

Conceptos básicos de la cobertura periodística del VIH/SIDA quién, qué, cuándo, dónde, por qué y cómo

Este ensayo fue escrito por Renata Simone, quien se encarga de informar sobre VIH/SIDA desde 1985. Mas recién ha trabajado como productora, periodista y escritora del premiado documental "La era del SIDA".

El documental fue producido por Frontline en 2006 para Public Broadcasting Service, la cadena estadounidense de televisión pública. Agradecemos a Frontline por permitirnos publicar este ensayo, escrito como parte de una guía para periodistas de la televisión pública estadounidense. www.pbs.org/wgbh/pages/frontline/aids

El SIDA es diferente de las otras noticias

Piense en las noticias más importantes de nuestro tiempo, interdisciplinarias y complejas; noticias que atañen al mundo entero, transcurren en este momento y son urgentes. Tal vez piense en el cambio climático, el hambre o la proliferación de armas nucleares. Ninguna de estas noticias se compara con la pandemia del VIH/SIDA.

El SIDA es un tema de gran alcance y fuertes contrastes; su cobertura periodística requiere conocimiento y sensibilidad con respecto a ciertos asuntos personales, tales como la sexualidad, la adicción y la vulnerabilidad social. Al mismo tiempo, es una noticia de alcance mundial, por lo cual requiere un amplio conocimiento sobre política internacional, economía y diversas tradiciones culturales. En la trama de las noticias sobre SIDA también se mezclan temas científicos, médicos y de cuidado de la salud que los periodistas deben "traducir" para el público general. Por todas estas razones, se trata de un tema complicado.

Nuestra tarea como informantes es primordial. Desde el momento en que los médicos notaron los primeros casos de una nueva enfermedad misteriosa en 1981, la conciencia pública y la educación han sido una parte importantísima de la lucha contra la propagación del VIH y sus consecuencias. Como periodistas, tenemos una oportunidad y, más aun, una responsabilidad: brindar al público información clara, precisa y respetuosa sobre la pandemia y sobre las grandes fuerzas sociales que la impulsan. Al no contar con una cura ni una vacuna preventiva, la información conforma una de nuestras mejores armas. Debido a que la cantidad de personas infectadas crece día a día, actualmente la necesidad de brindar información de forma exhaustiva y ética es más urgente que nunca.

Desde ya, el VIH/SIDA es similar a otras noticias, pero ninguna conjuga tantas partes dispares. Como periodistas, el tema nos presenta un desafío y las personas que vamos conociendo en el camino nos brindan inspiración. Si gana la inspiración, nuestra cobertura prevalecerá en el tiempo y ayudará a nuestros lectores, oyentes y espectadores en la lucha contra la propagación del virus.

■ Evitar el estigma y respetar la confidencialidad

Por desgracia, en muchas comunidades el VIH genera como respuesta estigma y discriminación. Y para muchas personas, ese estigma significa una amenaza real a sus vidas.

En tales situaciones, es probable que los individuos con VIH positivo no quieran ser entrevistados, a menos que se les asegure confidencialidad. Se recomienda aclarar con la persona entrevistada qué se entiende por confidencialidad, ya que es posible que uno tenga una idea diferente a la suya sobre el concepto.

Puede ser que necesite explicarle los diferentes tipos de acuerdo que puede haber entre el periodista y el entrevistado con respecto a la utilización de la información (si se publicarán como opiniones anónimas o se mencionará al entrevistado, si se utilizará la información sólo como referencia, etc.)

En situaciones extremas, puede que el entrevistado quiera mantener en confidencialidad incluso el hecho de que haya sido entrevistado (“extraoficial”). Hable con el entrevistado. Recuerde: una violación de la confidencialidad puede tener consecuencias nefastas para su entrevistado y puede perjudicar futuros contactos con esa persona y su entorno.

Si tiene pensado tomar fotografías, filmar o utilizar la apariencia de su entrevistado de alguna manera, debe asegurarse de que tiene su permiso para hacerlo. Asegúrese de que el entrevistado comprende dónde y cómo es distribuido su trabajo. Debe considerar su responsabilidad el asegurarse el consentimiento expreso del entrevistado.

Recuerde que muchos de los individuos en riesgo por VIH son mujeres y niños que viven en la pobreza; son parte de las poblaciones más vulnerables del mundo. Es fundamental que el periodismo dedicado al SIDA sea sensible a las circunstancias de vida de las personas y al efecto que nuestro trabajo puede tener en los sujetos sobre los que informamos.

■ Ser justos y encontrar un “balance” en medio de un mar de mitos

Durante los primeros años de la epidemia, ciertos mitos tenían gran circulación y, en algunos casos, los medios difundían información equivocada. Algunos de esos antiguos mitos persisten, por lo tanto, como informantes, debemos reiterar una y otra vez los datos básicos. Por ejemplo, que el VIH no se transmite por la picadura de mosquitos, a través de la donación de sangre o por el contacto social ocasional.

Uno de los mitos más nocivos y persistentes es que “el VIH no causa SIDA”. Esto es erróneo; el VIH sí causa SIDA. A pesar de que existen muchas pruebas científicas, algunos científicos “negacionistas” ponen en duda este dato y sostienen la existencia de una polémica cierta. Sin embargo, se trata de un mito que se hace pasar por un debate y, a menos que sea tratado cuidadosamente y con escepticismo, puede inducir al error.

Algunos periodistas y editores se sienten obligados a cubrir las dos caras de la polémica. No obstante, nuestra labor como periodistas es ser justos y precisos. No es nuestra obligación dedicarle tiempo a todo aquel que tenga una opinión, sino sopesar las fuentes basándonos en los hechos reales e informar sobre hechos verdaderos según nuestro mejor criterio.

■ Hacer un uso responsable del lenguaje

Generalmente un periodista debe ser prudente en cuanto a las palabras que utiliza. Sabemos que el lenguaje científico es difícil de seguir y puede generar malentendidos con facilidad. Estamos preparados para asegurar exactitud y claridad en nuestras afirmaciones.

Sin embargo, al momento de informar sobre SIDA, el lenguaje que utilizamos tiene una carga adicional. Debemos evitar los estereotipos. No tiene importancia cómo alguien contrajo el virus, de cualquier manera se trata de una persona. Las palabras que utilizamos para caracterizar la información social y personal pueden tener connotaciones fuertemente negativas.

Muchos grupos de educación y servicios relacionados con el VIH/SIDA han creado listas de palabras y frases de referencia para los periodistas. Es sumamente recomendable que las consulte antes de comenzar. Los expertos, activistas y personas con VIH que usted consulte podrán percibir su nivel de entendimiento no a través de sus preguntas, sino a través del lenguaje con que las exprese.

Informar sobre VIH/SIDA a partir de las 6 preguntas básicas del periodismo

Debido a que el SIDA es un tema de suma complejidad, uno de los métodos para comenzar a tratarlo es volver a lo básico: abordar el VIH/SIDA desde las primeras preguntas que aprendimos a hacer como periodistas, “¿Quién?, ¿Qué?, ¿Cuándo?, ¿Dónde?, ¿Por qué? y ¿Cómo?”

Primera pregunta: ¿Quién?

¿En quién debo pensar cuando comienzo una nota sobre SIDA?

La respuesta más próxima es “en todos”. El virus no discrimina. El VIH/SIDA afecta a personas de todos los grupos socioeconómicos y países, por lo tanto, el “¿Quién?” puede ser cualquiera de nosotros. Los individuos más afectados son, cada vez más, las mujeres jóvenes. La fuente más confiable de información sobre la situación actual de la epidemia en el mundo es la página www.unaids.org.

Una vez que ponga en marcha la nota, es posible que quiera contactarse con organizaciones locales y con los trabajadores de la salud que allí recomiendan. Muchos de estos grupos figuran en una lista publicada en la página de “La era del SIDA”: www.pbs.org/wgbh/pages/frontline/aids y también en el presente manual.

Luego, a medida que vaya avanzando con la nota, necesitará entrevistar directamente a las personas involucradas en la epidemia. Algunos de esos entrevistados serán VIH-positivos. A continuación, algunas de las pautas más importantes que debe tener en cuenta:

■ La relación con sus entrevistados

Además de la importancia de la confidencialidad y la sensibilidad mencionadas anteriormente, su relación con sus entrevistados estará formada según muchos otros factores.

Para establecer y mantener una buena relación entre entrevistado y entrevistador, la regla primordial es que haga su trabajo. Su objetivo es generar confianza entre usted y sus entrevistados. Cuando cubre el tema del SIDA, entrevistará a personas que tienen diferentes papeles; desde personas con SIDA y sus seres queridos, hasta líderes políticos y activistas, profesionales médicos e investigadores. No importa a quién entreviste, deberá ganarse su confianza demostrando su seriedad, profesionalismo y respeto.

■ Su editor: El anzuelo para la nota: “¿Por qué es interesante?”

Cuando se trata de noticias de último momento, su anzuelo para que su editor publique su nota es claro. Pero si no lo es, debe buscar una respuesta a la pregunta “¿Por qué es interesante?”. Hay tantas respuestas a esa pregunta como notas sobre SIDA, sin embargo, para abrir el debate podemos identificar tres razones para hacer que su editor apoye su cobertura periodística sobre SIDA:

Una respuesta común de los editores es: “Ese problema no afecta a mis lectores/audiencia”. Pero eso no es cierto.

En primer lugar, el VIH/SIDA es un problema presente en la comunidad, ya sea de manera visible o no. Su publicación tiene la oportunidad de participar en la solución. El SIDA es una pandemia prevenible y la información es clave para la prevención.

En segundo lugar, el VIH/SIDA se lleva los escasos recursos económicos de su comunidad en tratamiento y atención, mientras que la educación y la prevención podrían costarle mucho menos.

En tercer lugar, podría recordarle a su editor que el SIDA afecta a los jóvenes más que a otros grupos, y los jóvenes son de hecho la audiencia que la mayoría de las organizaciones de medios buscan capturar.

Otra razón para realizar una cobertura periodística sobre VIH/SIDA es el mero interés en el ser humano. Este tema, que aparenta ser triste, nos acerca a historias inspiradoras sobre amigos y familias que salen adelante en el peor momento de sus vidas, héroes, personas comunes que hacen cosas fuera de lo común.

Cuando se prepara para hablar con su editor, le resultará útil pensar en los ángulos de la historia que van más allá del tema salud. Por ejemplo, puede ser una nota sobre la religión y el papel de las iglesias, incluir temas como la inmigración y el lugar de trabajo, las necesidades básicas, tales como el agua y los alimentos, la industria farmacéutica y las patentes, encuentros deportivos y deportistas famosos, turismo, entretenimiento y arte, incluso teatro callejero. Piense en las diferentes disciplinas, en lugar de concentrarse en una, para así encontrar el “anzuelo” que hará que su editor se interese en su nota.

Segunda pregunta: ¿Qué?

¿De qué se trata la nota?

Lo primero que piensa la mayoría de las personas con respecto a una noticia sobre VIH/SIDA es que tiene que ver con la salud, sin embargo, existen miles de noticias sobre SIDA insertas en otros campos periodísticos, diferentes de la salud y la medicina. Una nota sobre VIH/SIDA puede estar contada desde la perspectiva de la economía, las noticias y el análisis internacional, la política, el derecho, el arte y la cultura.

A continuación le presentamos ideas sobre cómo enfocar una noticia sobre SIDA.

■ **Informar sobre los tres hilos principales en la historia del SIDA: La ciencia, la sociedad, las personas**

La gran trama del SIDA en el mundo entero se forma a partir de muchos hilos diferentes. Sin embargo, para organizar nuestras ideas, nuestra investigación y nuestra nota periodística, podemos conceptualizar los tres hilos principales.

El primero es la ciencia. Aquí están incluidas la medicina, la investigación y la atención médica. El segundo hilo, la sociedad, abarca la economía, las normas y tradiciones culturales, el derecho, la política y el gobierno, y otras instituciones dedicadas a la educación y al bienestar social.

El tercer hilo, las personas, es tal vez el más importante. Las experiencias e ideas personales de los individuos le sirven como base para la noticia y hacen que los temas y la información sean interesantes para sus lectores o espectadores. Parte de nuestra tarea es ubicar lo humano dentro de las ideas abstractas y las crisis del VIH/SIDA. Uno de nuestros desafíos es imaginar historias específicas sobre personas que nos sirvan para ilustrar temas que tienen que ver con la economía, la ciencia, la geopolítica, el derecho.

■ **Integrar las partes de la historia**

En el mundo real, la ciencia, la sociedad y las experiencias de las personas ejercen influencia una sobre otra. Por ejemplo, el debate sobre la fabricación de drogas genéricas para el VIH involucra a la medicina, la ciencia, la economía, la política y las personas. Cada una de las partes ejerce influencia sobre las demás en formas que nosotros podemos describir en nuestra nota. Las interconexiones hacen que nuestra nota sea interesante y, a veces, sorprendente.

■ **Las noticias a nivel local y mundial se complementan entre sí**

Al hacer una cobertura sobre VIH/SIDA, se dará cuenta de que las noticias locales son reflejo de las internacionales y viceversa. Una noticia local puede enriquecerse con información sobre el mismo tema a nivel nacional o internacional.

Lo mismo sucede a la inversa. Cuando cubre una noticia sobre un tema internacional, tal como lo costoso que es el tratamiento del VIH/SIDA, una historia local puede servirle como ilustración. Si cuenta sobre una persona del lugar a la cual le resulta difícil costear el tratamiento, puede hacer que sus lectores logren un mejor entendimiento del problema a nivel mundial.

Otros ejemplos de historias locales y globales interrelacionadas: el papel de los médicos e investigadores locales que dan ejemplos que sirven como modelo en todo el mundo; el vínculo entre las instituciones médicas y académicas locales y extranjeras; y el papel de las iglesias locales que brindan apoyo a programas, individuos o pueblos de otros países.

Tercera pregunta: ¿Cuándo?

¿Cuándo debemos informar sobre VIH/SIDA?

■ **Asociar el artículo con sucesos recurrentes**

Podría proponer y escribir o producir su trabajo para cuando se cumplen aniversarios de los hitos de la epidemia, o cerca de las fechas importantes para el VIH/SIDA. Algunas de esas fechas son: el Día Mundial del SIDA (1° de diciembre) y, en Estados Unidos, el Día Nacional de la Prueba de VIH (27 de junio) y el Día de Concientización Nacional del VIH/SIDA de la Raza Negra (7 de febrero). Aparte de estas fechas de importancia a nivel nacional o internacional, también puede haber fechas importantes o sucesos locales a los cuales usted podría asociar su trabajo.

■ **Noticias e información de actualidad**

En todos los temas de actualidad que están en transcurso ocasionalmente surgen noticias nuevas que le sirven como punto de partida para su nota. Manténgase informado sobre los próximos acontecimientos: esté en contacto permanente con quienes le brindan información y haga un seguimiento de sus fuentes primarias. Sus fuentes primarias deberían incluir las principales publicaciones consultadas por los pares de la comunidad científica y las actas (en línea) de los encuentros médicos y científicos.

■ **Informar continuamente: El SIDA no se acabó**

Entre una noticia y otra, hay largos períodos de tiempo en los que el VIH y el SIDA quedan fuera del foco de atención pública. No obstante, la epidemia continúa. La autocomplacencia es peligrosa, ya que brinda una sensación falsa de seguridad a las personas en riesgo, que consecuentemente pueden exponerse a un riesgo aun mayor.

En los momentos en los que no hay noticias, puede sugerir un artículo sencillo sobre prevención: ¿Cuáles son los programas locales de prevención contra VIH/SIDA en su región que han demostrado ser los más efectivos? ¿Y en el mundo?

También puede proponer un artículo de investigación: ¿Cuántas personas con SIDA están en listas de espera para recibir tratamiento? ¿En qué se gastan los fondos destinados al VIH/SIDA? ¿Los resultados son acordes al gasto?

Otros posibles puntos de vista a considerar: la conversación entre padres e hijos sobre VIH/SIDA; cómo se convive con VIH/SIDA y con el régimen de medicamentos; la prueba de VIH, qué implica, cuánto cuesta; programas de orientación antes y después de hacerse la prueba, cómo deberían aconsejarlo y apoyarlo en los lugares donde se hace la prueba.

Cuarta pregunta: ¿Dónde?

¿Dónde está la noticia?

La respuesta más próxima, como adivinarán, es “En todas partes”. De acuerdo con estudios genéticos publicados en marzo de 2006, el VIH surgió en el sureste de Camerún entre 1920 y 1935. Desde entonces, debido a que el transporte y la globalización hicieron de “transmisores” del virus, el VIH y sus subtipos se han propagado a todos los continentes de la Tierra.

Muchas veces las personas no son conscientes de cuánto se está propagando el VIH. La migración de personas por causas laborales aún hoy juega un papel central en la expansión de la pandemia. Podría redactar un artículo de investigación sobre las principales rutas de transmisión.

Tal como mencionamos anteriormente, encontrar una noticia puede volverse más difícil debido a la acentuación del problema de la confidencialidad y la confianza. Pero si su abordaje es informado y respetuoso, el contacto con quienes brindan servicios relacionados con el SIDA y con los grupos activistas a nivel local debería ofrecer un buen comienzo.

Dondequiera que busque las noticias, a nivel local o internacional, no olvide mantener despierta la curiosidad, manténgase interesado y abierto a las sorpresas. Así su trabajo tendrá más vida y, recuerde, alguien que quiere probar una idea o una noticia ya planteada no es un periodista sino un ensayista o un polemista.

Quinta pregunta: ¿Por qué? ¿Por qué informar sobre el VIH/SIDA?

■ **Prevenir sufrimiento**

Desafortunadamente, todos conocemos o tuvimos experiencias de sufrimiento imposibles de prevenir. Pero el VIH y el SIDA se pueden prevenir. Si ayuda a crear mayor conciencia sobre el VIH, cómo se transmite y cómo evadirlo, su tarea periodística será parte de la solución. Su trabajo ayudará a evitarles sufrimiento innecesario a personas que corren riesgo de contraer VIH, a sus familias, seres queridos y comunidades.

■ **La urgencia de la información**

Crear conciencia sobre el SIDA no es un objetivo que pueda cumplirse en un sólo intento. Es así para las audiencias de cualquier tipo demográfico, en particular para los jóvenes. Cada día, hay más adolescentes y jóvenes que crecen y pueden estar en riesgo de contraer VIH sin saberlo. Por lo tanto, es necesario brindar información básica continuamente, en todo momento.

■ **El costo del VIH/SIDA**

La atención médica y el tratamiento para las personas con la enfermedad del VIH tienen un alto costo en términos de recursos económicos y humanos. En su ciudad o comunidad, ¿quién costea los gastos del SIDA? ¿Los resultados concuerdan con el gasto?

Además, la enfermedad del VIH afecta a las personas cuando recién comienzan con su vida laboral. El costo del SIDA también se cuenta por la pérdida de aportes profesionales que muchas personas podrían hacer a sociedad en la que viven.

Sexta pregunta: ¿Cómo? ¿Cómo influyen en nuestra cobertura las lecciones que hemos aprendido durante la historia del VIH/SIDA?

Desde que se diagnosticaron los primeros casos en 1981, los expertos han luchado en todos los frentes y han aprendido tres lecciones claras. Como periodistas, podemos utilizar esas lecciones para encontrar noticias, y luego para mejorar nuestra labor como informantes.

■ **El papel de los líderes es decisivo**

Las lecciones del pasado pueden dar forma a nuestra cobertura. En la historia del SIDA puede verse claramente, en todos los países del mundo, que la clave para la lucha contra la epidemia es la acción, o la inacción, de los líderes.

Por ejemplo, en los Estados Unidos a principios de la década de 1980 y en Sudáfrica a principios de la década de 1990, los principales líderes nacionales no llevaron adelante medidas intensivas contra la epidemia, y el virus se propagó con una velocidad alarmante. Por el contrario, los líderes de Tailandia y Uganda implementaron medidas intensivas durante el principio de la epidemia en esos países y lograron disminuir en gran medida los niveles de transmisión. Actualmente la cantidad de casos en Tailandia y Uganda ha aumentado, lo cual demuestra la importancia del liderazgo positivo.

Concentrarse en el liderazgo puede ser de mucha utilidad para dar forma a nuestra nota. Los líderes de Brasil, por ejemplo, sentaron precedente en el mundo en cuanto a la lucha por conseguir drogas más baratas y a los enérgicos programas preventivos que pusieron en práctica el país. Cómo y por qué fueron capaces de cumplir esos objetivos es un relato fascinante sobre líderes que supieron escuchar a sus electores y actuaron con firmeza.

Recuerde que los líderes no-gubernamentales también juegan un papel. A través de los años de lucha contra el SIDA, muchos de los verdaderos líderes han sido personas comunes que tuvieron que enfrentar circunstancias atroces y, sin embargo, se armaron de fuerza para sobrevivir y de coraje para liderar.

■ **La negación, el estigma y la discriminación acompañan siempre al virus**

La larga historia del VIH/SIDA demostró que en todo el mundo, cuando el entorno social que rodea al VIH está lleno de negación y silencio, estigmatización, discriminación y miedo, es probable que las personas que corren riesgo de ser infectadas no realicen la prueba. Las personas que saben que son VIH-positivo generalmente lo esconden. Esto aumenta enormemente el riesgo para los demás.

Si su artículo le brinda a la audiencia información precisa, clara y exhaustiva sobre el virus y su transmisión, ayudará a disipar los miedos que causan estigmatización y discriminación, y tendrá un verdadero efecto positivo.

■ **La prevención funciona**

La transmisión del VIH puede prevenirse si la persona se abstiene de tener relaciones sexuales, no utiliza jeringas contaminadas y no recibe transfusiones de sangre u otros productos derivados de la sangre infectados. Los expertos han señalado que estas medidas extremas funcionan para algunas, pero no para todas las personas en riesgo.

Estudios científicos de autoridad han demostrado que, si no hay abstinencia total, el riesgo de transmisión disminuye en gran medida con el uso de otras medidas preventivas, tales como condones, jeringas esterilizadas y productos derivados de la sangre que han sido examinados. Otras estrategias de prevención exitosas incluyen la reducción de otras enfermedades de transmisión sexual, tuberculosis y malaria. Recientemente, algunos estudios han demostrado que la circuncisión en el hombre puede reducir la transmisión.

Estas medidas de prevención y de “reducción de riesgo” siguen teniendo una carga política y deben ser comunicadas con claridad y veracidad. Ya que la ciencia todavía no ha creado una cura ni una vacuna para la enfermedad del VIH, la prevención es nuestra mejor arma.

Por último, pero no menos importante: Lo que todos quieren preguntarle a un periodista... ¿No es deprimente informar sobre SIDA?

En muchos sentidos, el SIDA es un tema triste. Se han perdido muchas vidas y hay muchas aún en peligro. Existen diferencias injustas y elecciones imposibles.

Pero en última instancia, tratar sobre SIDA es inspirador. Durante la historia de la epidemia, hubo héroes que cambiaron la vida de los que los rodeaban. Como periodistas, tenemos el privilegio y la responsabilidad de conocerles y darles una voz a esas personas.

El SIDA no puede ser tratado por alguien sin preparación. En tanto es uno de los problemas más complejos que ha enfrentado la humanidad, vale la pena especializarse para asegurarse la comprensión profunda y exhaustiva del tema. El SIDA abarca más de una disciplina: desde virología molecular, epidemiología y economía, hasta política, sociología y psicología. La pandemia también va más allá de todos los límites geográficos y socioeconómicos, afecta tanto a ricos como a pobres en países desarrollados y en desarrollo. Por lo tanto, informar sobre el tema lleva tiempo y estudio.

Otra de las razones para que un periodista se especialice en SIDA son las recompensas profesionales y personales.

Nuestra tarea realmente tiene un efecto positivo. Nuestro trabajo periodístico sobre SIDA informa e inspira a nuestros lectores, oyentes y espectadores a tomar decisiones positivas en sus vidas y a contribuir en la constante lucha contra el SIDA.

Pero lo más importante quizá sea que las personas que encontramos en el camino –desde trabajadores de la salud y líderes políticos hasta trabajadores sociales, personas infectadas y sus seres queridos– nos brindan a nosotros y a nuestra audiencia inspiración duradera y un profundo sentido de esperanza.

Las opiniones aquí expresadas son personales del autor.

Recursos adicionales

Fundación Kaiser Family. Sitio *Global Health Facts*, www.globalhealthfacts.org

ONUSIDA. "Orientaciones terminológicas", http://data.unaids.org/pub/Manual/2007/jc1336-terminologyguide_es.pdf

Organización Panamericana de la Salud. Lenguaje relacionado al VIH: OPS 2006 Actualización, <http://www.ops-oms.org/English/AD/FCH/AI/HIVLANGUAGE.PDF>