundo.es y el país.com sobre los datos relativos a afectados, sobre la evolución de la enfermedad o sobre la investigación, si transmiten estos medios la información de una forma adecuada y alejada del sensacionalismo y del morbo que pueda suscitar la peculiaridad de algunos casos y de la enfermedad en sí misma, y si conciencian a la sociedad de la gravedad de este problema sociosanitario.

Es decir, este trabajo se cuestiona cómo es el tratamiento informativo de todo lo relativo a esta enfermedad en y por los medios de comunicación digitales elmundo.es y elpais.com.

1.3.2. Hipótesis

Se pretende con las hipótesis elucidar si la información referida a la enfermedad de Alzheimer, publicada en los medios de comunicación que se han seleccionado, es realmente de interés y ayuda a concienciar a la sociedad.

Los medios de comunicación pueden y deben contribuir a mejorar la sociedad y, desde la publicación de informaciones relacionadas con el problema sociosanitario que plantea la enfermedad de Alzheimer, también tienen el deber de informar, prevenir y concienciar a afectados directa o indirectamente y a la sociedad civil en general.

Las hipótesis que se plantean a lo largo del presente trabajo son:

- a) La información suministrada por los medios de comunicación digitales elmundo.es y elpais.com no cambia los conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer en la población en general, es decir, no contribuye al conocimiento como tal, al saber de la existencia de esta enfermedad, a través de la publicación de informaciones suficientes relacionadas con el problema.
- b) Los medios de comunicación elpais.com y el mundo.es apenas informan de manera clara y práctica sobre la situación real de esta enfermedad.
- c) Los medios de comunicación elpais.com y el mundo.es no contribuyen a la concienciación de la población en cuanto a uno de los problemas sociosanitarios más importantes del siglo XXI.
- d) En los diarios, los temas sanitarios se publican dentro del marco genérico de la sección de sociedad.
- e) El reportaje es el género periodístico más utilizado para este tipo de informaciones de salud.

1.3.3. Objetivos

1.3.3.1. Objetivo principal

El objetivo principal es comprobar si la información recibida a través de elmundo.es y elpais.com se adapta a unos criterios de ubicación, de información clara, objetiva y precisa, no sensacionalista, para población de todos los ámbitos sociales, y si esta población es capaz de entenderla y de obtener conocimientos básicos sobre el problema que supone la enfermedad de Alzheimer para la sociedad y las familias y así cumplir con el deber de facilitar la incorporación de ciertas pautas de conducta que prevengan o, por otro lado, la incorporación de ciertos síntomas que ayuden al descubrimiento del diagnóstico, así como la importante y tarea de divulgación, en este caso en el ámbito de la salud.

1.3.3.2. Objetivos específicos

- a) Demostrar que los familiares de los enfermos no disponen del apoyo suficiente desde las instituciones.
- b) Comprobar, a través de entrevistas a familiares o personas cercanas, que la Ley de Dependencia cubre todas las necesidades de los afectados en lo relativo a esta enfermedad en concreto.
- c) Argumentar que la población está interesada en el tema de la salud en un grado que justifique el incremento de noticias y espacios dedicados en los medios.

2. Metodología

El presente proyecto de investigación pretende realizar un estudio sobre el tratamiento que los medios de comunicación hacen de un problema sociosanitario cada vez más grave como es la enfermedad de Alzheimer. Se tratará de demostrar, mediante la realización de fichas de análisis, encuestas y entrevistas personales, hasta dónde llega este problema de difusión y concienciación, pero sobre todo de desconocimiento generalizado sobre una enfermedad que ya afecta a muchas personas en todo el mundo y, además, de la que se prevé un crecimiento exponencial durante las próximas décadas.

En este capítulo del presente Trabajo Fin de Grado se expondrán los aspectos metodológicos y de diseño de la investigación. Intentaré explicar la naturaleza de los métodos elegidos, es decir, exponer el camino que hemos elegido para abordar el objeto de estudio. Lo primero que hemos de hacer a la hora de plantearnos la realización de una investigación es preguntarnos qué perspectiva será la más adecuada para desarrollar dicho estudio: metodología cuantitativa o metodología cualitativa. Una vez fijado y clarificado el objeto de estudio al cual nos queremos acercar, nos damos cuenta de la necesidad de afrontar el desarrollo de la investigación utilizando una metodología mixta, cuantitativa pero también cualitativa.

La investigación cuantitativa es aquella en la que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables. La investigación cualitativa evita la cuantificación. Los investigadores cualitativos hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación participante y las entrevistas no estructuradas (Pita Fernández y Pértegas Díaz, 2002).

Por lo tanto, según Pita Fernández y Pértegas Díaz (2002), la diferencia fundamental entre ambas metodologías es que la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas y la cualitativa lo hace en contextos estructurales y situacionales. Así que la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica y, por su parte, la cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para, tras el estudio, encontrar la explicación de por qué las cosas suceden o no de una forma determinada.

Siguiendo el método de investigación que plantea Bautista (2011), después de seleccionar un campo de trabajo determinado (los medios digitales el mundo.es y el país.com) y un período de tiempo concreto para el estudio (cinco meses de ambos medios digitales), desde enero de 2016 hasta mayo del mismo año, se concreta el problema a través de las preguntas de investigación. En este caso, el problema del tratamiento de la información de la enfermedad de Alzheimer en los medios digitales, el cual nos da la razón para la búsqueda de conocimientos y soluciones. Por ello, Bautista (2011) afirma que a partir de este momento, resolver un problema de investigación comienza por la búsqueda de los medios para anular esta separación entre el saber actual no satisfactorio y el saber buscado o deseado. Es aquí donde toman protagonismo las técnicas de investigación citadas anteriormente.

La investigación cuantitativa se justifica en tanto en cuanto medimos objetiva y sistemáticamente el contenido de nuestra investigación con un sistema de categorías elegidas según el interés que suscitan para el análisis concreto del presente Trabajo de Fin de Grado, siendo cada una de ellas medibles numéricamente.

Por lo tanto, siguiendo a Andreu (s.f.), podríamos afirmar que la objetividad existe al emplear procedimientos que puedan ser utilizados por otros investigadores de modo que los resultados obtenidos sean susceptibles de verificación. Por otro lado la sistematización hace referencia a pautas ordenadas que abarquen el total del contenido observado. Es decir, que las reglas sean explícitas (objetivas) y aplicables a todas las unidades de análisis (sistemáticas).

Holsti y Stone abogan por una definición que considera el análisis de contenido “una técnica de investigación para formular inferencias identificando de manera sistemática y objetiva ciertas características específicas dentro de un texto” (1969: 5). Se admite de esta manera la posibilidad de que dichos análisis puedan ser cualitativos haciendo referencia al contenido latente de los textos. Así que interpretar sería una acción tan importante como observar y cuantificar.

Por su parte, Krippendorff define el análisis de contenido como “una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto” (1990, 28). El elemento que añade esta definición sería el contexto como marco de referencias donde se desarrollan los mensajes y

los significados. En definitiva, en el análisis de contenido se puede reconocer el significado de un acto situándolo dentro del contexto social de la situación en la que ocurrió.

Así pues, para intentar confirmar o refutar las hipótesis expuestas, se ha realizado un análisis estructurado apoyado en una ficha de análisis para cada pieza basado en dos partes diferenciadas. La ficha ha sido elaborada a partir de la orientación de la tutora del presente TFG en la elección de los aspectos más relevantes a analizar en relación con el tema y los medios que se tratan. El modelo de ficha de análisis ha sido empleado sin ninguna variación en todos y cada uno de los estudios de cada pieza informativa analizada. El primer criterio básico que se sigue para elegir las piezas analizadas es que la palabra “alzheimer” aparezca en las informaciones. A partir de ahí comienza el análisis.

La estructura y conformación de la ficha es, en primer lugar, un apartado de datos de codificación en el que se indica:

- a) Nombre del medio
- b) Día de publicación
- c) Hora de publicación
- d) Dirección URL (ya que son publicaciones en medios digitales)

En segundo lugar, respecto al contenido de cada pieza, las variables elegidas son:

- a) Título de la pieza
- b) Autor
- c) Sección en la que se publica
- d) Elementos gráficos o visuales
- e) Tema principal
- f) Fuente
- g) Lenguaje
- h) Género periodístico
- i) Hipertextualidad.

La ficha de análisis para cada pieza estudiada es la siguiente:

Datos de identificación	Nombre del medio								
	Día de publicación								
	Hora de publicación								
	Enlace								
Pieza analizada	Título	Autor	Sección	Elementos gráficos o visuales	Tema Principal	Fuente	Lenguaje	Género	Hipertexto

La sección en la que se publique cada pieza viene determinada por el ámbito en el que se recoge la información en la página web del medio. Se determina, entonces, según en qué área este recogida o englobada dicha información. En el caso de las ediciones exclusivas de Comunidades Autónomas, si se recoge dentro de su edición, será esta la sección que se cuantifique.

En cuanto a elementos gráficos a visuales, se entiende que se recogen todos aquellos elementos que, además del texto, pertenecen a la información, ya que al tratarse de cibermedios la variable de la multimedialidad es también un aspecto importante a la hora de estudiarlos y para sacar conclusiones. Porque la multimedialidad es “la capacidad, otorgada por el soporte digital, de combinar en un solo mensaje al menos dos de los tres siguientes elementos: texto, imagen y sonido” (Salaverría, 2005: 32) y, tanto en este tipo de informaciones como en cualquier especialidad del periodismo digital, está presente de forma regular. Por lo tanto, se puede afirmar que casi todas las publicaciones cuentan con al menos un elemento multimedia.

El tema principal viene determinado por el tema central de la información, la cuestión más importante dentro de la misma. En caso de no estar exclusivamente referida a la enfermedad

de Alzheimer, se relaciona cuando en la medida de lo posible al tema del presente Trabajo de Fin de Grado.

La fuente viene determinada según la clasificación de la profesora Margarita Antón Crespo (Antón Crespo, 2003: 283-289), dividiéndolas en:

- Fuentes especializadas
- Fuentes implicadas
- Fuentes circunstanciales
- Fuentes institucionales
- Fuentes privadas
- Fuentes específicas
- Fuentes documentales
- Fuentes internacionales
- Fuentes de referencia general

Por su parte, el lenguaje, ante la imposibilidad de relacionar y clasificar las enseñanzas de los teóricos al respecto con el lenguaje analizado en las piezas, se ha decidido diferenciar entre lenguaje formal o informal con el objetivo de determinar el grado de objetividad y seriedad y para averiguar si existe sensacionalismo a través del lenguaje en este tipo de informaciones.

Respecto al género, hay que destacar que es un aspecto que constituye una herramienta esencial para el periodista, ya que cuando un redactor se enfrenta a la tarea de estructurar narrativamente la información, de convertir los acontecimientos en relato, precisa de unas convenciones redaccionales que le ayuden a resolver esa labor con eficacia y rapidez (Salaverría y Cores, 2009). Al tratarse de un análisis sobre dos medios de comunicación digitales, la clasificación de Salaverría y Cores (2009) se adecúa perfectamente a la investigación. Por lo que se distingue entre géneros informativos, interpretativos, dialógicos y argumentativos.

Siendo informativos aquellos que, según Salaverría y Cores (2009: 150), transmiten datos, hechos y dichos de manera clara, concisa y desapasionada. Los interpretativos, por su parte, aquellos que ponen el énfasis en situar la información en su contexto para explicar sus causas y procesos, así como sus posibles consecuencias y finalidades. Los dialógicos, aquellos que se basan en la comunicación entre dos o más personas a través de textos escritos u orales, y

que pueden realizarse de forma síncrona o asíncrona. Y, por último, los argumentativos, aquellos en los que un autor identificable expone una tesis y trata de razonarla con el fin de convencer al lector.

Por otro lado, la investigación cualitativa es también necesaria, porque además de los datos que se obtienen del análisis cuantitativo, de las piezas analizadas, existen otros aspectos importantes que complementan a los resultados de las piezas estudiadas para dar un mayor significado al trabajo y, para ello, se establecen una serie de métodos de investigación exclusivamente cualitativa como son:

- a) Encuestas
- b) Entrevistas guiadas
- c) Historias de vida

La diferencia fundamental entre ambas partes de la investigación es que la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas y la cualitativa lo hace en contextos estructurales y situacionales.

En lo que se refiere al proceso del trabajo de investigación desde una perspectiva global, Bautista (2011) señala que, después de la formulación y contextualización del problema (y la consiguiente exploración de la situación), viene el diseño de la investigación, la exploración de estrategias y la elaboración del proyecto. Realizado este apartado del proceso, ya se da paso a la ejecución, que sería el trabajo de campo y la recolección de datos –según las técnicas anteriormente mencionadas-. Por último, ya habría lugar para el análisis, la interpretación de los datos y las conclusiones.

3. Fundamentación teórica

3.1. Periodismo Especializado

Especialidad es, según la RAE en una de sus acepciones, la rama de una ciencia, arte o actividad, cuyo objeto es una parte limitada de ellas, sobre la cual poseen saberes o habilidades muy precisos quienes la cultivan.

Especializarse sería, por lo tanto, cada una de las formas que se adoptan para responder a la necesidad de una sociedad cada vez más compleja y amplia que precisa de una preparación especial para cada ámbito y, en el caso concreto del periodismo, para cada uno de los tipos de periodismo que surgen por esa necesidad de difundir y explicar las informaciones relacionadas con cada uno de los ámbitos de la sociedad.

Javier Fernández del Moral (2004) define periodismo especializado como una nueva disciplina dentro del nuevo corpus científico de las ciencias de la información capaz de poner las bases para combatir contra la especialización del conocimiento. El mismo autor aleja al periodismo especializado de la acepción de técnica específica de codificación de mensajes, así como también de una mera recopilación de contenidos especializados por materias.

“Resulta paradójico que hablemos de especialización en información periodística, que tratemos de aislar una nueva parcela del conocimiento cuyo propósito fundamental es el de ofrecer una visión global, asequible y coherente de todas las demás, pero hay que tener en cuenta una cuestión básica: la Información Periodística Especializada, el periodismo especializado, nace justamente para la especialización en el conocimiento. No se trata, por tanto, de ofrecer una disciplina específica sobre las distintas especializaciones en información, cosa a todas luces absurda, como absurdo sería plantear disciplinas de medicina especializada, de derecho especializado o de economía especializada. Se trata, por el contrario, de hacer posible al periodismo su penetración en el mundo de la especialización, no para convertir a nuestros profesionales en falsos especialistas, no para obligar al periodismo a parcelarse, a subdividirse, sino al contrario: para hacer de cada especialidad algo comunicable, objeto de información periodística, susceptible de codificación para mensajes universales” (Fernández del Moral, 2004: 24).

Fernández del Moral (2004), en la misma línea, reflexiona sobre la novedad, vigencia social y valores para el Periodismo Especializado, al cual no le otorga la función de producción de conocimiento ni de publicación o puesta en conocimiento por parte de los miembros de la comunidad científica de los resultados de las investigaciones, pues para eso ya existen revistas científicas especializadas, congresos, etc. y que son, en todo caso, adecuados para esa socialización sectorial o experta de los resultados del saber.

“El Periodismo Especializado ha de contribuir a la vulgarización característica de esa actividad intelectual: transmitir a círculos cada vez más amplios –público lector, audiencias de televisión, a la sociedad en general-, los resultados del saber experto, de modo que estos lleguen a ser socialmente manifiestos y tengan unos efectos sociales cualitativamente distintos de los que corresponden a resultados socializados en ámbitos privados profesionales, socialmente restringidos, como son los propios científicos profesionales” (Fernández del Moral, 2004: 44).

No obstante, niega que el Periodismo Especializado se tenga que entender como la simple transmisión social de la “información científica”, pues en ningún caso cabe reducir la comunicación a la transmisión de información. De la misma forma, Fernández del Moral (2004) afirma que no basta con que algo esté publicado para que sea de conocimiento: hay que suscitar el interés por aquello que se publica, o publicar aquello que saldrá al encuentro del “interés” de los más amplios sectores sociales. Es a través de ese concepto de “interés”, con lo que el autor aclara, desde la perspectiva sociológica, la misión o conjunto de misiones que, en una sociedad de conocimientos abstractos y técnicos, cabe asignar al Periodismo Especializado.

3.2. Periodismo científico

Según Estévez Ramírez y Fernández del Moral (1998: 110), los inicios de la divulgación científica van unidos al nacimiento y desarrollo de las Academias de las Ciencias que fueron brotando en el siglo XVIII, aunque algunos autores sostienen que los orígenes van unidos a la sustitución, hacia el siglo XVII, del latín por las lenguas romances facilitando así la difusión y comprensión de los conocimientos científicos.

Los precedentes en el periodismo científico se encuentran en la Gazzete de France, fundada en 1631 por Renaudot y que recoge en sus páginas determinadas noticias científicas, además de otras publicaciones como el Mercure Galant, Le Journal des Sçavans, Philosophical

Transactions o el Acta Eruditorum. Estévez Ramírez y Fernández del Moral (1998) destacan también la importante tarea divulgativa llevada a cabo por la Enciclopedia Francesa en el siglo XVIII, el siglo de la ilustración, y a la Revolución Francesa como acontecimiento que acogió los primeros Institutos Científicos modernos.

En España, las primeras publicaciones científicas datan del 1734, cuando nace el periódico “Efemérides barométrico-médicas matriteses”, un boletín constituido fundamentalmente de traducciones de publicaciones médicas francesas. Los siguientes años, surgirían nuevas publicaciones como Memorias eruditas para la crítica de arte y ciencia, en 1736; Diario de los literatos de España, en 1737; y El Vapor, en 1833, un diario científico, económico, literario, agrónomo y mercantil.

3.2.1. Evolución del concepto de periodismo científico

Los conceptos de periodismo, de conocimiento y de público, se puede afirmar que en los últimos tres siglos han experimentado una evolución paralela al cambio político y social.

Es en la primera mitad del siglo XIX, y como consecuencia del impulso de la revolución industrial, cuando se registran esfuerzos para poner la ciencia a disposición de ciertas clases profesionales vinculadas con el maquinismo. La difusión de la ciencia estaba destinada todavía a unos pocos. No había llegado la hora de la masa y, según Calvo Hernando (1997), algunos dudan que a día de hoy que la divulgación masiva sea posible en la plenitud deseada. Hoy, sin embargo, el periodismo científico no solo es una dimensión ineludible de nuestra sociedad tecnológica, sino también un factor de cambio y una parte de la industria del conocimiento, que produce, distribuye y transfiere información científica. Bajo su influjo se modifican y a veces se trastornan conceptos económicos, culturales y sociales (Calvo Hernando, 1997).

El miedo y la esperanza, prosigue Calvo Hernando, constituyen una parte integrante del periodismo científico; miedo al futuro incierto y cargado de riesgos, pero también al presente peligroso, y esperanza en la curación de las grandes enfermedades. Asimismo, también hay que destacar la elevación de la calidad de vida, existencia cotidiana más fácil y superación de desequilibrios económicos, sociales y culturales.

Por ello, Calvo Hernando (1997) afirma que cada día adquiere más fuerza la convicción de que los periodistas juegan un papel esencial en la comunicación al público de los avances de la ciencia. Donde Universidades y centros de investigación, instituciones culturales e informativas, investigadores, docentes, ingenieros y escritores de los grandes países consideran imprescindible la misión del divulgador de la ciencia y del informador científico en esta tarea común de hacer partícipes a los ciudadanos en los progresos del conocimiento científico.

3.2.2. La información científica

Para Calvo Hernando (1990: 29), la actividad de la información científica es aquella que selecciona, reorienta, adapta, refunde un conocimiento específico, producido en el contexto particular de ciertas comunidades científicas con el fin de que tal conocimiento, así transformado, pueda ser apropiado dentro de un contexto distinto y con propósitos diferentes por una determinada comunidad cultural.

Según la clasificación de Estévez Ramírez y Fernández del Moral (1998: 113), los contenidos relacionados con el periodismo científico, técnico y tecnológico son de una gran extensión, y se podrían dividir en informaciones científicas e informaciones técnicas. Dentro de las informaciones científicas entrarían la medicina, las ciencias exactas, las ciencias físicas y químicas, la biología y la energía nuclear. Por otro lado estarían las informaciones técnicas.

Las informaciones científicas, además, se pueden clasificar a su vez en tres apartados:

- 1) Aquellas materias que han conseguido ya el rango de especialidad, separándose muchas veces de la rama común de la que partieron.
- 2) Área de conocimiento al que se le ha concebido ya la categoría de ciencia (química, física, biología, matemáticas, etc).
- 3) Las ciencias experimentales: nivel de la comunicación científica más alta.

Por su parte, las funciones que tendría la información científica según ambos autores son, en primer lugar, la tarea divulgadora de la ciencia eliminando las barreras de entendimiento entre el mundo de la ciencia y de la sociedad en general. También le atribuyen una función educativa, así como una labor de generar conciencia crítica respecto a la utilización de los

adelantos científicos. Y, por otro lado, una importante función de intercomunicación entre los propios científicos e investigadores de distintas ramas de la ciencia facilitando una puesta en común de los distintos conocimientos.

Según Calvo Hernando (1990: 32), los objetivos del periodismo científico se pueden resumir en:

- Proyección social. La información científica debe favorecer el desarrollo integral de las personas así como la creación de una conciencia sobre el valor de la investigación, por aquello de que, según el artículo 27 de la Declaración de los Derechos del Hombre, “toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten”.
- Proyección político-ideológica. Es decir, evitar que el saber sea un factor de desigualdad –política, cultural y económica- entre los hombres, ya que uno de los fines del periodismo científico no es solo explicar el mundo sino cambiarlo.
- Proyección educativa y cultural. Una sociedad emergente requiere de una formación cultural humanista, científica y tecnológica cada vez más amplia. Esto supone una tarea de divulgación de nuevos conocimientos y técnicas para hacer posible el disfrute de los logros alcanzados por los avances científicos.
- Proyección informativa. Para que se transmitan los contenidos científicos de manera asequible a los no especialistas posibilitando el acceso a estos conocimientos a todos los receptores al margen de sus condiciones culturales o sociales.

Respecto a las disfunciones, que es como denominan Estévez Ramírez y Fernández del Moral (1998: 114) a los obstáculos contra los que tiene que luchar la información científica, se refieren a Jurdant que, citado por Calvo Hernando (1977, 103), anuncia los siguientes:

- Respecto al periodismo como ciencia:
 - o Extensión y complejidad crecientes
 - o Explosión informativa: exceso de información
 - o Aceleración histórica: cambio social, económico, etc.
 - o Falsas ciencias: numerología, astrología, etc.
- Problemas como periodismo:
 - o Vocabulario, terminología

- Lenguajes técnicos
- Problemas como divulgación
 - Conflicto entre ciencia y divulgación
 - Conflicto entre periodista y científico
 - Conflicto entre rapidez y exactitud
 - Conflicto entre información científica y sensacionalismo

Mención especial merece el lenguaje utilizado en esta área que puede adolecer de un excesivo tecnicismo y que solo permita su comprensión plena a los expertos o dificulte el acceso de una gran parte de la audiencia a estos contenidos. En este sentido, habría que conocer la aportación realizada por la Real Academia de Ciencias al editar un vocabulario científico y técnico que puede facilitar la tarea de intérprete y traductor de periodista científico.

Para Estévez Ramírez y Fernández del Moral (1998: 114), las principales características diferenciadoras de esta área de especialización periodística son la pluralidad y la complejidad de los contenidos propios de esta parcela informativa que, en principio cubre todo el conocimiento humano y toda la actividad científica de los investigadores; la naturaleza específica del lenguaje científico que obliga al informador a realizar una labor de transcodificación y adaptación a un público más amplio; el estilo expositivo de la información científica, que es de carácter argumental, a diferencia que el de la noticia periodística que es narrativo; el continuo avance y desarrollo de las investigaciones científicas que exigen una constante adaptación del informador a los nuevos descubrimientos; la necesidad de una documentación extensa y actualizada; el reportaje como género más apropiado, además de la entrevista y el ensayo; y dos normas básicas para la información científica según el Coloquio europeo, que son respeto a las reglas del periodismo y respeto a las reglas de la ciencia (Calvo Hernando 1990: 97).

3.2.3. La comunicación de la ciencia al público

Dentro de la comunicación de la ciencia al público, la parte que nos interesa para el presente trabajo es lo relativo a la educación para la salud. Según Calvo Hernando (1997), el concepto Comunicación Científica Pública (CCP) abarca un conjunto de actividades de comunicación

que tienen contenidos científicos divulgadores y destinados al público no especialista, sin limitarse a los medios informativos. La CCP utiliza técnicas de la publicidad, el espectáculo, las relaciones públicas, la divulgación tradicional, el periodismo, la enseñanza y otras. En cambio, excluye de su campo la comunicación entre especialistas y la enseñanza.

Para Pierre Fayard, la CCP se inserta en el conjunto de las industrias culturales, dentro del movimiento generalizado de profesionalización y rentabilización de las actividades de comunicación científica pública. El gran público pide también a la CCP que asuma una función de alerta y que le permita entender las líneas de fuerza que hoy mueven las actividades de comunicación científica. Una sociedad informada es capaz de tomar mejores decisiones (Calvo Hernando, 1997).

3.2.4. El lenguaje en el periodismo científico

“Uno de los principales problemas con los que se encuentra el periodista científico es, por una parte, la utilización correcta de la terminología científica y técnica y, por otro, la adecuación del lenguaje a los receptores no expertos” (Estévez Ramírez y Fernández del Moral, 1998: 114).

Pradal, citado por Calvo (1965: 140), expone los siguientes procesos posibles para la elaboración de una información científica:

- 1) El científico escribe el artículo en su forma definitiva, y el periodista no interviene más que en la configuración de la página
- 2) El periodista reelabora el artículo escrito por el científico para adaptarlo a las necesidades de sus lectores
- 3) El científico elabora un esquema directo, siguiendo el cual el periodista concibe el trabajo
- 4) El científico es entrevistado por el periodista, que redacta el trabajo utilizando las palabras del especialista o las notas tomadas
- 5) El periodista se inspira directamente en escritos científicos sin consultar al especialista
- 6) El periodista se inspira únicamente en otros trabajos de divulgación

Por su parte, los géneros más utilizados en el periodismo científico, según Estévez Ramírez y Fernández del Moral (1998: 124), son la noticia, que da información puntual sobre los descubrimientos más recientes y, generalmente, tiene una intencionalidad divulgativa; el reportaje, que permite profundizar más en las informaciones aportando elementos complementarios, soportes documentales, gráficos, estadísticas, etc.; la entrevista, a través de la cual, el periodista puede recabar la opinión de los expertos para que comenten o expliquen las noticias científicas; y el ensayo, mediante el cual un especialista profundiza en el estudio de un tema concreto aportando datos de especial interés.

3.3. Periodismo de salud

Dice Serafín Chimento Rabanillo (2004: 435) que la medicina irrumpe muy pronto en el mundo del periodismo con un modelo técnico y especializado destinado fundamentalmente a los profesionales –académicos y científicos–.

No se puede entender este tipo de periodismo sin conocer qué significan y que abarcan y recogen los conceptos salud, Sanidad y medicina, ya que son base fundamental para generar y comprender contenidos relacionados con este ámbito.

3.3.1. Concepto de salud, Sanidad y medicina

Si nos centramos en qué es la salud, y siguiendo los criterios de la Organización Mundial de la Salud, es un estado de bienestar completo, físico, psíquico y social y no solamente la ausencia de enfermedad o invalidez. Según Chimento Rabanillo (2004: 436), en esa definición se integran los tres elementos fundamentales y relacionados con la salud. Uno subjetivo, cuya referencia se materializa en el concepto bienestar, entendida como sensación agradable experimentada personalmente por el sujeto al que se refiere el estado de salud. Por otro lado, uno objetivo, en el sentido de capacidad proporcional para la función y, por último, el aspecto de la adaptación ecológico-social del individuo.

Es necesario destacar que el profesor Javier Fernández del Moral se refiere a Salud Pública como “esa dimensión externa, objetiva y social de la salud, por encima de su dimensión

subjetiva y que fundamenta, materializa y justifica la existencia de servicios sanitarios o sistemas de servicios de salud” (Fernández del Moral, 2004: 436)

Por su parte, si hablamos de Sanidad, nos referimos a al conjunto total de servicios ordenados por una comunidad para preservar la salud individual o colectiva, es decir, el conjunto total de técnicas, programas y realizaciones que convierten la salud en su principal o único objeto de atención.

La actividad sanitaria se estructura en dos bloques fundamentales y complementarios: por un lado están los programas y actuaciones preventivas, los relacionados con educación para salud, higiene, consumo, medio ambiente, investigación, etc.; por otro los programas y actuaciones técnico-asistenciales, como conjunto de técnicas y recursos destinados a restaurar la salud perdida o estados de enfermedad, sirviéndose para ello de los servicios sanitarios, tales como hospitales, cirugías clínicas, tratamientos farmacológicos o de cualquier otra naturaleza. Hay que incluir también en este ámbito lo que se entiende como rehabilitación social del enfermo, es decir, el conjunto de mecanismos orientado a restablecer las funciones sociales de las personas que han pasado por estados de enfermedad una vez que han recuperado la salud perdida. (Fernández del Moral, 2004: 436).

Mientras que medicina, por su parte, resulta ser un concepto polivalente y destinado a referir todo el conjunto de técnicas o actividades sanitarias con capacidad curativa, o lo que es igual, aquella parcela de la sanidad responsable de precaver y restaurar la salud cuando se ve amenazada o perdida. El autor diferencia la actividad médica en dos partes fundamentales, la medicina clínica y la cirugía.

3.3.2. La información de salud en los medios de comunicación

Para Estévez Ramírez y Fernández del Moral (2007: 261) la información sobre temas relacionados con la salud se ha incluido, normalmente, dentro del área correspondiente al periodismo científico y técnico. Sin embargo, la creciente necesidad de una información más puntual y completa sobre los problemas sanitarios ha ido consolidando la especialización sanitaria como un área informativa de especial relevancia.

“La divulgación de los avances de la Medicina es algo que encuentra interés creciente por parte de un público preocupado por su salud y deseos de relacionar las ciencias

y las técnicas con los problemas y necesidades de su organismo. El hombre quiere acercarse tanto como sea posible a los grandes secretos de su propia vida y de su propio cuerpo, tanto sano como enfermo. Quiere saber por qué suceden las cosas y qué ha de hacer para evitar las enfermedades y los peligros para su cuerpo” (Calvo Hernando, 1982: 80).

En la mayoría de los diarios, los temas sanitarios se publican dentro del marco genérico de la sección de sociedad, aunque algunos medios impresos utilizan un área definida para la información médica o sanitaria. Uno de los primeros diarios españoles en incluir los temas sanitarios en una sección especializada fue el diario ABC que, en el año 1945, inicia una sección denominada “La medicina y los médicos”.

La información sanitaria se fundamenta, según Serafín Chimenó (1992: 92) en los siguientes soportes:

- a) Por un lado el sistema educacional, fundamentalmente a través de los diferentes niveles institucionalizados para la enseñanza, al que se une la formación natural procedente de las estructuras sociales organizadas en los entornos naturales y próximos a la persona, particularmente a la familia.
- b) El segundo soporte de la información sanitaria lo constituye el propio ámbito técnico-asistencial, en el sentido de conjunto total de estructuras informativas desarrolladas en el seno de las instituciones sanitarias, tanto a nivel administrativo o de gestión, como técnico-asistencial.
- c) Los medios de comunicación social representan el tercer soporte de la información sanitaria

La propia ley española contempla la necesidad de la información sanitaria como uno de los derechos de todos los ciudadanos. Así, en la Ley General de Sanidad (LGS), Ley 14/1986 de 25 de abril se indican, en su artículo 10, los derechos de los ciudadanos respecto a las Administraciones Públicas Sanitarias. Algunos de los puntos del artículo garantizan los siguientes derechos:

- 1) Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

- 2) A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.
- 3) A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.
- 4) A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

Para el profesor Orive (1994: 21), la información sanitaria tiene por objeto el tratamiento del hecho informativo sanitario a través del conjunto de los medios de comunicación colectiva, en los niveles comarcal, regional, nacional, europeo y mundial, según los diferentes instrumentos (prensa, radio y TV), grados de actualidad (diaria o no diaria) y de pago o gratuita para intentar contribuir al mejoramiento de la calidad de la salud individual y social. En sentido estricto, afirma Orive, la información sanitaria tiene por objeto el tratamiento del hecho informativo sanitario diferenciado en razón de los requerimientos planteados a las organizaciones específicas de comunicación colectiva por los principales entes de la administración, centros médicos, profesionales y los ciudadanos, en particular, los pacientes, para intentar contribuir al mejoramiento de la calidad de la salud individual y social.

Las características de las informaciones sanitarias no se entienden sin tener en cuenta el lenguaje, la publicidad, el género periodístico empleado, el contenido o la distribución.

Para Estévez Ramírez y Fernández del Moral (2007: 266-267), el lenguaje utilizado en esta área de especialización periodística suele ser técnico y científico, por lo que se requiere un especial cuidado en su uso –la Organización Mundial de la Salud ha cifrado en más de 150.000 los términos especializados en la profesión médica-.

Respecto a la publicidad que predomina en este tipo de publicaciones, es de productos farmacéuticos.

En cuanto al género, aparte del de noticia, que se utiliza cuando hay algún descubrimiento médico, suele utilizarse fundamentalmente el reportaje para informar ampliamente, de forma divulgativa, sobre alguna determinada enfermedad, así como el ensayo para el estudio científico y analítico de determinados problemas sanitarios.

El contenido está fundamentalmente copado de informaciones positivas más que de carácter negativo, al contrario de lo que suele ocurrir en otras secciones. Un ejemplo sería que se informa más del número de personas que se curan del cáncer que del número de personas que no lo superan. Y respecto a la distribución, si se trata de publicaciones especializadas en temas sanitarios se distribuyen de forma gratuita o mediante suscripciones.

Por otro lado, si nos referimos a las funciones, los profesores Fernández del Moral y Estévez Ramírez afirman que el periodista especializado en este tipo de información tiene que desarrollar, aparte de su labor informativa, una tarea pedagógica y didáctica proporcionando la necesaria formación respecto a la prevención y tratamiento de enfermedades, así como a la conservación de la salud. Para ello, el informador sanitario debe ser un mediador entre los profesionales de la medicina y los ciudadanos poniendo al alcance de estos los conocimientos necesarios para una correcta actitud ante los problemas de salud.

Es Calvo Hernando (1982: 81), citando a Alfonso Auer, quien concreta las siguientes funciones para la información médica:

- Informar sobre los avances científicos en el diagnóstico y la terapia.
- Exponer de una forma asequible los principales aspectos de las distintas enfermedades y medicamentos.
- Llamar la atención sobre los peligros específicos del estilo de vida tecnificado.

Para el propio Calvo Hernando (1997: 90), los objetivos del periodismo sanitario son informar con rigor, claridad y exactitud sobre los avances científicos en el diagnóstico y la terapia; difundir las características de las distintas enfermedades y de sus síntomas iniciales; y atender el derecho de los pacientes a estar plenamente informados.

Respecto a los posibles peligros que puede entrañar esta especialidad del periodismo, “es fácil caer en el sensacionalismo al tratar sobre temas sanitarios abundando, sin necesidad, en los aspectos morbosos que pueden tener determinadas informaciones relacionadas con la salud” (Estévez Ramírez y Fernández del Moral: 2007, 267-268).

La alarma social sería otro de las posibles consecuencias que pueden darse en la información sanitaria si, por ejemplo, se tratan determinados temas de una forma superficial, por lo que se crean excesivos temores en la población respecto a determinadas enfermedades o contagios. De la misma forma, se puede producir una falsa expectativa al informar sobre posibles remedios no contrastados suficientemente.

En cuanto a la publicidad encubierta, esto sobre todo en los medios sanitarios especializados, es posible detectar casos de publicidad encubierta recomendando la utilización de determinados fármacos a través de reportajes con carácter informativo. Y en la misma línea de antes, existe el peligro de desvelar ciertas fórmulas farmacéuticas con el consiguiente perjuicio para los laboratorios.

Las fuentes especializadas que puede consultar el profesional de la comunicación en este ámbito son, según Estévez Ramírez y Fernández del Moral (2007):

- Oficiales
 - o Ministerio de Sanidad y Consumo, Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, Instituto Nacional de la Salud (Insalud), Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (Imserso), Organismos internacionales (FAO, OMS, Cruz Roja, etc.)
- Privadas
 - o Colegios de médicos, colegio de ATS y DUE, centros hospitalarios, centros de investigación médica, centros farmacéuticos, asociaciones de pacientes, etc.
- Publicaciones especializadas
 - o El comunicador de salud debe tener acceso frecuente a las principales publicaciones españolas extranjeras especializadas en contenidos relativos a la salud.
- Consulta a expertos
 - o Si es necesario el contacto permanente y la consulta a los expertos en cada una de las áreas de especialización, en esta resulta estrictamente necesario dado el contenido específico que requiere un cuidado extremo para evitar posibles errores.
- Profesionales

- El informador sanitario puede acceder a bases de datos y asociaciones profesionales del periodismo científico y médico.

La profesora Margarita Antón Crespo (Antón Crespo, 2003: 283-289) realiza otra clasificación de las fuentes dividiéndolas en:

- Fuentes especializadas
- Fuentes implicadas
- Fuentes circunstanciales
- Fuentes institucionales
- Fuentes privadas
- Fuentes específicas
- Fuentes documentales
- Fuentes internacionales
- Fuentes de referencia general

Para Calvo Hernando (1971: 80), la información médica debe ser tratada con delicadeza extrema. El periodista que informa a sus lectores a de encontrar ese punto intermedio que se aleja de la vana esperanza y de la amargura gratuita, y procurar que sus informaciones conduzcan, en el ánimo del profano, a un optimismo prudente o a un pesimismo esperanzado.

Estévez Ramírez y Fernández del Moral (2007, 269) afirman que entre los requisitos exigidos al periodista dedicado a la información sanitaria se encuentra tener conocimientos de ciencia médica, historia de la medicina, legislación médica, normas sanitarias, etc. También consideran que el periodista dedicado a la información sanitaria debe tener sensibilidad para aquellas informaciones relacionadas con la salud y, citando a Chimeno, “se impone la necesidad de un modelo de periodismo especializado, es decir, de un periodista cualificado en el complejo y multidisciplinar mundo de la sanidad, más allá del control de los campos de actuación reservados a la actividad clínica o quirúrgica” (Chimeno, 1994: 62).

3.4. El Alzheimer. Historia: descubrimiento y evolución

La enfermedad de Alzheimer es, según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias en su web ceafa.es (s.f.), una

enfermedad neurodegenerativa que ya se ha diagnosticado en nuestro país a alrededor de 1.200.000 personas.

CEAFA recuerda en su página web que la enfermedad toma este nombre del doctor Alois Alzheimer, neurólogo alemán (1864-1915) que en 1906 observó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto por lo que se pensó que era una enfermedad mental extraña. Estos cambios anormales en el tejido cerebral son conocidos como signos característicos de esta demencia.

La enfermedad se caracteriza principalmente por la aparición lenta de síntomas que evolucionan a lo largo de los años. Se trata de una enfermedad degenerativa de las células cerebrales, las neuronas, de carácter progresivo y de origen hoy todavía desconocido” (ceafa.es, s.f.).

La primera fase según la asociación es, inicialmente, pérdida de memoria, y desorientación temporal espacial. En una segunda fase el enfermo pierde fluidez en el lenguaje, tiene dificultades para vestirse y necesita ayuda constante para realizar actividades cotidianas. En la fase avanzada la incapacidad es profunda y no se puede valer por sí solo. Su personalidad experimenta alteraciones irreversibles, deja de hablar, no reconoce a sus allegados y presenta incontinencia urinaria y fecal. Asimismo, aumenta la rigidez muscular, de manera que va quedando progresivamente recluido a una silla de ruedas y después a la cama. Además, aparecen otras complicaciones como ansiedad, angustia, agresividad o depresión.

3.5. Terapias no farmacológicas

Según el Centro de Referencia a nivel Estatal de Alzheimer en España, en su página web y citando a Olazarán, se entiende por terapias no farmacológicas “cualquier intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante” (Olazarán et al., 2010).

Crealzheimer.es (s.f.) señala además que son también conocidas como intervenciones psicosociales, y que su uso en demencias se extiende ante la ausencia de tratamientos farmacológicos eficaces. Este tipo de intervenciones buscan aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias.

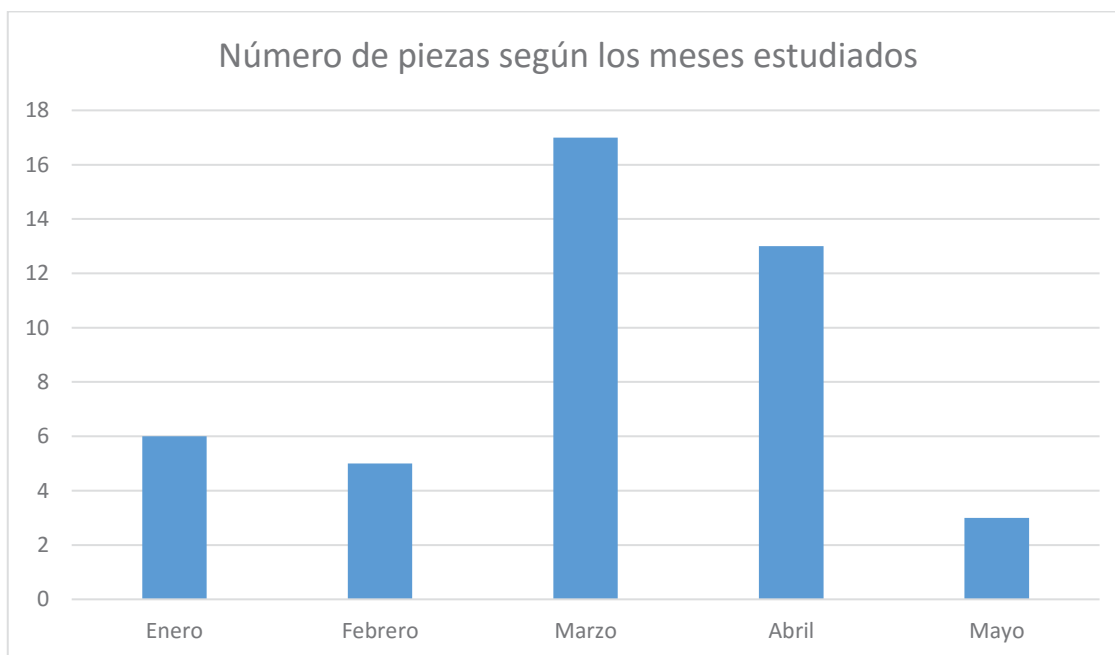
Las investigaciones han demostrado que la terapia no farmacológica puede llegar a ser tan efectiva, o incluso más en algunos casos, que el uso de fármacos, para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores y para el tratamiento de algunos de los principales síntomas de esta enfermedad (crealzheimer.es, s.f.).

4. Trabajo de campo

4.1. El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en el mundo.es

El análisis del tratamiento de informaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer del diario elmundo.es se ha hecho mediante la realización de fichas de análisis iguales para todas las piezas y, es necesario señalar que, al tratarse de un cibermedio, no presenta los mismos contenidos que su edición en papel. Por lo tanto, los resultados del análisis que aquí se registren son solamente aplicables a su edición digital.

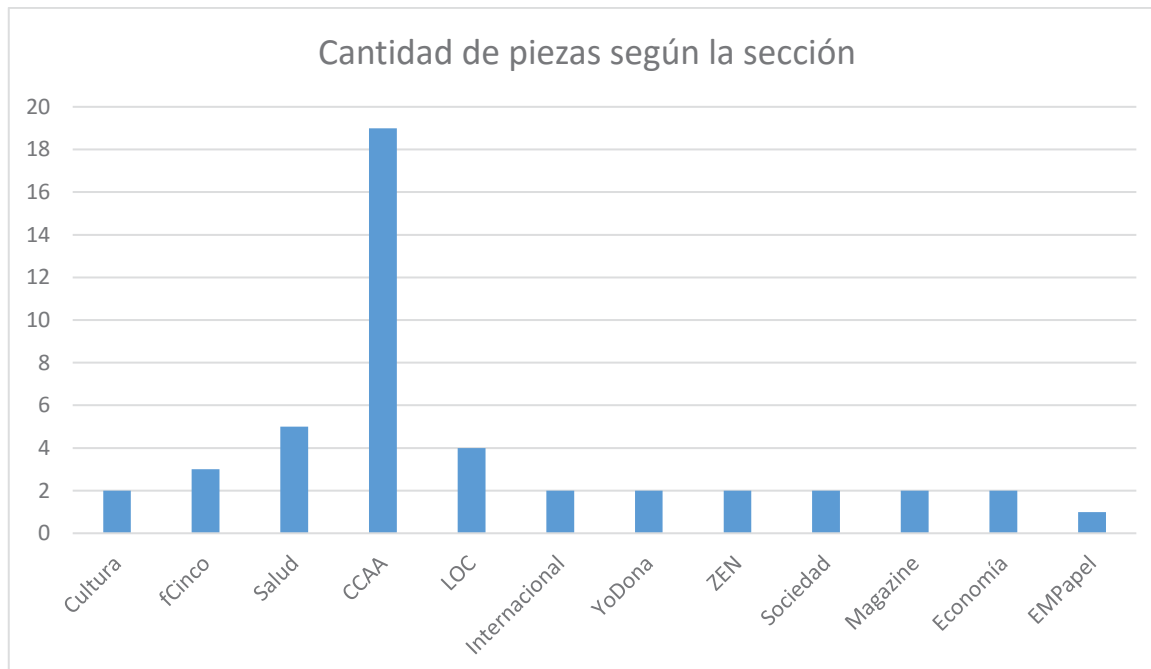
En cuanto a la cantidad de informaciones publicadas en el medio a lo largo del período de tiempo estudiado es de 46 piezas en total. Y si nos fijamos en cómo se reparten este tipo de publicaciones según el mes del año de los cinco meses estudiados, destaca, por encima de cualquier otro, marzo, con hasta diecisiete piezas. Le sigue de cerca abril, con trece, y ya más alejados enero, febrero y mayo con seis, cinco y tres respectivamente.



Fuente: Elaboración propia

Si nos fijamos, por otra parte, en qué **secciones** se publican las informaciones, destaca la poca especialización en el tema al estar repartidas entre varias de ellas, entre las que está la sección “Salud”, pero cuenta con poco protagonismo.

En primer lugar hay que destacar que en la edición digital existen varios tipos de secciones o incluso suplementos adheridos al medio exclusivos de la red, por lo que algunas de las secciones clasificadas no existen en papel.



Fuente: Elaboración propia

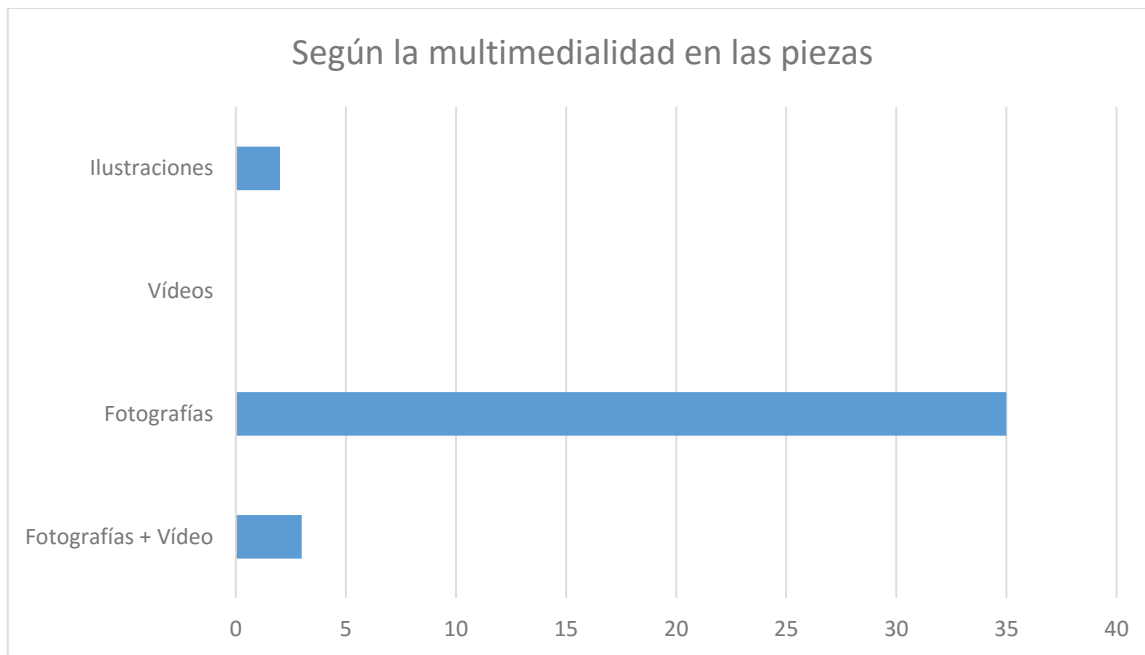
En el período de tiempo de los cinco meses estudiados, se ha podido comprobar claramente cómo la sección catalogada como “España”, en la que se introduce a su vez la de cada Comunidad Autónoma, es la más empleada para colocar este tipo de informaciones. Andalucía es la edición autonómica que más trata informaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer, con ocho sobre el total de dieciocho entre todas las Comunidades (con un porcentaje del 48 %) y con la misma cifra sobre el total de 46 (con un porcentaje del 17 %). La Comunidad Valenciana le sigue con cinco publicaciones, que hace un 27 % respecto a esta sección y un 10 % sobre el total de piezas. Cataluña y País Vasco, con dos, son las subsecciones siguientes en número respecto a sus homólogas, registrando un 11 %, mientras que sobre el total un 4,3 %. Madrid, con una, termina esta lista, con un porcentaje del 5,5 y 2,1 respectivamente.

La sección “Salud”, con cinco publicaciones (10 % del total), se sitúa en segundo lugar y, como se indicará más adelante, es la única que ofrece claramente una repetición en la autoría de los textos, ya que en el resto de secciones no hay autores que repitan elaborando una información del ámbito. “La Otra Crónica”, sección que se presenta con un rótulo que dice

lo siguiente: “Las noticias sobre los famosos que interesan a todos. Exclusivas, noticias, vídeos y última hora” y, por lo tanto, las informaciones se relacionan con la enfermedad en tanto en cuanto algún personaje famoso que la padece es noticia, se sitúa inmediatamente después, con cuatro piezas (8,6 % del total). “FCINCO”, dirigida principalmente a los jóvenes, es la siguiente en la lista con tres publicaciones (6,5 % del total), que principalmente van orientadas a informar sobre la prevención y el consumo responsable de ciertos medicamentos o comestibles que puedan contribuir a contraer la enfermedad.

“Cultura”, “Internacional”, “YoDona”, “ZEN Vida Sana”, “Sociedad”, “Magazine” y “Economía” presentan, cada una de ellas, solamente dos piezas (cada una de ellas 4,3 % del total) durante los cinco meses estudiados. En función de la sección, se recoge y se publica la información según el público al que esté dirigido. Así, por ejemplo, “YoDona”, difiere de “ZEN Vida Sana” en cuanto al criterio de selección, ya que la primera es una sección creada y pensada principalmente para mujeres y la segunda se caracteriza por informar sobre el cuidado del cuerpo y la mente. “Sociedad”, “Economía” y “Magazine” presentan informaciones acordes con su sección y, por último, “Papel”, que se presenta como un espacio en el que se publican grandes reportajes que buscan recuperar la esencia del mejor periodismo, con una pieza.

Al ser un medio digital, existe la posibilidad de combinar en cada pieza texto, imagen y sonido. Según la **multimedialidad** empleada, de las 46 piezas del análisis de elmundo.es, 35 acompañan con una o más fotografías el texto, tres incluyen en la misma pieza fotografías y vídeos, y dos contienen ilustraciones. Las otras 6 restantes no disponen de ningún tipo de elemento multimedial y suele ser por su condición de artículos de opinión y el consiguiente “volcado” literal del texto de la versión en papel a la versión digital.



Fuente: *Elaboración propia*

En cuanto al **tema principal** de cada pieza, es decir, el tema central de la información, lo más tratado es la cuestión de los problemas que genera el Alzheimer en los familiares de los enfermos de una forma indirecta en lo científico, pero directa al fin y al cabo en lo rutinario y esencial. Con un total de ocho piezas sobre el total de 46, el 17 %, los problemas que se generan en las familias de los afectados debido a la gran cantidad de cuidados necesarios y a la falta de ayudas desde la Administración, se convierte en un tema recurrente.

La investigación de la enfermedad de Alzheimer, todo lo relativo a ella, también es un tema recurrente para elmundo.es en comparación con los demás temas principales, ya que consta en el período de análisis un total de siete piezas sobre el total (15 %). Estas noticias relacionadas con la salud por lo general exponen resultados de investigaciones que pueden implicar un avance en el conocimiento de la enfermedad o una mejora de la calidad de vida de los enfermos, siendo la incidencia de la enfermedad y la fase en que se encuentre la investigación los factores que influyen para que un resultado sea difundido.

La terapia no farmacológica y lo relativo al apoyo por parte de las instituciones son los temas que siguen en esta lista de temas más tratados por elmundo.es, con seis piezas cada uno (sumando el 26 % del total entre las dos). Las informaciones relacionadas con el apoyo por parte de las instituciones suelen ser de carácter negativo en cuanto a que se informa normalmente sobre esa carencia generada por falta de ayuda de las mismas a los afectados.

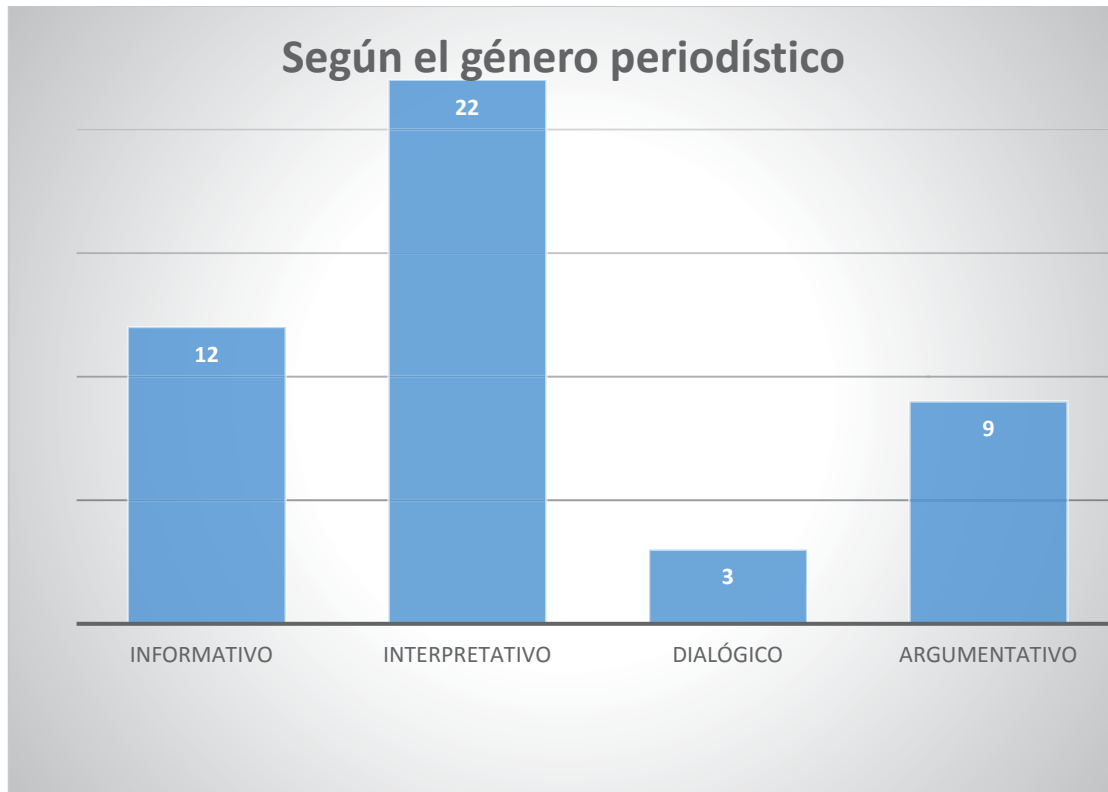
La prevención es otro tema que se repite durante este período, hasta en cinco ocasiones, un 10 % de total, y recoge desde los hábitos que deben adquirir o deben evitar los jóvenes para no incurrir en la enfermedad posteriormente, y también sobre cómo deben actuar los mayores para evitarla.

La muerte de personas famosas que padecían la enfermedad ocupa cinco piezas de las 46 totales, un 10 %, sin ahondar en cuestiones de la enfermedad más allá de ser una de las causas del deterioro y de la muerte o de padecerla.

Los medicamentos empleados en enfermos de Alzheimer (y en ocasiones para otros menesteres) también ocupan un lugar determinado en el tratamiento de elmundo.es sobre la enfermedad, ya que un total de tres piezas del total (6,5 %) están relacionadas con ello. Tanto para informar sobre que los jóvenes emplean fármacos que toman enfermos de Alzheimer para rendir mejor en la práctica del estudio, como para tratar directamente alguna cuestión relacionada con esos fármacos. Por otro lado, la desaparición de personas que padecen la enfermedad (algo relativamente común por los síntomas que implica) también aparece reflejada en el mundo.es con tres piezas.

Lo relativo a datos, estadísticas y evolución en cuanto a número de afectados por la enfermedad, aparece solamente en una ocasión en todo el período seleccionado.

Si nos fijamos en el género y al clasificar las piezas según las directrices Salaverría y Cores (2009), el **género interpretativo** es el más empleado en las informaciones que tratan cuestiones relacionadas con el Alzheimer en elmundo.es, generalmente a través del reportaje, con 22 piezas de las 46 totales (47 %) y se caracteriza por poner el énfasis en situar la información en su contexto para explicar sus causas y procesos, así como sus posibles consecuencias y finalidades. El **género informativo**, que da forma a un total de 12 piezas (26 %) y transmite los hechos de manera clara, concisa y desapasionada, es el segundo más empleado. El **género argumentativo**, en el que un autor identificable expone una tesis y trata de razonarla con el fin de convencer al lector, está presente en nueve de las 46 piezas (19 %), y se sitúa en tercer lugar. Y, por último, el **género dialógico**, a través de entrevistas porque se basan en la comunicación entre dos o más personas, y con tan solo tres piezas (6,5 % del total), sigue a los tres anteriores para situarse en último lugar.



Fuente: Elaboración propia

En cuanto al **lenguaje**, debido a la imposibilidad de recoger los datos según las directrices de Calvo Hernando (1965: 140) respecto a los tipos de lenguaje en la información científica por la falta de algunas características de la misma en las informaciones, los resultados derivan en plantear si este tipo de informaciones se tratan con sensacionalismo o no. Por ello, según un criterio personal, se dividen las 46 piezas entre lenguaje empleado formalmente y lenguaje empleado informalmente, siendo el último un posible síntoma de sensacionalismo. En el caso de los nueve textos argumentativos, al tener un estilo libre, se clasifican aparte. Por lo tanto, de un total de 46 piezas, en 29 el lenguaje empleado es formal y correcto, si lo entendemos como un medio más de concienciación y respeto por los hechos. Por parte de las 7 piezas restantes, el lenguaje empleado es bastante más coloquial y puede incurrir en sensacionalismo.

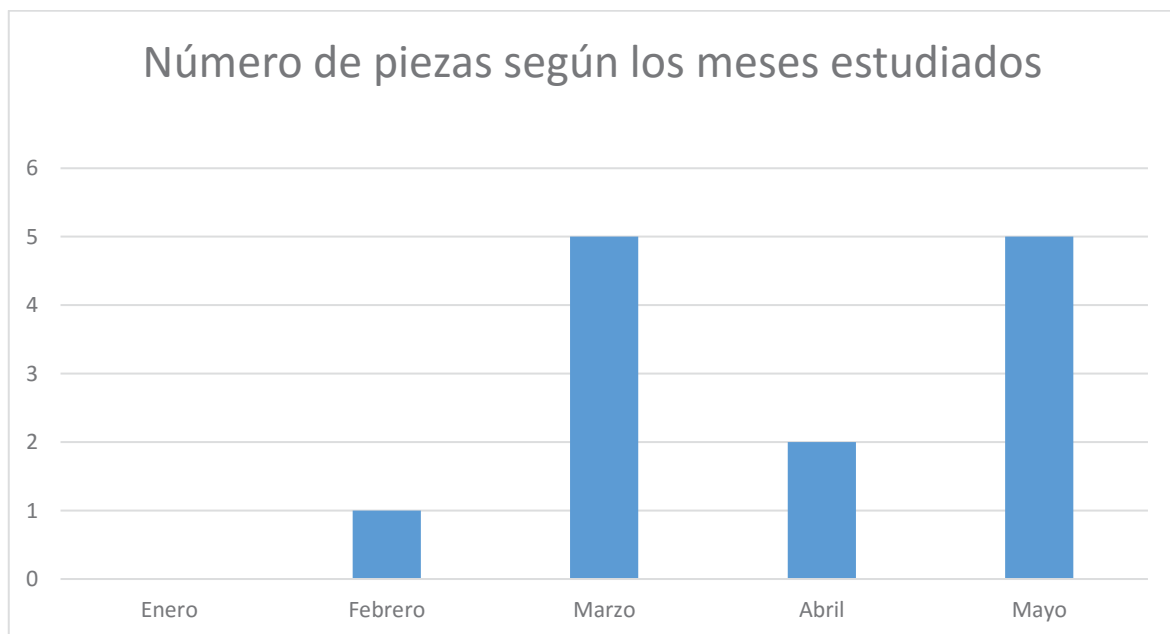
En cuanto a la **hipertextualidad**, el análisis determina que en este tipo de informaciones elmundo.es no tiene como norma general utilizar este elemento (25 piezas no hacen uso de ella frente a 21 que sí) y, por consiguiente, solamente aprovecha en torno al 45 % de las

piezas esa capacidad de enlazar a otros contenidos relacionados que sean de interés y complementen la información.

4.2. El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en elpais.com

El análisis del tratamiento de informaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer del diario elpais.com se ha realizado mediante fichas iguales de análisis para todas las piezas, y es necesario señalar que, al tratarse de un cibermedio, no presenta los mismos contenidos que su edición en papel. Por lo tanto, los resultados del análisis que aquí se registren son solamente aplicables a su edición digital.

En cuanto a la cantidad de informaciones publicadas en el medio a lo largo del período de tiempo estudiado es de 13 piezas. Y si nos fijamos en cómo se reparten este tipo de publicaciones según el mes del año de los cinco meses estudiados, los meses de marzo y mayo destacan por encima de los demás, ya que recogen cinco piezas relacionadas con la enfermedad de Alzheimer cada uno. El mes de abril les sigue con tan solo dos publicaciones, mientras que febrero se queda en una. Enero, por su parte, no recoge ninguna pieza relacionada por lo que no se ha podido analizar nada de elpais.com en este mes.



Fuente: Elaboración propia

Si nos fijamos, por otra parte, en qué **secciones** se publican las informaciones, destaca la poca especialización en el tema al estar repartidas entre una variedad de secciones algunas de las cuales no tienen ningún tipo de relación con la salud. En primer lugar, hay que destacar

que en la edición digital del elpais.com existen también varios tipos de secciones o incluso suplementos adheridos al medio exclusivos de la red, por lo que algunas de las secciones clasificadas no existen en papel.



Fuente: Elaboración propia

En el período de tiempo de los cinco meses estudiados, se ha podido comprobar claramente cómo la sección catalogada como “Ciencia” es la más empleada para publicar este tipo de informaciones (en alguna ocasión con la subsección “Salud”). Con 4 piezas sobre el total de 13 (30 %), “Ciencia” recoge la mayor parte de noticias al respecto de la enfermedad de Alzheimer en este cibermedio del grupo Prisa. La sección referida a las Comunidades Autónomas, con 3 piezas (el 23 % de las 13 totales), se coloca como la segunda en la que más se publica sobre el problema, siendo Madrid con dos, y Catalunya con tres, las únicas representadas. “Buena Vida”, la revista del bienestar, como la denominan desde elpais.com, es la tercera en esa lista de secciones según la cantidad de informaciones sobre la enfermedad de Alzheimer que se publican en el período estudiado, aunque solamente con dos (15 %). Posteriormente, con una pieza cada una (siendo sobre el total el 7,6 % cada una y el 30 % entre las cuatro), se sitúan “Opinión”, “Planeta Futuro” (que aborda temas relativos al desarrollo humano como los efectos de la globalización, los grandes retos en materia de alimentación, salud, empleo o educación), “Brasil” (la edición de elpais.com para el país

‘canarinho’) y “Vídeos” (lugar en la web que se caracteriza fundamentalmente por la publicación de videos y poco texto acompañándolos).

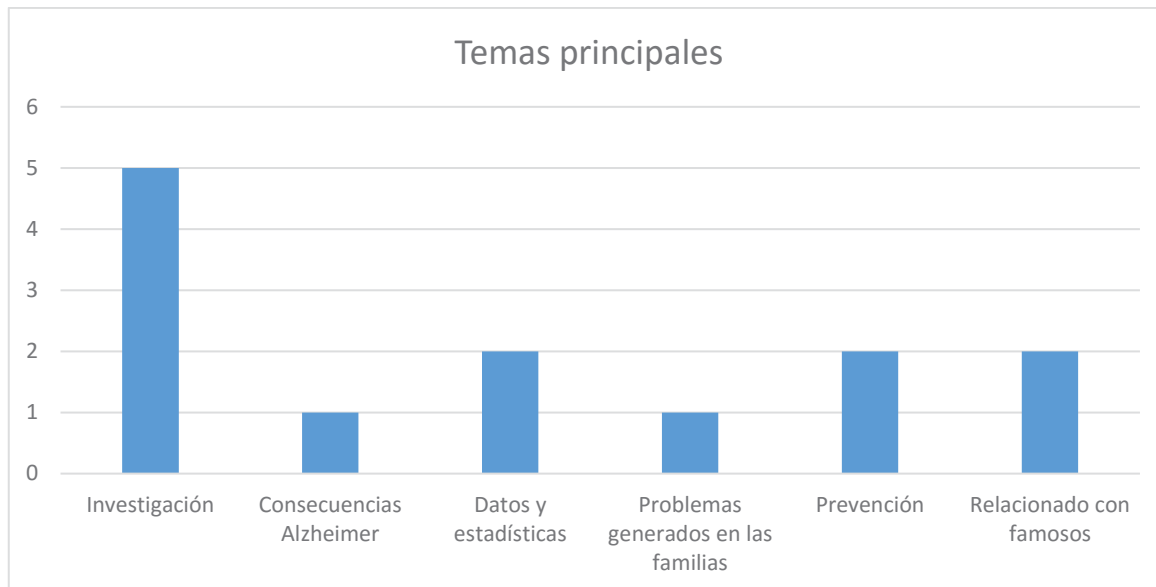
Por otro lado, al ser un medio digital, existe la posibilidad de combinar en cada pieza texto, imagen y sonido. Según la **multimedialidad** empleada, de las 13 piezas del análisis de elpais.com, un total de 10 (el 76 %) acompañan con una o más fotografías el texto, dos incluyen vídeos (15 %), y ninguna contiene ambos elementos multimediales ni ilustraciones. Las otra restante (el 7,6 %), no dispone de ningún tipo de elemento multimedial y es por su condición de artículo de opinión y el consiguiente “volcado” literal del texto de la versión en papel a la versión digital.



Fuente: Elaboración propia

En cuanto al **tema principal** de cada pieza, es decir, el tema central de la información, lo más tratado en elpais.com respecto al Alzheimer es la investigación de la enfermedad, todo lo relativo a ella. Con un total de cinco piezas (el 38,46 %), la investigación se convierte en el tema más recurrente sobre el problema en elpais.com. Estas noticias relacionadas con la salud por lo general exponen resultados de investigaciones que pueden implicar un avance en el conocimiento de la enfermedad o una mejora de la calidad de vida de los enfermos, siendo la incidencia de la enfermedad y la fase en que se encuentre la investigación los factores que influyen para que un resultado sea difundido.

La prevención, lo relacionado con famosos y lo relativo a datos y estadísticas que tienen que ver con la enfermedad, con dos piezas cada una (6 en total), suponen el 46,15 %, es decir, el 15,4 % cada una de ellas.



Fuente: Elaboración propia

La prevención recoge desde los hábitos que deben adquirir o deben evitar los jóvenes para no incurrir en la enfermedad posteriormente, hasta sobre cómo deben actuar los mayores para evitarla.

La muerte de personas famosas -o sucesos relacionados con ellas- que padecían la enfermedad suponen 2 piezas de las 13 totales (un 15,4 %), sin ahondar en cuestiones de la enfermedad más allá de ser una de las causas del deterioro y de la muerte o de padecerla.

Las consecuencias de la enfermedad también ocupan un lugar determinado en el tratamiento de elpais.com, ya que al menos una información en el período analizado trata esta cuestión. Lo relativo a los problemas que genera el Alzheimer en los familiares de los enfermos de una forma indirecta en lo científico pero directa al fin y al cabo en lo rutinario y esencial, aparece solamente en una ocasión en todo el período seleccionado. Con un 7,7 % del total de piezas analizadas para elpais.com, los problemas que se generan en las familias de los afectados debido a la gran cantidad de cuidados necesarios y a la falta de ayudas desde la Administración está también presente en su difusión.

Si nos fijamos en el **género** y al clasificar las piezas según las directrices Salaverría y Cores (2009), el género interpretativo es con diferencia el más empleado en las informaciones que

tratan cuestiones relacionadas con el Alzheimer en elpais.com, generalmente a través del reportaje, con 9 piezas de las 13 totales (69,2 %) y se caracteriza por poner el énfasis en situar la información en su contexto para explicar sus causas y procesos, así como sus posibles consecuencias y finalidades. El género informativo, que da forma a un total de dos piezas (15,4 %) y transmite los hechos de manera clara, concisa y desapasionada, es el segundo más empleado, junto con el argumentativo, en el que un autor identificable expone una tesis y trata de razonarla con el fin de convencer al lector, está presente también en dos piezas (15,4 %). Y, por último, el género dialógico, a través de entrevistas porque se basan en la comunicación entre dos o más personas, no tiene representación en el período analizado.



Fuente: Elaboración propia

Las **fuentes** a las que recurre el periodista en elpais.com para la elaboración de estas piezas, ciñéndonos en la clasificación que realiza la profesora Margarita Antón Crespo (2003) son, fundamentalmente, privadas e institucionales.

Las fuentes a las que recurre el periodista en elmundo.es para la elaboración de estas piezas, ciñéndonos en la clasificación de la investigadora Antón Crespo (2003), son privadas, institucionales, circunstanciales y específicas.

En cuanto al **lenguaje**, debido a la imposibilidad de recoger los datos según las directrices de Calvo Hernando (1965: 140) respecto a los tipos de lenguaje en la información científica

por la falta de algunas características de la misma en las informaciones, los resultados derivan en plantear si este tipo de informaciones se tratan con sensacionalismo o no. Por ello, según un criterio personal, se dividen las trece piezas entre lenguaje empleado formalmente y lenguaje empleado informalmente, siendo el último un posible síntoma de sensacionalismo. En el caso de los dos textos argumentativos, al tener un estilo libre, se clasifican aparte. Por lo tanto, el resultado es que en cinco piezas de las trece totales el lenguaje empleado es formal, el correcto, si lo entendemos como un medio más de concienciación y respeto por los hechos. Por parte de las seis piezas restantes, el lenguaje empleado es bastante más coloquial y puede incurrir en sensacionalismo.

En cuanto a la **hipertextualidad**, los resultados nos dicen que, con diferencia, once piezas contra dos, en este tipo de informaciones elpais.com tiene como norma general utilizar la hipertextualidad y por consiguiente la capacidad de enlazar a otros contenidos relacionados que sean de interés y complementen la información.

4.3. Análisis comparativo del trabajo de investigación

Si comparamos los resultados del análisis entre elmundo.es y elpais.com, la primera diferencia la encontramos en la cantidad de piezas publicadas, ya que el primero recoge un total de 46 mientras que el cibermedio del grupo Prisa solamente 13. Ambos resultados tienen en común marzo –de entre los cinco meses analizados- como el mes que más informaciones recoge acerca de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, el resto de meses no siguen el mismo orden para los dos medios en cantidad de piezas, ya que en elpais.com destaca también mayo en esa faceta, mientras que en elmundo.es el quinto mes del año es casi residual en cuanto a ese aspecto.

Sobre las **secciones** en las que se publican dichas informaciones, cabe destacar que en elmundo.es se llegan a distribuir en un total de 13 diferentes, mientras que en elpais.com este aspecto se reduce a 7. Ambos diarios coinciden en el hecho de que gran cantidad de piezas se recogen en el marco de las ediciones autonómicas (48 %, por su parte, elmundo.es y 23 %, por la suya, elpais.com). No obstante, si en elmundo.es esta sección que llamamos autonómica –por ser característica de cada Comunidad Autónoma- recoge la mayor parte de las piezas, en elpais.com es “Ciencia” la que destaca de entre las demás ocupando el 30 %

del montante de piezas. Por lo tanto, si nos fijamos en la distribución de las informaciones entre las secciones de cada medio, coinciden en que existe una que destaca de entre las demás y, por otro lado, un reparto relativamente equitativo entre el resto.

En la tarea de combinar en cada pieza, texto, imagen y sonido, la **multimedialidad**, de las 46 piezas del análisis de elmundo.es, 35 acompañan con una o más fotografías el texto, el 75 %, y en elpais.com son el 76 %, por lo que coinciden en este aspecto. También coinciden en la falta de multimedialidad cuando se trata de una pieza de género argumentativo, ya que por lo general carece de cualquier tipo de acompañamiento multimedial. En los dos cybermedios se da el caso de que existe una clara predilección por las fotografías como único elemento multimedial utilizado, ya que las piezas en las que aparecen vídeos o ilustraciones son menos, así como aquellas en las que aparecen al menos dos de estos elementos en la misma pieza.

En cuanto al **tema principal** de cada pieza, el tema central de la información, no coinciden puesto que elmundo.es trata mucho más que otros temas informaciones relacionadas con los problemas que genera el Alzheimer en los familiares de los enfermos y, por su parte, elpais.com sitúa en primer lugar de esta lista publicaciones relacionadas con la investigación. No obstante, en el mundo.es también es un tema muy recurrente el de la investigación, así como la prevención. Lo relacionado con personajes famosos y lo relativo a datos y estadísticas, en ambos diarios, ocupa un lugar un poco más residual en la lista de los temas más tratados en este tipo de informaciones.

En lo relativo al **género periodístico**, en ambos casos es el **interpretativo** es el más empleado. En el mundo.es supone el 47 % de las piezas y en elpais.com el 69,2 %. El **género informativo**, que da forma al 26 % de las piezas de elmundo.es, en elpais.com supone el 15,4 %. Por su parte, el **género argumentativo**, protagoniza el 19 % de las piezas analizadas en el diario de Unidad Editorial, mientras que el 15,4 % en el del grupo Prisa. El **género dialógico** está representado en elmundo.es con el 6,5 % del total, mientras que en elpais.com no aparece.

En cuanto a las **fuentes** a las que recurre el periodista en ambos diarios para la elaboración de estas piezas, ciñéndonos en la clasificación de la profesora Margarita Antón Crespo (2003), el mundo.es ejerce un uso más diverso de las diferentes fuentes que existen, a diferencia de elpais.com, que trabaja con menos.

Respecto al lenguaje con tintes poco formales que puede derivar en sensacionalismo, los resultados indican que en elpais.com se emplea más esta clase de lenguaje.

La **hipertextualidad**, como no puede ser de otra forma en diarios digitales, es utilizada en ambos. En elpais.com destaca el uso habitual de esta práctica, a diferencia de elmundo.es, donde su uso se reduce a la mitad de las piezas.

4.4. Análisis de las encuestas, entrevistas guiadas e historias de vida.

El cuestionario realizado a 95 personas elegidas al azar –todos los resultados desglosados, en porcentajes, de todas las preguntas, se incluyen en anexos- indica lo siguiente:

- 1) Ante la pregunta de si los encuestados leen alguna publicación periódica de periodismo científico o de salud, el 60 % han contestado que no y el 40 % que sí.
- 2) Respecto a si, cuando leen un diario generalista, se interesan por las noticias o reportajes relacionados con la salud, el 76,8 % han contestado que sí, frente a un 17,9 % que dicen que no. El 5,3 restante no saben o no contestan.
- 3) Al preguntarles por la labor de los medios de comunicación de contribuir a mejorar la sociedad y, que desde las publicaciones de informaciones relativas a la salud física y mental, también tienen el deber informar, prevenir y concienciar, el 35,8 % de los encuestados creen que esto no se cumple, mientras que el 47,4 % opinan que sí. Un 16,8 % no saben o no contestan.
- 4) Sobre si consideran que los medios de comunicación tratan las informaciones de salud de una forma adecuada y alejada del sensacionalismo y del morbo que pueda suscitar la peculiaridad de algunos casos y de la enfermedad en sí misma, un 71,6 % contestaron que sí, un 21,1 % que no y el restante 7,4 % no sabe o no contesta.
- 5) A la pregunta de si habían oído alguna vez hablar de la enfermedad de Alzheimer, la totalidad de los encuestados han contestado que sí.
- 6) Sobre si además de haber escuchado en alguna ocasión hablar de esa enfermedad, saben en qué consiste, el 98,9 % afirman que sí.
- 7) Y sobre si, en caso de ser la anterior respuesta afirmativa, conocen los síntomas de esta enfermedad porque algún familiar o persona cercana al encuestado padece dicha enfermedad, el 54,7 % dicen que no, mientras que el 45,3 % dice que sí.

- 8) En cuanto a si recuerdan en alguna ocasión haber leído en un diario generalista alguna información relativa a la enfermedad, el 55,8 % de los encuestados afirman que sí, el 35,8 dicen que no y el 8,4 restante no saben o no contestan.
- 9) A la pregunta de si saben qué es la terapia farmacológica, el 54,7 % dicen que no, el 44,2 % dicen que sí y el 1,1 % restante no saben o no contestan.
- 10) Sobre si creen que, a día de hoy, las instituciones deberían destinar más presupuesto a la dependencia, un importante 86,3 % de los encuestados dicen que sí, el 12,6 % no sabe o no contesta y el 1,1 % restante dice que no, que está bien como está.

Además del análisis de los diarios digitales y encuestas, se ha entrevistado a la presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid, Nieves Ramos Cancio, a la Doctora en psicología Concepción Gómez Rodríguez –ambas entrevistas incluidas en anexos-. También se ha entrevistado a familiares de enfermos de Alzheimer y se ha recogido una historia de vida.

El análisis de la entrevista a la presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid, Nieves Ramos Cancio, indica lo siguiente:

- 1) La Asociación nace en 1995, por la necesidad de presentar a las distintas administraciones, entidades y sociedad, un problema que preocupaba a las familias que atendían a sus enfermos y que, en esos momentos, no contaban con la información y medios adecuados para su cuidado.
- 2) Fue elegida presidente en Asamblea General por socios y directiva. No lo considera un puesto de mando sino de servicio y responsabilidad.
- 3) Por su experiencia personal, durante la enfermedad de su padre, está en condiciones de decir que el Alzheimer es una patología que requiere las veinticuatro horas del día para su total atención. El que la padece olvida sus recuerdos, su vida desaparece en estadios avanzados y es su familia, amigos y cuidadores los que suplen esta falta, por lo cual hay que pensar en repartir las tareas de atención entre varias personas o atención especializada, ya que hay que proteger al cuidador principal, que puede llegar a padecer lo que se conoce como "síndrome del cuidador".

- 4) Pese a toda la información recibida a través de los medios de comunicación, la población en general no toma conciencia del problema y es bastante indiferente hasta que el problema les atañe personalmente.
- 5) La primera labor de la Asociación es la de informar sobre los distintos servicios, públicos y privados, que existen para la atención de los enfermos de Alzheimer. Así mismo, les ofrecen servicios especializados, tanto en domicilio como en su centro de día y talleres de Promoción de la Autonomía Personal, atención psicológica, servicio médico, jurídico y todo lo que conlleva el tratamiento íntegro de la enfermedad. En este momento restan atención a 160 pacientes y, respecto a las familias, cuentan con psicólogos que realizan cursillos de tres meses en los que se les forma para afrontar los problemas que surgen durante las diferentes fases de la enfermedad. Igualmente, se ofrecen grupos de autoayuda semanales en las que el cuidador puede compartir sus problemas y experiencias con el resto de las familias.
- 6) Nunca se conseguirá que las ayudas por parte del Estado sean satisfactorias para las familias y cubran el coste total de la atención. Los tiempos de crisis y la economía no permiten afrontar todos los problemas que tiene la sociedad.
- 7) La Ley de Dependencia le parece positiva, pero cree que se debe comprender que el que menos tiene es el que más ayuda debe recibir. Dejarse de egoísmos y trabajar todos para solucionar un problema que avanza a pasos agigantados, ya que no se puede esperar que todo lo solucione la Administración. Desde la Confederación Española de Asociaciones de Alzheimer se trabaja para lograr un Plan Nacional que recoja sus peticiones.
- 8) Considera la enfermedad de Alzheimer uno de los grandes problemas sociosanitarios del siglo XXI, dado el aumento de la esperanza de vida y es necesario concienciar a la sociedad para afrontar este hecho.
- 9) Cree que existe un seguimiento por parte de los medios nacionales bastante aceptable. En su caso siempre han recibido la atención por parte de todos los de la ciudad, aunque todo es mejorable.
- 10) Considera que la enfermedad no se trata con morbo sino que se reflejan todos los avances terapéuticos farmacológicos y no farmacológicos.
- 11) Opina que la mayoría de la prensa tiene suplementos de salud, pero lo importante es que se publique y se lea, sin importar la sección en la que figure la información.

- 12) Todo lo que sea información y sume es positivo, pero hay que hacer campañas de divulgación para llegar a interesar a la sociedad.
- 13) A nivel mundial hay mucha investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer, en España hay varios centros de referencia que trabajan en el tema. La donación de cerebros de enfermos es prioritaria para estos estudios.
- 14) Considera la terapia no farmacológica muy positiva. En su caso llevan aplicando desde hace muchos años las nuevas tecnologías para esa práctica.

La entrevista realizada a la Doctora en psicología Concepción Gómez Rodríguez, que trabaja en el Servicio de Psiquiatría del Centro hospitalario universitario del cantón de Vaud, en Suiza, muestra las diferencias que hay en una sociedad como la del país helvético en comparación con España en torno a este problema sociosanitario.

Las entrevistas realizadas a familiares de enfermos aportan al trabajo de campo del presente Trabajo de Fin de Grado la experiencia de quienes viven la enfermedad desde fuera, pero a la vez muy cerca, de aquellos que con su experiencia personal ayudan a comprender a grandes rasgos el problema que supone para las familias, y son concluyentes porque muestran unos resultados similares entre ellos.

Por su parte, la historia de vida, aportada por una nieta de una enferma de Alzheimer a quien le diagnosticaron la enfermedad hace aproximadamente diez años y lleva tres estancada en una fase en la que requiere cuidados básicos a todas horas del día, aporta a la investigación la certeza de que las familias de los enfermos de Alzheimer son unos afectados más por la enfermedad, tanto por el tiempo que tienen que dedicar al cuidado del enfermo como por las consecuencias psicológicas que supone para el cuidador presenciar el funcionamiento de esta enfermedad.

5. Conclusiones

En base a las hipótesis planteadas para el desarrollo de este Trabajo Fin de Grado y a través de los resultados obtenidos en el trabajo de campo, se ha llegado a unas determinadas conclusiones. Esto se ha realizado como hemos señalado anteriormente, por un lado, mediante el análisis de los medios digitales elmundo.es y elpais.com y, por otro, con la realización de encuestas, entrevistas guiadas a profesionales, a familiares de enfermos y una historia de vida.

- 1) En cuanto a la primera hipótesis, puede confirmarse con la conclusión de que los resultados del análisis determinan que, en el caso de elmundo.es, la hipótesis **cuantitativamente** sí sería **válida**, con 46 piezas recogidas en cinco meses -una media de una información cada tres días- aunque en realidad no sería correcto decir que todas contribuyen a transmitir el conocimiento de la enfermedad, ya que como se ha visto en el análisis muchas de ellas recogen la enfermedad como tema secundario o relacionado con la información. Por su parte, en elpais.com la cobertura es mucho menor que en elmundo.es, ya que solamente se recogen 13 piezas en los cinco meses estudiados, una media de una pieza cada 11 días aproximadamente e, igual que en caso anterior, ni siquiera todas contribuyen a lo comentado anteriormente. Por lo tanto, cuantitativamente la hipótesis no sería válida en el caso de elpais.com.
- 2) Ante la segunda hipótesis, **podemos confirmarla** con las declaraciones en la entrevista realizada a la presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid, Nieves Ramos Cancio, donde afirma que existe un tratamiento por parte de los medios nacionales bastante aceptable, o al menos, dice, en su caso siempre han recibido atención por parte de todos los de la ciudad, lo que podría concluir también que al menos para cada territorio de difusión el periodismo local sí informa de manera práctica sobre la enfermedad y lo relacionado con ella. Esto también obliga a concluir que existe una relación directa entre el periodismo local y la cobertura de este tipo de informaciones, ya que en el análisis se ha podido comprobar que gran parte de las piezas se recogen en las ediciones de ámbito local y regional y

se refieren a cuestiones de mayor importancia para el territorio concreto en el que se publica.

- 3) En cuanto a la tercera hipótesis, las conclusiones la **confirman** a través de las piezas analizadas y por las respuestas de más de la mitad de los encuestados, que reconocen saber el funcionamiento de la enfermedad porque algún familiar o persona cercana la padece, no por los medios de comunicación. Además, el 35,8 % de los encuestados dicen no haber leído en un diario generalista alguna información relativa a la enfermedad, lo que significa que, según esos datos, bajo ningún supuesto estarían contribuyendo los medios a esa concienciación de problema sociosanitario tan importante en el presente siglo.

- 4) Respecto a la cuarta hipótesis, las conclusiones nos confirman que en ambos casos las informaciones sobre temas sanitarios se recogen en múltiples y diferentes secciones. En el caso de elmundo.es, este abanico de secciones son “España”, en la que se introduce a su vez la de cada Comunidad Autónoma, “Salud”, “La Otra Crónica”, “FCINCO”, “Cultura”, “Internacional”, “YoDona”, “ZEN Vida Sana”, “Sociedad”, “Magazine” “Papel” y “Economía”. En el caso de elpais.com, estas secciones son “Ciencia”, las referidas a las ediciones Comunidades Autónomas, “Buena Vida”, “Opinión”, “Planeta Futuro” y “Vídeos”. Si bien es cierto que también se llega a la conclusión de que no importa dónde se publiquen este tipo de informaciones siempre y cuando lleguen a la población, tal y como afirman, por carácter general, todos los profesionales entrevistados para este Trabajo de Fin de Grado, así como algunos familiares. En conclusión, la hipótesis se refuta pero, a su vez, que estas informaciones no estén integradas en un mismo cerco para poder ser reconocidas habitualmente de una forma más fácil, no es relevante. Lo relevante es que lleguen a ser consumidas y comprendidas por la población.

- 5) Si nos fijamos en la quinta hipótesis, las conclusiones la confirman, ya que al realizar el análisis se concluye que el trabajo periodístico más utilizado en ambos cibermedios es el **reportaje**. Por lo tanto, se confirma que el reportaje -que pone el

énfasis en situar la información en su contexto para explicar sus causas y procesos, así como sus posibles consecuencias y finalidades- es la modalidad más utilizada. Por consiguiente, se confirma que, según la clasificación de Salaverría y Cores (2009: 150), el género interpretativo es la más utilizado en ambos cibermedios. Además, se puede concluir que los medios digitales analizados se han adaptado también, como en otros ámbitos, para este tipo de informaciones de salud, alejándose de las tipologías clásicas de los géneros periodísticos, menos cuando hablamos del género argumentativo, el cual tiene unas características concretas que no obliga a ese cambio.

- 6) Respecto al planteamiento que nos hacíamos en el objetivo principal del trabajo, a través del análisis cuantitativo y cualitativo que hemos realizado se confirma que, a pesar de que los medios realizan una labor digna, existen carencias en cuanto a que la tarea de divulgación no se cumple como debería, reflexión que se basa en los resultados tanto del análisis cuantitativo de las piezas, como en las respuestas de las encuestas y entrevistas realizadas.
- 7) Si nos centramos en el objetivo de demostrar que los familiares de los enfermos no disponen del apoyo suficiente desde las instituciones, con la realización de este Trabajo de Fin de Grado queda demostrado que estos **familiares** –y a la vez cuidadores improvisados- de los enfermos, **no disponen de la ayuda suficiente** desde las instituciones, ya que mediante las entrevistas realizadas a familiares se ha podido concluir que en todos los casos recogidos las quejas son explícitas y piden un apoyo más claro por parte de la Administración.
- 8) En cuanto a la comprobación de que la **Ley de Dependencia** no cubre todas las necesidades de los afectados en lo relativo a esta enfermedad, queda constatado con las declaraciones de los familiares de que **no es suficiente** la ayuda que reciben; no obstante, hay que destacar que la presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid haya señalado que los tiempos de crisis y la economía no permiten afrontar todos los problemas que tiene la sociedad, por lo que la Ley de Dependencia le parece positiva y que se debe comprender que el que menos tiene es

el que más ayuda debe recibir. Por lo tanto, basándonos en sus declaraciones, se concluye también que no se puede esperar que todo lo solucione la Administración y, por lo tanto, se prevé una carencia continua en el tiempo al respecto.

- 9) Para argumentar que la población está interesada en el tema de la salud en un grado que justifique el incremento de noticias y espacios dedicados en los medios, se recurre a los resultados de las encuestas, en los que, por un lado, el 40 % de los encuestados leen alguna publicación periódica de periodismo científico o de salud (un porcentaje relativamente alto) y, por otro lado, que el 76,8 % de los encuestados, cuando leen un diario generalista, se interesan por las noticias o reportajes relacionados con la salud. Así que se puede confirmar que la **salud** es un tema que importa a la población como para incrementar las informaciones y espacios dedicados en los medios.
- 10) Sobre la **multimedialidad**, la posibilidad de combinar en cada pieza texto, imagen y sonido, es un aspecto utilizado por ambos medios, ya que tanto en elmundo.es como en elpais.com la **mayoría** de las piezas combinan el texto con una o más fotografías y, en algunas ocasiones, también con otros elementos multimediales. En cuanto a **hipertextualidad**, aspecto que también utilizan ambos medios, está un poco más descuidado en este tipo de informaciones, quizá porque no existen tantas informaciones con las que relacionar las piezas como en otro tipo de periodismo o en otros campos.
- 11) En definitiva, el tratamiento de la información en los medios digitales elmundo.es y elpais.com en lo relativo a comunicación sociosanitaria, en concreto sobre la enfermedad de Alzheimer, recoge muchas carencias y no se puede catalogar como periodismo científico ni de salud porque no se cumple esa tarea divulgadora eliminando las barreras de entendimiento entre el mundo de la ciencia y de la sociedad en general. Tampoco esa función educativa y de generar conciencia crítica respecto a la utilización de los adelantos científicos. Sí se cumpliría la proyección informativa en cuanto a que, al menos cuando se informa, por lo general se transmiten los contenidos científicos de manera asequible a los no especialistas

posibilitando el acceso a estos conocimientos a todos los receptores al margen de sus condiciones culturales o sociales.

Destacar que todo es mejorable, ya que si comparamos estas conclusiones con las declaraciones de la Doctora en psicología, Concepción Gómez Rodríguez, que trabaja en el Servicio de Psiquiatría del Centro hospitalario universitario del cantón de Vaud, en Suiza (cuya entrevista se incluye en Anexos), se demuestra cómo se puede trabajar mejor en todo lo que rodea a esta enfermedad y a las demencias en general, tanto desde los medios de comunicación como desde la Administración.

6. Bibliografía

- Andreu, J. (s.f.). *Las técnicas de Análisis de contenido: Una revisión actualizada*. Sevilla: Fundación Centro de Estudios Andaluces. Recuperado el 19 de mayo de 2016, de <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>
- Antón Crespo, M. (2003). *Bases heurísticas en la comunicación científica*. En: Ángel Losada Vázquez y Francisco Estévez Ramírez, *El Periodismo de Fuente*. Salamanca: Publicaciones Universidad Pontificia.
- Atance Martínez J.C., Yusta Izquierdo A., Grupeli Gardelc B.E. (Febrero de 2004). Estudio de costes en la enfermedad de Alzheimer. (H. P. Universitario, Ed.) *Revista Clínica*, 204(2), 64-69.
- Bautista, N. P. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa*. Bogotá: El Manual Moderno.
- Calvo Hernando, M. (1965). *El periodismo científico*. Quito: CIESPAL.
- Calvo Hernando, M. (1982). *Civilización tecnológica e información*. Barcelona: Mitre.
- Calvo Hernando, M. (1990). *Ciencia y periodismo*. Barcelona.
- Calvo Hernando, M. (1997). *Manual de periodismo científico*. Barcelona: Bosch.
- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedad de Alzheimer. (s.f.). *crealzheimer.es*. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/terapias_no_farmacologicas/index.htm
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras. (s.f.). *ceafa.es*. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad>
- Estévez Ramírez, F. y Fernández del Moral, J. (2007). *Áreas de especialización periodística*. Madrid: Fragua.
- Fernández del Moral, J. (Coord.). (2004). *Periodismo Especializado*. Barcelona: Editorial Ariel.

Fernando López Noguero. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. (U. d. Huelva, Ed.) *Revista de Educación*(4), 167-179. Recuperado el 22 de mayo de 2016, de

<http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1912/b15150434.pdf?sequence=1>

Gerbner, G.; Holsti, O.R.; Krippendorff, K.; Paisley, W.J. y Stone, Ph. J. (1969). *The analysis of communication content*. Nueva York: Wiley.

Gisolf, A. C. (1989). *Las funciones del periodista científico*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Piados Comunicación.

OMS. (Abril de 2016). *who.int*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Orive Riva, P. (1994). *Comunicación sociosanitaria*. Madrid: Dossat.

Orive Riva, P. (2000). *Comunicación sanitaria*. Madrid: Dossat.

Pita Fernández, S. y Pértegas Díaz, S. (2002). *Investigación cuantitativa y cualitativa*. Complejo Hospitalario-Universitario Juan Canalejo, Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística, A Coruña. Recuperado el 21 de mayo de 2016, de http://www.postgradoune.edu.pe/documentos/cuanti_cuali2.pdf

Salaverría, R. . (2005). *Redacción periodística en internet*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra.

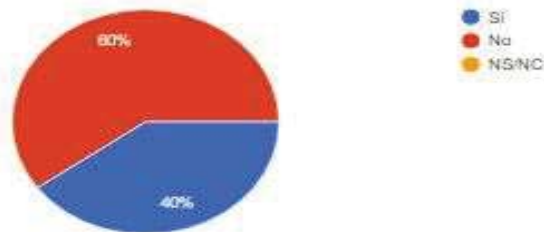
Salaverría, R. (Coord.). (2009). *Cibermedios. El impacto de internet en los medios de comunicación en España*. Sevilla: Comunicación Social ediciones y publicaciones. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de https://books.google.es/books?id=Jp1bOVJvO2IC&pg=PA145&lpg=PA145&dq=generos+periodisticos+salaverria+y+cores&source=bl&ots=plzc3oMPgR&sig=GFtHJTHGz6CAKSwhRQNdjAwWm4o&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjkorq_zP_MAhWKwBQKHytIDacQ6AEINjAD#v=onepage&q=generos%20periodisti

7. Anexos

7.1. Resultados encuestas

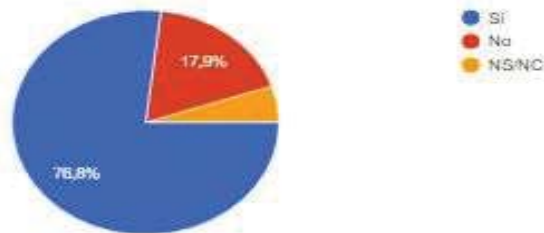
¿Lee alguna publicación periódica de periodismo científico o de salud?

(95 respuestas)



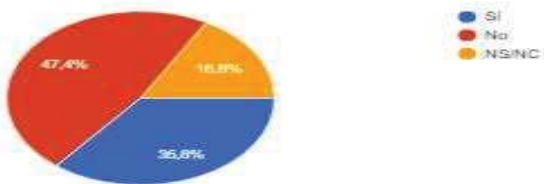
Y cuando lee un diario generalista, ¿se interesa por las noticias o reportajes relacionados con la salud?

(95 respuestas)



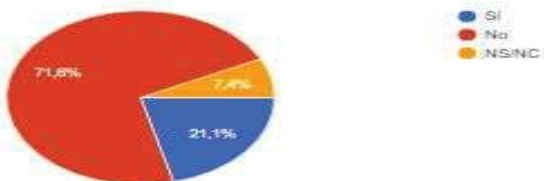
Los medios de comunicación pueden y deben contribuir a mejorar la sociedad y, desde la publicación de informaciones relativas a la salud física y mental, también tienen el deber de informar, prevenir y concienciar a la sociedad. ¿Cree que esto se cumple?

(93 respuestas)

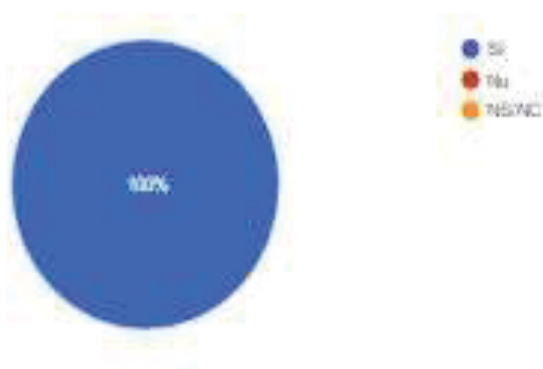


Por otro lado, ¿considera que los medios de comunicación tratan las informaciones de salud de una forma adecuada y alejada del sensacionalismo y del morbo que pueda suscitar la peculiaridad de algunos casos y de la enfermedad en sí misma?

(93 respuestas)



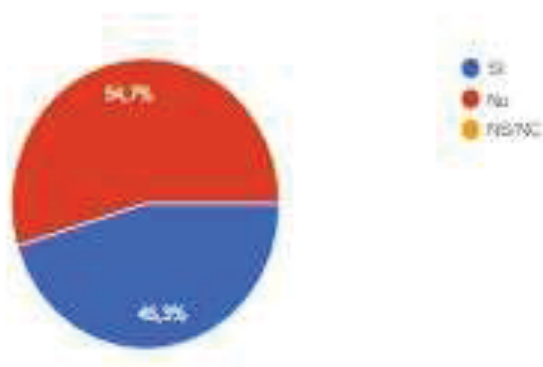
¿Ha oído hablar alguna vez de la enfermedad de Alzheimer? (99 respuestas)



En caso de ser la anterior respuesta afirmativa, ¿sabe qué consiste la enfermedad? (95 respuestas)

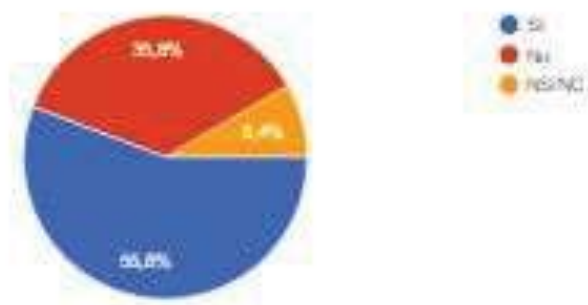


En caso de ser la anterior respuesta afirmativa, ¿lo sabe porque algún familiar o persona cercana a usted padece la enfermedad? (95 respuestas)

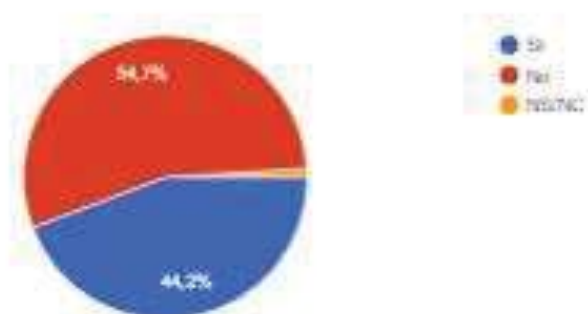


¿Recuerda haber leído en alguna ocasión en un diario generalista alguna información relativa a esta enfermedad?

(95 respuestas)

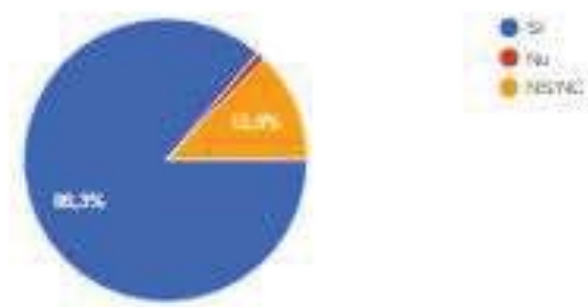


¿Sabe qué es la terapia no farmacológica? (777 respuestas)



¿Cree, a día de hoy, que las instituciones deberían destinar más presupuesto a la dependencia?

(95 respuestas)



7.2. Entrevista a la presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid, Nieves Ramos Cancio

La siguiente entrevista forma parte de la investigación del presente Trabajo de Fin de Grado. Con este tipo de entrevistas se trata de identificar esa naturaleza un poco más profunda de la realidad.

1) ¿En qué año, cómo y por qué nace la Asociación?

Esta Asociación nace en 1995, por la necesidad de presentar a las distintas administraciones, entidades y sociedad, un problema que preocupaba a las familias, que atendían a sus enfermos y que en esos momentos, no contaban con la información y medios adecuados para su cuidado

2) ¿Por qué llega usted a ponerse al mando de la misma?

Porque fui elegida en Asamblea General por socios y directiva para ocupar ese cargo. Que no considero un puesto de mando sino de servicio y responsabilidad.

3) ¿Qué significa la enfermedad de Alzheimer para una persona como usted, presidenta de la Asociación y entiendo que muy familiarizada con el problema?

Por mi experiencia personal, durante la enfermedad de mi padre, puedo decir que es una patología que requiere las veinticuatro horas del día para su total atención. Quien la padece olvida sus recuerdos, su vida desaparece en estadios avanzados y es su familia, amigos y cuidadores los que suplen esta falta, por lo cual hay que pensar en repartir las tareas de atención entre varias personas o atención especializada, ya que hay que proteger al cuidador principal que puede llegar a padecer lo que se conoce como "síndrome del cuidador".

4) ¿Y para la población en general? ¿Qué reflexión haría usted al respecto sobre la concienciación e implicación de la población en cuanto a este problema?

Pese a toda la información recibida a través de los medios de comunicación la población en general no toma conciencia del problema y es bastante indiferente hasta que el problema les atañe personalmente.

5) ¿Cuál es exactamente la labor que hacen ustedes desde la Asociación en Valladolid?

La primera labor de la Asociación, es la de informar sobre los distintos servicios, públicos y privados, que existen para la atención de los enfermos de Alzheimer. Así mismo, les ofrecemos nuestros servicios especializados, tanto en domicilio como en nuestro centro de día y talleres de Promoción de la Autonomía Personal, atención psicológica, servicio médico, servicio jurídico y todo lo que conlleva el tratamiento integro de la enfermedad. En este momento prestamos atención a 160 pacientes. Y respecto a las familias contamos con psicólogos que realizan cursillos de tres meses en los que se les forma en la manera de afrontar los problemas que surgen durante las diferentes fases de la enfermedad. Igualmente, se ofrecen grupos de autoayuda semanales en las que el cuidador puede compartir sus problemas y experiencias con el resto de las familias.

6) ¿Los enfermos y sus familiares reciben la ayuda suficiente por parte del Estado para asumir todo lo que conlleva padecer este problema en las familias?

Nunca se conseguirá que las ayudas sean satisfactorias y cubran el coste total de la atención. Los tiempos de crisis y la economía no permiten afrontar todos los problemas que tiene la sociedad.

7) La Ley de Dependencia, ¿qué opinión le merece?

La Ley de Dependencia me parece positiva, pero creo que debemos comprender que el que menos tiene, es el que más ayuda debe recibir. Dejarnos de egoísmos y trabajar todos para solucionar un problema que avanza a pasos agigantados, ya que no podemos esperar que todo lo solucione la Administración. Desde la Confederación Española de Asociaciones de Alzheimer, se trabaja para lograr un Plan Nacional que recoja nuestras peticiones.

- 8) ¿Considera a la enfermedad de Alzheimer, tal y como prevén algunos expertos, el gran o uno de los grandes problemas sociosanitarios del siglo XXI?

Sí. Dado el aumento de la esperanza de vida y aunque la Enfermedad de Alzheimer está considerada una predemencia frecuente en mayores de 65 años, y en raros casos en personas menores de esa edad. Dado el escaso tiempo del que se dispone para atender a nuestros mayores (incluso a los propios hijos), es necesario concienciar a la sociedad para afrontar este hecho

- 9) ¿Cree que los medios de comunicación hacen una buena labor en el tratamiento de informaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer? ¿Por qué?

Creemos que existe un seguimiento por parte de los medios nacionales bastante aceptable. En nuestro caso siempre hemos recibido la atención por parte de todos los de la ciudad, aunque todo es mejorable.

- 10) ¿Cree que los medios de comunicación tratan la información relativa a la enfermedad de una forma adecuada y alejada del sensacionalismo y del morbo que pueda suscitar la peculiaridad de algunos casos y de la enfermedad en sí misma?.

No creemos que la enfermedad se trate con morbo, más bien se reflejan todos los avances terapéuticos farmacológicos y no farmacológicos, que por desgracia hasta ahora, no han conseguido frenar el deterioro producido por el Alzheimer. Aunque por nuestra parte, tenemos la confianza de haber mantenido pacientes con un grado de autonomía personal suficiente durante largos periodos.

- 11) ¿Qué opinión le merece que los temas sanitarios se publiquen normalmente dentro del marco genérico de la sección de sociedad o similares? ¿Echa en falta más suplementos de salud o publicaciones periódicas especializadas en ese ámbito?.

La mayoría de la prensa tiene suplementos médicos y lo importante es que se publique y se lea, en cualquier sección que figure

- 12) Desde su posición, ¿ve que la población está interesada en el tema de la salud como para justificar ese hipotético necesario incremento de noticias y espacios dedicados en los medios al área de la Salud?

Todo lo que sea información y sume es positivo, pero habrá que hacer campañas de divulgación para llegar a interesar a la sociedad.

- 13) ¿La investigación y sus descubrimientos respecto a la enfermedad de Alzheimer está provocando posteriormente buenos resultados en casos prácticos? ¿Cree que es suficiente la investigación que se realiza en materia de Alzheimer en comparación con otras enfermedades o, por el contrario, es un tema que a pesar de su notable incidencia en la población está poco valorado por la Administración?

A nivel mundial hay mucha investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer, en España hay varios centros de referencia que trabajan en el tema. La donación de cerebros de enfermos es prioritaria para estos estudios.

- 14) ¿Qué opina de la terapia no farmacológica?

Es muy positiva. En nuestro caso llevamos aplicando desde hace muchos años las nuevas tecnologías, como ordenadores táctiles, tablets, pantallas digitales, rehabilitación psicosocial, terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, musicoterapia, etc. Todo lo que conlleva un tratamiento integral de la enfermedad ha demostrado su eficacia en nuestros pacientes.

7.3. Entrevista a la Doctor en Psicología y diplomada en Teología, Concepción Gómez Rodríguez, profesional en el Servicio de Psiquiatría del Centro hospitalario universitario del cantón de Vaud, en Suíza

La siguiente entrevista forma parte de la investigación del presente Trabajo de Fin de Grado. Con este tipo de entrevistas se trata de identificar esa naturaleza un poco más profunda de la realidad.

- 1) Nombre, profesión y lugar de trabajo.

Concepción Gómez Rodríguez. Doctor en Psicología; diplomada en Teología. Servicio de Psiquiatría del Centro hospitalario universitario del cantón de Vaud (Suiza).

- 2) ¿Qué significa la enfermedad de Alzheimer para una persona como usted, que trabaja con afectados y entiendo que muy familiarizada con el problema?

Pérdida de capacidades cognitivas progresiva y, al día de hoy, ineluctable, que comporta la pérdida de autonomía de la persona. Suele ir acompañada de trastornos de comportamiento más o menos graves dependiendo de las personas, de su entorno y otros factores ambientales

- 3) ¿Y para la población suiza en general? ¿Qué reflexión haría usted al respecto sobre la concienciación e implicación de la población en cuanto a este problema?

Creo que el nivel de concienciación y de preocupación es alto. Se habla mucho en los medios de comunicación, conferencias, etc. Cada año se publican nuevos libros que tratan de este tema, e incluso algunas películas han tenido bastante éxito.

- 4) ¿Cuál es exactamente la labor que hace usted en su centro de trabajo?

Acompañamiento psicológico y espiritual de los pacientes y, cuando me lo piden, de la familia.

- 5) ¿Considera que los enfermos y sus familiares reciben la ayuda suficiente por parte del Estado suizo para asumir todo lo que conlleva padecer este problema en las familias?

El sistema no es perfecto, pero existe una buena estructura de apoyo a domicilio y en las instituciones.

6) ¿Conoce la actual Ley de Dependencia española? ¿Qué opinión le merece?

No, no la conozco.

7) ¿Considera a la enfermedad de Alzheimer, tal y como prevén algunos expertos, el gran o uno de los grandes problemas sociosanitarios del siglo XXI?

Sí, por desgracia.

8) ¿Cree que los medios de comunicación hacen una buena labor en el tratamiento de informaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer en el país helvético?
¿Por qué?

Sí. La prensa, la radio y la televisión tratan a menudo este tema. Se siguen con interés los progresos en la investigación. En general, se encuentran reportajes serios, entrevistas de especialistas, testimonios de los enfermos y de las familias.

9) ¿Cree que los medios de comunicación suizos tratan la información relativa a la enfermedad de una forma adecuada y alejada del sensacionalismo y del morbo que pueda suscitar la peculiaridad de algunos casos y de la enfermedad en sí misma?

En mi opinión existe bastante objetividad, seriedad y respeto hacia las personas afectadas y sus familias.

10) ¿Qué opinión le merece que los temas sanitarios se publiquen en España normalmente dentro del marco genérico de la sección de sociedad o similares?
¿Echa en falta más suplementos de salud o publicaciones periódicas especializadas en ese ámbito?

Depende del objetivo. Si se trata de llegar al gran público, la sección de sociedad me parece más adecuada para la divulgación que una revista especializada, siempre y cuando

la información sea seria y bien documentada. Lo cual no sustituye las publicaciones especializadas periódicas, destinadas a un público más específico e interesado por el tema.

11) ¿La investigación y sus descubrimientos respecto a la enfermedad de Alzheimer está provocando posteriormente buenos resultados en casos prácticos? ¿Cree que a nivel mundial es suficiente la investigación que se realiza en materia de Alzheimer en comparación con otras enfermedades o, por el contrario, es un tema que a pesar de su notable incidencia en la población está poco valorado por las Administraciones?

Ignoro las estadísticas y los presupuestos dedicados a la investigación de esta enfermedad. Lo que sí es cierto es que en pocos años el número de investigaciones y de profesionales que se ocupan de esta enfermedad ha aumentado mucho. Lo que no significa que sea suficiente. Depende ya no sólo de los países sino de las administraciones regionales.

12) ¿Qué opina de la terapia no farmacológica?

Insustituible, siempre y cuando sea consciente de sus cualidades y de sus limitaciones. Creo que el cuidado de los enfermos de Alzheimer tiene que hacerse de manera interdisciplinar (médico, psicológico, social y espiritual). En Suiza, se puede afirmar que la medicina ya no tiene el poder absoluto que tenía, aunque sigue teniendo mucho poder. Queda mucho por hacer para avanzar hacia una colaboración interdisciplinar centrada en la persona y en sus necesidades, en las que los profesionales trabajen en pie de igualdad.

7.4. Ejemplo de entrevista a los familiares de enfermos de Alzheimer

La siguiente entrevista forma parte de la investigación del presente Trabajo de Fin de Grado. Con este tipo de entrevistas a familiares se trata de identificar esa naturaleza un poco más profunda de la realidad.

- 1) ¿Conocía usted la enfermedad de Alzheimer antes de que le tocase sufrirla en condición de familiar de un enfermo?

Muy poco.

- 2) ¿Considera a la enfermedad de Alzheimer, tal y como prevén algunos expertos, el gran o uno de los grandes problemas sociosanitarios del siglo XXI?

Sí, uno de los grandes problemas sociosanitarios en este siglo.

- 3) Los medios de comunicación pueden y deben contribuir a mejorar la sociedad y, desde la publicación de informaciones relativas a la salud física y mental, también tienen el deber de informar, prevenir y concienciar a la sociedad. ¿Cree que esto se cumple?

No.

- 4) Por otro lado, ¿considera que los medios de comunicación tratan las informaciones de la enfermedad de Alzheimer de una forma adecuada y alejada del sensacionalismo y del morbo que pueda suscitar la peculiaridad de algunos casos y de la enfermedad en sí misma?

Sí.

- 5) ¿Qué opinión le merece que los temas sanitarios se publiquen normalmente dentro del marco genérico de la sección de sociedad o similares? ¿Echa en falta más suplementos de salud o publicaciones periódicas especializadas en ese ámbito?

Los problemas de salud y las investigaciones de enfermedades deberían estar en las portadas o primeras páginas y no en las últimas, debería darse más información de científicos investigadores de enfermedades que de políticos, estrellas deportivas o estrellas del mundo del cine. Sí se necesitan suplementos en los periódicos que lleguen a todo el público y no

solo revistas especializadas que tan solo llegarán al público específico, generalmente sanitario.

6) ¿Lee alguna publicación periódica de periodismo científico o de salud?

No. Leo la prensa por internet y no sé de ninguna especializada en salud.

7) Y cuando lee un diario generalista, ¿se interesa ahora más por las noticias o reportajes relacionados con la salud que antes de estar en contacto con la enfermedad?

Sí, suelo buscar si hay algo relacionado con la enfermedad.

8) Desde su condición de familiar de un enfermo, ¿ve que la población en general está concienciada, conoce la enfermedad de Alzheimer, sabe de sus consecuencias y de su exponencial previsión de crecimiento en cuanto a número de afectados?

Conoce algo la enfermedad, pero no creo que conozca su crecimiento en los últimos años.

9) ¿Sabe qué es la terapia no farmacológica? ¿Qué opinión le merece?

No, no la conozco.

10) ¿El enfermo de su núcleo familiar acude a algún centro de día o similar? ¿Cuántas horas? ¿Qué actividades realiza?

Sí, 8 horas. Creo que ahora no hace mucha actividad, pasea y descansa.

11) ¿Considera que las familias reciben el suficiente apoyo y la suficiente ayuda por parte del Estado?

No, ya que se ha incrementado el número de usuarios y las ayudas han ido a menos.