

# Consideracions ètiques entorn de la INFORMACIÓ SANITÀRIA

*Consideraciones éticas en torno  
a la INFORMACIÓN SANITARIA*



Comitè de Bioètica  
de Catalunya

 Generalitat de Catalunya  
**Departament de Salut**

*Consideracions ètiques*  
*entorn de la* **INFORMACIÓ SANITÀRIA**

---

*Barcelona, 2004*

**Comitè de Bioètica  
de Catalunya**



**Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut**

Biblioteca de Catalunya. Dades CIP:

---

**Comitè de Bioètica de Catalunya**

Consideracions ètiques entorn de la informació sanitària = Consideraciones éticas en torno a la información sanitaria

Text en català i castellà. - Bibliografía

I. Catalunya. Departament de Salut II. Títol: Consideracions ètiques entorn de la informació sanitària III. Títol: Consideraciones éticas en torno a la información sanitaria

1. Comunicació en medicina 2. Mitjans de comunicació de massa en educació sanitària 3. Ètica mèdica 4. Ètica periodística

614.253

61:070.11

---

© Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut

Edita: Direcció General de Recursos Sanitaris

Primera edició: Barcelona, desembre de 2004

Tiratge: 9.100 exemplars

Dipòsit legal: B - 44.477 - 2004

Coordinació editorial: Secció de Publicacions i Imatge

Correcció: Secció de Normalització Lingüística

Disseny gràfic: Quadrat, SL

Impressió: NOVATESA, S.L.

## *Grup de treball*

### **Salvador Alsius**

Col·legi de Periodistes de Catalunya

### **Rogeli Armengol**

Comitè de Bioètica de Catalunya

### **Mercè Boada**

Comitè de Bioètica de Catalunya

### **Marc A. Broggi**

Comitè de Bioètica de Catalunya

### **Esther Busquets**

Comitè de Bioètica de Catalunya

### **Maica Gil**

Institut d'Estudis de la Salut

### **Joan Padrós**

Comitè de Bioètica de Catalunya

### **Toni Parada**

Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques

### **Josep M. Payà**

Comitè de Bioètica de Catalunya

### **Neus Rams**

Subdirecció General de Farmàcia i Productes Sanitaris

### **Gemma Revuelta**

Observatori de Comunicació Científica. Universitat Pompeu Fabra

**Carmen Royo**

Consell de Col·legis de Diplomats d'Infermeria de Catalunya

**Marc de Semir**

Gabinet de Comunicació de l'Hospital Clínic de Barcelona

**Joan Vidal Bota**

Comitè de Bioètica de Catalunya

**Josep M. Busquets**

Comitè de Bioètica de Catalunya

## Índex

— <b>Presentació</b> .....	7
— <b>Introducció</b> .....	9
— <b>Consideracions generals</b> .....	11
— La societat de la informació .....	11
— Finalitats de la informació sanitària .....	11
— Característiques de la informació sanitària .....	12
— <b>Professionalitat i ètica</b> .....	13
— <b>Principis ètics amb relació a la informació sanitària</b> .....	15
— Principis generals .....	15
— Principis específics .....	16
— Principi de transparència informativa .....	16
— Principi de respecte a la vida privada .....	17
— Principi de responsabilitat informativa .....	18
— Principi d'equitat informativa .....	19
— <b>Alguns aspectes que cal tenir en compte en la informació sanitària</b> .....	21
— Els investigadors i els mitjans de comunicació .....	21
— L'Administració sanitària i els mitjans de comunicació .....	22
— La indústria farmacèutica i els mitjans de comunicació .....	22
— Els professionals sanitaris, les institucions prestadores de serveis i els mitjans de comunicació .....	24
— Els mitjans de comunicació i la relació amb els professionals i les institucions sanitàries .....	24
— <b>Algunes recomanacions i suggeriments finals</b> .....	27
— <b>Annex 1</b> .....	31
— <b>Annex 2</b> .....	33
— <b>Documents de referència</b> .....	39



## Presentació

Els mitjans d'informació general cada vegada dediquen més espais a la informació sobre temes relacionats amb la salut, ja que tots els aspectes que hi tenen a veure s'han convertit en una de les grans preocupacions de les societats modernes. Als ciutadans ben informats, doncs, els hauria de resultar més fàcil prendre decisions sobre la seva salut d'una manera més autònoma i responsable. Però entre els diferents agents que intervenen en el procés de comunicació sovint convergeixen un conjunt d'interessos que desvirtuen aquest objectiu, i tenen alhora conseqüències no desitjades sobre els ciutadans, tot fomentant-los hàbits i comportaments contraproductius.

Amb la intenció de fomentar una major responsabilitat entre tots els professionals de la medicina, infermeria, periodisme i gestió dels serveis de salut, el Comitè de Bioètica de Catalunya creu convenient estimular la reflexió sobre quina ha de ser la contribució de cadascú en aquest objectiu comú d'ajudar la ciutadania a estar més ben informada en els temes relacionats amb la salut i l'atenció sanitària.

La finalitat que volem assolir, doncs, és aconseguir que la transparència, la veracitat i la credibilitat siguin els pilars que sostinguin el principi d'informar tal com voldríem ser informats.

Aquest treball, com els altres del Comitè de Bioètica, pretén ajudar a aquesta reflexió prèvia tan necessària per a la incorporació de consideracions ètiques a la pràctica assistencial i informativa de manera normalitzada; consideracions que, sovint, en la confrontació diària d'una pràctica complexa, cauen en l'oblit o es deixen en darrera instància.

El compromís del Departament del Salut és tenir present aquestes consideracions ètiques, no solament de manera formal o teòrica sinó d'una manera pràctica i real amb iniciatives com la d'aquest document que ara presentem o d'altres que hi queden recollides.

Desitjo, doncs, que aquest document sigui d'interès i utilitat per al conjunt de professionals i, en definitiva, serveixi perquè els ciutadans de Catalunya rebin una informació sanitària de qualitat.

**Marina Geli**  
*Consellera de Salut*





## Introducció

L'objectiu principal del Comitè de Bioètica de Catalunya és fomentar la reflexió i el debat sobre les implicacions ètiques, socials i legals dels progressos biomèdics, sobre la manera com es presta l'atenció sanitària a les persones i, en general, sobre tots aquells avenços o canvis de comportament que repercuteixen en la salut de la població. Un requisit cabdal per fomentar aquest debat és que els que hi participin –professionals i usuaris- puguin disposar d'una informació realista sobre el que es pot esperar dels diferents avenços mèdics. En l'elaboració de la informació sanitària s'ha d'evitar la idealització prematura que se li fa als nous avenços i s'han de tenir en compte els riscos; de la mateixa manera, cal ser prudent amb les condemnes dels fets sense una avaluació a mitjà termini. Resulta important que la informació sanitària ajudi els ciutadans a fomentar hàbits saludables alhora que no incrementi de manera innecessària la medicalització de la vida.

La complexitat dels factors diversos que conflueixen en la informació sanitària i les repercussions que la divulgació de notícies científiques pot tenir en els ciutadans va més enllà de la finalitat d'aquest document. Però, sens dubte, hi tenen molt a veure els comportaments responsables i els valors inherents recollits en els codis deontològics tant dels professionals sanitaris com dels periodistes. Per això, els membres del Comitè de Bioètica, conscients que la informació sanitària requereix un plantejament ètic específic que faci compatible el dret a rebre informació de qualitat amb el respecte a la dignitat de les persones, va creure necessari impulsar la creació d'un grup de treball multidisciplinari que analitzés les consideracions ètiques presents en la informació sanitària que s'ofereix a través dels mitjans de comunicació.

La voluntat compartida pels professionals sanitaris, gestors i els periodistes del grup de treball, i manifestada de manera reiterada durant aquest any de treball, és trobar un marc de col·laboració que permeti que les consideracions incorporades en els codis deontològics de cada col·lectiu es puguin tenir en compte en la pràctica professional.

El resultat és aquest primer treball en què, a partir de la reflexió sobre alguns trets significatius que tenen a veure amb el tractament de la informació sanitària, s'assenyalen un conjunt de pautes i recomanacions que poden ajudar a orientar tant els professionals sanitaris com els dels mitjans de comunicació. Així mateix, es posa èmfasi a recordar que la informació contribueix a la divulgació del coneixement científic, ha de ser útil per generar hàbits i conductes saludables i ha de facilitar que les decisions compartides entre els professionals i els malalts es fonamentin en un coneixement rigorós. La intenció del grup, després de la publicació d'aquest treball, és desenvolupar paulatinament les recomanacions i suggeriments en accions concretes amb la col·laboració de tots els àmbits implicats en la difusió de la informació sanitària.



<sup>1</sup> *Preàmbul a la Constitució de l'Organització Mundial de la Salut. International Health Conference. Nova York, 1946.*

## Consideracions generals

### La societat de la informació

La societat del benestar busca assolir una qualitat de vida adequada, de manera que cada persona pugui gaudir del millor nivell possible de salut física, mental i social<sup>1</sup>. Aquesta fita exigeix la col·laboració de tots els ciutadans.

La nostra societat actual, dita de la informació o del coneixement, o societat informacional, denota avui en dia un increment notable de la demanda d'informació sobre temes de medicina i salut. Les noves tecnologies han originat una globalització de la informació i permeten al ciutadà accedir immediatament a tota mena de notícies, dades i referències d'actualitat. Tanmateix, la informació disponible no sempre és exacta, objectiva o imparcial, i sovint els professionals sanitaris han de recordar als pacients la poca fiabilitat d'algunes fonts d'informació. El ciutadà està més informat i adquireix consciència dels seus drets i deures, però la quantitat d'informació és avui inabastable. El repte dels professionals és oferir informació sanitària d'alta qualitat.

### Finalitats de la informació sanitària

Els diferents agents que intervenen en l'elaboració i la difusió de la informació sanitària - investigadors, professionals assistencials, institucions sanitàries i comunicadors- tenen un rol divulgador i docent que es concreta en els objectius següents:

- Fomentar la promoció d'hàbits saludables i la prevenció de malalties (deixar de fumar, fer exercici, menjar saludablement, etc.).
- Difondre informacions epidemiològiques sobre situacions que suposin un risc per a la salut de la comunitat (perills relacionats amb el medi ambient i amb el consum d'aliments, campanyes de vacunacions, riscos de banyar-se en determinades platges, etc.).
- Informar sobre les prestacions dels serveis i dels recursos sanitaris (requisits per a la utilització dels serveis, límits a les prestacions, normes de funcionament dels centres, procediments d'accés, mecanismes de reclamació, informació assistencial comparada, llistes d'espera, etc.).
- Divulgar els drets i deures dels ciutadans vers la salut.
- Difondre les estratègies polítiques de l'Administració sanitària i els objectius que

- pretén assolir (la disminució de la incidència de determinades malalties, de llistes d'espera de determinades intervencions, la posada en marxa d'establiments, etc.).
- Divulgar el coneixement científic, els nous avenços i les noves tecnologies en l'àmbit de la salut.

## Característiques de la informació sanitària

La informació sanitària, encara que sotmesa als principis que regulen el tractament general de la informació, conté una sèrie d'elements particulars que s'han de tenir en compte. Sovint es dóna la circumstància que davant dels fets relacionats amb la salut el receptor de la informació es troba en una condició de vulnerabilitat i angoixa; per exemple, en el cas de persones que pateixen malalties greus o amb mal pronòstic, malalties dels fills, percepció del risc derivat de tecnologies o processos poc coneguts. En aquestes situacions la informació pot produir efectes com la generació de falses expectatives o, en el cas contrari, escepticisme o, fins i tot, alarmes injustificades que poden tenir conseqüències greus per a les persones. Per aquest motiu, l'actuació del professional ha d'anticipar-se a l'impacte que pot produir en la població. A més, els ciutadans han de poder participar de les decisions que afecten la seva salut i els serveis d'atenció sanitària.

La informació sanitària l'han de generar persones que coneguin en profunditat els fets produïts o les situacions estudiades. Ha de ser veraç i equilibrada tant en els aspectes beneficiosos com en els perjudicials. La informació sanitària s'ha de transmetre en un llenguatge adequat al públic al qual va destinada; s'ha de redactar amb un llenguatge clar i precís, s'ha de reduir el nombre de termes científics al mínim i defugir terminologies específiques que obstaculitzin la comprensió per part del ciutadà. Així mateix, no s'ha d'oblidar fer referència als possibles interessos dels agents que es veuen implicats en el procés comunicatiu.

## Professionalitat i ètica

La qualitat de la informació està relacionada amb la professionalitat, la qual es pot definir a partir dels coneixements i les destreses, el sentit ètic i la coresponsabilitat de vetllar per la competència pròpia i dels col·legues. La professionalitat es manifesta en un entorn solidari, sensible a les necessitats dels altres i respectuós amb els valors de les persones. La humanització dels serveis sanitaris i el respecte a la dignitat de la persona i a la llibertat individual s'han concretat a Catalunya amb la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació en relació amb la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica. Així mateix, el *Llibre blanc de les professions sanitàries* proposa, dins del repte sobre un nou contracte social, endegar línies de treball i de col·laboració amb els mitjans de comunicació per mantenir la qualitat de la informació que es transmet al ciutadà en relació amb la salut i els serveis.

Cal considerar la importància de la professionalitat com a requisit indispensable d'una bona pràctica informativa. Aquesta exigència comporta el compromís d'adquirir una formació específica que capaciti els professionals per dur a terme de manera competent la tasca informativa. També suposa incorporar l'hàbit de buscar l'assessorament necessari per donar la informació de manera correcta i evitar crear falses expectatives d'eficàcia terapèutica o donar lloc a situacions immotivades d'alarma social. Però, sobretot, els professionals han d'adquirir una actitud de responsabilitat, de consciència, sobre el bé i el mal que es pot fer a les persones.

En aquest sentit, és important incidir sobre la competència professional que es defineix com l'ús efectiu i habitual del coneixement, la comunicació, l'experiència, les habilitats, els criteris, les emocions, els valors i la reflexió en la pràctica diària per al benefici dels que reben els serveis. Les conductes professionals es regulen mitjançant els codis deontològics o els principis ètics. Els codis deontològics enumeren i donen per vàlids certs deures que han de regir la pràctica professional, els quals es basen en el costum social i l'acord professional. Els principis ètics de les professions cerquen el fonament sòlid i objectiu a partir del qual sorgeixen les normes d'actuació professional. En realitat, els límits entre ambdós són tènues i, almenys implícitament, el codi deontològic suposa l'assumpció de determinats principis.



<sup>2</sup>*Principis ètics i orientacions per a la protecció de persones en l'experimentació (Belmont Report) 1978; ampliat i sistematitzats per T. Beauchamp i J. Childress a Principles of Biomedical Ethics. 1 ed. Oxford University Press. Nova York, 1979.*

## Principis ètics amb relació a la informació sanitària

La nostra cultura reconeix en l'ésser humà un valor singular que es troba més enllà de tota mesura: la dignitat. Tal com diu Kant en la *Fonamentació de la metafísica dels costums*, aquest valor tan particular és la raó per la qual mai un ésser humà pot ser tractat de manera irresponsable, ni pot ser manipulat o utilitzat com un mitjà en benefici de tercers, ja siguin altres individus, entitats jurídiques o col·lectius socials. El reconeixement de la dignitat s'expressa en el respecte a la persona i la seva autonomia. En definitiva, el respecte a la dignitat humana obliga a actuar èticament en l'exercici de la informació sanitària.

De manera semblant a com el professional de la salut es troba en una situació avantatjosa respecte al malalt pel que fa a la informació clínica, el professional de la comunicació i de la informació es troba també en una situació de superioritat amb relació al públic al qual informa. Resulta, per tant, imprescindible que també s'extremi la rectitud professional, es mostri la conducta més exigent i s'eviti la manipulació de la gestió de la informació en perjudici d'altres persones o en benefici propi.

L'aplicació dels principis generals de la reflexió bioètica –autonomia, no maleficència, beneficència i justícia—<sup>2</sup> al camp de la informació sanitària es fa necessària tant pel que fa a l'àmbit de la competència dels professionals de la salut com a l'àmbit dels professionals dels mitjans de comunicació. Així mateix, el dret fonamental a la informació, reconegut a l'article 19 de la Declaració Universal dels Drets Humans de 1948, és el fonament de l'ètica periodística i la base del codi deontològic. Altres principis més específics en el context de la informació sanitària que caldrà aplicar són: veracitat, equilibri, transparència, respecte a la vida privada, responsabilitat, equitat i professionalitat.

### Principis generals

El respecte a l'ésser humà i a la seva dignitat ha de manifestar-se en el tracte amb les persones implicades en el procés d'informació sanitària: malalts i usuaris del sistema de salut, comunitat científica i assistencial i usuaris dels mitjans de comunicació.

Aquests principis generals són:

- No maleficència, evitar provocar dany o descrèdit injustificat.
- Autonomia i privadesa, reconèixer el dret a decidir.
- Beneficència, buscar el benestar de les persones.



- Justícia, evitar qualsevol acció que pugui suscitar discriminacions per raó de sexe, raça, creences, extracció social i cultural i malaltia, i extremar la cura dels més vulnerables.

Per tant, caldria tenir presents algunes consideracions fonamentades en aquests principis:

- Garantir per part de tots els agents implicats, i especialment pels poders públics, el dret de les persones a cercar, rebre i difondre les informacions de qualitat relacionades amb la salut i l'atenció sanitària.
- Informar quan es tingui constància que algun d'aquests principis es vegin vulnerats (transgressió dels drets dels ciutadans amb relació a l'atenció sanitària; discriminació en l'atenció sanitària per raó de gènere, estatus socioeconòmic, etc.).
- No informar si es conculquen alguns drets, sense que, per contra, siguin previsibles beneficis considerables.
- No informar si la difusió donarà lloc a comportaments contraproductius en la població i no se'n derivarà cap benefici.

## Principis específics

La informació ha d'estar orientada al servei de la societat i no exclusivament al benefici propi. No pot haver-hi qualitat informativa sense un coneixement profund dels temes o de les situacions de què cal informar i sense la pràctica habitual dels principis ètics específics de la informació sanitària.

## Principi de transparència informativa

Un dels principis bàsics de l'ètica de la informació és el de veracitat. La veritat, com l'objectivitat, ha de ser entesa més com un desideratium que com un objectiu abastable. Per això, se sol demanar als informadors que tinguin la deguda "diligència" en la cerca de la veritat, en el benentès que dir la veritat no és només transmetre fidelment fets i dades, sinó aprofundir en el coneixement de situacions i de contextos.

Pel que fa a tot el conjunt de persones i d'institucions implicades en la informació sanitària, cal esperar que actuïn amb la deguda transparència.

La transparència és una de les qualitats que confereix moralitat als actes de les institucions i de les persones. Kant diu al final de la seva obra *Sobre la pau perpètua* que són injustes totes les accions que es refereixen al dret d'altres homes i que es fonamentin en principis

que no es poden fer públics. Per tant, allò que afecta els altres i es fa sense transparència és un acte moralment condemnable. Els ciutadans tenen dret a conèixer amb els detalls suficients les situacions sanitàries que suposen un perill o una amenaça per a la seva vida. I de manera recíproca, les organitzacions sanitàries tenen el deure de donar a conèixer el problema sanitari sorgit. Sense caure en la precipitació ni en la lleugeresa, la transparència informativa exigeix una informació ràpida i àmplia, i s'ha d'evitar que la manca d'informació origini desconfiança en els mitjans de comunicació i en l'opinió pública.

Per salvaguardar aquest principi de transparència és important:

- Distingir clarament els fets objectivables de les interpretacions i les opinions, i evitar qualsevol confusió o distorsió deliberada d'ambdues.
- Fer esment de la procedència de les dades.
- Rectificar aquelles informacions que s'hagi comprovat que eren falses o esbiaixades.
- Declarar possibles interessos que vinculen o motiven la informació.
- Esmentar la institució a la qual pertany l'informador i el càrrec que ocupa.
- Fomentar, per part de les institucions, la publicació dels estudis que informen sobre els resultats negatius de les investigacions i denunciar si existeixen les possibles clàusules de confidencialitat parcial sobre els resultats d'investigacions establertes amb finançadors privats.
- Garantir la confidencialitat i el tractament de les informacions obtingudes extraoficialment per part dels professionals de la comunicació. Si el periodista valora que el silenci no està justificat i suposa un greu perill per a les persones prevaldrà el deure de beneficiar aquestes persones. Cal tenir presents, a més, els límits ètics per forçar la demanda d'informació als treballadors de les institucions.

### Principi de respecte a la vida privada

El respecte a la intimitat, la fama i el bon nom de cada persona no és només un deure protegit per la Constitució sinó un principi ètic universal derivat del respecte a cada ésser humà. La situació de malaltia s'inclou en l'àmbit de la més estricta intimitat personal i exigeix, per tant, el permís explícit del malalt per a l'accés a la seva identitat i a les dades que ha generat, i la més escrupolosa confidencialitat si aquest accés es produeix (de la manera que sigui). La divulgació, intencionada o no, per part dels professionals sanitaris o per altres fonts no és una excusa suficient que eximeixi els periodistes del deure de confidencialitat, ni tampoc el fet que la persona afectada sigui socialment coneguda. Aquesta notorietat pública ha de ser, per contra, motiu per extreure la protecció, que no

s'ha d'abandonar ni després de la mort de la persona. A més d'aquestes consideracions sobre aquest principi, les conseqüències del coneixement públic poden ser greus per a qualsevol afectat i el dany produït pot ser molt difícil de reparar. Tan sols seria lícita la divulgació sense el permís explícit si fos demostrable un perill superior per a la comunitat.

Així, en tot procés d'informació és d'importància cabdal:

- Garantir el respecte al dret a la intimitat de les persones i preservar la seva imatge,
- Mantenir la confidencialitat de les dades. Els professionals sanitaris no poden facilitar l'accés a les dades del malalt a altres professionals o familiars sense l'autorització expressa de la persona interessada. Tanmateix, existeixen tres supòsits de possibles excepcions: a) quan mantenir la confidencialitat signifiqui un perill o perjudici rellevant per a altres persones; b) quan el mateix pacient autoritzi la revelació d'informació a tercers, i c) quan mantenir la confidencialitat esdevingui un perjudici per al mateix pacient.

### Principi de responsabilitat informativa

Per informar de manera responsable cal tenir presents les expectatives que la informació pot originar en el públic i els recursos dels que es disposa per poder satisfer-les. La informació veraç no depèn només de l'exactitud amb què es transmet una dada sinó també de l'honestedat del professional respecte al públic. Cal evitar suscitar expectatives o temors excessius; per això sempre s'hauria de sospesar *a priori* les implicacions o l'impacte que el seu missatge pugui generar en l'audiència. Així mateix, la informació sanitària donada a través dels mitjans de comunicació mai no podrà equiparar-se a aquella altra que sorgeix en el marc de la relació de confiança pròpia de l'acte clínic. Per això, el professional de la informació ha de vetllar per no debilitar la relació de confiança entre el metge i el malalt i procurar, en canvi, fomentar-la i animar sempre a acudir al metge les persones a les quals pugui afectar aquesta informació per tal de personalitzar degudament el seu cas.

Aquest principi, per tant, es pot concretar en les indicacions següents:

- No crear falses expectatives, especialment en sectors vulnerables de la població (suposats brots epidèmics, tractaments revolucionaris encara no contrastats...).
- No generar ni difondre missatges que puguin perjudicar de manera innecessària l'estat emocional d'un determinat col·lectiu o de tota la societat.
- No secundar processos comunicatius que amaguin conflictes d'interessos.

## Principi d'equitat informativa

No existeix diferència en la dignitat humana de les persones; totes mereixen la mateixa consideració. Per tant, en circumstàncies similars la informació ha de tractar sempre de manera similar a tothom, siguin persones o institucions, sense afavorir interessadament ni perjudicar discriminatòriament mai ningú. La divulgació errònia (o veritable però amb suposicions afegides) o la vulneració de la confidencialitat d'algú poden produir danys greus, a vegades irreparables, com la desinformació, la creació d'esperances gratuïtes o de temors exagerats, o la greu discriminació de persones o poblacions.

Tenir present el principi d'equitat vol dir:

- Donar una autèntica igualtat d'oportunitats a persones o institucions que tinguin parers o punts de vista significatius, i facilitar el dret de rèplica als qui estiguin en condicions d'aportar-los.
- Vetllar perquè la informació sobre els aspectes relacionats amb els problemes de salut més prevalents no vagin en detriment o oblit dels que són infreqüents o pateix poca gent.
- Garantir una informació equitativa pel que fa a la qüestió de gènere en les implicacions i repercussions dels problemes de salut. Igualment és important informar si existeixen diferències en funció de l'edat o procedència de les persones.



## Alguns aspectes específics que cal tenir en compte en la informació sanitària

### Els investigadors i els mitjans de comunicació

Els investigadors han esdevingut, tradicionalment, una de les fonts emissores de notícies i d'informació mèdica i científica a través dels mitjans de comunicació.

En aquest procés comunicatiu la font pot provenir de diversos àmbits: de la recerca bàsica o de laboratori (amb investigadors principals o becaris); de la recerca aplicada, la clínica i l'epidemiològica; de la recerca en serveis sanitaris, o bé d'altres camps relacionats amb l'àmbit de la salut (veterinaris, biòlegs...).

La situació més habitual en què es poden trobar els investigadors davant dels mitjans de comunicació és la d'informar sobre els resultats d'una investigació en què hagin participat. Cal remarcar que els treballs científics, com a resultats de la investigació, han de ser publicats en primer lloc en una revista científica, on han d'haver estat valorats prèviament per un comitè editorial i un grup de revisors. Només després d'això es podran difondre als mitjans de comunicació.

Els investigadors, en informar sobre un treball científic, han de fer-ho d'una manera acurada i intel·ligible sobre els objectius, la metodologia emprada, els resultats i les conclusions, i en quina fase es troba el procés d'investigació. Si aquest no ha finalitzat cal explicitar-ho i dir clarament quan estaran disponibles els resultats definitius. Així mateix, l'investigador pot donar la seva opinió sobre aspectes relacionats amb la seva recerca, sempre que l'interlocutor pugui identificar que es tracta d'un punt de vista personal de l'autor de la recerca.

L'investigador ha de considerar quin és el coneixement actual sobre la seva àrea d'estudi, si els seus resultats són fàcilment generalitzables, quins possibles biaixos o limitacions s'han de tenir en compte, si l'estudi ha estat publicat per una revista científica, si s'ha realitzat en animals o en éssers humans, o quina serà la seva potencial aplicació pràctica. Si es tracta d'un fàrmac, equipament o procediment s'haurà d'assenyalar si es troba en fase experimental o si bé es tracta d'una innovació que, aprovada per les entitats reguladores preceptives, es comença a generalitzar a la pràctica clínica.

L'investigador pot ajudar el periodista i facilitar-li materials informatius complementaris i entenedors, tant per afrontar una entrevista *a priori* com perquè després d'aquesta el periodista pugui ampliar o contrastar la informació obtinguda.

És inacceptable que un equip investigador bloquegi la difusió d'una troballa en funció dels seus interessos tractant el coneixement científic com si fos un bé privat.

S'ha d'informar dels dilemes ètics que planteja la recerca, les situacions més controvertides i com s'han respectat les normatives legals i els codis ètics establerts en la recerca biomèdica. És important, també, informar amb claredat de l'origen i característiques de la població objecte de la recerca i el caràcter altruista o no de la participació de la població.

### L'Administració sanitària i els mitjans de comunicació

És recomanable que les administracions elaborin guies per informar els ciutadans, els col·lectius específics o els professionals sanitaris. Aquestes guies han d'incloure recomanacions sobre situacions que es puguin produir i les actuacions que cal endegar. La redacció d'aquestes guies s'ha de realitzar amb objectivitat, amb informació veraç, tenint en compte el respecte a la dignitat de les persones, amb referències clares i accessibles a les fonts, amb l'esment de les repercussions sobre els diferents agents afectats, amb caràcter d'ajuda o formatiu, i amb l'adequació del llenguatge emprat.

En aquestes guies o protocols s'han d'establir els límits a la reserva d'informació que s'instaura segons l'anomenat *principi de precaució* davant una alarma sanitària i que, en cap cas, pot suposar un control de la informació epidemiològica que ocultï riscos i impedeixi la valoració d'aquests per part dels ciutadans.

### La indústria farmacèutica i els mitjans de comunicació

La indústria farmacèutica ha de tenir en compte la seva responsabilitat social, de manera que totes les seves activitats, tant informatives com promocionals, han de ser curoses, imparcials i objectives, i no solament han de complir escrupolosament els requeriments legals sinó també els principis ètics mantenint la màxima transparència i honestedat. Cal distingir molt bé les pràctiques promocionals de la informació sobre malalties i avenços terapèutics. La línia separadora entre ambdues activitats de vegades és difícil de distingir.

#### a) Regulació de la publicitat de medicaments

L'activitat publicitària dels medicaments es troba estrictament regulada en el nostre entorn. El principal objectiu, tant dels criteris recollits en els diferents codis de bones pràctiques com de la legislació vigent, és que la informació que provingui de la indústria farmacèutica afavoreixi l'ús racional dels medicaments.

D'acord amb aquesta normativa, la publicitat directa al públic dels medicaments que requereixen prescripció està prohibida. Només es permet fer publicitat de les especialitats farmacèutiques publicitàries (EFP) i aquesta publicitat ha d'estar autoritzada prèviament per l'autoritat sanitària competent. Les EFP són medicaments que no requereixen prescripció mèdica i que estan indicats en processos lleus.

b) Activitats informatives

Cal considerar que conflueixen diversos factors en matèria d'informació sanitària, entre els quals convé remarcar l'interès legítim de la indústria farmacèutica a expandir el mercat i augmentar les vendes per recuperar les inversions en la recerca i el desenvolupament de noves molècules.

Si bé és cert que els esforços i les inversions de la indústria farmacèutica poden aportar un valor real en la millora del coneixement de malalties i el seu abordatge terapèutic, també ho és la seva capacitat per modificar els hàbits terapèutics i la tendència a esbiaixar l'enfocament de la informació científica en benefici propi.

La dificultat d'arribar directament als pacients a través de la publicitat fa que en alguns casos s'hagin desenvolupat determinades estratègies informatives que, sota una estricta legalitat, poden arribar a ocultar la seva autèntica naturalesa promocional. I en aquest aspecte és on les consideracions ètiques tenen una rellevància més important.

Recomanacions:

- En totes les informacions que potencialment puguin arribar al públic no expert cal utilitzar el llenguatge més clar possible. Aquesta informació ha de ser compatible amb la informació que conté la fitxa tècnica autoritzada vigent i amb les indicacions d'ús aprovades per l'autoritat sanitària.
- Les activitats, ja siguin científiques, educatives o informatives no han d'encobrir objectius promocionals. Així, les dades tècniques que s'utilitzin han de ser entenedores per un públic no expert, i no s'han de magnificar les propietats del producte.
- Tenint en compte la situació de vulnerabilitat d'alguns pacients, resulta especialment important seguir un comportament impecable en aquelles situacions que es refereixin a malalties de les quals només es poden pal·liar els símptomes o malalties que afectin els nens.
- No s'han de generar expectatives sobre medicaments que encara no estiguin comercialment disponibles, ja que això genera una pressió assistencial innecessària i vulnera la confiança dels pacients en els professionals i en el sistema.



## Els professionals sanitaris, les institucions prestadores de serveis i els mitjans de comunicació

Des de les institucions públiques i privades s'ha de fugir de tota mena de sensacionalisme. S'ha d'evitar que la competència lícita fomenti una cursa informativa, motivada no per la necessitat objectiva d'informar sinó pel desig exclusiu de fer-se publicitat i explotar de manera sensacionalista l'afany de novetats del públic. Igualment, s'ha d'evitar escrupolosament la manipulació dels continguts amb aquesta mateixa finalitat.

Pel que fa al mitjà escollit per oferir la notícia, cal tenir present que la comunicació d'innovacions i descobertes ha d'efectuar-se primerament en els àmbits especialitzats –reunions i publicacions científiques– i només després als d'informació general, i s'haurà d'evitar en qualsevol cas fer-ho en exclusiva.

Per tal de facilitar la relació dels centres amb els mitjans de comunicació, cal que les institucions incorporin com una prioritat en les seves polítiques estratègiques la formació específica dels professionals en comunicació, i capacitar-los per comunicar bé i arribar millor al públic.

És important que aquesta formació no es restringeixi als alts càrrecs del centre, sinó que s'estengui a altres membres de la institució que en un moment o altre en poden ser portaveus, especialment en situacions de crisi.

Els centres han de comptar amb un pla de crisi que n'inclogui un altre de comunicació específica en aquestes circumstàncies.

Basant-se en l'anàlisi de la gravetat de la situació, cal prioritzar la informació que cal donar i anticipar-se als possibles escenaris de la crisi per tal de gestionar correctament la comunicació. És convenient disposar d'un document de preguntes i respostes sobre els fets, riscos i possibles mesures a prendre i adaptar-lo als diversos públics amb què s'haurà de tractar.

És molt important estar alerta contra tota publicitat encoberta. Cal evitar confondre el ciutadà amb una determinada informació que amaga la seva naturalesa publicitària sota el paraigua d'informació divulgadora. Sovint el consumidor final o el malalt no discerneixen entre informació i publicitat.

## Els mitjans de comunicació i la relació amb els professionals i les institucions sanitàries

Tots els professionals que treballen en els mitjans de comunicació (periodistes, fotògrafs, publicistes, dissenyadors, editors, etc.) tenen, d'una manera o d'una altra, responsabilitats sobre la informació que arriba al públic general. Per aquest motiu és imprescindible, per

una banda, un rigorós compliment dels principis ètics i professionals derivats dels diferents sistemes de regulació més o menys vinculants (el sistema legal i jurídic, els codis deontològics de les seves associacions professionals, els manuals d'estil del mitjà on treballen, les recomanacions de les entitats autoreguladores, etc.). D'altra banda, i en el cas específic de la informació relacionada amb la salut i la medicina, caldria tenir en compte també certes consideracions específiques.

En primer lloc, en la selecció dels temes que poden ser susceptibles de ser notícia, s'hauria de tenir en compte especialment la rellevància de la informació, tant per a la població general com per a determinats grups de persones (per exemple, familiars o malalts afectats de determinades patologies). La rellevància no sempre és fàcil de ser reconeguda per la persona no experta, motiu pel qual és sempre aconsellable una valoració per part d'especialistes independents. En tot cas, la relació dels periodistes amb els especialistes –tant si actuen com a font d'informació o com a persones amb capacitat de valoració d'informacions emeses per altres– ha de guiar-se pels principis de transparència, ús social i mutu respecte professional.

L'especialització dels periodistes que cobreixen els temes mèdics i sanitaris normalment garanteix uns coneixements bàsics (sobre els diferents tipus d'estudi en l'àmbit biomèdic, la força de les diverses proves estadístiques, etc.) que permeten valorar els resultats de la recerca. No obstant això, és aconsellable també la valoració per especialistes independents. Finalment, si es decideix cobrir la notícia, convé incloure sempre la informació suficient com perquè el públic pugui fer-se una idea acurada de l'abast de la recerca presentada. En aquest sentit, també s'ha de tenir especial cura per presentar les informacions que tinguin a veure amb el risc. Per aquest motiu, i perquè el públic pugui tenir una idea precisa del risc per a la salut que comporten determinades substàncies, hàbits, factors d'exposició, etc., la informació que es presenta als mitjans de comunicació ha d'estar expressada sempre que es pugui en termes relatius -i no només absoluts– i acompanyada d'exemples o de comparacions que facin més entenedora la informació. A més, és recomanable també que inclogui recomanacions d'actuació per tal que el públic pugui evitar o pal·liar el risc de què es parla.

En la cerca de fonts d'informació, el professional de la comunicació ha d'intentar treballar amb persones i institucions de la màxima credibilitat. Aquesta credibilitat vindrà donada pel grau d'experiència i de responsabilitat envers el tema noticable, així com per l'absència d'interessos que puguin posar en dubte l'objectivitat de la informació. Les fonts d'informació haurien de garantir també una adequada pluralitat de gènere, sectors socials, ideologies, etc. D'altra banda, el periodista ha de vetllar sempre pel respecte a la confidencialitat de la informació, tal com ho fa en qualsevol altre àmbit de la informació, però amb una consideració especial atès que les qüestions de salut sovint poden afectar greument la imatge de les persones. Per això, la forma d'obtenció de la informació ha de ser rigorosament

escrupolosa i ha de tenir sempre el permís de la persona interessada. El respecte a la confidencialitat obliga també a respectar l'extraoficialitat, quan així s'hagi pactat, i els períodes d'embargament (habituals en la informació de revistes científiques).

A l'annex 1 es presenta una adaptació de la *Guidelines on science and health communication*, del Social Issues Research Centre in partnership with the Royal Society and the Royal Institution of Great Britain (any 2001), on es plantegen aquestes mateixes consideracions en forma de qüestions concretes.

<sup>3</sup>Modificat a partir de Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. *Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Maig de 1995.*

## Algunes recomanacions i suggeriments finals<sup>3</sup>

### 1. Cal vetllar pel manteniment de la confidencialitat i el respecte a la dignitat de les persones

Cal vetllar pel manteniment del respecte a la confidencialitat, tant per part de les institucions sanitàries que l'han d'exigir a tots els treballadors, amb independència de la relació que tinguin amb el malalt, com per part dels professionals sanitaris. S'ha de garantir el secret mèdic i seria desitjable una empara legal explícita amb menció també als seus límits en les situacions que comporten perill per a la salut de tercers. En el cas dels professionals de la informació són igualment vàlides les recomanacions per garantir la confidencialitat i el tractament de les informacions obtingudes extraoficialment.

### 2. Cal reconsiderar el sistema prevalent de la incitació a publicar

Els professionals sanitaris, que sovint comparteixen la tasca assistencial amb la investigadora, es veuen incitats a publicar treballs ja que això s'ha convertit en un criteri avaluador del seu treball, excessivament predominant sobre altres de la seva pràctica professional i, així mateix, de cerca per al finançament posterior d'altres activitats. Per tant, s'han de potenciar altres pautes de valoració de la tasca professional.

### 3. La informació no pot estar esbiaixada pel resultat de les investigacions

És important que les institucions fomentin la publicació dels estudis que suposen resultats negatius de les investigacions i es denunciïn, si és que n'hi ha, les possibles clàusules de confidencialitat parcial sobre els resultats d'investigacions realitzades amb finançadors privats.

### 4. Cal crear gabinets o departaments de comunicació en les institucions sanitàries

Sembla convenient que les institucions sanitàries disposin d'òrgans propis –gabinets o departaments de comunicació– que s'ocupin de coordinar la informació que es desitja subministrar als mitjans de comunicació. Aquestes unitats hauran de fer-se responsables d'implementar les polítiques de comunicació del centre. També hauran d'ocupar-se de vetllar per la imatge pública del centre i d'afrontar de manera correcta les situacions de crisi. El rigor i la credibilitat d'aquestes institucions i dels seus professionals han d'evitar que es caigui en una competència que posi més èmfasi en l'eficàcia de la promoció de la informació que no pas en la validesa d'aquesta.

## **5. S'han d'establir mecanismes per evitar la connivència entre professionals sanitaris i mitjans d'informació**

Els codis de bona pràctica, tant dels professionals sanitaris com dels periodistes, han d'establir mecanismes de control i sanció per tal d'evitar que els professionals sanitaris, mitjançant una relació privilegiada amb els comunicadors, aconseguixin publicar informacions no validades; o que els informadors rebin en exclusiva, sense concurrència d'altres, informacions inèdites per part de professionals de la salut i investigadors.

## **6. Cal implementar una formació en comunicació i en ètica**

Atesa la funció educativa i de promoció de la salut, cal millorar la competència pedagògica dels periodistes dedicats a la informació sanitària o a la biomedicina, com també la competència comunicativa dels professionals sanitaris. Cal impulsar la formació especialitzada de periodisme en ciències de la salut.

Cal considerar la importància de la professionalitat com a requisit indispensable d'una bona pràctica informativa. Aquesta exigència comporta la formació específica que capaciti els professionals per dur a terme de manera competent la tasca informativa i comunicativa, com també la formació en ètica.

Cal comptar amb una associació de professionals de la informació sobre salut com la que existeix en l'àmbit estatal. Aquesta associació podria ser una branca de l'associació catalana de comunicació científica.

## **7. Cal augmentar el grau de responsabilitat dels redactors en cap**

Sovint les exigències de mercat fan que els caps de redacció fomentin l'impacte en els titulars i subtítulars d'informacions que, d'una altra manera, passarien desapercebudes. Per tant, la responsabilitat ètica d'aquests professionals ha de tenir en compte que aquests titulars no deformin la realitat de la informació original.

## **8. S'ha d'afavorir la igualtat d'accés als mitjans de comunicació**

Els professionals dels mitjans d'informació han de rebutjar les exclusives i els privilegis d'accés a determinats professionals i informadors i, com que no existeixen veritats infal·libles, s'ha de garantir l'accés a professionals discrepants o amb una visió diferent.

## **9. Cal donar més publicitat a les rectificacions de les informacions errònies o falses**

Les informacions que pretenen refutar-ne d'altres que són qüestionables o errònies s'han de publicar al mateix nivell que les que les motiven, tant per un fet de justícia com per evitar situacions greus que es poden derivar de conductes causades per aquestes informacions errònies.

**10. S'han de posar mecanismes per fer front a les pressions econòmiques i financeres**

Els interessos econòmics que hi ha darrere de moltes investigacions i innovacions en el camp de l'atenció sanitària qüestionen la independència de moltes informacions. Per això, cal establir mesures entre els professionals sanitaris i els mitjans de comunicació perquè adoptin conductes responsables, fomentin la transparència i distingeixin clarament entre una informació independent i una promoció encoberta.

**11. S'ha de ser prudent en els actes mediàtics que tenen l'objectiu de captar donatius per a causes humanitàries**

Són cada cop més freqüents les iniciatives de captació de fons per a la investigació biomèdica, les quals mobilitzen investigadors, professionals sanitaris, periodistes, i on coincideix la transmissió d'informació científica amb la càrrega emocional; per la qual cosa cal ser molt prudent per no produir situacions de desorientació, tant per a qui fa les aportacions econòmiques com per a qui diposita massa esperances en les possibilitats que aquestes donacions permeten.

**12. S'ha de fomentar la responsabilitat envers els ciutadans**

Les informacions no solament responen a les demandes del públic sinó també a les ofertes que es generen des dels investigadors, els diferents agents dels sistemes i els mitjans de comunicació. El públic no és una massa amorfa; són persones malaltes, familiars, cuidadors, associacions que els agrupen, etc.; és a dir, tots els ciutadans que viuen el desig impetuós de coneixement, dels avenços biològics i mèdics en una barreja d'esperança admirativa i d'inquietud crítica. L'estat de malaltia comporta una major susceptibilitat de distorsionar la informació, de veure més expectatives de solució allà on, potser, són escasses. Cal que els professionals de la informació no s'aprofitin d'aquesta feblesa que èticament és reprobable.

**13. Cal fomentar l'existència d'organismes que facin un seguiment de la informació sanitària**

El Consell de la Informació del Col·legi de Periodistes, el Consell Audiovisual de Catalunya i el mateix Observatori de la Comunicació Científica poden fer una feina de seguiment de la informació sobre salut a Catalunya.



## Annex 1

### Guia per als professionals dels mitjans de la comunicació amb relació a la informació sanitària

#### 1. Rellevància de la informació

- És prou rellevant la informació per al coneixement general o bé per al coneixement específic de determinades malalties o condicions de salut?
- És rellevant des d'altres punts de vista?
- Quina és l'opinió d'altres experts sobre la rellevància de la informació?
- S'avalua el rigor de la d'informació relacionada amb la recerca? Vegeu la nota (1).

#### 2. Credibilitat de les fonts

- Quina formació tenen els interlocutors sobre l'assumpte en qüestió?
- Quina experiència tenen?
- Quina responsabilitat/competència tenen?
- Quins són els possibles interessos de les fonts (declarats i/o no declarats)?
- Representen les fonts d'informació l'entitat per a la qual treballen? O actuen en nom propi?

#### 3. Comunicar el risc

- S'ha expressat el risc en termes relatius o només en termes absoluts?
- Es dóna algun exemple o referència per augmentar el nivell de comprensió per part del públic?
- És un risc conegut prèviament?
- Quina és l'entitat responsable de controlar i regular la situació de risc? Existeix un pla de control? Quins en són els resultats?
- La població a la qual va dirigida el missatge està en situació de risc? Pot fer-se quelcom individualment per prevenir o disminuir el risc? La població adoptarà algun hàbit saludable enfront del risc?

#### 4. Confidencialitat de la informació

- La informació està sotmesa a algun període d'embargament?
- La informació s'ha ofert extraoficialment?
- Si la informació afecta alguna persona o grup determinat, s'ha aconseguit el seu permís per fer-la pública?
- S'ha obtingut la informació de manera èticament correcta?



## 5. Anticipar l'impacte

- Quin serà l'efecte del treball (notícia, reportatge, etc.)?
- Pot produir alarma en la societat o en certs grups de persones?
- Pot induir a un optimisme injustificat en la població general o en certs grups de persones?
- Pot perjudicar la imatge o la credibilitat d'alguna persona o entitat?
- Pot influir en la modificació de canvis de conducta amb relació als hàbits de salut a curt o llarg termini?

### (1) Avaluació de la informació relacionada amb la recerca

- En quina fase de la investigació es troben els resultats (experimentació in vitro, in vivo, animal, humana, etc.)?
- En el cas que es tracti d'experimentació amb animals, els resultats són generalitzables als éssers humans?
- En el cas de recerca amb persones, els resultats són específics d'una població determinada o són generalitzables?
- Són resultats concloents?
- Els resultats contradiuen teories provades?
- En el cas de tractar-se de mostres, són representatives?
- Són correctes els procediments utilitzats per a la investigació des del punt de vista ètic?
- Com de concloents són les proves estadístiques utilitzades (per exemple, es pot parlar d'una relació causa-efecte o simplement d'associacions estadístiques)?
- Ha estat revisada la investigació per altres experts?
- Ha estat publicada la investigació en una revista científica?
- Es corresponen les opinions i interpretacions dels investigadors amb els resultats de la seva recerca?
- Quina és l'entitat que ha finançat la recerca?
- Quin és el grau de compromís ètic dels editors on es publica la investigació?

## Annex 2

### Consideracions legals sobre el dret a la informació sobre salut

#### — Constitució espanyola

##### *Article 20*

1. Es reconeixen i es protegeixen els drets:
  - a) A expressar i difondre lliurement els pensaments, les idees i les opinions mitjançant la paraula, l'escriptura o qualsevol altre mitjà de reproducció.
  - b) A la producció i a la creació literària, artística, científica i tècnica.
  - c) A la llibertat de càtedra.
  - d) A comunicar o a rebre lliurement informació veraç per qualsevol mitjà de difusió.  
La llei regularà el dret a la clàusula de consciència i al secret professional en l'exercici d'aquestes llibertats.
2. L'exercici d'aquests drets no pot ser restringit per mitjà de cap tipus de censura prèvia.
3. La llei regularà l'organització i el control parlamentari dels mitjans de comunicació social que depenguin de l'Estat o de qualsevol entitat pública i garantirà l'accés a aquests mitjans dels grups socials i polítics significatius, respectant el pluralisme de la societat i de les diferents llengües d'Espanya.
4. Aquestes llibertats tenen el límit en el respecte als drets reconeguts en aquest Títol, en els preceptes de les lleis que el desenvolupin i, especialment, en el dret a l'honor, a la intimitat, a la imatge pròpia i a la protecció de la joventut i de la infància.
5. Només podrà acordar-se el segrest de publicacions, gravacions i altres mitjans d'informació en virtut de resolució judicial.

#### — Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC núm. 3303 , d'11-01-2001)

L'objectiu bàsic d'aquesta Llei és aprofundir en la concreció pràctica dels drets a la informació, al consentiment informat i a l'accés a la documentació clínica dels ciutadans de Catalunya en l'àmbit sanitari, tot recollint la filosofia del reconeixement ampli del principi de l'autonomia del pacient i materialitzant, per mitjà d'una explicitació de rang legal, les declaracions produïdes al més alt nivell en aquest sentit.

*Article 4. Formulació*

Els ciutadans tenen dret a tenir coneixement adequat dels problemes de salut de la col·lectivitat que impliquen un risc per a la salut, i que aquesta informació es difongui en termes verídics, comprensibles i adequats per a la protecció de la salut.

— **Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de la autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica**

*Article 6. Dret a la informació epidemiològica*

Els ciutadans tenen dret a conèixer els problemes sanitaris de la col·lectivitat quan impliquen un risc per a la salut pública o per a la seva salut individual, i el dret a fer que aquesta informació es difongui en termes vertaders, comprensibles i adequats per a la protecció de la salut, d'acord amb allò que estableixi la Llei.

— **Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina - Conveni europeu sobre drets humans i biomedicina (aprovat pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996 i ratificat per les Corts Generals espanyoles el 5 d'octubre de 1999, BOE núm. 251, de 20 d'octubre de 1999)**

*Article 10. Vida privada i dret a la informació*

1. Tota persona té el dret que se li respecti la seva vida privada quan es tracti d'informacions relatives a la seva salut.
2. Tota persona té dret a conèixer qualsevol informació obtinguda sobre la seva salut. No obstant això, ha de respectar-se la voluntat d'una persona de no ser informada.
3. Excepcionalment, la llei pot establir restriccions en interès del pacient respecte a l'exercici dels drets enunciats a l'apartat segon .

— **Declaració d'Hèlsinki. Recomanacions per orientar els metges en els treballs d'investigació biomèdica amb subjectes humans. Assemblea Mèdica Mundial. Edimburg, octubre de 2000**

27. Tant els autors com els editors tenen obligacions ètiques. En publicar els resultats de la recerca, l'investigador està obligat a mantenir l'exactitud de les dades i resultats. S'han de publicar tant els resultats negatius com els positius o altrament han d'estar

a disposició del públic. En la publicació s'ha de citar les fonts de finançament, afiliacions institucionals i qualsevol possible conflicte d'interessos. Els informes d'experimentacions que no s'ajustin als principis descrits en aquesta Declaració no han de ser acceptats per a la seva publicació.

## — Codi de deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya

### *Capítol II. De la informació*

El metge té el deure de donar al pacient la màxima informació possible sobre el seu estat de salut, els passos diagnòstics, les exploracions complementàries i els tractaments. La informació ha de ser donada de manera entenedora i prudent (20).

El metge ha d'informar el pacient de les alteracions que pateix i del pronòstic de la malaltia de manera entenedora, verídica, mesurada, discreta, prudent i esperançadora (11).

Quan es tracti de malalties de pronòstic greu, el metge ha de procurar igualment informar el pacient, i ha de plantejar-se en consciència com aconseguir que tant la informació com la manera de donar-la no el perjudiquin.

## — Codi deontològic del Col·legi d'Infermeria

59. El professional d'infermeria no utilitzarà cap mitjà de comunicació públic o professional per tal de fer, en benefici propi, declaracions que siguin falses, fraudulentos, injustes o que induïxin a engany.

60. El professional d'infermeria en l'exercici de la professió no ha d'intervenir directament ni indirectament en la propaganda, venda o promoció de productes comercials amb finalitats lucratives.

## — Codi deontològic. Declaració de principis del Col·legi de Periodistes de Catalunya

1. Observar sempre una clara distinció entre els fets i opinions o interpretacions, evitant tota confusió o distorsió deliberada d'ambdues coses, així com la difusió de conjectures i rumors com si es tractés de fets.
2. Difondre únicament informacions fonamentades, evitant en tot cas afirmacions o dades imprecises i sense base suficient que puguin lesionar o menysprear la dignitat de les persones i provocar dany o descrèdit injustificat a institucions i entitats públiques i privades, així com la utilització d'expressions o qualificatius injuriosos.

3. Rectificar amb diligència i amb tractament adequat a la circumstància, les informacions –i les opinions que se'n derivin– que s'hagin demostrat falses i que, per tal motiu, resultin perjudicials per als drets o interessos legítims de les persones i/o organismes afectats, sense eludir, si calgués, la disculpa, amb independència d'allò que les lleis disposin al respecte.
4. Utilitzar mètodes dignes per a obtenir informació o imatges, sense recórrer a procediments il·lícits.
5. Respectar *l'off the record* quan aquest hagi estat expressament invocat, d'acord amb la pràctica usual d'aquesta norma en una societat lliure.
6. Reconèixer a les persones individuals i/o jurídiques el seu dret a no proporcionar informació ni respondre preguntes, sense perjudici del deure dels periodistes a atendre el dret dels ciutadans a la informació. Aquest dret protegeix molt especialment l'estricta confidencialitat sobre la salut o la malaltia d'una persona com a nucli de la seva privacitat, malgrat la curiositat que pugui haver-hi en el cas de personatges coneguts públicament, fins i tot més enllà de la seva mort. Pel que fa a assumptes relacionats amb les administracions públiques, el dret fonamental a la informació ha de prevaler sempre per damunt de qualsevol restricció que vulneri injustificadament el principi de la transparència informativa al qual estan obligades.
7. No acceptar mai retribucions o gratificacions de tercers per promoure, orientar, influir o haver publicat informacions o opinions. En tot cas, no s'ha de simultaniejar l'exercici de l'activitat periodística amb altres activitats professionals incompatibles amb la deontologia de la informació, com la publicitat, les relacions públiques i les assessories d'imatge, ja sigui en l'àmbit de les institucions o organismes públics, com en entitats privades.
8. No utilitzar mai en profit propi informacions privilegiades obtingudes de forma confidencial com a periodistes en exercici de la seva funció informativa.
9. Respectar el dret de les persones a la seva pròpia intimitat i imatge, especialment en situacions de vulnerabilitat i malaltia i en casos o esdeveniments que generin situacions d'afflicció o dolor, evitant la intromissió gratuïta i les especulacions innecessàries sobre els seus sentiments i circumstàncies, especialment quan les persones afectades ho explicitin.
10. Observar escrupolosament el principi de presumpció d'innocència en les informacions i opinions relatives a causes o procediments penals en curs.
11. Tractar amb especial cura tota informació que afecti menors, evitant difondre la seva identificació quan apareixen com a víctimes (excepte en supòsit d'homicidi), testimonis o inculpats en causes criminals, sobretot en assumptes d'especial transcendència social, com és el cas dels delictes sexuals. També s'evitarà identificar contra la seva voluntat les persones pròximes o parents innocents d'acusats o convictes en procediments penals.

12. Actuar amb especial responsabilitat i rigor en el cas d'informacions o opinions amb continguts que puguin suscitar discriminacions per raons de sexe, raça, creences, extracció social i cultural i malaltia, així com incitar a l'ús de la violència, evitant expressions o testimonis vexatoris o lesius per a la condició personal dels individus i la seva integritat física i moral.



## Documents de referència

- Ética de la comunicació mèdica. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas— Núm. 6, 2002.
- Ogrizek M, Guillery JM, Mirabaud, C. La communication médicale. Presses Universitaires de France-Collection Que sais-je?— Núm. 3094, 1996.
- Codi de bones pràctiques científiques. Barcelona: Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM), 2002. <<http://www.imim.es/imim/cat/CBPC.htm>> [Consulta: 9 de gener de 2004]
- Social Issues Research Centre in partnership with the Royal Society and the Royal Institution of Great Britain. Guidelines on science and health communication. Desembre de 2001.
- Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. Maig de 1995.
- Llibre Blanc de les professions sanitàries a Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003.
- Social Issues Research Centre. Guidelines on science and health communication. Royal Society and the Royal Institution of Great Britain. Oxford, Regne Unit. Novembre de 2001.
- Observatori de la Comunicació Científica (UPF). Informe Quiral 2002. Fundació privada Vila Casas, 2003.
- Starr P. *Social Transformations of American Medicine*. Nova York: Basic Books, 1983.
- Kant E. Sobre la paz perpetua. 6a. ed. Madrid: Ed. Tecnos, 1998.
- Preàmbul a la Constitució de l'Organització Mundial de la Salut. International Health Conference. Nova York, 1946.
- Three basic principles, among those generally accepted in our cultural tradition, are particularly relevant to the ethics of research involving human subjects: the principles of respect for persons, beneficence and justice. Belmont Report, Part B, Basic Ethical Principles, 1978.
- OMS. Ethical criteria for medicinal drug promotion. 1988.
- International Federation of Pharmaceutical Manufacturers Associations. Code of pharmaceutical marketing practices (1981, 1994 i 2000).
- European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. European Code of practice for the promotion of medicines. 1993.



- Asociación Nacional de Especialidades Farmacéuticas Publicitarias. Código de normas deontológicas. 1999.
- Farmaindustria. Código Español de Buenas Prácticas para la Promoción de los Medicamentos. 2002.
- Llei 25/1990, de 20 de desembre, del medicament (BOE núm. 306, de 22 de desembre de 1990).
- Reial decret 1416/1994, de 25 de juny, pel qual es regula la publicitat dels medicaments d'ús humà (BOE núm. 180, de 29 de juliol de 1994).

*Consideraciones éticas*

*en torno a la*

**INFORMACIÓN SANITARIA**

---



## *Grupo de trabajo*

### **Salvador Alsius**

Colegio de Periodistas de Cataluña

### **Rogeli Armengol**

Comité de Bioética de Cataluña

### **Mercè Boada**

Comité de Bioética de Cataluña

### **Marc A. Broggi**

Comité de Bioética de Cataluña

### **Esther Busquets**

Comité de Bioética de Cataluña

### **Maica Gil**

Instituto de Estudios de la Salud

### **Joan Padrós**

Comité de Bioética de Cataluña

### **Toni Parada**

Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas

### **Josep M. Payà**

Comité de Bioética de Cataluña

### **Neus Rams**

Subdirección General de Farmacia y Productos Sanitarios

### **Gemma Revuelta**

Observatorio de Comunicación Científica. Universidad Pompeu Fabra

**Carmen Royo**

Consejo de Colegios de Diplomados de Enfermería de Cataluña

**Marc de Semir**

Gabinete de Comunicación del Hospital Clínico de Barcelona

**Joan Vidal Bota**

Comité de Bioética de Cataluña

**Josep M. Busquets**

Comité de Bioética de Cataluña

## Índice

— <b>Presentación</b> .....	47
— <b>Introducción</b> .....	49
— <b>Consideraciones generales</b> .....	51
— La sociedad de la información.....	51
— Finalidades de la información sanitaria .....	51
— Características de la información sanitaria .....	52
— <b>Profesionalidad y ética</b> .....	53
— <b>Principios éticos con relación a la información sanitaria</b> .....	55
— Principios generales .....	55
— Principios específicos.....	56
— Principio de transparencia informativa .....	56
— Principio de respeto a la vida privada .....	58
— Principio de responsabilidad informativa.....	58
— Principio de equidad informativa .....	59
— <b>Algunos aspectos que hay que tener en cuenta en la información sanitaria</b> ...	61
— Los investigadores y los medios de comunicación .....	61
— La Administración sanitaria y los medios de comunicación .....	62
— La industria farmacéutica y los medios de comunicación .....	62
— Los profesionales sanitarios, las instituciones prestadoras de servicios y los medios de comunicación .....	64
— Los medios de comunicación y la relación con los profesionales y las instituciones sanitarias .....	65
— <b>Algunas recomendaciones y sugerencias finales</b> .....	67
— <b>Anexo 1</b> .....	71
— <b>Anexo 2</b> .....	73
— <b>Documentos de referencia</b> .....	79



## *Presentación*

Los medios de información general cada vez dedican más espacios a la información sobre temas relacionados con la salud, ya que todos los aspectos que tienen que ver con ella se han convertido en una de las grandes preocupaciones de las sociedades modernas. A los ciudadanos bien informados, pues, les debería resultar más fácil tomar decisiones sobre su salud de una manera más autónoma y responsable. Pero entre los diferentes agentes que intervienen en el proceso de comunicación, a menudo convergen un conjunto de intereses que desvirtúan este objetivo, y tienen al mismo tiempo consecuencias no deseadas sobre los ciudadanos, fomentando hábitos y comportamientos contraproducentes. Con la intención de fomentar una mayor responsabilidad entre todos los profesionales de la medicina, enfermería, periodismo y gestión de los servicios de salud, el Comité de Bioética de Cataluña cree conveniente estimular la reflexión sobre cuál debe ser la contribución de cada cual en este objetivo común de ayudar a la ciudadanía a estar más bien informada en los temas relacionados con la salud y la atención sanitaria .

El fin que se pretende es conseguir que la transparencia, la veracidad y la credibilidad sean los pilares que sostengan el principio de informar tal como querríamos ser informados. Este trabajo, como los otros del Comité de Bioética pretende ayudar a esta reflexión previa tan necesaria para la incorporación de consideraciones éticas en la práctica asistencial e informativa de manera normalizada; consideraciones que a menudo, en la confrontación diaria de una práctica compleja, se olvidan o se dejan en última instancia.

El compromiso del Departamento de Salud es tener presente estas consideraciones éticas, no solamente de manera formal o teórica sino de una manera práctica y real con iniciativas como la de este documento que ahora presentamos o de otras que en él se recomiendan. Deseo, pues, que este documento sea de interés y utilidad para el conjunto de profesionales, y, en definitiva, sirva para que los ciudadanos de Cataluña reciban una información sanitaria de calidad.

**Marina Geli**  
*Consejera de Salud*





## Introducción

El objetivo principal del Comité de Bioética de Cataluña es fomentar la reflexión y el debate sobre las implicaciones éticas, sociales y legales de los progresos biomédicos, sobre la manera como se presta la atención sanitaria a las personas y, en general, sobre todos aquellos avances o cambios de comportamiento que repercuten en la salud de la población. Un requisito básico para fomentar este debate es que los que participen en él –profesionales y usuarios- puedan disponer de una información realista sobre lo que se puede esperar de los distintos avances médicos. En la elaboración de la información sanitaria hay que evitar la idealización prematura que se hace ante nuevos avances y se deben tener en cuenta los riesgos. De la misma manera, hace falta ser prudente con las condenas de los hechos sin una evaluación a medio plazo. Resulta importante que la información sanitaria ayude a los ciudadanos a fomentar hábitos saludables, y que a la vez no incremente innecesariamente la medicalización de la vida.

La complejidad de los diversos factores que confluyen en la información sanitaria y las repercusiones que la divulgación de noticias científicas puede tener en los ciudadanos va más allá de la finalidad de este documento. Pero, sin duda, tienen mucho que ver los comportamientos responsables y los valores inherentes recogidos en los códigos deontológicos tanto de los profesionales sanitarios como de los periodistas. Por ello, los miembros del Comité de Bioética, conscientes de que la información sanitaria requiere un planteamiento ético específico que haga compatible el derecho a recibir información de calidad con el respeto a la dignidad de las personas, creyó necesario impulsar la creación de un grupo de trabajo multidisciplinar que analizara las consideraciones éticas presentes en la información sanitaria que se ofrece a través de los medios de comunicación.

La voluntad compartida por los profesionales sanitarios, gestores y los periodistas del grupo de trabajo, y manifestada de manera reiterada durante este año de trabajo, es encontrar un marco de colaboración que permita que las consideraciones incorporadas en los códigos deontológicos de cada colectivo se puedan tener en cuenta en la práctica profesional.

El resultado es este primer trabajo en que, a partir de la reflexión sobre algunos rasgos significativos que tienen que ver con el tratamiento de la información sanitaria, se señalan un conjunto de pautas y recomendaciones que pueden ayudar a orientar tanto los profesionales sanitarios como los de los medios de comunicación. Asimismo, se pone énfasis en recordar que la información contribuye a la divulgación del conocimiento científico, debe ser útil para generar hábitos y conductas saludables y ha de facilitar que las decisiones compartidas entre los profesionales y los enfermos se fundamenten en un conocimiento

riguroso. La intención del grupo después de la publicación de este trabajo, es desarrollar paulatinamente las recomendaciones y sugerencias en acciones concretas con la colaboración de todos los ámbitos implicados en la difusión de la información sanitaria.

*<sup>1</sup>Preámbulo a la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. International Health Conference. Nueva York, 1946.*

## Consideraciones generales

### La sociedad de la información

La sociedad del bienestar busca alcanzar una calidad de vida adecuada, de manera que cada persona pueda disfrutar del mejor nivel posible de salud física, mental y social<sup>1</sup>. Este hito exige la colaboración de todos los ciudadanos.

Nuestra sociedad actual, de la información o del conocimiento, o sociedad informacional, denota hoy en día un incremento notable de la demanda de información sobre temas de medicina y salud. Las nuevas tecnologías han originado una globalización de la información y permiten al ciudadano acceder inmediatamente a todo tipo de noticias, datos y referencias de actualidad. Sin embargo, la información disponible no siempre es exacta, objetiva o imparcial, y a menudo los profesionales sanitarios tienen que recordar a los pacientes la poca fiabilidad de algunas fuentes de información. El ciudadano está más informado y adquiere conciencia de sus derechos y deberes, sin embargo la cantidad de información es hoy día inalcanzable. El reto de los profesionales es ofrecer información sanitaria de alta calidad.

### Finalidades de la información sanitaria

Los diferentes agentes que intervienen en la elaboración y la difusión de la información sanitaria -investigadores, profesionales asistenciales, instituciones sanitarias y comunicadores tienen un rol divulgador y docente que se concreta en los objetivos siguientes:

- Fomentar la promoción de hábitos saludables y la prevención de enfermedades (dejar de fumar, hacer ejercicio, comer saludablemente, etc.).
- Difundir informaciones epidemiológicas sobre situaciones que supongan un riesgo para la salud de la comunidad (peligros relacionados con el medio ambiente y con el consumo de alimentos, campañas de vacunaciones, riesgos de bañarse en determinadas playas, etc.).
- Informar sobre las prestaciones de los servicios y de los recursos sanitarios (requisitos para la utilización de los servicios, límites a las prestaciones, normas de funcionamiento de los centros, procedimientos de acceso, mecanismos de reclamación, información asistencial comparada, listas de espera, etc.).
- Divulgar los derechos y deberes de los ciudadanos hacia la salud.

- Difundir las estrategias políticas de la Administración sanitaria y los objetivos que pretende alcanzar (la disminución de la incidencia de determinadas enfermedades, de listas de espera de determinadas intervenciones, la puesta marcha de establecimientos, etc.).
- Divulgar el conocimiento científico, los nuevos avances y las nuevas tecnologías en el ámbito de la salud.

### Características de la información sanitaria

La información sanitaria, aunque sometida a los principios que regulan el tratamiento general de la información, contiene una serie de elementos particulares que hay que tener en cuenta.

A menudo se da la circunstancia de que ante los hechos relacionados con la salud el receptor de la información se encuentra en una condición de vulnerabilidad y angustia; por ejemplo, en el caso de personas que sufren enfermedades graves o con mal pronóstico, enfermedades de los hijos, percepción del riesgo derivado de tecnologías o procesos poco conocidos. En estas situaciones la información puede producir efectos como la generación de falsas expectativas o, en el caso contrario, escepticismo o, incluso, alarmas injustificadas que pueden tener consecuencias graves para las personas. Por este motivo, la actuación del profesional ha de anticiparse al impacto que puede producir en la población. Además, los ciudadanos tienen que poder participar de las decisiones que afectan a su salud y los servicios de atención sanitaria.

La información sanitaria debe estar generada por personas que conozcan en profundidad los hechos producidos o las situaciones estudiadas. Ha de ser veraz y equilibrada tanto en los aspectos beneficiosos como en los perjudiciales. La información sanitaria tiene que transmitirse en un lenguaje adecuado al público al cual va destinada; tiene que redactarse con un lenguaje claro y preciso, se ha de reducir el número de términos científicos al mínimo y rehuir terminologías específicas que obstaculicen la comprensión por parte del ciudadano. Asimismo, no tiene que olvidarse hacer referencia a los posibles intereses de los agentes que se ven implicados en el proceso comunicativo.

## Profesionalidad y ética

La calidad de la información está relacionada con la profesionalidad, la cual puede definirse a partir de los conocimientos y las destrezas, el sentido ético y la corresponsabilidad de velar por la competencia propia y de los colegas. La profesionalidad se manifiesta en un entorno solidario, sensible a las necesidades de los demás y respetuoso con los valores de las personas. La humanización de los servicios sanitarios y el respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual se han concretado en Cataluña con la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información en relación con la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Asimismo, el *Libro blanco de las profesiones sanitarias* propone, dentro del reto de un nuevo contrato social, emprender líneas de trabajo y de colaboración con los medios de comunicación para mantener la calidad de la información que se transmite al ciudadano en relación con la salud y los servicios.

Hay que considerar la importancia de la profesionalidad como requisito indispensable de una buena práctica informativa. Esta exigencia comporta el compromiso de adquirir una formación específica que capacite a los profesionales para llevar a cabo de manera competente la tarea informativa. También supone incorporar el hábito de buscar el asesoramiento necesario para dar la información de manera correcta y evitar crear falsas expectativas de eficacia terapéutica o dar lugar a situaciones inmotivadas de alarma social. Pero, sobre todo, los profesionales tienen que adquirir una actitud de responsabilidad, de conciencia, sobre el bien y el mal que se puede hacer a las personas.

En este sentido, es importante incidir sobre la competencia profesional que se define como el uso efectivo y habitual del conocimiento, la comunicación, la experiencia, las habilidades, los criterios, las emociones, los valores y la reflexión en la práctica diaria para el beneficio de los que reciben los servicios. Las conductas profesionales se regulan mediante los códigos deontológicos o los principios éticos. Los códigos deontológicos enumeran y dan por válidos ciertos deberes que tienen que regir la práctica profesional, los cuales se basan en la costumbre social y el acuerdo profesional. Los principios éticos de las profesiones buscan el fundamento sólido y objetivo a partir del cual surgen las normas de actuación profesional. En realidad, los límites entre ambos son ténues y, al menos implícitamente, el código deontológico supone la asunción de determinados principios.



<sup>2</sup>*Principios éticos y orientaciones para la protección de personas en la experimentación (Belmont Report) 1978; ampliados y sistematizados por T. Beauchamp i J. Childress a Principles of Biomedical Ethics. 1 ed. Oxford University Press. Nueva York, 1979.*

## Principios éticos con relación a la información sanitaria

Nuestra cultura reconoce en el ser humano un valor singular que se encuentra más allá de toda medida: la dignidad. Como dice Kant en la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, este valor tan particular es la razón por la cual nunca un ser humano puede ser tratado de manera irresponsable, ni puede ser manipulado o utilizado como un medio en beneficio de terceros, ya sean otros individuos, entidades jurídicas o colectivos sociales. El reconocimiento de la dignidad se expresa en el respeto a la persona y su autonomía. En definitiva, el respeto a la dignidad humana obliga a actuar éticamente en el ejercicio de la información sanitaria.

De manera parecida a como el profesional de la salud se encuentra en una situación ventajosa con respecto al enfermo en lo que concierne a la información clínica, el profesional de la comunicación y de la información se encuentra también en una situación de superioridad con relación al público al que informa. Resulta, por lo tanto, imprescindible que también se extreme la rectitud profesional, se muestre la conducta más exigente y se evite la manipulación de la gestión de la información en perjuicio de otras personas o en beneficio propio.

La aplicación de los principios generales de la reflexión bioética –autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia—<sup>2</sup> al campo de la información sanitaria se hace necesaria tanto para el ámbito de la competencia de los profesionales de la salud como en el ámbito de los profesionales de los medios de comunicación. Asimismo, el derecho fundamental a la información, reconocido en el artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, es el fundamento de la ética periodística y la base del código deontológico. Otros principios más específicos en el contexto de la información sanitaria que tendremos que aplicar son: veracidad, equilibrio, transparencia, respeto a la vida privada, responsabilidad, equidad y profesionalidad.

### Principios generales

El respeto al ser humano y a su dignidad tiene que manifestarse en el trato a las personas implicadas en el proceso de información sanitaria: enfermos y usuarios del sistema de salud, comunidad científica y asistencial y usuarios de los medios de comunicación.

Estos principios generales son:

- No maleficencia, evitar provocar daño o descrédito injustificado.



- Autonomía y privacidad, reconocer el derecho a decidir.
- Beneficiencia, buscar el bienestar de las personas.
- Justicia, evitar cualquier acción que pueda suscitar discriminaciones por razón de sexo, raza, creencias, extracción social y cultural, enfermedad, y extremar el cuidado de los más vulnerables.

Por lo tanto, sería preciso tener presentes algunas consideraciones fundamentadas en estos principios:

- Garantizar por parte de todos los agentes implicados, y especialmente por los poderes públicos, el derecho de las personas a buscar, recibir y difundir las informaciones de calidad relacionadas con la salud y la atención sanitaria.
- Informar cuando se tenga constancia de que alguno de estos principios se vean vulnerados (transgresión de los derechos de los ciudadanos con relación a la atención sanitaria; discriminación en la atención sanitaria por razón de género, estatus socioeconómico, etc.).
- No informar si se conculcan algunos derechos, sin que, por el contrario, sean previsibles beneficios considerables.
- No informar si la difusión dará lugar a comportamientos contraproducentes entre la población y no se derivará ningún beneficio.

## Principios específicos

La información tiene que estar orientada al servicio de la sociedad y no exclusivamente al propio beneficio. No puede haber calidad informativa sin un conocimiento profundo de los temas o de las situaciones de los que hay que informar y sin la práctica habitual de los principios éticos específicos de la información sanitaria.

## Principio de transparencia informativa

Uno de los principios básicos de la ética de la información es el de veracidad. La verdad, como la objetividad, debe ser entendida más como un desiderátum que como un objetivo abarcable. Por ello, suele pedirse a los informadores que tengan la debida “diligencia” en la busca de la verdad, puesto que decir la verdad no es sólo transmitir fielmente hechos y datos, sino profundizar en el conocimiento de situaciones y de contextos.

En lo que concierne a todo el conjunto de personas y de instituciones implicadas en la información sanitaria, cabe esperar a que actúen con la debida transparencia.

La transparencia es una de las cualidades que confiere moralidad a los actos de las instituciones y de las personas. Kant dice al final de su obra *Sobre la paz perpetua* que son injustas todas las acciones que se refieren al derecho de otros hombres y que se fundamentan en principios que no pueden hacerse públicos. Por lo tanto, aquello que afecta a los demás y se hace sin transparencia es un acto moralmente condenable. Los ciudadanos tienen derecho a conocer con los detalles suficientes las situaciones sanitarias que suponen un peligro o una amenaza para su vida. Y de manera recíproca, las organizaciones sanitarias tienen el deber de dar a conocer el problema sanitario surgido. Sin caer en la precipitación ni en la ligereza, la transparencia informativa exige una información rápida y amplia, y tiene que evitarse que la falta de información origine desconfianza en los medios de comunicación y en la opinión pública.

Para salvaguardar este principio de transparencia es importante:

- Distinguir claramente los hechos objetivables de las interpretaciones y las opiniones, y evitar cualquier confusión o distorsión deliberada de ambas.
- Hacer constar la procedencia de los datos.
- Rectificar aquellas informaciones que se haya comprobado que eran falsas o sesgadas.
- Declarar posibles intereses que vinculan o motivan la información.
- Mencionar la institución a la que pertenece el informador, así como el cargo que ocupa.
- Fomentar, por parte de las instituciones, la publicación de los estudios que informan sobre los resultados negativos de las investigaciones y denunciar si existen las posibles cláusulas de confidencialidad parcial sobre los resultados de investigaciones establecidas con financiadores privados.
- Garantizar la confidencialidad y el tratamiento de las informaciones obtenidas extraoficialmente por parte de los profesionales de la comunicación. Si el periodista valora que el silencio no está justificado y supone un grave peligro para las personas prevalecerá el deber de beneficiar a estas personas. Hay que tener presente, además, los límites éticos para forzar la demanda de información a los trabajadores de las instituciones.

## Principio de respeto a la vida privada

El respeto a la intimidad, la fama y el buen nombre de cada persona no es sólo un deber protegido por la Constitución sino un principio ético universal derivado del respeto a cada ser humano. La situación de enfermedad se incluye en el ámbito de la más estricta intimidad personal y exige, por lo tanto, el permiso explícito del enfermo para el acceso a su identidad y a los datos que ha generado, y la más escrupulosa confidencialidad si este acceso se produce (sea de la forma que sea). La divulgación, intencionada o no, por parte de los profesionales sanitarios o por otras fuentes no es una excusa suficiente que exima a los periodistas del deber de confidencialidad, ni tampoco el hecho de que la persona afectada sea socialmente conocida. Esta notoriedad pública debe ser, por el contrario, motivo para extremar la protección, que no tiene que abandonarse ni aun después de la muerte de la persona. Además de estas consideraciones sobre este principio, las consecuencias del conocimiento público pueden ser graves para cualquiera afectado y el daño producido puede ser muy difícil de reparar. Únicamente sería lícita la divulgación sin el permiso explícito si fuera demostrable un peligro superior para la comunidad.

Así, en todo proceso de información es de importancia primordial:

- Garantizar el respeto al derecho a la intimidad de las personas y preservar su imagen.
- Mantener la confidencialidad de los datos. Los profesionales sanitarios no pueden facilitar el acceso a los datos del enfermo a otros profesionales o familiares sin la autorización expresa de la persona interesada. Sin embargo, existen tres supuestos de posibles excepciones: a) cuando mantener la confidencialidad signifique un peligro o perjuicio relevante para otras personas; b) cuando el mismo paciente autorice la revelación de información a terceros, i c) cuando mantener la confidencialidad se convierta en perjuicio para el mismo paciente.

## Principio de responsabilidad informativa

Para informar de manera responsable hay que tener en cuenta las expectativas que la información puede originar en el público y los recursos de los que se dispone para satisfacerlas. La información veraz no depende sólo de la exactitud con la que se transmite un dato sino también de la honestidad del profesional con respecto al público. Hay que evitar suscitar expectativas o temores excesivos; por este motivo siempre tendrían que sopesarse *a priori* las implicaciones o el impacto que su mensaje pueda generar en la

audiencia. Asimismo, la información sanitaria proporcionada a través de los medios de comunicación nunca podrá equipararse a aquella que surge en el marco de la relación de confianza propia del acto clínico. Por eso, el profesional de la información debe velar para no debilitar la relación de confianza entre el médico y el enfermo y procurar, en cambio, fomentarla y animar siempre a dirigirse al médico a las personas a las que esta información pueda afectar con el fin de personalizar debidamente su caso.

Este principio, por tanto, puede concretarse en las indicaciones siguientes:

- No crear falsas expectativas, especialmente en sectores vulnerables de la población (supuestos brotes epidémicos, tratamientos revolucionarios todavía no contrastados...).
- No generar ni difundir mensajes que puedan perjudicar de manera innecesaria el estado emocional de un determinado colectivo o de toda la sociedad.
- No secundar procesos comunicativos que escondan conflictos de intereses de los cuales se puedan derivar perjuicios para la salud.

### Principio de equidad informativa

No existe diferencia en la dignidad humana de las personas; todas merecen la misma consideración. Por lo tanto, en circunstancias similares la información tiene que tratar siempre de manera similar a todo el mundo, sean personas o instituciones, sin favorecer interesadamente ni perjudicar discriminatoriamente nunca a nadie. La divulgación errónea (o verdadera pero con suposiciones añadidas) o la vulneración de la confidencialidad de alguien pueden producir graves daños, a veces irreparables, como la desinformación, la creación de esperanzas gratuitas o de temores exagerados, o la grave discriminación de personas o poblaciones.

Tener presente el principio de equidad quiere decir:

- Dar una auténtica igualdad de oportunidades a personas o instituciones que tengan opiniones o puntos de vista significativos, y facilitar el derecho de réplica a quienes estén en condiciones de aportarlos.
- Velar para que la información sobre los aspectos relacionados con los problemas de salud más prevalentes no vayan en detrimento u olvido de los que son infrecuentes o sufre poca gente.
- Garantizar una información equitativa en lo que concierne a la cuestión de género en las implicaciones y repercusiones de los problemas de salud. Igualmente es

importante informar si existen diferencias en función de la edad o procedencia de las personas.

## Algunos aspectos específicos que hay que tener en cuenta en la información sanitaria

### Los investigadores y los medios de comunicación

Los investigadores se han convertido, tradicionalmente, en una de las fuentes emisoras de noticias y de información médica y científica a través de los medios de comunicación. En este proceso comunicativo la fuente puede provenir de diversos ámbitos: de la investigación básica o de laboratorio (con investigadores principales o becarios); de la investigación aplicada, la clínica y la epidemiológica; de la investigación en servicios sanitarios, o bien de otros campos relacionados con el ámbito de la salud (veterinarios, biólogos...).

La situación más habitual en la que se pueden encontrar los investigadores ante los medios de comunicación es la de informar sobre los resultados de una investigación en que hayan participado. Hay que remarcar que los trabajos científicos, en tanto que resultados de la investigación, tienen que ser publicados en primer lugar en una revista científica, donde tienen que haber sido valorados previamente por un comité editorial y un grupo de revisores. Sólo después de este proceso podrán difundirse a los medios de comunicación.

Los investigadores, al informar sobre un trabajo científico, tienen que hacerlo de una manera esmerada e inteligible sobre los objetivos, la metodología utilizada, los resultados y las conclusiones, y en qué fase se encuentra el proceso de investigación. Si éste no ha finalizado hay que explicitarlo y decir claramente cuándo estarán disponibles los resultados definitivos. Asimismo, el investigador puede dar su opinión sobre aspectos relacionados con su investigación, siempre que el interlocutor pueda identificar que se trata de un punto de vista personal del autor de la investigación.

El investigador ha de considerar cuál es el conocimiento actual sobre su área de estudio, si sus resultados son fácilmente generalizables, qué posibles sesgos o limitaciones tienen que tenerse en cuenta, si el estudio ha sido publicado por una revista científica, si se ha realizado en animales o en seres humanos, o cuál será su potencial aplicación práctica. Si se trata de un fármaco, equipamiento o procedimiento, tendrá que señalarse si se encuentra en fase experimental o si se trata de una innovación que, aprobada por las entidades reguladoras preceptivas, se empieza a generalizar en la práctica clínica.

El investigador puede ayudar al periodista y facilitarle materiales informativos complementarios y comprensibles, tanto para afrontar una entrevista *a priori* como para que después de ésta el periodista pueda ampliar o contrastar la información obtenida.

Es inaceptable que un equipo investigador bloquee la difusión de un hallazgo en función de sus intereses, tratando el conocimiento científico como si fuera un bien privado. Hay que informar de los dilemas éticos que plantea la investigación, de las situaciones más controvertidas y de cómo se han respetado las normativas legales y los códigos éticos establecidos en la investigación biomédica. Es importante, también, informar con claridad del origen y características de la población objeto de la investigación, y del carácter altruista o no de la participación de la población.

### La Administración sanitaria y los medios de comunicación

Es recomendable que las administraciones elaboren guías para informar a los ciudadanos, los colectivos específicos o los profesionales sanitarios. Estas guías tienen que incluir recomendaciones sobre posibles situaciones y las actuaciones que hay que emprender. La redacción de estas guías tiene que realizarse con objetividad, con información veraz, teniendo en cuenta el respeto a la dignidad de las personas, con referencias claras y accesibles a las fuentes, con la noticia de las repercusiones sobre los diferentes agentes afectados, con carácter de ayuda o formativo, y con la adecuación del lenguaje utilizado. En estas guías o protocolos tienen que establecerse los límites en la reserva de información que se instaura según el denominado *principio de precaución* ante una alarma sanitaria y que, en ningún caso, puede suponer un control de la información epidemiológica que oculte riesgos e impida la valoración de éstos por parte de los ciudadanos.

### La industria farmacéutica y los medios de comunicación

La industria farmacéutica tiene que tener en cuenta su responsabilidad social, de manera que todas sus actividades, tanto informativas como promocionales, tienen que ser cuidadosas, imparciales y objetivas, y no solamente tienen que cumplir escrupulosamente los requerimientos legales sino también los principios éticos manteniendo la máxima transparencia y honestidad.

Hay que distinguir muy bien entre las prácticas promocionales y la información sobre enfermedades y avances terapéuticos. La línea separadora entre ambas actividades a veces es difícil de distinguir.

#### a) Regulación de la publicidad de medicamentos

La actividad publicitaria de los medicamentos se encuentra estrictamente regulada en nuestro entorno. El principal objetivo, tanto de los criterios recogidos en los diferentes

códigos de buenas practicas como de la legislación vigente, es que la información que llegue de la industria farmacéutica favorezca el uso racional de los medicamentos. De acuerdo con esta normativa, la publicidad directa al público de los medicamentos que requieren prescripción está prohibida. Sólo se permite hacer publicidad de las especialidades farmacéuticas publicitarias (EFP), y esta publicidad tiene que estar autorizada previamente por la autoridad sanitaria competente. Las EFP son medicamentos que no requieren prescripción médica y que están indicadas en procesos leves.

b) Actividades informativas

Tenemos que considerar que confluyen diversos factores en materia de información sanitaria, entre los cuales conviene remarcar el interés legítimo de la industria farmacéutica por expandir el mercado y aumentar las ventas para recuperar las inversiones en la investigación y el desarrollo de nuevas moléculas.

Si bien es cierto que los esfuerzos y las inversiones de la industria farmacéutica pueden aportar un valor real en la mejora del conocimiento de enfermedades y su abordaje terapéutico, también lo es su capacidad para modificar los hábitos terapéuticos y la tendencia a sesgar el enfoque de la información científica en beneficio propio.

La dificultad de llegar directamente a los pacientes a través de la publicidad ha provocado que en algunos casos se hayan desarrollado determinadas estrategias informativas que, bajo una estricta legalidad, pueden llegar a ocultar su auténtica naturaleza promocional. Y en este aspecto es donde las consideraciones éticas tienen una relevancia más importante.

Recomendaciones:

- En todas las informaciones que potencialmente puedan llegar al público no experto hay que utilizar el lenguaje más claro posible. Esta información tiene que ser compatible con la información que contiene la ficha técnica autorizada vigente y con las indicaciones de uso aprobadas por la autoridad sanitaria.
- Las actividades, ya sean científicas, educativas o informativas, no deben encubrir objetivos promocionales. Así, los datos técnicos que se utilicen tienen que ser comprensibles para un público no experto, y no se deben magnificar las propiedades del producto.
- Teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad de algunos pacientes, resulta especialmente importante seguir un comportamiento impecable en aquellas situaciones que se refieran a enfermedades de las que sólo pueden paliarse los síntomas o aquellas que afecten a los niños.
- No deben generarse expectativas sobre medicamentos que todavía no estén



comercialmente disponibles, ya que se genera una presión asistencial innecesaria y se vulnera la confianza de los pacientes en los profesionales y en el sistema.

## Los profesionales sanitarios, las instituciones prestadoras de servicios y los medios de comunicación

Las instituciones públicas y privadas deben huir de cualquier tipo de sensacionalismo. Hay que evitar que la competencia lícita fomente una carrera informativa, motivada no por la necesidad objetiva de informar sino por el deseo exclusivo de hacer publicidad y explotar de manera sensacionalista el afán de novedades del público. Igualmente, con esta misma finalidad, debe evitarse escrupulosamente la manipulación de los contenidos.

Con respecto al medio escogido para ofrecer la noticia, hay que tener presente que la comunicación de innovaciones y descubrimientos debe efectuarse primeramente en los ámbitos especializados –reuniones y publicaciones científicas– y sólo después de estos en los de información general. En cualquier caso, además, deberá evitarse hacerlo de forma exclusiva.

Con el fin de facilitar la relación de los centros con los medios de comunicación, hace falta que las instituciones incorporen como una prioridad en sus políticas estratégicas la formación específica de los profesionales en comunicación, y capacitarlos para comunicar bien y llegar mejor al público.

Es importante que esta formación no se restrinja a los altos cargos del centro, sino que se extienda a otros miembros de la institución que en un momento u otro pueden hacer de portavoces, especialmente en situaciones de crisis.

Los centros tienen que contar con un plan de crisis que incluya otro de comunicación específica en estas circunstancias.

Basándose en el análisis de la gravedad de la situación, se debe priorizar la información que hay que facilitar y anticiparse a los posibles escenarios de la crisis con el fin de gestionar correctamente la comunicación. Es conveniente disponer de un documento de preguntas y respuestas sobre los hechos, riesgos y posibles medidas a tomar y adaptarlo a los diferentes públicos con los que se tendrá que tratar.

Es muy importante estar alerta contra toda publicidad encubierta. Hay que evitar confundir al ciudadano con una determinada información que esconde su naturaleza publicitaria bajo el paraguas de información divulgadora. A menudo el consumidor final o el enfermo no discernen entre información y publicidad.

## Los medios de comunicación y la relación con los profesionales y las instituciones sanitarias

Todos los profesionales que trabajan en los medios de comunicación (periodistas, fotógrafos, publicistas, diseñadores, editores, etc.) tienen, de una manera u otra, responsabilidades sobre la información que llega al público general. Por este motivo es imprescindible, por una parte, un riguroso cumplimiento de los principios éticos y profesionales derivados de los diferentes sistemas de regulación más o menos vinculantes (el sistema legal y jurídico, los códigos deontológicos de sus asociaciones profesionales, los manuales de estilo del medio donde trabajan, las recomendaciones de las entidades autorreguladoras, etc.). Por otra parte, y en el caso específico de la información relacionada con la salud y la medicina, habría que tener en cuenta también ciertas consideraciones específicas.

En primer lugar, en la selección de los temas que pueden ser susceptibles de ser noticia, se tendría que tener en cuenta especialmente la relevancia de la información, tanto para la población general como para determinados grupos de personas (por ejemplo, familiares o enfermos afectados de determinadas patologías). La relevancia no es siempre fácil de ser reconocida por la persona no experta, motivo por el cual es siempre aconsejable una valoración por parte de especialistas independientes. En todo caso, la relación de los periodistas con los especialistas –tanto si actúan como fuente de información o lo hacen como personas con capacidad de valoración de informaciones emitidas por otros– tiene que guiarse por los principios de transparencia, uso social y mutuo respeto profesional. La especialización de los periodistas que cubren los temas médicos y sanitarios normalmente garantiza unos conocimientos básicos (sobre los diferentes tipos de estudio en el ámbito biomédico, la fuerza de las diferentes pruebas estadísticas, etc.) que permiten valorar los resultados de la investigación. No obstante, es aconsejable también la valoración por especialistas independientes. Finalmente, si se decide cubrir la noticia, conviene incluir siempre la información suficiente como para que el público se pueda hacer una idea esmerada del alcance de la investigación presentada.

En este sentido, también hay que tener una atención especial al presentar las informaciones que tengan a ver con el riesgo. Por este motivo, y para que el público pueda tener una idea precisa del riesgo que comportan determinadas sustancias, hábitos, factores de exposición, etc., para la salud, la información que se presenta a los medios de comunicación tiene que expresarse siempre que se pueda en términos relativos –y no únicamente absolutos– y acompañada de ejemplos o de comparaciones que hagan más comprensible la información. Además, es importante también que incluya recomendaciones de actuación a fin de que el público pueda evitar o paliar el riesgo del que se habla.

En la búsqueda de fuentes de información, el profesional de la comunicación tiene que intentar trabajar con personas e instituciones de la máxima credibilidad. Esta credibilidad

vendrá marcada por el grado de experiencia y de responsabilidad sobre el tema noticiable, así como por la ausencia de intereses que puedan poner en duda la objetividad de la información. Las fuentes de información tendrían que garantizar también una adecuada pluralidad de género, sectores sociales, ideologías, etc. Por otra parte, el periodista tiene que velar siempre por el respeto a la confidencialidad de la información, tal como lo hace en cualquier otro ámbito de la información, pero con una consideración especial, ya que las cuestiones de salud a menudo pueden afectar gravemente a la imagen de las personas. Por ello, la forma de obtención de la información tiene que ser rigurosamente escrupulosa y disponer siempre del permiso de la persona interesada. El respeto a la confidencialidad obliga también a respetar la extraoficialidad, cuando así se haya pactado, así como los periodos de embargo (habituales en la información de revistas científicas).

En el anexo 1 se presenta una adaptación de la *Guidelines on science and health communication*, del Social Issues Research Centre in partnership with the Royal Society and the Royal Institution of Great Britain (año 2001), donde se plantean estas mismas consideraciones en forma de cuestiones concretas.

<sup>3</sup>Modificado a partir de Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. *Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Mayo de 1995.*

## Algunas recomendaciones y sugerencias finales<sup>3</sup>

### 1. Hay que velar por el mantenimiento de la confidencialidad y el respeto a la dignidad de las personas

Hay que velar por el mantenimiento del respeto a la confidencialidad, tanto por parte de las instituciones sanitarias que tienen que exigirlo a todos los trabajadores, con independencia de la relación que tengan con el enfermo, como por parte de los profesionales sanitarios. Debe garantizarse el secreto médico y sería deseable un amparo legal explícito con mención también a sus límites en las situaciones que suponen peligro para la salud de terceros. En el caso de los profesionales de la información, son igualmente válidas las recomendaciones para garantizar la confidencialidad y el tratamiento de las informaciones obtenidas extraoficialmente.

### 2. Hay que reconsiderar el sistema prevaleciente de incitación a publicar

Los profesionales sanitarios, que a menudo comparten la tarea asistencial con la investigadora, se ven incitados a publicar artículos y resultados ya que este sistema se ha convertido en un criterio evaluador del trabajo, excesivamente predominante sobre otros aspectos de la práctica profesional y, también, de financiación posterior de otras actividades. Se deben potenciar, por tanto, otras pautas de valoración de la tarea profesional.

### 3. La información no puede estar sesgada por el resultado de las investigaciones

Es importante que las instituciones fomenten la publicación de los estudios que suponen resultados negativos de las investigaciones y que se denuncien, si es que las hay, las posibles cláusulas de confidencialidad parcial sobre los resultados de investigaciones realizadas con financiadores privados.

### 4. Hay que crear gabinetes o departamentos de comunicación en las instituciones sanitarias

Parece conveniente que las instituciones sanitarias dispongan de órganos propios –gabinetes o departamentos de comunicación– que se ocupen de coordinar la información que se desea suministrar a los medios de comunicación. Estas unidades tendrán que hacerse responsables de implementar las políticas de comunicación del centro. También tendrán que ocuparse de velar por la imagen pública del centro y de afrontar de manera correcta las situaciones de crisis. El rigor y la credibilidad de estas instituciones y de sus profesionales deben evitar caer en una competencia que ponga más énfasis en la eficacia de la promoción de la información que en la validez de ésta.

**5. Tienen que establecerse mecanismos para evitar la connivencia entre profesionales sanitarios y medios de información**

Los códigos de buena práctica, tanto de los profesionales sanitarios como de los periodistas, tienen que establecer mecanismos de control y sanción con el fin de evitar que los profesionales sanitarios, por medio de una relación privilegiada con los comunicadores, consigan publicar informaciones no validadas; o que los informadores reciban en exclusiva, sin concurrencia de otros, informaciones inéditas por parte de profesionales de la salud e investigadores.

**6. Hay que implementar una formación en comunicación y en ética**

Atendiendo a la función educativa y de promoción de la salud, hay que mejorar la competencia pedagógica de los periodistas dedicados a la información sanitaria o a la biomedicina, así como la competencia comunicativa de los profesionales sanitarios. Debe impulsarse la formación especializada de periodismo en ciencias de la salud. Hay que considerar la importancia de la profesionalidad como requisito indispensable de una buena práctica informativa. Esta exigencia supone la formación específica que capacite a los profesionales para llevar a cabo de manera competente la tarea informativa y comunicativa, y también la formación en ética.

Hay que contar con una asociación de profesionales de la información sobre salud como la que existe en el ámbito estatal. Esta asociación podría ser una rama de la asociación catalana de comunicación científica.

**7. Debe aumentar el grado de responsabilidad de los jefes de redacción**

A menudo las exigencias de mercado hacen que los jefes de redacción fomenten el impacto en los titulares y subtítulos de informaciones que, de otra manera, pasarían desapercibidas. Por lo tanto, la responsabilidad ética de estos profesionales tiene que tener en cuenta que estos titulares no deformen la realidad de la información original.

**8. Hay que favorecer la igualdad de acceso a los medios de comunicación**

Los profesionales de los medios de información tienen que rechazar las exclusivas y los privilegios de acceso a determinados profesionales e informadores y, puesto que no existen verdades infalibles, tiene que garantizarse el acceso a profesionales discrepantes o con una visión diferente.

**9. Hace falta dar más publicidad a las rectificaciones de las informaciones erróneas o falsas**

Las informaciones que pretenden refutar otras que son cuestionables o erróneas deben publicarse al mismo nivel que las que las motivan, tanto por un hecho de justicia como

para evitar situaciones graves que puedan derivarse de conductas causadas por estas informaciones erróneas.

#### **10. Hay que establecer mecanismos para hacer frente a las presiones económicas y financieras**

Los intereses económicos que hay detrás de muchas investigaciones e innovaciones en el campo de la atención sanitaria cuestionan la independencia de muchas informaciones. Por eso hay que establecer medidas entre los profesionales sanitarios y los medios de comunicación para que adopten conductas responsables, fomenten la transparencia y distinguan claramente entre una información independiente y una promoción encubierta.

#### **11. Se debe ser prudente en los actos mediáticos que tienen el objetivo de captar donativos para causas humanitarias**

Son cada vez más frecuentes las iniciativas de captación de fondos para la investigación biomédica, las cuales movilizan investigadores, profesionales sanitarios y periodistas, y en las que coinciden la transmisión de información científica con la carga emocional; por lo que hay que ser muy prudente para no producir situaciones de desorientación, tanto a quien hace las aportaciones económicas como a quien deposita demasiadas esperanzas en las posibilidades que estas donaciones permiten.

#### **12. Debe fomentarse la responsabilidad para con los ciudadanos**

Las informaciones no responden solamente a las demandas del público sino también a las ofertas que se generan desde los investigadores, los diferentes agentes de los sistemas y los medios de comunicación. El público no es una masa amorfa; son personas enfermas, familiares, cuidadores, asociaciones que los agrupan, etc.; es decir, todos los ciudadanos que viven el deseo impetuoso de conocimiento, de los avances biológicos y médicos en una mezcla de esperanza admirativa y de inquietud crítica. El estado de enfermedad supone una mayor susceptibilidad de distorsionar la información, de ver más expectativas de solución allí donde quizás son escasas. Es preciso que los profesionales de la información no se aprovechen de esta debilidad que es éticamente reprochable.

#### **13. Hay que fomentar la existencia de organismos que hagan un seguimiento de la información sanitaria**

El Consejo de la Información del Colegio de Periodistas, el Consejo Audiovisual de Cataluña y el mismo Observatorio de la Comunicación Científica pueden hacer un trabajo de seguimiento de la información sobre salud en Cataluña.



## Anexo 1

### Guía para los profesionales de los medios de la comunicación con relación a la información sanitaria

#### 1. Relevancia de la información

- ¿Es bastante relevante la información para el conocimiento general o bien para el conocimiento específico de determinadas enfermedades o condiciones de salud?
- ¿Es relevante desde otros puntos de vista?
- ¿Cuál es la opinión de otros expertos sobre la relevancia de la información?
- ¿Se evalúa el rigor de la información relacionada con la investigación? Ver la nota (1).

#### 2. Credibilidad de las fuentes

- ¿Qué formación tienen los interlocutores sobre el asunto en cuestión?
- ¿Qué experiencia tienen?
- ¿Qué responsabilidad/competencia tienen?
- ¿Cuáles son los posibles intereses de las fuentes (declarados y/o no declarados)?
- ¿Representan las fuentes de información a la entidad para la que trabajan? ¿O actúan en nombre propio?

#### 3. Comunicar el riesgo

- ¿Se ha expresado el riesgo en términos relativos o sólo en términos absolutos?
- ¿Se da algún ejemplo o referencia para aumentar el nivel de comprensión por parte del público?
- ¿Es un riesgo conocido previamente?
- ¿Cuál es la entidad responsable de controlar y regular la situación de riesgo? ¿Existe un plan de control? ¿Cuáles son los resultados?
- ¿La población a la que va dirigida el mensaje está en situación de riesgo? ¿Puede hacerse algo individualmente para prevenir o disminuir el riesgo? La población adoptará algún hábito saludable ante el riesgo?

#### 4. Confidencialidad de la información

- ¿La información está sometida a algún periodo de embargo?
- ¿La información se ha ofrecido extraoficialmente?
- ¿Si la información afecta a alguna persona o grupo determinado, se ha conseguido su permiso para hacerla pública?
- ¿Se ha obtenido la información de manera éticamente correcta?



## 5. Anticipar el impacto

- ¿Cuál será el efecto del trabajo (noticia, reportaje, etc.)?
- ¿Puede producir alarma en la sociedad o en ciertos grupos de personas?
- ¿Puede inducir a un optimismo injustificado en la población general o en ciertos grupos de personas?
- ¿Puede perjudicar la imagen o la credibilidad de alguna persona o entidad?
- ¿Puede influir en la modificación de cambios de conducta con relación a los hábitos de salud a corto o largo plazo?

### (1) Evaluación de la información relacionada con la investigación

- ¿En qué fase de la investigación se encuentran los resultados (experimentación in vitro, in vivo, animal, humana, etc.)?
- En el caso de que se trate de experimentación con animales, ¿los resultados son generalizables a los seres humanos?
- En el caso de investigación con personas, ¿los resultados son específicos de una población determinada o son generalizables?
- ¿Son resultados concluyentes?
- ¿Los resultados contradicen teorías probadas?
- En el caso de tratarse de muestras, son representativas?
- ¿Son correctos los procedimientos utilizados para la investigación desde el punto de vista ético?
- ¿Cómo de concluyentes son las pruebas estadísticas utilizadas (por ejemplo, puede hablarse de una relación causa-efecto o simplemente de asociaciones estadísticas)?
- ¿Ha sido revisada la investigación por otros expertos?
- ¿Ha sido publicada la investigación en una revista científica?
- ¿Se corresponden las opiniones e interpretaciones de los investigadores con los resultados de su investigación?
- ¿Cuál es la entidad que ha financiado la investigación?
- ¿Cuál es el grado de compromiso ético de los editores donde se publica la investigación?

## Anexo 2

Consideraciones legales sobre el derecho a la información sobre salud

### — Constitución Española

#### *Artículo 20*

1. Se reconocen y se protegen los derechos:
  - a) A expresar y difundir libremente los pensamientos, las ideas y las opiniones mediante la palabra, la escritura o cualquier otro medio de reproducción.
  - b) A la producción y a la creación literaria, artística, científica y técnica.
  - c) A la libertad de cátedra.
  - d) A comunicar o a recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión. La ley regulará el derecho a la cláusula de conciencia y al secreto profesional en el ejercicio de estas libertades.
2. El ejercicio de estos derechos no puede ser restringido por medio de ningún tipo de censura previa.
3. La ley regulará la organización y el control parlamentario de los medios de comunicación social que dependan del Estado o de cualquier entidad pública y garantizará el acceso a estos medios de los grupos sociales y políticos significativos, respetando el pluralismo de la sociedad y de las diferentes lenguas de España.
4. Estas libertades tienen el límite en el respeto a los derechos reconocidos en este Título, en los preceptos de las leyes que lo desarrollen y, especialmente, en el derecho al honor, a la intimidad, a la imagen propia y a la protección de la juventud y de la infancia.
5. Sólo podrá acordarse el secuestro de publicaciones, grabaciones y otros medios de información en virtud de resolución judicial.

### — **Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica (DOGC núm. 3303, de 11-01-2001)**

El objetivo básico de esta Ley es profundizar en la concreción práctica de los derechos a la información, al consentimiento informado y al acceso a la documentación clínica de los ciudadanos de Catalunya en el ámbito sanitario, recogiendo la filosofía del reconocimiento amplio del principio de la autonomía del paciente y materializando, por

medio de una explicitación de rango legal, las declaraciones producidas al más alto nivel en este sentido.

*Artículo 4. Formulación*

Los ciudadanos tienen derecho a tener conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad que implican un riesgo para la salud, y a que esta información se difunda en términos verídicos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud.

- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**

*Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica*

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando implican un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a hacer que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con aquello que establezca la Ley.

- **Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina -Convenio europeo sobre derechos humanos y biomedicina (aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 19 de noviembre de 1996 y ratificado por las Cortes Generales españolas el 5 de octubre de 1999, BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999)**

*Artículo 10. Vida privada y derecho a la información*

1. Toda persona tiene el derecho a que le se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.
2. Toda persona tiene derecho a conocer cualquier información obtenida sobre su salud. No obstante, tiene que respetarse la voluntad de una persona a no ser informada.
3. Excepcionalmente, la ley puede establecer restricciones en interés del paciente con respecto al ejercicio de los derechos pronunciados en el apartado segundo.

— **Declaración de Helsinki. Recomendaciones para orientar a los médicos en los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos. Asamblea Médica Mundial. Edimburgo, octubre de 2000**

27. Tanto los autores como los editores tienen obligaciones éticas. Al publicar los resultados de la investigación, el investigador está obligado a mantener la exactitud de los datos y resultados. Tienen que publicarse tanto los resultados negativos como los positivos o por el contrario tienen que estar a disposición del público. En la publicación se deben citar las fuentes de financiación, afiliaciones institucionales y cualquier posible conflicto de intereses. Los informes de experimentaciones que no se ajusten a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

— **Código de deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Catalunya**

Capítulo II. De la información

El médico tiene el deber de dar al paciente la máxima información posible sobre su estado de salud, los pasos diagnósticos, las exploraciones complementarias y los tratamientos. La información tiene que facilitarse de forma comprensible y prudente (20).

El médico tiene que informar al paciente de las alteraciones que sufre y del pronóstico de la enfermedad de manera comprensible, verídica, comedida, discreta, prudente y esperanzadora (11).

Cuando se trate de enfermedades de pronóstico grave, el médico tiene que procurar igualmente informar al paciente, y tiene que plantearse en conciencia cómo conseguir que tanto la información como la manera de darla no le perjudiquen.

— **Código deontológico del Colegio de Enfermería**

59. El profesional de enfermería no utilizará ningún medio de comunicación público o profesional con el fin de hacer, en beneficio propio, declaraciones que sean falsas, fraudulentas, injustas o que induzcan a engaño.

60. El profesional de enfermería en el ejercicio de la profesión no tiene que intervenir directa ni indirectamente en la propaganda, venta o promoción de productos comerciales con finalidades lucrativas.

## — Código deontológico. Declaración de principios del Colegio de Periodistas de Catalunya

1. Observar siempre una clara distinción entre los hechos y opiniones o interpretaciones, evitando toda confusión o distorsión deliberada de ambas cosas, así como la difusión de conjeturas y rumores como si se tratara de hechos.
2. Difundir únicamente informaciones fundamentadas, evitando en todo caso afirmaciones o datos imprecisos y sin base suficiente que puedan lesionar o desprestigiar la dignidad de las personas y provocar daño o descrédito injustificado a instituciones y entidades públicas y privadas, así como la utilización de expresiones o calificativos injuriosos.
3. Rectificar con diligencia y con tratamiento adecuado a la circunstancia, las informaciones –y las opiniones que se deriven– que se hayan demostrado falsas y que, por tal motivo, resulten perjudiciales para los derechos o intereses legítimos de las personas y/o organismos afectados, sin eludir, si hiciera falta, la disculpa, con independencia de aquello que las leyes dispongan al respecto.
4. Utilizar métodos dignos para obtener información o imágenes, sin recurrir a procedimientos ilícitos.
5. Respetar *el off the record* cuando éste haya estado expresamente invocado, de acuerdo con la práctica usual de esta norma en una sociedad libre.
6. Reconocer a las personas individuales y/o jurídicas su derecho a no proporcionar información ni a responder preguntas, sin perjuicio del deber de los periodistas de atender el derecho de los ciudadanos a la información. Este derecho protege muy especialmente la estricta confidencialidad sobre la salud o la enfermedad de una persona como núcleo de su privacidad, a pesar de la curiosidad que pueda haber en el caso de personajes conocidos públicamente, incluso más allá de su muerte. En lo que concierne a asuntos relacionados con las administraciones públicas, el derecho fundamental a la información tiene que prevalecer siempre por encima de cualquier restricción que vulnere injustificadamente el principio de transparencia informativa al cual están obligadas.
7. No aceptar nunca retribuciones o gratificaciones de terceros por promover, orientar, influir o haber publicado informaciones u opiniones. En todo caso, no se ha de simultanear el ejercicio de la actividad periodística con otras actividades profesionales incompatibles con la deontología de la información, como la publicidad, las relaciones públicas y las asesorías de imagen, ya sea en el ámbito de las instituciones u organismos públicos, como en entidades privadas.
8. No utilizar nunca en provecho propio informaciones privilegiadas obtenidas de forma confidencial como periodistas en ejercicio de su función informativa.

9. Respetar el derecho de las personas a su propia intimidad e imagen, especialmente en situaciones de vulnerabilidad y enfermedad y en casos o acontecimientos que generen situaciones de aflicción o dolor, evitando la intromisión gratuita y las especulaciones innecesarias sobre sus sentimientos y circunstancias, especialmente cuando las personas afectadas lo expliciten.
10. Observar escrupulosamente el principio de presunción de inocencia en las informaciones y opiniones relativas a causas o procedimientos penales en curso.
11. Tratar con especial cuidado toda información que afecte a menores, evitando difundir su identificación cuando aparecen como víctimas (excepto en caso de homicidio), testigos o inculpados en causas criminales, sobre todo en asuntos de especial trascendencia social, como es el caso de los delitos sexuales. También se evitará identificar contra su voluntad a las personas próximas o parientes inocentes de acusados o convictos en procedimientos penales.
12. Actuar con especial responsabilidad y rigor en el caso de informaciones u opiniones con contenidos que puedan suscitar discriminaciones por razones de sexo, raza, creencias, extracción social y cultural y enfermedad, así como incitar al uso de la violencia, evitando expresiones o testimonios vejatorios o lesivos para la condición personal de los individuos y su integridad física y moral.



## Documentos de referencia

- Ética de la comunicación médica. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas— Núm. 6, 2002.
- Ogrizek M, Guillery JM, Mirabaud, C. La communication médicale. Presses Universitaires de France-Collection Que sais-je?— Núm. 3094, 1996.
- Codi de bones pràctiques científiques. Barcelona: Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM), 2002. <<http://www.imim.es/imim/cat/CBPC.htm>> [Consulta: 9 de enero de 2004]
- Social Issues Research Centre in partnership with the Royal Society and the Royal Institution of Great Britain. Guidelines on science and health communication. Diciembre de 2001.
- Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. Mayo de 1995.
- Llibre Blanc de les professions sanitàries a Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003.
- Social Issues Research Centre. Guidelines on science and health communication. Royal Society and the Royal Institution of Great Britain. Oxford, Reino Unido. Noviembre de 2001.
- Observatori de la Comunicació Científica (UPF). Informe Quiral 2002. Fundació privada Vila Casas, 2003.
- Starr P. *Social Transformations of American Medicine*. Nueva York: Basic Books, 1983.
- Kant E. Sobre la paz perpetua. 6a. ed. Madrid: Ed. Tecnos, 1998.
- Preámbulo a la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. International Health Conference. Nueva York, 1946.
- Three basic principles, among those generally accepted in our cultural tradition, are particularly relevant to the ethics of research involving human subjects: the principles of respect for persons, beneficence and justice. Belmont Report, Part B, Basic Ethical Principles, 1978.
- OMS. Ethical criteria for medicinal drug promotion. 1988.
- International Federation of Pharmaceutical Manufacturers Associations. Code of pharmaceutical marketing practices (1981, 1994 y 2000).
- European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. European Code of practice for the promotion of medicines. 1993.



- Asociación Nacional de Especialidades Farmacéuticas Publicitarias. Código de normas deontológicas. 1999.
- Farmaindustria. Código Español de Buenas Prácticas para la Promoción de los Medicamentos. 2002.
- Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del medicamento (BOE núm. 306, de 22 de diciembre de 1990).
- Real decreto 1416/1994, de 25 de junio, por el cual se regula la publicidad de los medicamentos de uso humano (BOE núm. 180, de 29 de julio de 1994).

