

La Noticia del Día: La divulgación científica como estrategia de apoyo al autocuidado de la salud de las personas con el VIH

Juanse Hernández¹, Miguel Vázquez¹, Francesc Martínez¹, Jordi Piqué¹, José Fley², Daniel Santa Isabel²

¹Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), Barcelona; ²gTt-VIH, Madrid



Mensajes clave

- Los pacientes buscan y leen información sobre salud. Es uno de los temas de más interés para ciudadanos y pacientes. Actualmente existen millones de páginas escritas en internet sobre información sanitaria a las que pacientes y ciudadanía acuden primero para buscar información ante un problema de salud.
- La Noticia del Día representa una iniciativa de periodismo comunitario única e innovadora en España. Desde 2001, este servicio de información diaria *on-line* permite a miles de lectores/as tener acceso a información relevante que les ayuda a mejorar su nivel de alfabetización en salud e implicarse en el proceso de autocuidado de la salud y de autogestión de la enfermedad.
- Este servicio constituye también una intervención de apoyo al autocuidado que los profesionales sanitarios pueden recomendar a sus pacientes para informarse, formarse y mantenerse actualizados en el ámbito del VIH.

Introducción

- En España, se estima que 21.696.500 personas de 15 años o más tienen una enfermedad crónica, lo que representa un 54,3% de la población¹.
- Sin embargo, más de cuatro de cada diez pacientes crónicos no tienen competencias suficientes para manejar su salud y bienestar a diario.
- Como consecuencia de ello, estas personas a menudo tienen una peor calidad de vida y hacen más uso de los recursos sanitarios que aquellas que tienen más competencias.

- En el proceso de autocuidado continuo de la salud, todas las personas tienen necesidad de información sobre la salud, pero cuando una persona recibe un diagnóstico de enfermedad, la necesidad de información extra es mayor y más urgente.
- En España, un 48,2% de la población recurre a internet como fuente de información².
- Internet es una oportunidad para informar y formar a los pacientes, para que sean capaces de asumir un papel más activo y participativo en el cuidado de su salud (autocuidado) y en el manejo de su/s enfermedad/es (autogestión), especialmente las dolencias crónicas.

Métodos

- La Noticia del Día es un servicio diario de noticias en español que, a través de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), elabora y distribuye, en un lenguaje comprensible, información actualizada sobre el VIH, su manejo clínico, farmacológico y psicosocial y otros temas relacionados.
- Esta intervención está dirigida a la promoción de la salud y pretende mejorar el grado de alfabetización en salud de la población diana para que esta pueda incrementar el control sobre su salud y mejorarla.

- La Noticia del Día pretende, en última instancia, mejorar el acceso a la información dado que la alfabetización en salud actúa como determinante social de la salud.
- El trabajo periodístico lo realiza un equipo formado por un editor científico sénior y tres redactores con un amplio conocimiento y experiencia en comunicación y divulgación médico-científica.
- El uso de las TIC hace de este proyecto una intervención efectiva y eficiente que permite divulgar el conocimiento científico más actualizado en relación con el VIH y promover el autocuidado de la salud y el bienestar.

Resultados

- En 2023, La Noticia del Día se publicó un total de 217 días, de lunes a viernes excepto los días festivos nacionales y el mes de agosto por período vacacional.
- Las noticias se distribuyen diariamente a través de una lista de correo electrónico que, a 31 de diciembre de 2022, contaba con **4.976 suscriptores**.
- La Noticia del Día se encuentra disponible en la sección 'Publicaciones' del sitio web de gTt: <https://www.gtt-vih.org/publicaciones/la-noticia-del-dia/>. En 2022, de las 1.217.963 visitas al portal de gTt-VIH, 244.811 correspondieron a la sección de La Noticia del Día, lo que representa un 20,10% de las visitas totales a la web de gTt (fuente de verificación Google Analytics).
- De las diez noticias más visitadas en 2022, destaca el interés informativo por temas relacionados con la cronicidad del VIH, la curación del VIH y la prevención biomédica de esta infección (véase Tabla 1).
- Este servicio constituye una fuente de información confiable que se utiliza para cuidar de la propia salud o para cuidar de la salud de otra persona (véase figura 1).
- Además, los profesionales sanitarios pueden utilizar La Noticia del Día como recurso de apoyo al autocuidado para que una amplia variedad de perfiles de pacientes con el VIH pueda informarse, formarse y mantenerse actualizados sobre esta infección y los avances que se van produciendo (véase Figura 2).

Tabla 1. Top ten de las noticias más visitadas en 2022 en la sección web de La Noticia del Día

	Título	Fecha	No. visitas
1	CROI 2022: Una terapia experimental logra mantener el VIH indetectable de un paciente desde hace casi cuatro años	01/03/2022	8.284
2	Tener un cociente bajo de CD4/CD8 se relaciona con un mayor riesgo de desarrollar cáncer en personas con el VIH	22/03/2022	4.990
3	El uso de Biktarvy® como profilaxis postexposición frente al VIH ofrece ventajas frente a otras pautas de antirretrovirales	29/03/2022	3.723
4	Una única inyección de terapia génica podría proporcionar un tratamiento antirretroviral que podría durar toda la vida	14/07/2022	2.697
5	Un antibiótico podría servir como profilaxis postexposición frente a las ITS	31/05/2022	2.132
6	Se aprueba el uso de lenacapavir en Europa para el tratamiento del VIH multirresistente	07/09/2022	2.033
7	Se inicia un ensayo clínico con una terapia CAR-T para eliminar los reservorios del VIH en el organismo	05/12/2022	1.522
8	CROI 2022: Buenos resultados de lenacapavir en personas con el VIH con o sin experiencia en tratamientos	25/02/2022	1.417
9	CROI 2022: La profilaxis preexposición inyectable sería más eficaz que la PrEP oral actualmente disponible	23/02/2022	1.361
10	Las personas con el VIH y carga viral detectable generarían menos anticuerpos tras la vacuna frente a la COVID-19	07/02/2022	1.338

Referencias: 1. Instituto Nacional de Estadística (2020). Encuesta Europea de Salud. 2. FECYT. Encuesta de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2022. Informe de resultados. Marzo 2023.

Figura 1. Utilidad de La Noticia del Día

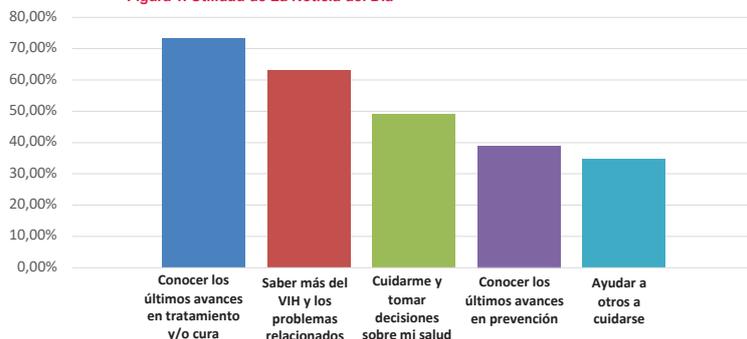
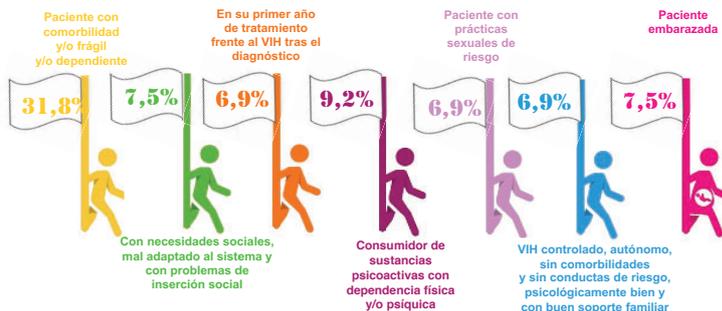


Figura 2. Porcentaje de noticias que abordan aspectos relacionados con cada uno de los perfiles del Sistema de Estratificación de pacientes con VIH



Conclusiones

- En España, no existe ningún otro servicio de información sobre el VIH llevado a cabo desde y para la propia comunidad del VIH española.
- La Noticia del Día cumple los estándares de calidad de la información que se concretan en la rigurosidad científica, la accesibilidad y la pertinencia.
- Además de divulgar el conocimiento científico sobre el VIH, este servicio contribuye a mejorar el nivel de alfabetización en salud de la población diana.
- Las personas que leen La Noticia de Día valoran muy satisfactoriamente este servicio.



Agradecimientos: A las lectoras y lectores de La Noticia del Día ya que sin ellos/as este servicio informativo no tendría sentido. A nuestros financiadores—la División de Control de VIH, ITS, Hepatitis virales y Tuberculosis (DCV/HT) del Ministerio de Sanidad, ViiV Healthcare, y MSD—por su compromiso con las personas con el VIH y con la educación y la información como agentes del cambio social. Y un reconocimiento muy especial a Xavier Franquet i Doya que nos dejó a principios de 2023. Xavier fue redactor de La Noticia del Día y un máximo defensor de la democratización del conocimiento científico.