

**Informarse es cuidarse: creando contenido para el correcto manejo de la Disfunción
Neurogénica del Tracto Urinario Inferior**

Valentina Castaño Marín

Trabajo de grado para optar por el título de periodista

Asesor

Edgar Walter Arias

Magíster en Comunicación Digital

Universidad de Antioquia

Facultad de Comunicaciones y Filología

Pregrado en Periodismo

Medellín

2021

Dedicatoria

Este trabajo está dedicado a mi padre Juan Carlos Castaño por su constante apoyo durante la investigación y su fe ciega en que juntos podemos alcanzar mucho más que de forma individual.

Agradecimientos

Agradezco a la Facultad de Comunicaciones y Filología por haberme albergado en sus aulas y siempre estar en pro de mi formación académica. A mi madre, Erica, por estar a mi lado durante las incontables horas sin dormir y, sobre todo, a mi hija Ilana; por su amor incondicional y por ser siempre fuente de motivación para alcanzar mis sueños.

Tabla de contenido

Portada.....	1
Dedicatoria.....	2
Agradecimientos.....	2
Tabla de contenido.....	3
Planteamiento del problema.....	4
Impacto.....	6
Usuarios.....	7
Objetivos.....	7
Marco teórico conceptual.....	8
Metodología.....	13
Resultados esperados.....	14
Bibliografía.....	15

1.1 Planteamiento del problema

El periodismo científico, y en particular la relación entre medicina y prensa, son un tema en torno al cual ha crecido el interés con el paso de los años. Con la mejoría económica y social se incrementa el interés por los temas de salud, la gente se informa más sobre aspectos como la hipertensión arterial, el colesterol alto o la diabetes (Ferrer, 2017). Por ello, la prensa escrita, radial y televisiva ha optado por abordar estos temas con afán, muchas veces publicitario, tratando de captar nuevo público. De hecho, según Sánchez Martos (2010), la cifra de los cibernautas que realizan búsquedas sobre temas de salud se ha multiplicado de forma logarítmica y, en la mayoría de las ocasiones, estos cibernautas se encuentran con contenidos poco rigurosos y con frecuencia peligrosos para la salud.

Los diferentes discursos mediáticos, a los que nos encontramos expuestos como receptores de políticas públicas de salud, muchas veces confunden o evitan difundir información que promueva hábitos saludables o prevenga factores de riesgo entre la población (Gartland, 2019). Por eso, para potenciar la adopción de modos de vida saludables, tanto de forma individual como colectiva, es importante implementar estrategias comunicativas pertinentes y adecuadas a los contextos.

Dado que tanto la ciencia como la salud son partes integrales de la vida y las sociedades democráticas, y un indicador del desarrollo de estas mismas, su divulgación y popularización es un reto prioritario para gobiernos e instituciones de todo el mundo (Cassany, Cortiñas, Elduque 2018). Sin embargo, acercar al público, de forma clara y comprensible, a los conocimientos y avances científicos, así como sus implicaciones en nuestra vida cotidiana, no es tarea fácil. Es una responsabilidad compartida entre periodistas, medios de comunicación, científicos y gobiernos.

“La comunicación en salud tiene un papel importante en la difusión de conocimientos, en la modificación o reforzamiento de conductas, valores y normas sociales y en el estímulo a procesos de cambio social que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida” (Olmos-Tomasini, 2010, p.37).

Con respecto a la medicina, el comunicador debe comprender para educar y difundir. Los médicos no han conseguido entender el hecho de que su labor no se limita al consultorio o el quirófano, que la divulgación científica contribuye a la mejora de la salud de la población general y que el trabajo médico puede y debe ir más allá de la atención directa a los pacientes (Ferrer, 2017). Olmos-Tomasini (2010) asegura que muchas de las inconformidades que expresan los usuarios de los medios de comunicación que consumen contenido médico, en especial en la radio y en la prensa, tienen su origen en la falta de información al enfermo acerca de su padecimiento, del tratamiento y del pronóstico. Es posible que un trabajo periodístico más riguroso sea, no solo necesario a la hora de tratar información que incumbe al área de la salud, sino también la clave para evadir las inconformidades mencionadas. Un hecho que da peso a esta afirmación, al exponer lo mucho que influyen los medios en sus consumidores, son las cifras de Elsevier, editorial de medicina y literatura científica más grande del mundo, donde se evidencia que un 30% de los lectores de artículos sobre salud, cambian sus conductas basados en lo que leen en los medios.

En su práctica, los especialistas también dicen encontrar personas que, por su escasa información sobre la enfermedad, incurren en prácticas perjudiciales para ellos mismos sin siquiera saberlo.

El urólogo Juan Carlos Castaño, especialista en incontinencia urinaria de la ciudad de Medellín, ha tratado a pacientes con disfunción neurogénica del tracto urinario bajo, durante una década. Esta condición involucra cualquier mal funcionamiento de la vejiga, uretra o

esfínteres a causa de un problema neurológico. Según él, a su consultorio han llegado individuos con problemas tan graves como una falla renal por creer que podían detener su tratamiento ante una aparente mejora.

Para Castaño, desconocer la patología implica para los pacientes una incapacidad de tener las herramientas adecuadas de autocuidado, lo que suele agravar su afección. Hay una carencia de apropiación del conocimiento por parte de los pacientes, lo que los imposibilita llevar los saberes a la practicidad. Los artículos científicos sobre la enfermedad usan tecnicismos, mientras que la información en sitios web de fácil acceso no suele trascender las descripciones generales. Es necesario mejorar la divulgación para lograr que la información impacte a ese público que la requiere.

El periodista de salud está en el deber de tomar la información médica y traducirla a contenidos periodísticos veraces, claros y útiles, donde quien la consume encuentre respuestas y logre identificarse. Es por esto que esta investigación periodística se apoyará en herramientas transmedia, que se caracterizan por la búsqueda de la participación del lector/espectador, para divulgar conocimiento práctico sobre la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior.

2. Impacto

La investigación busca contribuir proporcionando información especializada para pacientes con disfunción neurogénica del tracto urinario bajo, con la que podrán enfrentarse con más claridad a la enfermedad que les aflige. Además de generar material para nuevas reflexiones periodísticas y médicas, sobre cómo ambos oficios pueden trabajar de la mano.

3. Usuarios

- Personas que padecen disfunción neurogénica del tracto urinario bajo.
Personas interesadas en el tema de disfunción neurogénica del tracto urinario bajo.
- Urólogos
- Periodistas de salud
- Facultades de periodismo
- Estudiantes de periodismo
- Estudiantes de medicina

4. Objetivos

General

- Divulgar conocimiento sobre la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior desde el periodismo en salud a partir de herramientas transmedia.

Específicos

- Ampliar el marco conceptual y teórico de la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior, el periodismo en salud, la divulgación científica y la apropiación social del conocimiento.

- Traducir conocimiento teórico y experiencial sobre la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior a contenidos transmedia prácticos.
- Proporcionar un espacio virtual donde las personas interesadas en la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior puedan encontrar información sobre el tema, conectarse y poner en común preguntas, saberes y experiencias.

5. Marco teórico conceptual

- El conocimiento científico/médico y la necesidad de comunicarlo:

Según Moreno Castro (2003), los orígenes del periodismo científico moderno se sitúan entre finales del siglo XIX y la cuarta década del siglo XX, coinciden con la segunda revolución industrial y las dos guerras mundiales. Entonces crecía el interés del público por los avances tecnológicos con fines guerreristas. En el caso de España, no fue hasta la década de los años 80 y 90 del siglo XX que se comienza a incluir páginas especializadas en ciencia y tecnología o suplementos especializados en los periódicos de referencia.

Con el paso de los años, esta especialización científica fue una de las más golpeadas por los períodos de crisis económica. Hoy, la mayoría de los suplementos y secciones científicas han desaparecido casi por completo (Cassany, Cortiñas, Elduque, 2018) esto llevó a una inevitable reducción de recursos y cambió de dinámicas de redacción.

En 1992, Gérard Fourez planteaba en su libro *Cómo se Elabora el Conocimiento* que, tristemente, la divulgación científica consistía mayormente en una actividad de relaciones públicas de la comunidad científica, interesados por mostrar al pueblo las maravillas que era

capaces de producir; y que en muchos casos las emisiones de televisión y los artículos de difusión no tenían la misión de transmitir verdadero conocimiento que permitiera actuar, sino simplemente contenido superficial que daba solo un “barniz de saber” y se vendía bien entre el pueblo.

Este afán de los medios de comunicación por hacer de la información un producto de venta, desvirtuó al periodismo científico, el cual dejó de ser aplaudido por la comunidad científica que ahora suele ver toques sensacionalistas en la traducción periodística del conocimiento especializado (Rose, Guenther, Froelich, 2016)

Quizá en la búsqueda por darle remedio al problema, hemos visto cómo el diseño de herramientas y estrategias de comunicación se ha preocupado por este problema y han apuntado a la reapropiación social del conocimiento (Espinosa Santos, 2010).

Proporcionando escenarios donde los saberes científicos se traduzcan al lenguaje común y puedan ser fácilmente asimilados y adoptados por las comunidades. Esto es importante porque “saber divulgar una investigación científica es una forma de gestión del conocimiento adquirido” (Espinosa Santos, 2010, p.5) El proceso de divulgación del conocimiento científico compete a todo aquel que investiga, porque este contribuye a la democratización del conocimiento, ampliar el marco conceptual de realidades preexistentes o comunicar resultados tanto a la comunidad de especialistas como a el público general.

- El público debe apropiarse de los nuevos conocimientos:

Desde hace décadas se ha insistido en que la generación de capacidades de producción y el desarrollo científico/tecnológico son el modo más seguro hacia la auto-sostenibilidad y el progreso (Marín Agudelo, 2012) Consecuencia de esto, es el desarrollo en serie de prácticas para el eficiente aprovechamiento de los recursos, al punto

que “la sociedad postindustrial se caracteriza por haber pasado de la industria productora de objetos, a la producción de servicios y a una economía basada en el conocimiento” (Moreiro, 2001, p.209) Es de aquí de donde surge el concepto de Sociedad del Conocimiento.

“La sociedad del conocimiento se considera un nuevo tipo de organización social, amplificadora e innovadora, en la que cada actor puede dar lugar a un nuevo conocimiento” (Marín Agudelo, 2012, p. 56) Para lograr este escenario, la constante renovación y difusión de información es imperativa. De tal forma que aporte a la adaptación de los individuos a un entorno cambiante e inestable y les dé una visión de futuro. Esta búsqueda de la Sociedad del Conocimiento ha llevado a la comunidad científica a pensarse más allá del laboratorio y construir estrategias encaminadas a difundir y popularizar los hallazgos de sus investigaciones, con el objetivo de que diferentes individuos y comunidades comprendan, asimilen y apliquen el nuevo conocimiento. Según Marín Agudelo (2012), a esto se le ha denominado *Apropiación Social del Conocimiento*. Este proceso implica, por un lado, la disposición de los conocimientos científicos en escenarios y lenguajes comunes para la sociedad general; y por otro, que de hecho las comunidades reciban este conocimiento y lo hagan suyo como elemento útil en la cotidianidad. Aquí convergen factores, áreas, profesiones y disciplinas, no solo aquellas productoras de conocimiento, sino también las que de una u otra forma sirven para que este sea mejor aprovechado y por lo tanto, más benéfico para las comunidades. Es el caso de la comunicación y el periodismo, cuyo rol es hacer de la divulgación una realidad. Según Marín Agudelo (2012) hay muchas maneras de acercar el conocimiento al público con resultados positivos, para ello es necesario un lenguaje común entre los diferentes actores implicados, que estos últimos tengan acceso ágil y sin barreras a la información, hagan uso adecuado de las herramientas tecnológicas, interactúen de manera

abierta con individuos y colectivos, y se puedan servir por sí mismos de la información que está en constante difusión. En palabras de la Doctora Victoria Espinosa Santos (2010, p.5)

"El diseño de herramientas y estrategias de divulgación científica que apunten a la reapropiación social del conocimiento científico, es uno de los principales desafíos que permiten hacer posible el protagonismo ciudadano en la toma de decisiones de problemas que afectan la calidad de vida de generaciones presentes y futuras."

- Disfunción neurogénica del tracto urinario bajo. Una enfermedad diversa:

De acuerdo con el Doctor Juan Carlos Castaño, Urólogo especialista en urología funcional, la Vejiga Neurogénica o como hoy se le conoce, Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior, es un término que hace referencia a cualquier tipo de disfunción o trastorno funcional del sistema urinario inferior, conformado por la vejiga y su tracto de salida, uretra y esfínter, que sea consecuencia de una patología de tipo neurológico, como lo son, por ejemplo:

- Lesión medular completa e incompleta
- Enfermedad de Parkinson
- Neuromielitis óptica
- Parálisis cerebral
- Espina bífida
- Esclerosis Múltiple
- Accidentes cerebrovasculares
- Meningitis

Esto quiere decir que, en aquellos casos donde un paciente que sufre de alguna de las enfermedades listadas, o cualquier otra enfermedad neurológica, presenta algún problema

funcional con su sistema urinario inferior, podría decirse que padece de Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior. Las personas con esta condición, al perder control de sus funciones vesicales, pueden enfrentarse a trastornos de almacenamiento y vaciamiento de orina, como retención e incontinencia urinaria; esto, entre muchos de los problemas que acarrea, termina por traducirse en complicaciones a corto y largo plazo, como infecciones urinarias, cálculos en las vías urinarias, deterioro de la vejiga y el funcionamiento real y finalmente, en los estadios más tardíos, falla renal. Además de las problemáticas complicaciones físicas, de acuerdo con los doctores Roger Dmochowski y John Heesakkers (2016), la pérdida del control voluntario de la vejiga puede causar muchísima ansiedad, estrés y tener un impacto negativo en las diferentes áreas de la vida de un adulto. La imposibilidad de realizar de forma normal actividades como ir al trabajo o disfrutar del tiempo de ocio se traducen en una reducción importante de la calidad de vida.

Según el Doctor Castaño, el desconocimiento de la fisiopatología de la disfunción neurogénica del tracto urinario inferior, por parte de los pacientes, hace que la incidencia y frecuencia de las complicaciones asociadas a la misma sea más alta, así mismo la poca adherencia de los pacientes a los tratamientos implementados para su manejo.

- Transmedialidad (la dimensión social del periodismo):

“La narrativa transmediática es una fórmula de comunicación multimedia e hipertextual basada en la transmisión de contenido, una historia o pieza periodística a través de diferentes medios (imagen, audio, vídeo) respetando las propias fórmulas de expresión de cada uno de ellos. Se caracteriza, así mismo, por la búsqueda de la participación del lector/espectador quien, al menos, formará parte de la estrategia de difusión de la pieza a través de sus recomendaciones, comentarios o redifusiones” (Irala Hortal, 2014, pp. 147-148)

6. Metodología

Esta investigación está orientada en un enfoque cualitativo el cual se basa en desarrollar preguntas, antes, durante y después del proceso de la recolección y análisis de datos, con el fin de descubrir las preguntas de investigación consiguiendo una acción en doble vía entre los hechos y la interpretación (Sampieri, Collado & Baptista, 2014).

Dentro de esta metodología, los métodos o técnicas a utilizar son:

Rastreo Documental

Constituye el punto de entrada a la investigación. En ocasiones puede ser el origen del tema o problema de investigación. Los documentos fuente pueden ser de naturaleza diversa: personales, institucionales o grupales, formales o informales. (Quintana, 2006)

Este método fue escogido puesto que es necesario y pertinente para indagar en documentos que aporten a la posterior conceptualización de la unión periodismo-medicina y la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior. La información rastreada será almacenada en fichas de contenido para facilitar su posterior consulta.

Entrevistas Semiestructuradas:

En la entrevista semiestructurada el investigador tiene un conjunto de temas sobre los que le interesa que trate la entrevista y a medida que el informante habla, va introduciendo preguntas sobre estos mismos. El orden de los temas y de las preguntas se ve condicionado

por la conversación. Dado que en esta investigación no indaga por sueños, aspiraciones, luchas personales o posiciones subjetivas de los entrevistados, y por el contrario se mantendrá una distancia profesional que propicie un ambiente serio donde se entienda que las respuestas dadas tienen un carácter de peso importante; pero que también se ve necesario dejar espacio para que surjan algunas preguntas extra durante el desarrollo de la entrevista, se optará por el modelo de entrevista semiestructurado, el cual se considera el más pertinente dentro de este proyecto.

En este último mencionado, los entrevistados serán pacientes con Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior a causa de diferentes patologías neurológicas, quienes además tratan su condición con procedimientos diferentes (Toxina Botulínica, fármacos, neuroestimulación); así mismo, se entrevistará en diferentes ocasiones a un especialista en el tema.

7. Resultados esperados

Resultado / Producto esperado	Indicador	Beneficiario
----------------------------------	-----------	--------------

<p>Divulgación de conocimiento práctico sobre la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Bajo.</p>	<p>Perfil de Instagram, con contenido informativo sobre la Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior, compuesto por la conceptualización de este tema a través de la historia de diferentes pacientes y la experiencia del doctor Juan Carlos Castaño.</p>	<p>Personas que padecen, o conocen a alguien que padece, de Disfunción Neurogénica del Tracto Urinario Inferior, urólogos, periodistas científicos, facultades universitarias de periodismo,</p>
---	--	--

8. Bibliografía

- Abad Gómez, H. (2016) Periodista con licencia médica. Selección de artículos de prensa. Ediciones UNAULA, Medellín, Colombia. Díaz Ferrer, J. (2013). La Medicina y la Prensa. Acta Médica Peruana, 30(3), 162-163. Recuperado de: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172013000300009&lng=es&tlng=es.
- Arrivillaga Quintero, M., Malagon Oviedo, R., Moreno Angarita, M. (2017) La comunicación y la salud. (Doctorado). Universidad Nacional, Bogotá, Colombia.
- Cassany, R., Corriñas, S., Elduque, A. (2018) Comunicar la ciencia: El perfil del periodista científico en España. Comunicar, No 55, Vol. XXVI, p. 10-18.

- Corcos, J., Ginsberg, D., Karsenty, Gilles. (2016) Text book of the neurogenic bladder. CRC Press, Boca Raton, Florida, E.U.
- Del Valle Rojas, C. (2002) Comunicar la salud: entre la equidad y la diferencia. Universidad de la Frontera, Temuco, México.
- Dmochwski, R., Heesakkers, J. (2016) Neuro-Urology. Springer International Publishing AG, Cham, Suiza.
- Elliot, S., Gómez, R. (2016) Urologic Management of the Spinal Cord Injured Patient. SIU - ICUD, Buenos Aires, Argentina.
- Espinosa Santos, V. (2010) Difusión y divulgación de la investigación científica. Idesia, Arica. Vol. 28, n°III, pp. 5-6.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-34292010000300001>
- Fernández Del Moral, Javier. (2004) Periodismo especializado. Editorial Ariel, Barcelona, España.
- González Gartland, G. (2019) Comunicación en salud: conceptos y herramientas. Universidad Nacional de General Sarmiento, Los Polvorines, Argentina.
- Guttmann L, Frankel H. (1966) The value of intermittent catheterisation in the early management of traumatic paraplegia and tetraplegia. Paraplegia. vol. 4 n°2, pp. 63-84.
- Hudson E, Murahata RI. (2005) The 'no-touch' method of intermittent urinary catheter insertion: can it reduce the risk of bacteria entering the bladder? Spinal Cord. vol. 43 n°10, pp. 611-4.
- Irala Hortal, P. (2014) Nuevas narrativas del periodismo actual. El periodismo narrativo. Estudios sobre el Mensaje Periodístico, vol. 20, n°1, pp. 147-158.

- Lapidés J, Diokno AC, Silber SJ, Lowe BS. (1971) Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. *Trans Am Assoc Genitourin Surg.* vol. 63, pp. 92-6.
- Lundgren J, Bengtsson O, Israelsson A, Jönsson AC, Lindh AS, Utas J. (2000) The importance of osmolality for intermittent catheterization of the urethra. *Spinal Cord.* vol. 38 n°1, pp. 45-50.
- Marín Agudelo, S. A. (2012) Apropiación social del conocimiento: una nueva dimensión de los archivos. *Revista Interamericana de Biotecnología.* Vol. XXXV, n°1, pp.55-62.
- Montes de Oca, A., Urbina, M C. (2015) Periodismo en salud: una práctica profesional en construcción. *An Venez Nutr;* Vol. 28, n°2, pp. 145-157.
- Moreiro, J. A. (2001) introducción al estudio de la información y la documentación. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Moreno Castro, C. (2003) La investigación universitaria en periodismo científico. *Ámbitos.* N°10, p. 0-15 <https://www.redalyc.org/pdf/168/16801006.pdf>
- Olmos-Tomasini, C. (2010) Los medios de comunicación y la atención médica. *Revista CONAMED,* Vol.15, n°1, p37-42.
- Rosen, C., Guenther, L., Froelich, K (2016). The question of newsworthiness: A cross-comparison among science journalist´s selection criteria in Argentina, France and Germany. *Science Communication,* Vol. 38, n°3, p328-325.
<https://doi.org/10.1177%2F1075547016645585>
- Sanchez Martos, J. (2010) La información sobre la salud en los medios de comunicación. Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.