

Sindemia o pandemia. Tratamiento de las enfermedades minoritarias en la televisión pública española durante la crisis de la COVID-19

Syndemia or Pandemic. Treatment of Minority Diseases on Spanish Public Television During the COVID-19 Crisis

SEBASTIÁN SÁNCHEZ-CASTILLO

Departamento de Teoría de los Lenguajes
y Ciencias de la Comunicación
Universidad de Valencia
Avenida Blasco Ibáñez, 32. Valencia, 46010
Sebastian.Sanchez@uv.es
<https://orcid.org/0000-0003-3751-6425>

RECIBIDO: 22 DE OCTUBRE DE 2021
ACEPTADO: 20 DE DICIEMBRE DE 2021

JOSEP SOLVES ALMELA

Departamento de Comunicación
e Información Periodística
Universidad CEU Cardenal Herrera
C/ Luis Vives, 1. Valencia, 46115
jsolves@uchceu.es
<https://orcid.org/0000-0002-6522-5564>

Resumen: Las enfermedades minoritarias (EM) afectan a menos de 5 casos por cada 10 000 habitantes. De forma generalizada su diagnóstico definitivo tarda años en obtenerse y muestran un pronóstico desfavorable. La información publicada sobre estas enfermedades es fundamental para su visibilidad social y para lograr que las personas afectadas obtengan más recursos para la investigación básica y clínica, en especial durante la crisis de la COVID-19. En este artículo se ha examinado la información audiovisual de la televisión pública española TVE des-

de el 1 de enero de 2019 al 9 de mayo de 2021 sobre estas enfermedades. Bajo el paradigma del *framing* se han analizado 51 unidades de análisis. Los resultados evidencian que durante la crisis de la COVID-19 la información sobre las enfermedades minoritarias ha tenido un menor eco en la televisión pública española y han prevalecido los temas científicos frente a los de denuncia social e historias de vida.

Palabras clave: Enfermedades minoritarias. Información televisiva. Sindemia. COVID-19.

Abstract: Minority diseases (MS) affect less than 5 cases per 10 000 inhabitants. Generally, their definitive diagnosis takes years to obtain and they show an unfavorable prognosis. The information published on these diseases is essential for their social visibility and for affected people to obtain more resources for basic and clinical research, especially during the COVID-19 crisis. This article has examined the audiovisual information of the Spanish public television TVE from January 1, 2019 to

May 9, 2021 on these diseases. Under the framing paradigm, 51 units of analysis have been analyzed. The results show that during the COVID-19 crisis, information on minority diseases has had less echo on Spanish public television and scientific issues have prevailed over those of social denunciation and life stories.

Keywords: Rare Diseases. Television Information. Syndemic. COVID-19.

1. INTRODUCCIÓN

En la Unión Europea se denominan enfermedades raras (ER), enfermedades poco frecuentes (EPF) o enfermedades minoritarias (EM) a aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10 000 habitantes. El número total de enfermedades minoritarias se estima entre 5000 y 8000, y afectan del 6 al 8% de la población europea.

Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero que, tomadas en su conjunto, implican a una gran parte de la ciudadanía y a sus familias. La mayoría son genéticas, muchas de ellas son congénitas, en muchos casos van acompañadas de una diversidad funcional –a veces muy severa–, y en no pocas ocasiones conllevan un riesgo sobre la propia vida de la persona que las tiene (Solves/otros 2018).

El término “raro” comenzó a utilizarse en el ámbito epidemiológico y sanitario de los Estados Unidos a principios de los años ochenta, cuando se acuñó este término (“Rare Diseases”) para referirse a aquellas enfermedades que afectaban a menos de 200 000 personas en todo el país, lo que venía a ser alrededor de 7,5 personas por cada 10 000 habitantes. En aquel momento, el término tenía un sentido “porcentual” y se refería a aquellas enfermedades “menos frecuentes” o “minoritarias”.

Creemos que, en este ámbito, es importante plantear y discutir en profundidad el concepto mismo de “enfermedad”, es decir, lo que se considera o no una enfermedad en un contexto social específico, por lo que, brevemente, haremos algunas consideraciones básicas que contribuyan a comprender el carácter polisémico de este concepto, circunstancia que dificulta aún más la definición de las enfermedades minoritarias.

El *Diccionario de la lengua española* de la Real Academia define *enfermedad* como “alteración más o menos grave de la salud” (DLE, s.v. *enfermedad*), y a esta como “estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones”

(DLE, *s.v. salud*). De manera que sitúa la cuestión en un terreno puramente biológico. La Organización Mundial de la Salud (OMS), por su parte, considera *enfermedad* como “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (OMS 1948), al tiempo que, ya en el preámbulo de su Constitución, define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS 2006). Con lo que deja la enfermedad en el ámbito de lo fisiológico, pero asocia la salud al concepto más general de bienestar.

Se trata, en definitiva, de conceptos que adquieren sentidos muy distintos en cada contexto histórico y geográfico. De modo que algunas condiciones han sido consideradas como enfermedades en determinados entornos y no lo han sido en otros. Por otra parte, algunas condiciones genéticas no pueden calificarse de enfermedades, ya que, aunque implican alguna diversidad funcional, por ejemplo, no requieren tratamientos ni tienen cura.

Si bien en los últimos años ha aumentado el interés por este tipo de enfermedades minoritarias, tanto en el ámbito político como en el de la investigación biomédica y de la asistencia sanitaria en general, lo cierto es que perdura un gran desconocimiento respecto de la etiología de estas enfermedades y, por tanto, de su tratamiento más adecuado. Y persisten problemas médico-asistenciales –que conllevan otros de índole psicosocial– que las personas que tienen una de estas enfermedades han de afrontar demasiadas veces con sus propios –y muy frecuentemente escasos– medios: la ausencia de diagnóstico, el retraso de este cuando se produce, el peregrinaje por el sistema sanitario en busca de soluciones clínicas o la necesidad de asumir gran parte de los costes que comportan los tratamientos.

A pesar de todo ello, las ciencias biomédicas han realizado en los últimos tiempos avances en la comprensión de estas enfermedades y es una convicción generalizada que la obtención de respuestas válidas desde el punto de vista clínico es cuestión de tiempo y de recursos. El problema, en este ámbito, es que los recursos son, precisamente, lo que no tienen la mayoría de las personas con enfermedades poco frecuentes y, al mismo tiempo, lo que la Administración Pública no cubre en su totalidad.

En el contexto de las ciencias sociales, por su parte, se ha observado tradicionalmente escaso interés por el estudio de las ER y sus consecuencias. Si bien es cierto que estas enfermedades tienen una enorme repercusión sobre la salud física de las personas y ponen muchas veces en peligro la propia vida, van acompañadas en la mayoría de los casos de procesos psicológicos y sociales de gran rele-

vancia que, a su vez, influyen, casi siempre de forma negativa, en el bienestar de estas personas: procesos de estigmatización, exclusión y discriminación –afectiva, laboral, económica o mediática, por ejemplo–, de baja autoestima y de soledad.

La primera iniciativa para realizar una aproximación sistemática, exhaustiva y rigurosa a la situación de las personas con enfermedades poco frecuentes en España, más allá de sus condiciones y necesidades puramente sanitarias, fue el trabajo que llevó por título *Enfermedades raras: Situación y demandas sociosanitarias*, editado por el IMSERSO en 2001 (Luengo/otros 2001). Esta investigación estableció, de hecho, la estructura básica de las que se han realizado posteriormente, fundamentalmente los estudios enserio (*Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España*), cuyas sucesivas ediciones se han publicado a partir de 2009 (Díaz/Huete 2009; FEDER 2013; Solves/otros 2018).

Además de estas aproximaciones más “macro-sociológicas”, desde principios de siglo se han venido realizando en España otras más específicas en distintos ámbitos, entre los que destaca el de la comunicación mediática y del discurso público (Bañón 2007a y 2007b; Bañón/otros 2011). Esta línea de investigación sobre la comunicación de las enfermedades minoritarias coincide con el hecho de que, desde el ámbito propiamente sanitario y asistencial, se insiste en la importancia de abordar estas enfermedades no solo como una preocupación biomédica (Posada/otros 2008; Posada 2008).

Desde los mencionados artículos de Bañón, efectivamente, ha crecido el interés por el estudio del tratamiento informativo de estas enfermedades y su construcción conceptual a partir del discurso público. Un completo estado de la cuestión sobre este campo, hasta la segunda década del presente siglo, puede encontrarse en Solves/otros (2015). A partir de ese momento, pueden destacarse las aproximaciones al debate público sobre las enfermedades minoritarias y el coste de sus tratamientos (Bañón/Solves), los análisis de la comunicación de las asociaciones de pacientes y de los enfoques de las noticias sobre estas enfermedades realizados por López/Castillo (2017 y 2018), el interesante análisis terminológico de la categoría “enfermedad” en artículos científicos sobre enfermedades raras realizado por Varela Vila/Sánchez Trigo, y el estudio de la representación de estas enfermedades en la prensa realizado por Santos Díez/Pérez Dasilva.

2. ENFERMEDADES MINORITARIAS Y TRATAMIENTO MEDIÁTICO

Ante la necesidad de una visibilidad capaz de mostrar a la sociedad las consecuencias sanitarias, sociales y económicas que provocan las enfermedades

minoritarias, los medios de comunicación desempeñan un papel determinante.

En España, durante los últimos tres lustros se ha producido un notable crecimiento en la calidad y cantidad de referencias periodísticas relacionadas con estas enfermedades, tanto en medios generalistas como en las redes sociales. Sin embargo, el relato social de las enfermedades minoritarias que parecía haberse consolidado en las agendas mediáticas se ha visto truncado a partir del decreto de estado de alarma de 14 de marzo de 2020 como consecuencia de la pandemia de SARS-COV-2.

No solo parece haberse producido una infrarrepresentación de las enfermedades minoritarias en los medios de comunicación, colapsados por el exceso de información sobre la pandemia mundial. Los datos de Eurordis de 2020 recogen que en España el 33% de las personas con enfermedades minoritarias han visto canceladas temporalmente sus pruebas de diagnóstico, el 32% el acceso a tratamiento, el 31% sus intervenciones quirúrgicas o trasplantes y nueve de cada diez personas con enfermedades minoritarias o en busca de diagnóstico han visto interrumpida la atención de su dolencia. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) manifiesta que el 70% de las familias españolas han visto canceladas por completo sus terapias de rehabilitación, siendo este el principal problema del colectivo. La atención médica se centró invariablemente en la COVID-19, eclipsando cualquier otro problema clínico potencial. Los millones de personas que padecen una de estas enfermedades en España, no solo están sufriendo una menor atención sanitaria, también pueden ver desaparecer la visibilidad y la legitimación construida con gran esfuerzo por pacientes y familias durante años.

La COVID-19 afecta en mayor grado a las personas de más edad, con comorbilidades como obesidad, asma, cardiopatía, etc., y a aquellos pacientes con condiciones crónicas de base, como sucede en el caso de las enfermedades minoritarias (Couce Pico). Según un estudio llevado a cabo en 47 unidades de cuidados intensivos pediátricos en España que han tenido 50 pacientes pediátricos ingresados, en la primera oleada de la pandemia se vio que el empleo de ventilación mecánica invasiva fue más frecuente en niños con enfermedades de base, como las enfermedades minoritarias (González Cortés/otros). Durante esta oleada de COVID-19, probablemente haya habido menos casos de infectados por enfermedades minoritarias que en la población general, debido a un confinamiento más estricto del paciente y de toda su familia al ser conscientes del alto riesgo. Pero ello ha implicado también que la atención sanitaria directa se ha interrumpido salvo casos extremos (Couce Pico).

La pandemia de la enfermedad del coronavirus 2019 (COVID-19) sigue siendo un enorme desafío mundial debido a su propagación persistente y al curso impredecible de la enfermedad. Hasta febrero de 2021, la enfermedad ha causado 110 millones de casos confirmados y 2,5 millones de muertes (*Coronavirus Update*). La nueva enfermedad por coronavirus COVID-19 presenta desafíos para millones de personas con enfermedades minoritarias, por posibles aumentos de la ansiedad y el estrés por un acceso potencialmente reducido a tratamientos médicos necesarios. Además, algunas patologías conducen a la mayor fragilidad del paciente, como inmunodeficiencias, síndromes congénitos complejos crónicos, enfermedades pulmonares, cardiopatías congénitas y metabólicas hereditarias, patologías con riesgo de descompensación aguda, etc. Por lo tanto, muchos de los pacientes con enfermedades minoritarias han requerido asistencia continuada, desde terapias con medicamentos hasta tratamientos de rehabilitación y dispositivos médicos que a menudo salvan vidas. La mayoría de los pacientes con estas enfermedades minoritarias se vinculan a una mayor percepción del riesgo y de posibles efectos secundarios después de la infección por SARS-COV-2.

Desde una perspectiva médica, se han publicado numerosas investigaciones acerca de la incidencia que la pandemia de la COVID-19 ha tenido sobre las personas que padecen enfermedades minoritarias (Ching Yan Chung/otros 2020; Chaplin; Chowdhury/otros; Ojetti/otros; Kittleson; Ching Yan Chung/otros 2021; Halley/otros). Sin embargo, no se ha abordado esta cuestión desde el tratamiento que los medios han otorgado a los pacientes de enfermedades minoritarias, es decir, si el discurso mediático consolidado durante la década pasada ha sido desplazado por la agenda COVID-19.

3. REVISIÓN DEL TÉRMINO “SINDEMIA”

Existe un debate académico sobre la conveniencia del término *pandemia* o *sindemia* para referirse a la situación sanitaria actual (Swinburn/otros; Huizar/Arena/Laddu; Irons; Tsai/otros; Fernández-Niño/otros). El término “sindemia”, citado por Horton en *The Lancet*, y que fue acuñado por la antropóloga Merrill Singer en un trabajo de 1994, intenta explicar la relación de las pandemias con otras enfermedades no transmisibles y con otro tipo de interacciones. En su publicación, Horton señala el crecimiento de diferentes enfermedades como la obesidad o la diabetes por el efecto multiplicador de la COVID-19, especialmente en países sin fuertes mecanismos de justicia social. Afirma además que la falta de medios sanitarios y el aislamiento hacen empeorar la salud en la tercera edad.

Tejedor Junco afirma que la sindemia va mucho más allá de la comorbilidad. La microbióloga señala que el término *pandemia* se refiere exclusivamente a enfermedades o trastornos que suelen darse de forma conjunta. Cuando se habla de *sindemia*, sin embargo, se incluyen cuestiones sociales, económicas, políticas, ecológicas, etc. De esta manera, el enfoque sindémico revela interacciones biológicas y sociales que son decisivas en el pronóstico, tratamiento y política de salud (Singer/otros; Singer 2009). Los determinantes sociales de la salud, como la pobreza, la desigualdad social, el estigma social y el entorno donde las personas viven y trabajan, afectan en gran medida a la intensidad de la sindemia (Dubey/otros).

Numerosas publicaciones académicas insisten en señalar que cuando se habla de *sindemia*, se pone el énfasis en cuestiones que van más allá de las puramente biomédicas. Esto nos hace valorar otros factores que pueden condicionar la forma en la que la enfermedad aqueja a grupos vulnerables de forma especial, y que son complementarios al resto de enfoques biológicos y sociales del término. Entre estos factores, como apuntaba Horton, están las interacciones sociales y comunicativas, que, dependiendo de cómo se desarrollen, pueden incidir, en buena medida, en la percepción que una persona tenga de su propia enfermedad.

Se acepta que los medios de comunicación tienen impacto en la salud colectiva e individual, y son fundamentales para conformar creencias, conductas y valores saludables. Los medios tienen el poder de definir el grado de importancia de un tema y el hecho de que las enfermedades minoritarias sean o no visibles depende de ello. Los medios tienen la capacidad de producir una determinada realidad, por lo que analizar los encuadres que los medios realizan sobre estas enfermedades es indispensable para conocer qué realidad llega al resto de los ciudadanos (López/Castillo 2017). La premisa de que los individuos tienen la necesidad de orientación de lo que pasa a su alrededor (McCombs 1972 y 2004) se hace más evidente en los pacientes con enfermedades minoritarias ante la poca información relativa a sus patologías. Como afirmaba Entman (1993, 52), “seleccionar algunos aspectos de una realidad percibida y hacerlos sobresalir, de tal manera que se promueve una determinada definición del problema, una interpretación de su causa, una evaluación moral y/o la recomendación de una solución” (traducción de autores).

La agenda de los medios conduce los temas de la realidad. Los aspectos tratados en los medios determinan los temas de interés de los ciudadanos y los silenciados apenas se encuentran entre ellos (Luhmann). Se ha observado que un mayor énfasis mediático sobre un determinado tema o asunto social tiende

a provocar en la opinión pública una mayor preocupación sobre este tema. Los medios de comunicación tradicionales han gozado de una gran credibilidad ante la responsabilidad que se les atribuye de crear contenidos periodísticos sobre salud pública. La presunción de veracidad de la prensa, radio y televisión se enfrenta ahora al flujo comunicativo de las redes sociales. Evaluar la confiabilidad tanto de las fuentes de información como de la propia información constituye hoy en día un gran desafío. En el debate sanitario se acepta que mejorar la información a los pacientes y sus familias es un proceso necesario. El director de relaciones institucionales de Janssen afirma que “Las asociaciones de pacientes deben tener un papel más activo y relevante en la toma de decisiones sobre su salud, debemos trabajar por conseguir pacientes empoderados, personas informadas y preparadas para cuidar su salud” (Frexes).

Los paradigmas teóricos que diversos autores defienden (Entman 1993; Tankard) precisan la teoría del *framing* con una entidad propia, haciéndola divergir de la denominada *Agenda-Setting*, entre otras razones debido a que el “proceso de encuadrar conlleva la selección de algunos aspectos de la realidad percibida, haciéndolos más sobresalientes en el texto comunicativo” (Entman 1993, 52. Traducción de autores). Por su parte, Tankard asegura que el encuadre noticioso es “la idea organizativa central del contenido de las noticias, que actúa aislando cierto material y centrando la atención sobre el objeto representado, enfatizando algunos de sus rasgos y excluyendo otros” (traducción de autores). Entman (1991) señaló que los medios seleccionan diversas palabras e imágenes para elaborar sus informativos sobre los asuntos públicos. Para el análisis de los *frames* mediáticos es necesario examinar que “a través de una repetición y asociación entre sí, se construyen significados o ideas más visibles que otras, lo que constituye un enfoque particular del asunto” (1991, 54. Traducción de autores).

En esta investigación se analiza el posible silencio informativo que han adoptado los servicios informativos de la televisión pública española TVE respecto a las enfermedades minoritarias durante la pandemia de la COVID-19. Se trata de evidenciar también si el flujo informativo sobre estas enfermedades y las asociaciones de pacientes a través de las redes sociales ha permanecido activo y si se ha reformulado durante ese periodo. Si se demuestra esta segunda hipótesis se discutirá si, tras el periodo de la pandemia, la responsabilidad y la necesidad de los medios generalistas tradicionales con la construcción social de este tipo de patologías puede quedar disuelta.

En este estudio se proponen la siguiente hipótesis y pregunta de investigación:

1. Durante el periodo pandémico debido a la COVID-19, periodo del 1 de enero de 2019 hasta las 00:00 horas del 9 de mayo de 2021 las noticias en TVE relativas a las enfermedades minoritarias fueron menos frecuentes y los temas distintos.
2. ¿Qué temas abordó la televisión pública española durante la crisis de la COVID-19 respecto a las enfermedades minoritarias?

4. METODOLOGÍA

4.1 *Unidades de análisis*

Para esta investigación se han analizado los videos informativos dispuestos en la Web de Radio Televisión Española RTVE cuya temática central son las enfermedades minoritarias. Se han obtenido videos emitidos por la cadena pública desde el 1 de enero de 2019 al 9 de mayo de 2021, periodo pandémico descrito en el Real Decreto 926/2020 que establecía la duración del estado de alarma. Durante este periodo analizado se han celebrado de forma consecutiva tres días internacionales de las Enfermedades Raras, los días 28 de febrero de 2019, 29 de febrero de 2020 y 28 de febrero de 2021, fechas en las que se muestra un sensible aumento de la información mediática respecto de estas patologías. Durante el periodo analizado se obtuvieron 51 noticias publicadas en TVE, que permanecen disponibles en el repositorio de la televisión pública.

Cada una de las variables se evaluó mediante una escala *Likert* 1-5 con la que obtener la mayor o menor presencia de las variables en cada una de las noticias analizadas y lograr así un índice gradual. Este proceso se ha considerado útil para valorar los temas presentes en las noticias, debido a que una misma noticia puede abordar más de un tema y, además, con intensidad distinta.

Por tratarse de un análisis de contenido con un cierto sesgo de subjetividad en la lectura de las unidades, se incluyó un proceso de intercodificadores (*intercoder reliability*) mediante dos observadores externos que no habían participado en la codificación inicial (Neuendorf; Krippendorff; O'Connor/Joffe; MacPhail/otros). Por tratarse de un número limitado de unidades de análisis se codificaron el 100% de las noticias (N = 51). Las variables fueron sometidas a este cálculo capaz de medir el grado de consenso o acuerdo alcanzado, empleándose el coeficiente de acuerdo observado y el índice Kappa (κ) de Cohen.

El promedio en el indicador de porcentaje de acuerdo resultó ser para la variable “Historias de vida” de 86%; (κ) = ,821, para “Científico-médico, incluida información COVID-19” de 89%; (κ) = ,802 y para “Denuncia y/o soli-

cidad de recursos” de 79%; (κ) = ,794. Estos resultados confirman que la fiabilidad intercodificadores fue apropiada, teniendo en cuenta los estándares existentes en Ciencias Sociales (Lombard/otros; Oliden/Zumbo).

4.2 Variables

Se diseñó una lista de variables y tipos discursivos de acuerdo con las propuestas de distintos análisis sobre el tratamiento que los medios de comunicación otorgan a las enfermedades minoritarias (Bañón 2007a; Sánchez-Castillo; Bañón/otros; Soves/otros; Subirats/otros). Estas variables se identifican con el tratamiento que los medios otorgan a las enfermedades minoritarias, cómo son presentadas y difundidas.

La hipótesis nuclear se centra en la llamada *agenda-setting function* (McCombs/Shaw; McCombs), que establece que los públicos incluyen o excluyen de sus propios conocimientos e intereses lo que los medios de comunicación pueden o no publicar. Existe en el destinatario un marco de referencia o “frame”, un conjunto de premisas de la experiencia que delimitan y restringen, no solo la comprensión e interpretación de los mensajes, sino también el conjunto de la actividad social del sujeto (Goffman).

Se analizó el 100% ($n = 51$) de las publicaciones a las que se les aplicó las variables obtenidas. Como resultado, se confirmó la aparición de unas variables (*frames*) y se eliminaron aquellas que no eran pertinentes, que no estaban presentes o que eran redundantes. En concreto se eliminaron las variables que atendían a noticias relativas al deporte, cultura, humor y a la política, por ser consideradas propias de otras investigaciones y que se alejaban de los presupuestos sanitarios de la presente investigación. Se incluyeron algunas variables nuevas que aparecieron en esta segunda fase y que inicialmente se habían obviado. Como resultado de este proceso se obtuvieron tres variables, enfoques o *frames*:

1. *Historias de vida*. Mauro Wolf nos recuerda que uno de los criterios que puede hacer que un acontecimiento se convierta en noticia es su capacidad de entretener al público potencial. Y, entre los elementos que dicho acontecimiento puede reunir para conseguir esto, el autor señaló cuatro: “a) historias de gente común que se ve llamada a actuar en situaciones insólitas, o bien historias de personajes públicos captados en su vida privada cotidiana; b) historias en las que se da una inversión de papeles (el hombre que muerde al perro); c) historias de interés humano; y d) historias de empresas excepcionales y heroicas”

(Traducción de autores). A partir de esta perspectiva, consideraremos que una pieza cabe en el enfoque de la historia de vida cuando se centre en la experiencia personal o familiar de la enfermedad y prime esta experiencia y su narración noticiosa sobre otros aspectos como los económicos, los de la ciencia, los de la reivindicación o los propiamente relativos a la pandemia de la COVID-19.

2. *Información científica o médica.* Siguiendo con esta construcción de los marcos conceptuales o *frames*, consideraremos que en una pieza prima el marco científico o médico cuando sus fuentes sean las propias de la investigación y el tratamiento de las enfermedades y cuando sus informaciones se centren en destacar estos aspectos sobre otros como la referida experiencia personal o familiar, los aspectos económicos, las carencias o debilidades del sistema sanitario o los retos planteados por la pandemia. En esta variable también se incluyen aquellas piezas en las que el tema, así como el discurso de los actores que en ellas intervienen, también se dirige a la pandemia de la COVID-19, para valorar en qué medida los medios han captado necesidades especiales, discursos concretos, situaciones particulares, producto de dicha pandemia. Es decir, para comprobar si esta inédita situación de pandemia ha llamado la atención mediática y analizar, al menos superficialmente, cuáles han sido las cuestiones principales que los medios han observado y destacado.
3. *Reivindicaciones/denuncia social y/o solicitud de recursos a la investigación.* En tercer lugar, codificaremos una pieza en este marco cuando las cuestiones que se destaquen a partir de sus imágenes, de los actores que en ella aparecen y de su discurso, sean las propias de las carencias, las posibles –o exigibles– mejoras de la atención, los aspectos económicos que afectan al diagnóstico y el tratamiento de los pacientes y la denuncia de las hipotéticas desatenciones que todas sus necesidades requieren.

5. RESULTADOS

Tras la codificación de las unidades de análisis, se han obtenido N = 51 videos informativos sobre las enfermedades minoritarias en el espacio cronológico propuesto anteriormente, 2019 (N = 28), 2020 (N = 13) y 2021 (N = 10). Respecto al número de piezas informativas emitidas el día internacional de las enfermedades raras, en 2019 se han descubierto (N = 10), en 2020 (N = 6) y en 2021 (N = 3). Las temáticas de las noticias han obtenido unas medias sensiblemente distintas, “historias de vida” (Media = 2,53; Desviación típica = 1,046),

“información científica o médica” ($M = 3$; $DT = 1,095$), “denuncia social y/o solicitud de recursos a la investigación” ($M = 2,98$; $DT = 1,029$). Sin embargo, la distribución de los temas por años resulta muy irregular (ver tabla 1): en 2019 predominó un tipo de noticia sobre reivindicaciones familiares y peticiones de ayudas a investigación ($M = 3,50$); en 2020 se informó de manera mayoritaria sobre avances médicos y científicos sobre las enfermedades minoritarias ($M = 3,84$), tema elegido también de forma generalizada en 2021 ($M = 3,70$); ver gráficos 1, 2 y 3.

AÑO	HISTORIAS DE VIDA	CIENTÍFICO-MÉDICO	DENUNCIA Y/O SOLICITUD DE RECURSOS
2019	3,17	2,35	3,50
2020	1,76	3,84	1,76
2021	1,70	3,70	3,10
Total	6,63	9,89	8,36

Tabla 1. Años/Temática noticia (medias). Fuente: elaboración propia.

Únicamente tres noticias hacían referencia a la comorbilidad de las enfermedades minoritarias con la COVID-19, noticias en cuyo contenido se hacía referencia a temas científicos o médicos.

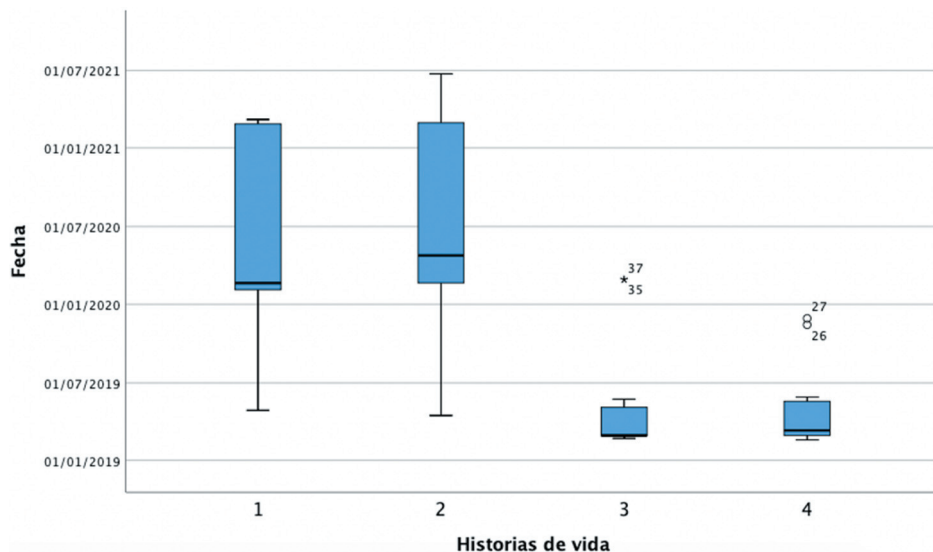


Gráfico 1. Fechas/Historias de vida. Fuente: elaboración propia.

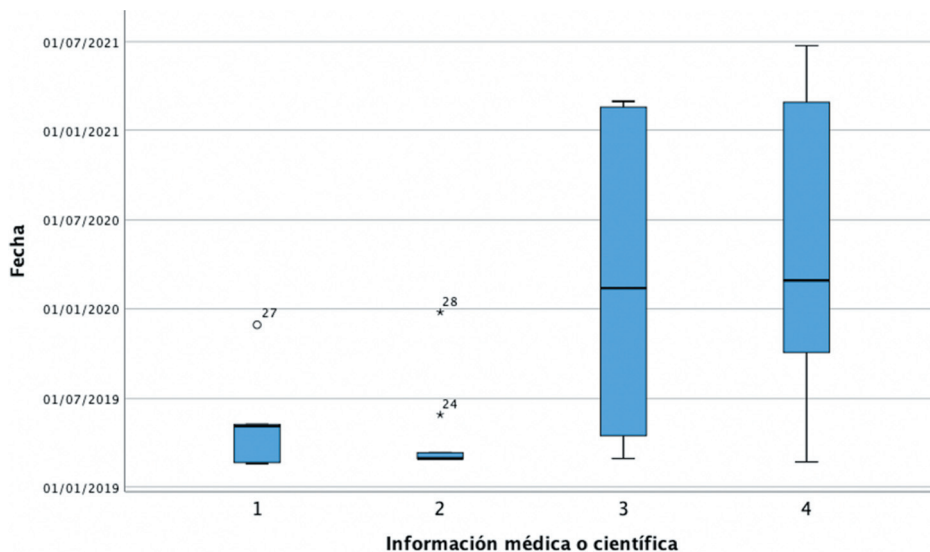


Gráfico 2. Fechas/Información médica o científica.
Fuente: elaboración propia.

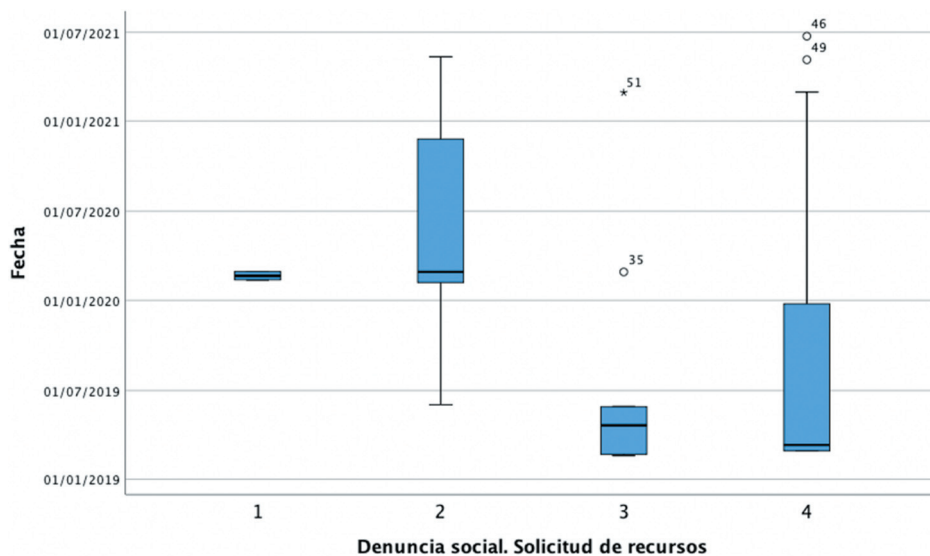


Gráfico 3. Fechas/Denuncia social. Solicitud de recursos.
Fuente: elaboración propia.

En contestación a la hipótesis 1, se evidencia que el número de noticias relativas a enfermedades minoritarias emitidas en TVE durante la crisis de la COVID-19 ha resultado ser sensiblemente menor que en periodos anteriores. Tras el análisis de las variables consideradas, se demuestra que los temas tratados por la televisión pública española durante la pandemia difieren respecto de los temas tratados anteriores a la crisis sanitaria.

Durante la crisis pandémica, los encuadres noticiosos han apuntado mayoritariamente a relatos médicos y científicos y en menor medida a los procesos de comorbilidad entre la COVID-19 y el cuadro clínico de los afectados por enfermedades minoritarias, respondiendo con ello a la pregunta de investigación 1. Se han descubierto menos noticias sobre historias de vida y sobre todas aquellas preocupaciones y acciones emprendidas por los propios afectados y sus familias. Tan solo una noticia se hace eco del posible agravamiento del cuadro clínico por causa de la pandemia. La noticia “La situación de las enfermedades minoritarias se agrava durante la pandemia” (TVE 08/03/2021) alerta del desplazamiento de estas enfermedades debido a la crisis pandémica: “La mayoría de las enfermedades minoritarias no tiene ningún tratamiento curativo sino únicamente paliativos. Estos tratamientos se han visto cancelados con la pandemia. Ahora reciben únicamente cursos de natación, rehabilitación o quiromasajes”.

6. CONCLUSIONES

El impacto a largo plazo de la pandemia de la COVID-19 en la comunidad de pacientes con enfermedades minoritarias queda reflejado en un reciente informe de la Organización Nacional de Enfermedades Raras de EE.UU. (SEAN). El informe sugiere que casi todos los encuestados (98%) se sintieron abrumadoramente preocupados por la pandemia debido a varias razones. Entre estas, el 95% de las familias se habían sentido influenciadas directamente por la COVID-19, con más de 50% de las citas médicas reemplazadas por un teléfono o videollamada. Además, tres de cada cinco encuestados expresó su preocupación por una posible escasez de medicamentos y suministros médicos. La Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) encontró un impacto similar de la pandemia en los pacientes con enfermedades minoritarias (Baynam/otros 2020). Ese estudio informa que nueve de cada diez europeos que vivían con una enfermedad minoritaria se habían enfrentado a interrupciones en su atención médica regular desde el principio de la pandemia, y la mayoría

de ellos se sentían preocupados por la posibilidad de poner en peligro la vida. La mayoría de las cirugías programadas previamente, trasplantes y terapias de rehabilitación habían sido canceladas o pospuestas.

Todas estas investigaciones coinciden en afirmar que la pandemia tiene implicaciones directas en los pacientes y las familias afectadas, y es necesario examinar la situación de los efectos pandémicos en pacientes con enfermedades no relacionadas con la COVID-19. En el estudio de (Ching Yan Chung/otros 2020) se examinó el impacto de la pandemia en 272 pacientes con enfermedades minoritarias de 89 patologías distintas, desde la perspectiva del paciente y del cuidador, con la intención de mostrar el efecto de la pandemia sobre la utilización de servicios, recursos, y el bienestar físico y mental del paciente. Se concluye que la pandemia afectó directamente al 46% de los pacientes; a los servicios prestados en el 71%; a la salud mental, el 79%; a la vida diaria, el 82%; a la vida social, el 92%; y a la situación económica de los pacientes, el 81%. Desde el 22 de enero de 2020 hasta el 9 de diciembre de 2021, se han registrado en el mundo alrededor de 268,6 millones de casos de COVID-19 (<https://es.statista.com>). No es una sorpresa que la pandemia de COVID-19 ha tenido un impacto global significativo en pacientes afectados, familias, sistemas de salud, comunidades y también en la economía. En términos generales, el impacto de la pandemia en la salud y el bienestar social de los pacientes con enfermedades minoritarias se sitúa en dos niveles: el efecto provocado por el cierre de servicios de salud y el riesgo percibido de infección por parte de los pacientes y cuidadores (Ching Yan Chung/otros 2020). La pandemia también ha provocado alteraciones en el suministro de alimentos dietéticos específicos imposibilitando a pacientes con mastocitosis la obtención de los nutrientes necesarios (Chaplin). Además, muchos proyectos de investigación y ensayos clínicos en curso para enfermedades minoritarias y genéticas fueron paralizados para evitar la transmisión de los pacientes y el personal de investigación debido a la COVID-19.

Los medios de comunicación han tenido que modificar sus rutinas de producción a una nueva realidad que puede haber traído cambios para siempre. La aparición de la COVID-19 ha irrumpido en un contexto en el que los intentos de control de la información por parte de los Gobiernos, las dificultades operativas para ejercer la labor profesional de los periodistas, la tentación hacia el sensacionalismo, el proceder de las redes sociales o la proliferación de las noticias falsas son algunos de los aspectos que han formado parte de una nueva realidad (Lechuga).

El discurso de las enfermedades minoritarias en medios tradicionales públicos (TVE) se ha mantenido aislado frente al COVID-19. Tras analizar las noticias en el periodo cronológico considerado, desde el punto de vista mediático no se descubre una intención por parte de la televisión pública española de comunicar los problemas ocasionados por la pandemia a los afectados por enfermedades minoritarias. Es decir, en las noticias televisivas de estas enfermedades minoritarias no se ha mantenido un discurso sindémico en los términos determinados por Singer (2009) y Singer/otros. Sin embargo, la realidad de las personas que padecen estas enfermedades minoritarias puede justificar el uso de este término en el contexto de la crisis de la COVID-19. La experiencia de la actual pandemia sobre emergencias sanitarias y gestión de enfermedades minoritarias representa la base para el establecimiento de políticas sanitarias que garanticen una atención adecuada a las personas con enfermedades minoritarias.

OBRAS CITADAS

- Bañón, Antonio Miguel. “Las enfermedades raras y su representación discursiva”. *Discurso & Sociedad* 1 (2007a): 188-229.
- Bañón, Antonio Miguel. “Discourse and Rare Diseases: Proposals for a Critical Analysis in the Spanish Context”. *Birbeck Studies in Applied Linguistics* 2 (2007b): 159-78.
- Bañón, Antonio Miguel, Javier Fornieles, Josep Soves e Inma Rius. *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente: estudio cuantitativo-discursivo de la prensa impresa y digital española (2009-2010)*. Valencia: CIBERER, 2011.
- Bañón, Antonio Miguel, y Josep Soves Almela. “El debate sobre las enfermedades poco frecuentes: una mirada a través de los medios de comunicación”. *Mètode: revista de difusió de la investigació* 88 (2016): 63-67.
- Baynam, Gareth, Carol Wicking, Kaustuv Bhattacharya y Nicole Millis. “Protecting the rare during a rare pandemic”. *Medical Journal of Australia* 213 (2020): 94-94e1.
- Chaplin, Catriona. “Unmasked: an insight into three patients’ rare disease experiences during the COVID-19 pandemic”. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 16 (2021): 1-4.
- Ching Yan Chung, Claudia, Wilfred Wong HS, Jasmine LF Fung y Brian Hon Yin Chung. “Impact of COVID-19 pandemic on patients with rare disease in Hong Kong”. *European Journal of Medical Genetics* 63 (2020): 1-4.

- Ching Yan Chung, Claudia, Yvette Nga Chung Ng, Ritu Jain y Brian Hon Yin Chung. "A thematic study: impact of COVID-19 pandemic on rare disease organisations and patients across ten jurisdictions in the Asia Pacific region". *Orphanet Journal of Rare Diseases* 16 (2021): 1-12.
- Chowdhury, Sanjana Fatema, Syed Muktadir Al Sium y Saeed Anwar. "Research and management of rare diseases in the COVID-19 pandemic era: challenges and countermeasures". *Frontiers in Public Health* 9 (2021): 1-10.
- Coronavirus Update. Live. Coronavirus Cases. (2021). Disponible en: <https://www.worldometers.info/coronavirus/?utm_campaign=home-Advegas>.
- Couce Pico, María Luz. *Enfermedades raras y COVID-19: implicaciones clínicas y asistenciales*. Madrid: Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos, 2020.
- Díaz, Eduardo, y Agustín Huete. *Estudio sobre Situación de Necesidades Socio-sanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio*. Madrid: FEDER, 2009.
- Dubey, Souvik, Payel Biswas, Ritwik Ghosh, Subhankar Chatterjee, Mahua Jana Dubey, Subham Chatterjee, Durjoy Lahiri y Carl J. Lavie. "Psychosocial impact of COVID-19". *Diabetes & Metabolic Syndrome. Clinical Research & Reviews* 14 (2020): 779-88.
- Entman, Robert. "Framing US coverage of international news: Contrasts in narratives of the KAL and Iran Air incidents". *Journal of Communication* 41 (1991): 6-27.
- Entman, Robert. "Framing: toward clarification of fractured paradigm". *Journal of Communication* 4 (1993): 51-8.
- EURORDIS. "¿Cómo ha afectado la COVID-19 a las personas con enfermedades raras?" *Rare Barometer Voices* (2020). <https://download2.eurordis.org/rbv/covid19survey/covid_infographics_final_es.pdf>.
- FEDER. *Por un modelo sanitario para la atención a las personas con enfermedades raras en las comunidades autónomas*. Madrid: Federación Española de Enfermedades Raras, 2013.
- Fernández-Niño, Julián, John Guerra-Gómez y Álvaro Idrovo. "Multimorbidity patterns among COVID-19 deaths: proposal for the construction of etiological models". *Revista Panamericana de Salud Pública* 44 (2020): 1-9.
- Frexes, Ramón. "Las personas con enfermedades raras ven interrumpida la atención de su patología por la Covid-19". *ConSalud.es* (2020). <<https://bit.ly/39Fz9TS>>.

- Goffman, Erving. *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. London: Harvard University Press, 1974.
- González Cortés, Rafael, Alberto García-Salido y David Roca Pascual. “A multicenter national survey of children with SARS-CoV-2 infection admitted to Spanish Pediatric Intensive Care Units”. *Intensive Care* (2020): 1-3.
- Halley, Meghan, Talia Stanley, Jay Maturi, Aaron Goldenberg, Jonathan Bernstein, Matthew Wheeler y Holly Tabor. “It seems like COVID-19 now is the only disease present on Earth: living with a rare or undiagnosed disease during the COVID-19 pandemic”. *Genetics in Medicine* 23 (2021): 837-44.
- Horton, Richard. “Offline: COVID-19 is not a pandemic”. *The Lancet* 396 (2020): 874.
- Huizar, Martha, Ross Arena y Deepika Laddu. “The global food syndemic: The impact of food insecurity, Malnutrition and obesity on the health-span amid the COVID-19 pandemic”. *Progress in Cardiovascular Diseases* (2020): 105-07.
- Irons, Rebecca. “Pandemic... or syndemic? Re-framing covid-19 disease burden and «underlying health conditions»”. *Social Anthropology* 28.2 (2020): 286-87.
- Kittleson, Michelle. “The invisible hand-medical care during the pandemic”. *New England Journal of Medicine* 382 (2020): 1586-87.
- Krippendorff, Klaus. *Content analysis: An introduction to its methodology*. London: Sage, 2004.
- Lechuga, Pedro. *Covid-19-periodistas*. León: Ediciones Cultura Norte, 2020.
- Lombard, Matthew, Jennifer Snyder-Duch y Cheryl Campanella Bracken. “Content analysis in mass communication: Assessment and reporting of intercoder reliability”. *Human Communication Research* 28/4 (2002): 587-604.
- López Villafranca, Paloma, y Antonio Castillo Esparcia. *Comunicación y Enfermedades Raras. La gestión de la comunicación de las organizaciones de pacientes*. Covilhã: LabCom. Universidade da Beira Interior, 2017.
- López Villafranca, Paloma, y Antonio Castillo Esparcia. “El encuadre de las enfermedades raras en los medios de comunicación españoles”. *Observatorio (OBS*)* 12 (2018): 136-55.
- Luengo Gómez, Santiago, y María Teresa Aranda Jaquotot. *Enfermedades raras: Situación y demandas sociosanitarias*. Madrid: Observatorio de la Discapacidad (IMSERSO), 2001.

- Luhmann, Niklas. *La Realidad de los Medios de Masas*. Rubí/México D.F.: An-thropos, 2000.
- MacPhail, Catherine, Nombhle Khoza, Laurie Abler y Meghna Ranganathan. “Process guidelines for establishing intercoder reliability in qualitative studies”. *Qualitative Research* 16/2 (2016): 198-212.
- McCombs, Maxwell, y Donald Shaw. “The agenda-setting function of mass media”. *Public Opinion Quarterly* 69 (1972): 176-87.
- McCombs, Maxwell, y Sebastián Valenzuela. *Setting the Agenda: Mass Media and Public Opinion*. Medford: Polity Press, 2004.
- Neuendorf, Kimberly. *The content analysis guidebook*. London: Sage, 2001.
- O’Connor, Cliodhna, y Helene Joffe. “Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines”. *International Journal of Qualitative Methods* 19/1 (2020): 1-13.
- Ojetti, Veronica, Marcello Covino, Mattia Brigida, Carmine Petruzzello, Angela Saviano, Alessio Migneco, Marcello Candelli y Francesco Franceschi. “Non-COVID diseases during the pandemic: where have all other emergencies gone?”. *Medicina* 56 (2020): 1-10.
- Oliden, Paula-Elosua, y Bruno Zumbo. “Coeficientes de fiabilidad para escalas de respuesta categórica ordenada”. *Psicothema* 20/4 (2008): 896-901.
- OMS (Organización Mundial de la Salud). *Official Records of the World Health Organization*. Nº 2. Nueva York: OMS, 1948.
- OMS (Organización Mundial de la Salud). *Constitución de la Organización Mundial de La Salud*. Documentos básicos, suplemento de la 45ª edición, 2006.
- Posada, Manuel, Concepción Martín María, Ana Ramírez e Ignacio Abaitua. “Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 31 (2008): 9-20.
- Posada, Manuel. “Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud”. *Revista de Administración Sanitaria SIGLO XXI* 6 (2008): 157-78.
- Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*. <<https://dle.rae.es/>>.
- Sánchez-Castillo, Sebastián. “Representación social de las enfermedades raras en la prensa española”. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales* 54 (2012): 1-31.
- Santos Diez, María Teresa, y Jesús Ángel Pérez Dasilva. “Las enfermedades raras y su representación en la prensa española”. *Palabra Clave* 22 (2019): 1-34.
- Sean, Roberts. *COVID-19 community survey report*. In: *National Organization for Rare Disorders*. 2020. <<https://rarediseases.org/covid-19-community-survey-report/>>.

- Singer, Merrill. "AIDS and the health crisis of the US urban poor; the perspective of critical medical anthropology". *Social Science & Medicine* 39 (1994): 931-48.
- Singer, Merrill. *Introduction to syndemics: A critical systems approach to public and community health*. San Francisco: John Wiley & Sons, 2009.
- Singer, Merrill, Nicola Bulled, Bayla Ostrach y Emily Mendenhall. "Syndemics and the biosocial conception of health". *The Lancet* 389 (2017): 941-50.
- Solves, Josep, Antonio Miguel Bañón e Inma Rius Sanchis. "El OBSER como centro impulsor de la investigación social de las enfermedades minoritarias". *Estudios de Comunicación y Salud: innovaciones e información científica para el progreso social*. Coords. Carmen Peñafiel y José Luis Terrón. Tenerife: Sociedad Latina de Comunicación Social. Cuadernos Artesanos de Comunicación (CAC), 2015. 131-55.
- Solves, Josep, Juan Manuel Arcos, Lucía Páramo, Sebastián Sánchez-Castillo e Inmaculada Rius. *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España: estudio ENSERio: datos 2016-2017*. Madrid: FEDER, 2018.
- Subirats, Laia, Natalia Reguera, Antonio Miguel Bañón, Beni Gómez-Zúñiga, Julià Minguillón y Manuel Armayones. "Mining Facebook Data of People with Rare Diseases: A Content-Based and Temporal Analysis". *International Journal of Environmental Research and Public Health* 15 (2018): 1-13.
- Swinburn, Boyd, y otros. "The global syndemic of obesity, undernutrition, and climate change: The Lancet Commission report". *The Lancet* 393 (2019): 791-846.
- Tankard, James. *The empirical approach to the study of media framing*. In *Framing public life*. London: Routledge, 2001. 111-21.
- Tejedor Junco, María Teresa. "Sindemia, pandemia... ¿Importa el nombre que le demos?". *The Conversation*. 2020. <<https://bit.ly/2LwgK3X>>.
- Televisión Española. TVE. "La situació de les malalties minoritàries s'agreuja durant la pandèmia". 2021. 08/03/2021. <<https://www.rtve.es/noticias/20210308/situacio-malalties-minoritaries-agreuja-durant-pandemia/2081050.shtml>>.
- Tsai, Alexander, Emily Mendenhall, James Trostle e Ichiro Kawachi. "Co-occurring epidemics, syndemics, and population health". *The Lancet* 389 (2017): 978-82.

Varela Vila, Tamara, y Elena Sánchez Trigo. “Análisis terminológico de la categoría conceptual «enfermedad» en artículos de investigación originales sobre enfermedades raras en francés y español”. *Anales de Filología Francesa* 26 (2019): 255-75.

Wolf, Mauro. *La investigación de la comunicación de masas*. Madrid: Paidós, 1987.