

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

— Presentación	47
— Introducción	49
— Consideraciones generales	51
— La sociedad de la información.....	51
— Finalidades de la información sanitaria	51
— Características de la información sanitaria	52
— Profesionalidad y ética	53
— Principios éticos con relación a la información sanitaria	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
— Algunos aspectos que hay que tener en cuenta en la información sanitaria ...	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
— Algunas recomendaciones y sugerencias finales	67
— Anexo 1	71
— Anexo 2	73
— Documentos de referencia	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.

¹Preámbulo 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 social¹. 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.

²*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—² 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.

³Modificado 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 finales³

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).

