

Cáncer

Informe

Quiral

2011

Medicina,
comunicación
y sociedad

FUNDACIÓ
VILA CASAS



Cáncer

Informe

Quiral

2011

Medicina,
comunicación
y sociedad

AUTORES

Gema Revuelta
Vladimir de Semir
Clara Armengou
Gianfranco Selgas

© Observatori de la Comunicació Científica, UPF, 2012

Universitat Pompeu Fabra
Roc Boronat, 138
08018 Barcelona
Tel. 93 542 24 46
occ@upf.edu

Presentación

Esta nueva edición del *Informe Quiral*, correspondiente al año 2011, continúa con el proyecto iniciado hace ya 16 años, por iniciativa conjunta entre la *Fundació Vila Casas* y el Observatorio de Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra.

El *Informe Quiral* 2011 se ha centrado en el estudio del cáncer y su comunicación social. Tal como se hizo en 2010 para la enfermedad de Alzheimer, en este informe se ha incluido la revisión de medios “convencionales” (prensa, radio y televisión), así como de internet (en su doble papel de recurso para la búsqueda de información).

Los investigadores han querido abarcar un periodo de tiempo extenso para conocer con detalle cuál ha sido la evolución de la información. Para ello, en primer lugar se plantean la siguiente pregunta: “¿Han evolucionado de forma paralela la investigación sobre cáncer y la información que llega a la sociedad?”. Se analiza a continuación la propia aparición de la palabra “cáncer” en los medios de comunicación, utilizando para ello los archivos históricos digitalizados de dos de los diarios actuales con una historia más larga. Siguiendo con el análisis de los medios de comunicación, el informe se interroga sobre los centros de interés y las fuentes de información que han dominado la escena periodística española a la hora de hablar de cáncer en la época más reciente, tomando para ello como referente los datos archivados en el propio *Informe Quiral* desde sus primeras ediciones.

A continuación se presentan los datos correspondientes al estudio del año 2011, incluyendo medios de diferentes formatos y ámbitos geográficos, se analizan algunos casos con más detalle y se reflexiona sobre el papel actual de estos medios, en una época de crisis económica y periodística. Finalmente, se ofrecen los resultados derivados del estudio de internet en su doble papel de plataforma para el establecimiento de redes sociales y de entorno para la búsqueda de información.

Tal como se puede comprobar en las siguientes páginas, la información sobre cáncer ha experimentado un incremento en volumen extraordinario, pero algunos problemas que veíamos en la comunicación de hace cien años aún persisten y otros han surgido de *novo*. Es importante que todos los que en un modo u otro tenemos responsabilidad en la comunicación de la salud nos detengamos a reflexionar sobre la importancia de los resultados observados y tomemos una determinación sobre qué ha de significar esto en nuestro trabajo.

Antoni Vila Casas
Presidente de la *Fundació Vila Casas*

Autores

Gema Revuelta

Subdirectora del Observatorio de Comunicación Científica, de la Universidad Pompeu Fabra (Barcelona), y profesora del Departamento de Comunicación en dicha universidad. Desde 1997 codirige el Máster en Comunicación Científica, Médica y Ambiental y, desde 2002, imparte la asignatura “Comunicación Científica” que se ofrece en el grado en Biología y en los programas máster del Departamento de Ciencias de la Salud y la Vida. Ha sido asesora de la OMS y evaluadora para distintas entidades, entre ellas la Comisión Europea, el Ministerio de Ciencia e Innovación y el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Es autora o coautora de numerosas publicaciones, entre las que destacan las obras *Dilemas y acuerdos éticos en comunicación médica* (Reuters-Civitas, 2010), *Retos éticos de la e-salud* (Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, 2010) y *Medicina y salud en la prensa diaria: Informe Quiral 10 años* (Noclay, 2008). Sus principales líneas de investigación, centradas en la comunicación y la percepción públicas de la ciencia, han sido publicadas entre otras revistas en *JAMA*, *Nature Biotechnology*, *Science Communication*, *Medicina Clínica*, *Gaceta Sanitaria*, *Periodística* y *Trípodos*.

Vladimir de Semir

Periodista. Director del Observatorio de la Comunicación Científica y profesor del Departamento de Comunicación de la Universidad Pompeu Fabra. En esta universidad es director del Máster en Comunicación Científica y responsable de la asignatura “Periodismo Científico” del Grado en Periodismo. Miembro de la comisión ejecutiva de la red *internacional Public Communication of Science and Technology* y miembro fundador de la *ESConet*, *European Science and Communication Network*. Miembro de la comisión de expertos en Cultura y Percepción Pública de la Ciencia de la Comisión

Europea (2000-2005), responsable del proyecto europeo ESCITY, European Science & the City Network (2004-2006). Miembro del Comité de Deontología y Ética del Institut de Recherche pour le Développement (Francia). Miembro del Comité Asesor Científico del Museo del Hombre y Casa de las Ciencias de La Coruña. Columnista habitual de la revista *Muy Interesante*. Creador y editor de los suplementos *Ciencia y Medicina* del periódico *La Vanguardia* (1982-1997). Presidente-fundador de la Asociación Catalana de Comunicación Científica. Concejal de Ciudad del Conocimiento del Ayuntamiento de Barcelona (1999-2003). Comisionado de Cultura Científica del Ayuntamiento de Barcelona (2003-2008).

Clara Armengou

Investigadora del Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) desde 2009, en donde ha participado en diferentes proyectos de investigación y comunicación internacionales. Coordinadora por la UPF del proyecto europeo *E-Knownet*, la Jornada Salud 2.0 y el blog del congreso internacional *Media for Science Forum*, evento en el que participó también en representación del OCC. Esta es la segunda edición del Informe Quiral que coordina. Además de colaborar con el OCC, actualmente trabaja en el departamento de revistas académicas de *Cambridge University Press* en el Reino Unido.

Gianfranco Selgas

Licenciado en Comunicación Social por la Universidad Central de Venezuela; actualmente cursando una máster en Estudios Comparados de Literatura, Arte y Pensamiento en la Universidad Pompeu Fabra. Ha desempeñado funciones de periodista en los medios de comunicación venezolanos *Radio Nacional de Venezuela*, *La Radio del Sur* y el diario *El Nacional*. Actualmente colabora con el Observatorio de la Comunicación Científica en los proyectos *Informe Quiral* e *Informe SAM* (Seguridad Alimentaria en los Medios de Comunicación).

1. Introducción

El Informe Quiral es un proyecto de investigación

que lleva a cabo el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra, fruto de la iniciativa conjunta con la Fundación Vila Casas. Su objetivo es el análisis y la reflexión sobre la información sobre salud que recibe la ciudadanía a través de los medios de comunicación. Desde su inicio en 1997 y hasta el informe correspondiente a 2009, este proyecto se centró en el estudio de la prensa diaria, analizando de forma sistemática los contenidos en temas de salud publicados en cinco diarios representativos de la prensa española. En el informe correspondiente a 2010, y debido a la gran transformación experimentada durante los últimos años en los hábitos de consumo informativo de la ciudadanía, el proyecto inició una nueva etapa caracterizada por los siguientes cambios:

- a) el informe deja de estudiar únicamente prensa para adoptar un análisis multimedia (prensa, radio, televisión, medios electrónicos y redes sociales)
- b) no solo se analiza la información de medios españoles, sino también internacionales
- c) en lugar de seguir todos los contenidos de salud, el informe tiene actualmente un enfoque monográfico.

En 2010 se analizó la enfermedad de Alzheimer, mientras que en el Informe 2011 se analiza el cáncer.

Los motivos que han llevado a escoger este tema han sido: a) se trata de una patología de gran impacto social cuya prevalencia está en aumento y b) es un tema cuya presencia en los medios de comunicación ha aumentado en los últimos años, tal como hemos visto en el Informe Quiral a lo largo de estos años.

El cáncer, según la *Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (OMS)*, es “es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas»”. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. La gravedad de esta enfermedad como problema de salud mundial queda patente es los siguientes datos aportados por la OMS:

“El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial”. Se le atribuyen 7,6 millones de defunciones (aproximadamente el 13% del total) ocurridas en todo El Mundo en 2008. Los principales tipos de cáncer son los siguientes:

- pulmonar (1,37 millones de defunciones)*
- gástrico (736 000 defunciones)*
- hepático (695 000 defunciones)*
- colorrectal (608 000 defunciones)*
- mamario (458 000 defunciones)*
- cervicouterino (275 000 defunciones)*

Más del 70% de las defunciones por cáncer se registraron en países de ingresos bajos y medianos. Se prevé que el número de defunciones por cáncer siga aumentando en todo El Mundo y supere los 13,1 millones en 2030.”

2. Metodología

Metodología

Con el objetivo de analizar la información sobre cáncer que llega a la sociedad se han estudiado los principales *mass media* -prensa, radio y televisión- españoles y extranjeros, así como internet, tanto en su uso como fuente de búsqueda de información como por su capacidad de establecer redes sociales y comunidades virtuales (en este caso, en torno a la enfermedad del cáncer). En 2011, según el mapa de penetración de los medios de comunicación en España de la OJD (Oficina de Justificación de la Difusión), internet sigue la misma tendencia iniciada en 2010 superando a los diarios, con prácticamente cinco puntos de ventaja, en el porcentaje de personas u hogares que físicamente están en posibilidad de ser expuestos a este medio.

En primer lugar, para el estudio histórico de la evolución en la comunicación social sobre la enfermedad del cáncer se ha analizado la prensa escrita por ser el medio de comunicación de masas del que se dispone un registro más antiguo (algunos diarios cuentan con archivos de más de 150 años). En este recorrido histórico nos planteamos las siguientes preguntas: ¿desde cuándo se menciona esta enfermedad en los medios de comunicación?, ¿desde el mismo momento en que éstos se empiezan a publicar o años más tarde?, ¿cómo ha evolucionado la información que llega a la sociedad?

A continuación, utilizamos los datos contenidos en el *Informe Quiral* 1997-2009 para obtener una visión más detallada y reciente sobre el tipo de información a la que ha estado expuesta la población española en los últimos años.

En tercer lugar, se analiza en profundidad el año 2011. En este caso, se hace un recorrido extenso por todos los medios de comunicación: convencionales

(prensa, radio y televisión) y electrónicos; españoles y extranjeros. En líneas generales, los criterios de selección de medios, períodos de estudio y metodología se resumen de la siguiente forma:

Medios y recursos analizados

• **Evolución en el volumen de información sobre cáncer.** Para conocer cómo ha evolucionado la investigación sobre cáncer hemos explorado la *Web of Science*, que es un servicio de información suministrado por Thomson Reuters (integrado en ISI *Web of Knowledge*). Este recurso proporciona un buen indicador sobre el número de artículos científicos que se han publicado sobre el tema en revistas con sistemas de revisión por pares. La evolución de los artículos de investigación en revistas científicas se ha comparado con la evolución de los artículos periodísticos publicados en un diario generalista. Para esta última parte, se ha tomado como referente el diario *La Vanguardia* por la antigüedad de su hemeroteca digital y por las posibilidades que permite ésta para la investigación.

Tabla 1. Evolución de la información sobre cáncer

Base de datos de artículos de investigación

Web of Knowledge, 1899-2011

Diario generalista

La Vanguardia, 1881-2011

Número de textos sobre cáncer

Web of Knowledge, 786.746

La Vanguardia, 68.275

• **Primeras informaciones acerca del cáncer en los medios de comunicación de masas.** Con el objetivo de conocer si la información sobre cáncer ha estado siempre presente en los medios de comunicación de masas o, por lo contrario, apareció después de un

2. Metodología

tiempo, se estudiaron los archivos de los diarios *La Vanguardia* y *The New York Times* (tabla 2). Como en el caso anterior los motivos de la selección fueron la antigüedad de ambos diarios y las posibilidades que ofrecen para la investigación sus respectivas hemerotecas digitales. Es cierto que hay periódicos más antiguos que éstos, pero sus hemerotecas digitales no son tan útiles para una investigación como la nuestra.

· **El cáncer en la prensa española en época más reciente (fuente: Informe Quiral 1997-2009).**

La base de datos confeccionada en el Informe Quiral desde 1997 ha servido de base para obtener una visión más detallada y reciente sobre el tipo de información a la que ha estado expuesta la población española en los últimos años. La base de datos de este informe ha sido elaborada a partir de la monitorización de los cinco diarios de mayor difusión en España, según la Oficina de Justificación de la Difusión (OJD): *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico de Catalunya*. Asimismo, en esta base de datos se incluyen las revistas y suplementos que han sido publicados conjuntamente con cada uno de estos diarios constituyendo un conjunto que se vende con un precio unitario (tabla 3).

· **Información sobre cáncer en 2011: prensa, radio y televisión.** Para el estudio de la cobertura periodística del cáncer en 2011, qué diferencias se producen en los distintos formatos y entornos geográficos, se han analizado las piezas periodísticas que han cubierto este tema en 2011 en prensa, radio y televisión de España, Estados Unidos y Reino Unido (tabla 4). En la selección de estos medios no solo se ha considerado como criterio de inclusión el que se trate de medios de referencia en sus respectivos países, sino que además se ha buscado que tengan archivos electrónicos asequibles a los objetivos de nuestra investigación.

Tabla 2.
Estudio de las primeras apariciones de la palabra “cáncer” (o “cancer”) en los medios

Medios y periodos analizados

The New York Times, 1851-2011

La Vanguardia, 1881-2011

Número de textos sobre cáncer

New York Times, 52.227

La Vanguardia, 68.275

Tabla 3.
El cáncer en la prensa española en la época más reciente (fuente: Informe Quiral)

Periodo analizado

Del 1-1-1997 al 31-12-2009

Medios de comunicación estudiados

El País

El Mundo

ABC

La Vanguardia

El Periódico

Tabla 4.
Estudio sobre el cáncer en los medios de comunicación en 2011

Periodo analizado

Del 1-1-2010 al 31-12-2011

Medios de comunicación estudiados

BBC

El País

La Vanguardia

RNE

The New York Times

The Times

TVE

2. Metodología

• **Búsqueda de información sobre cáncer en internet.** Para conocer cuáles han sido las principales búsquedas que se han realizado sobre esta enfermedad y su relación con las principales noticias a lo largo del año se han utilizado las herramientas de análisis que proporciona *Google*, el principal buscador en internet (tabla 5).

Tabla 5. Estudio de la búsqueda de información sobre cáncer en internet desde España

Periodo analizado

Del 1-1-2011 al 31-12-2011

Recurso analizado

Google Trends y *Google Insight*

• **El cáncer en las redes sociales electrónicas.** Para el análisis de las redes sociales electrónicas y los flujos de la información relacionada con la enfermedad se han incluido en la muestra las dos principales redes sociales según su difusión en España: *Facebook* y *Twitter*. Además, se han analizado cuatro foros electrónicos en lengua española con contenidos sobre cáncer, generalistas y especializados. Estos cuatro foros son los que se aparecen en primer lugar en los principales buscadores (como *Google*) cuando se introduce el término de búsqueda “foro cáncer” (tabla 6).

Tabla 6. El cáncer en las redes sociales

Contenidos analizados

Del 1-1-2010 al 31-12-2011

Perfiles, grupos y aplicaciones en *Facebook*

Microblogging en *Twitter*

Foros de cáncer de *Yahoo respuestas* y *Yahoo answers*

Foros de cáncer de *Enfemenino.com*

Foros de cáncer de *Univision.com*

Foros de cáncer de *Ayudacancer.com*

Criterios de inclusión de las piezas informativas

La selección de los textos y piezas periodísticas siguió los siguientes criterios de inclusión:

- **Tema:** todas aquellas piezas periodísticas y comentarios de usuarios de las redes sociales que se centran en la enfermedad del cáncer.
- **Géneros:** todos los géneros periodísticos (esto excluye las inserciones publicitarias).

Registro y almacenamiento de datos

Una vez seleccionadas las unidades de análisis (pieza periodística o comentario en internet), para cada una de ellas se determinó el valor numérico o categórico de 32 variables o campos. En la (tabla 7) se han listado los campos de cada registro, agrupados en tres grandes bloques: identificativos, descriptivos y administrativos. Durante el periodo 1997- 2009 para el registro de los datos del *Informe Quiral* se utilizó el programa informático de bases de datos *FileMaker*, mientras que para los años 2010 y 2011 se utilizó la hoja de cálculo *Excel*.

Para crear la base de datos de 2011 se han vaciado los datos mediante un programa informático específico que hemos codificado con lenguaje Python y que nos ha proporcionado la extracción automática de las noticias de 2011 en las páginas web de *La Vanguardia*, *El País*, *The New York Times* y *The Times*. En estos casos se han extraído automáticamente los campos fecha, título, subtítulo, autor, sección y link a cada uno de los registros. Este programa es el inicio de una nueva manera de hacer la base de datos para futuros Informes.

2. Metodología

Tabla 7.
Modelo de registro y campos incluidos

Campos identificativos

1. Título, subtítulo y antetítulo
2. Nombre del medio
3. Nombre del suplemento
4. Sección
5. Fecha de publicación o emisión

Campos descriptivos

1. Autor y crédito
2. Tópico periodístico
3. Especialidad o área temática (principal y secundaria)
4. Descriptores o palabras clave (principales y secundarios)
5. Aparición en portada o cabecera (sí/no)
6. Duración
7. Género periodístico (información, interpretación, opinión) y subgénero (información, noticia, reportaje, crónica, entrevista, editorial, artículo, columna, comentario, cartas al director y viñeta gráfica)
8. Fuentes de información:
 - expertos (nº, nombre, género e institución)
 - instituciones (nº, nombre y tipo)
 - agencias de prensa (nº y nombre)
 - revistas científicas (nº y nombre)
 - otras publicaciones (nº y nombre)
9. Ilustraciones e imágenes: (nº y tipo: fotografía, retrato)
10. Encuadre (científico, político, económico, ético, social, sanitario, jurídico, multidisciplinar, otros)
11. Tono (positivo, negativo, neutro)

Campos administrativos

1. Nombre del analista
 2. Fecha de alta del registro
 3. Fecha de la última modificación
-

Análisis

El análisis se basa en las pautas generales de análisis de contenido y en indicadores específicos de la información sobre salud. Se realiza en primer lugar una explotación descriptiva de los datos en términos de frecuencia y tendencia respecto a los valores promedio.

Tras este primer análisis cuantitativo, se seleccionaron algunas piezas informativas y otras unidades de análisis (por ejemplo, los mensajes publicados por usuarios de redes sociales), para proceder a un estudio cualitativo y en mayor profundidad de los mismos. En estos casos, además de la base de datos, se recurre a los textos originales de los medios de comunicación analizados, de los que se guarda una muestra de cada registro.

Para algunas partes de este estudio se han utilizado además herramientas de análisis de la web (*Google Insights* y *Google Trends*, *Wordle*, *Actionly* y *The Plagiarism Checker*), además de algunos recursos electrónicos como la *Web of Science* y las herramientas de búsqueda de las hemerotecas de los medios analizados.

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

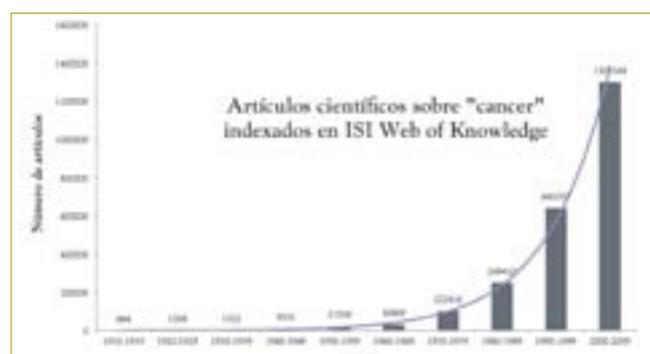
3.1 De las revistas científicas a los medios de comunicación

Para conocer qué grado de correspondencia hay entre la evolución en la investigación y la cobertura periodística del cáncer se han analizado, por una parte, la *Web of Science* y, por la otra, el diario *La Vanguardia*.

La *Web of Science* es un servicio de información suministrado por Thomson Reuters, integrado en *ISI Web of Knowledge*. Esta plataforma facilita el acceso a un conjunto de bases de datos en las se citan artículos publicados en revistas científicas, libros y otros tipos de material impreso que abarcan todos los campos del conocimiento académico. Permite acceder a las publicaciones previas de una determinada investigación publicada a través del acceso a sus referencias bibliográficas citadas, o también, a las publicaciones que citan un documento determinado para descubrir el impacto de un trabajo científico sobre la investigación actual. Por último, permite conectarse al texto completo de publicaciones primarias y otros recursos y acceder a ellos mediante un sistema de búsqueda basado en palabras clave.

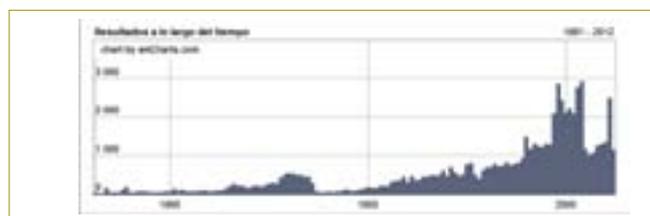
La búsqueda del término “cancer” (sin tilde, en inglés) en *Web of Science* nos indica que desde 1899 se han publicado 779.836 artículos científicos con

dicha palabra.¹ De éstos, 779.836 se han publicado después de 1950, 758.348 desde 1980 y 713.649 desde 1990. Es decir, el 90% de los artículos de investigación sobre cáncer publicados en revistas científicas se concentra en los últimos 20 años. En concreto en el año 2011 se han registrado 66.687 artículos, o lo que es lo mismo, prácticamente un 10%



de lo que la ciencia sabe actualmente sobre el cáncer se ha publicado en el último año (Figura 1).

Para analizar cuál es el grado de correspondencia entre el volumen de investigaciones y su impacto en los medios de comunicación se ha comparado con uno de los diarios españoles de los que disponemos de un registro histórico más antiguo: *La Vanguardia*.



Entre el 1 de enero de 1881 y el 31 de diciembre de 2011 el término «cáncer» apareció en 68.275 informaciones publicadas en este diario. Sin embargo, aproximadamente el 80% de los textos lo encontramos a partir de 1950. Desde 1990 se registran 37.943 entradas, prácticamente la mitad del total.

¹ En realidad, esta cifra indica sólo los artículos indexados en esta base de datos y no la totalidad

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

Esta noticia no aporta en sí información sobre la enfermedad pero es interesante porque aprovecha la plataforma que ofrece la prensa (el medio de comunicación principal en la época) para recomendar a la sociedad que no haga caso de los *curanderos*, a los que tacha de “enemigos de la salud pública”. Si bien se trata de una información del siglo XIX, desgraciadamente los *curanderos* y charlatanes que aprovechan la vulnerabilidad y los temores de las personas frente a enfermedades como el cáncer siguen existiendo en nuestros días (aunque hoy los anuncios de productos-milagro y de terapias que en realidad no tienen evidencia científica alguna a menudo se presentan con formas más sutiles).

La siguiente noticia sobre cáncer la encontramos prácticamente un año más tarde (figura 4), el 18 de marzo de 1882, en la que por primera vez se habla en este diario del tabaquismo como causa de cáncer. El artículo culpa al calor del cigarrillo del desarrollo de carcinoma en los labios. Esta pequeña nota sorprende hoy en día por muchos motivos. En primer lugar, porque indica que la relación entre el tabaco y el cáncer no sólo era de conocimiento entre la clase médica y científica sino que podía considerarse vox populi (aunque las leyes que regularan la publicidad y más tarde la exposición a dicha sustancia en lugares públicos tuvieron aún que esperar más de un siglo para ser aprobadas en España). En segundo lugar, nos choca también su redacción y los estereotipos que reproduce, tales como “una enfermera de su Clínica que fumaba hace mucho tiempo tanto como el hombre más aficionado”. Por otra parte, es de destacar también el uso ya por entonces de determinados tecnicismos tales como carcinoma o epiteloma.



Figura 4. Primer texto con información sobre “cáncer” en el diario La Vanguardia (18 de marzo de 1882)

—Dice la *Higiene* para todos que lleva consigo un peligro la costumbre que tienen muchos fumadores de apurar el cigarro en extremo; sobre todo tratándose de tabacos de primera. En este caso, dice, el gran calor que repetidamente experimentan los labios de los fumadores, es causa muy abonada para la presentación del carcinoma (cáncer) en estos órganos. Así lo ha manifestado muchas veces el doctor Escinas, y recientemente ha venido a confirmarlo una enferma de su Clínica que fumaba hace mucho tiempo tanto como el hombre más aficionado, y en la que se desarrolló un epiteloma en el labio inferior, que ha operado el expresado profesor. No fumar, ó servirse por lo menos de boquillas adecuadas, será el mejor profiláctico de este mal.

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

diciembre de 1851, apenas tres meses después de la fundación del diario. La noticia informa sobre las muertes en la ciudad de Nueva York durante la última semana de 1851. En un recuento que hoy en día nos parece cuando menos curioso como motivo de información periodística se recoge que una de las muertes ha sido debida al cáncer.

La siguiente noticia se publica el 23 de junio de 1852. En el texto, se dedica un breve párrafo a la muerte del doctor John Wiley, residente en Brooklyn y médico que prestó servicio en la marina de los Estados Unidos. La noticia precisa que la muerte de Wiley fue causada por un cáncer estomacal.

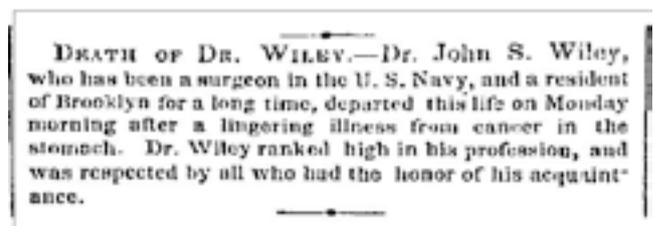
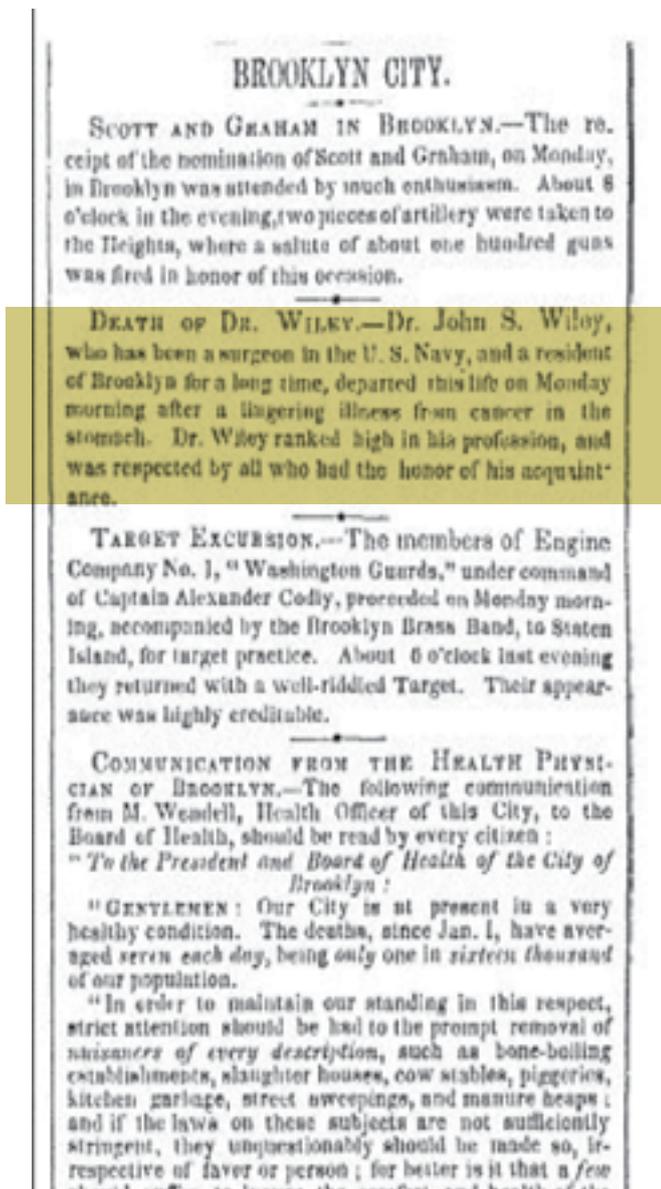


Figura 7. Segundo texto con información sobre “cancer” en el diario The New York Times (23 de junio de 1852)

Entre 1850-1900, el tipo de noticias que se publican suelen tratar de cuestiones como las que hemos visto, el número de muertes por cáncer o la aparición de nuevos tratamientos. Antes de acabar el siglo, el rotativo neoyorquino también se haría eco del descubrimiento de los rayos X. La noticia sería publicada el 7 de febrero de 1896 bajo el título «The Roentgen discovery»:

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación



Figura 8. Anuncio del descubrimiento de Roentgen en *The New York Times* (7 de febrero de 1896)

3.3 Información reciente (fuente: Informe Quiral 1997-2009)

El Informe Quiral analiza las informaciones sobre salud y medicina publicadas en la prensa de mayor difusión de nuestro país. Entre 1997 y 2009, entre en los cinco diarios estudiados - *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico* – publicaron 3198 textos sobre esta enfermedad.

Según hemos comprobado en anteriores análisis basados en el informe Quiral, en el primer decenio del siglo XXI el cáncer se incluyó entre los 15 temas más frecuentemente cubiertos en el ámbito de la salud por la prensa española, tal como puede verse en la Tabla 8 (publicada en Revuelta G. 2011)². Una de las observaciones que se desprende esta observación es que la gravedad de una enfermedad o su relevancia para la sociedad son sólo uno más de los factores que influyen en que ésta sea más o menos cubierta por los medios de comunicación. Otros elementos que determinan el “atractivo” mediático de un tema son la novedad, la proximidad, su relación con un personaje o una noticia de actualidad, la controversia, etc. Además de los factores inherentes al tema, las relaciones que se establecen entre las fuentes emisoras y los periodistas son también determinantes en las probabilidades de que éste se convierta o no en noticia. La credibilidad de las fuentes o el volumen de información que son capaces de hacer llegar a los redactores (notas de prensa, ruedas de prensa, relaciones más directas con los periodistas, etc.) son elementos que acaban siendo decisivos.

² Revuelta G. La agenda social de la salud en España durante el periodo 2000 - 2009: una aproximación a través del análisis de la prensa. Medicina Clínica, 2011 (en prensa).

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

	Tema	Frecuencia (n° de textos)	Porcentaje
1	política y gestión sanitarias	14.209	14,3
2	sexo y reproducción	8.085	8,1
3	biotecnologías médicas	6.047	6,1
4	tabaco	3.623	3,6
5	fármacos e industria ¹	3.450	3,5
6	bioética	3.335	3,3
7	sida	3.028	3,0
8	deporte	2.988	3,0
9	dietética y nutrición	2.863	2,9
10	enfs. infecciosas ¹	2.712	2,7
11	gripe A	2.629	2,6
12	seguridad alimentaria	2.544	2,6
13	trastornos psicológicos	2.518	2,5
14	drogas	2.488	2,5
15	cáncer	2.333	2,3
16	enfs. neurológicas	2.279	2,3
17	investigación	2.232	2,2
18	riesgos sanitarios	1.985	2,0
19	técnicas	1.955	2,0
20	vacas locas ²	1.810	1,8
21	salud ¹	1.634	1,6
22	gripe aviar	1.597	1,6
23	guerras y atentados	1.526	1,5
24	famosos y personalidades	1.388	1,4
25	trasplantes	1.380	1,4
26	población y esperanza de vida	1.364	1,4
27	salud pública ¹	1.286	1,3
28	enfs. cardiovasculares	1.207	1,2
29	obesidad	1.149	1,2
30	SARS	1.147	1,2
31	calidad de vida	1.077	1,1
32	Otros temas (cubiertos en menos de 1000 textos en 2000-2009)	11.733	11,8
	TOTAL	99.601	

1 = excluye los que tienen categoría temática propia / 2 = incluye sólo los textos referidos a riesgos para la salud humana

Tabla 8. Temas de salud más frecuentes en los cinco diarios de la muestra del Informe Quiral durante el periodo 2000-2009 (fuente: Revuelta G., 2011)

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

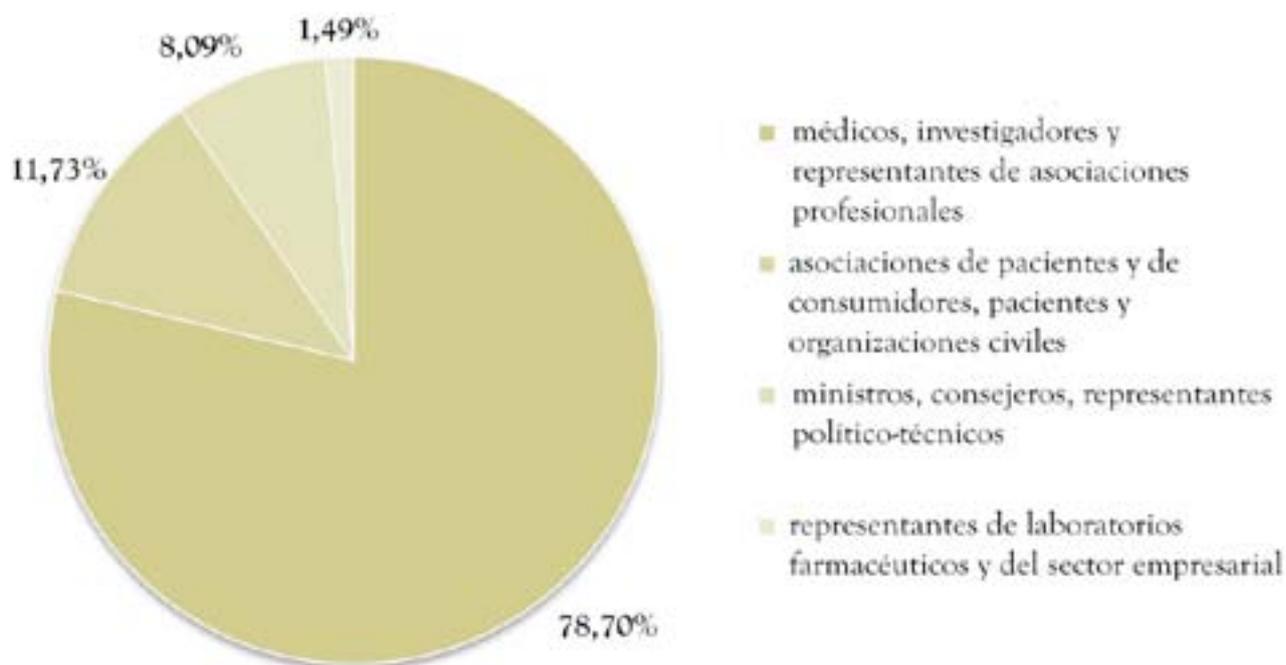


Figura 10. Distribución de las fuentes de información citadas en los textos sobre cáncer en los cinco diarios de mayor difusión en España (fuente: Informe Quiral 1997-2009)

En la figura 10 se observa la distribución de las fuentes de información citadas en los artículos periodísticos a lo largo de estos años. Como vemos, las fuentes principales son los propios médicos e investigadores, los cuales normalmente son citados mencionando su cargo en hospitales, universidades, centros de investigación o en asociaciones profesionales. En comparación con otras patologías y sectores de la salud, en el caso del cáncer las fuentes procedentes de la sociedad civil (representantes de asociaciones de consumidores y pacientes, fundamentalmente) tienen un peso mayor, mientras que las fuentes del sector político no son citadas tan a menudo como en otras áreas de la salud (por ejemplo, en salud pública éstas son fuentes mayoritarias). El sector empresarial ocupa aparentemente un espacio discreto como fuente de información, aunque hay que tener en cuenta que a menudo se da información que tiene origen en esta fuente sin que se mencione explícitamente: por ejemplo, noticias relativas a congresos, información sobre investigación en futuros medicamentos, etc.

En la figura 11 se observa la evolución en el volumen anual de textos sobre cáncer en la prensa española entre 1997 y 2009. El año en el que se publicaron más textos fue 1999 (377) y el 2006 en el que se le dedica menor atención (190). La media anual de textos entre los cinco diarios estudiados fue de 266,5 entre los cinco diarios (superada en 5 años: en 1998, 1999, 2007, 2008 y 2009). Por meses, a pesar de que es en febrero cuando se celebra el día mundial contra el cáncer, no es éste mes en el que se han publicado más noticias sobre este tema en estos años, sino junio.

El aumento de información a finales del siglo XX viene determinado por un progresivo optimismo derivado de la investigación sobre la enfermedad, que es representado en titulares como «Vacunas inmunológicas contra el cáncer» (ABC, 27/02/1999) o «La OMS anuncia una próxima vacuna contra el cáncer de cuello de útero» (*La Vanguardia*, 20/02/1999).

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

Titulares sobre cáncer en prensa (2011)

Titular	Medio	Fecha
Vacunas inmunológicas contra el cáncer	ABC	27/2/99
Cáncer de mama: mucha calma	<i>El Mundo</i>	11/4/99
La asamblea de la Liga contra el Cáncer de Tarragona analiza hoy su situación de crisis	<i>El País</i>	29/3/99
El 43% de los europeos sobrevive al cáncer	<i>El País</i>	10/10/99
La incidencia de muerte por mieloma en Zorita es mayor que la media	<i>El País</i>	19/12/99
La OMS anuncia una próxima vacuna contra el cáncer de cuello de útero	<i>La Vanguardia</i>	20/2/99
Plan piloto para reducir la incidencia del cáncer de colon y recto	<i>La Vanguardia</i>	7/7/99
La UPF ficha a Manuel Perucho, cerebro de la genética del cáncer	<i>La Vanguardia</i>	21/9/99
La UE presenta una nueva técnica para destruir tumores cerebrales sin usar el bisturí	<i>El País</i>	11/7/00
Crece el cáncer de pulmón en las mujeres	<i>La Vanguardia</i>	2/10/00
El cáncer crecerá en los hombres un 40% en 5 años en Catalunya	<i>El Periódico</i>	25/4/01
Más de 200.000 catalanes conviven con el cáncer	<i>La Vanguardia</i>	25/4/01
400 nuevos fármacos contra el cáncer	<i>El Mundo</i>	3/11/01
Los anticonceptivos elevan el riesgo del cáncer de útero	<i>El País</i>	30/4/02
La Agencia alimentaria sueca detecta un agente cancerígeno en patatas fritas, pan y galletas	<i>El País</i>	5/8/02
Extra Cáncer	<i>El Mundo</i>	25/5/02
Aumentan las muertes por cáncer	<i>El País</i>	2/7/02
El cáncer aumenta y amenaza a uno de cada dos hombres	<i>La Vanguardia</i>	19/7/02
Detectado un quinto caso de cáncer infantil en un Colegio de Valladolid	<i>El País</i>	8/11/03
El cáncer de colon se convierte en el tumor más frecuente entre los españoles	<i>El Periódico</i>	6/11/03
El amianto sigue acusando víctimas tras su prohibición	<i>El País</i>	23/12/03
Los científicos hallan las claves genéticas de la metástasis en el cáncer	<i>El País</i>	23/6/03
“Una sorpresa negativa”	<i>El País</i>	2/8/03
Las muertes por cáncer en España aumentan un 41% en 15 años	<i>El País</i>	2/8/03
Un científico español descubre el gen que determina el cáncer de próstata	<i>El Mundo</i>	27/10/03
Salud. Un español desarrolla en EE UU un sistema revolucionario para detectar el cáncer de próstata	<i>El Mundo</i>	11/12/04
El científico Joan Masagué abre una nueva vía contra el cáncer	<i>El País</i>	16/4/04
Salud	<i>El Mundo</i>	18/2/04
“La investigación del cáncer empieza a cumplir promesas”	<i>El País</i>	22/10/04
Debate	<i>El Mundo</i>	5/3/05
Massagué dice que antes de tres años se frenarán las metástasis del cáncer	<i>El Periódico</i>	29/7/05
Identificados los genes que provocan metástasis en pulmón tras un cáncer de mama	<i>El País</i>	28/7/05
Descubierto el “interruptor maestro” que activa la mayoría de cánceres	<i>La Vanguardia</i>	9/6/05

3. Evolución de la información sobre cáncer en los medios de comunicación

Titular	Medio	Fecha
Joan Massagué halla los genes que desencadenan la metástasis del cáncer de mama	<i>El Mundo</i>	18/5/05
Genoma del cáncer: un proyecto de 9 años	ABC	29/3/05
Científicos españoles descubren una nueva vía de la formación de tumores	<i>El Periódico</i>	14/3/05
Científicos españoles identifican la molécula que paraliza las defensas contra el cáncer	<i>El Mundo</i>	9/3/05
Científicos de EE. UU. crean una sustancia que provoca el 'suicidio' de las células cancerosas	<i>El Mundo</i>	29/8/06
Un escáner anual a fumadores detecta el cáncer de pulmón cuando aún se cura	ABC	26/10/06
Interior investiga el elevado número de casos de cáncer en torno al superordenador 'Clara'	<i>El Mundo</i>	18/10/06
La detección precoz del cáncer puede curar el cáncer de pulmón	<i>La Vanguardia</i>	26/10/06
Nueva estrategia contra las metástasis	<i>La Vanguardia</i>	12/4/07
"Notaba el motor en mi corazón"	<i>El País</i>	30/10/07
"Ahora sabemos que podremos controlar la metástasis en el cáncer"	ABC	21/4/07
Científico español descubre los genes de la metástasis del cáncer de mama	<i>El País</i>	12/4/07
Massagué descubre el mecanismo que lleva al cáncer de mama a invadir el pulmón	<i>El Periódico</i>	12/4/07
El cáncer cede terreno ante las nuevas terapias	<i>El País</i>	30/1/07
Médicos británicos investigan la posibilidad de curar el cáncer infectando los tumores con el virus del catarro común	<i>El Mundo</i>	12/1/07
El investigador español Massagué frena en tejidos humanos las metástasis en el cáncer de mama	<i>El Mundo</i>	10/1/08
Extirpan con éxito un tumor maligno tras extraer seis órganos vitales y reimplantarlos después	<i>El Mundo</i>	26/3/08
Tres hermanas luchan contra seis cánceres	<i>El Mundo</i>	12/7/08
Descifran los mapas genéticos de los dos tumores más letales: el de páncreas y el del cerebro	<i>El Mundo</i>	5/9/08
Hallan un gen implicado en la mitad de tumores de colon	ABC	15/9/08
Barcelona albergará la sede en España del Consorcio Internacional del Genoma del Cáncer	<i>El Mundo</i>	21/11/08
Doctor, ¿cómo va a reconstruir mi pecho?	<i>El Mundo</i>	29/11/08
Ferran, una lucha contra el cáncer que parecía incurable con final feliz	<i>La Vanguardia</i>	15/11/08
La lucha contra el cáncer de mama de Lamari y otras cinco grandes mujeres	<i>El Mundo</i>	18/10/08
Un nuevo impulso para investigar el cáncer infantil	<i>La Vanguardia</i>	9/6/09
El control del cáncer de colon, a partir de los 50	<i>La Vanguardia</i>	3/11/09
Primeros éxitos del diagnóstico de cáncer en la sangre	<i>La Vanguardia</i>	1/12/09
Una nueva vía para el cáncer de mama	<i>La Vanguardia</i>	22/12/09

Tabla 9. Noticias sobre cáncer publicadas en portada en los cinco diarios de mayor difusión en España fuente: Informe Quiral 1997-2009)

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Se analizan a continuación las noticias publicadas durante el año 2011 que hicieron referencia al tópico «cáncer» en medios de amplia difusión, nacionales (*El País*, *La Vanguardia* y RTVE) e internacionales (*The New York Times*, *The Times* y BBC). Para su estudio se han agrupado las noticias en distintas categorías temáticas. Como se puede ver en la tabla 8, en el año 2011 las noticias sobre cáncer estuvieron muy ligadas a informaciones sobre personajes públicos que padecen dicha enfermedad (187 piezas periodísticas entre los 6 medios). El segundo bloque temático lo constituye la información sobre la investigación, los tratamientos y la curación del cáncer (100 noticias). Otro grupo de noticias se centra en tipos específicos de cáncer, sobre todo el de mama (95 noticias). El siguiente grupo se ha denominado “controversias” e incluye temas sobre los que hay debate como la venta de nuevos medicamentos, denuncias por mala praxis médica o la venta de medicinas falsas (39 noticias). Le sigue el grupo de textos en los que se habla de factores de riesgo (36 noticias) y aquellos que informan de un vínculo entre el cáncer y los recortes económicos en España (8 noticias).

Tabla 10. Número de textos periodísticos sobre cáncer publicados en la muestra de diarios de 2011 según grupo temático

Nº de textos publicados según grupo temático	
Personalidades públicas	187
Investigación y tratamientos	100
Tipos de cáncer	95
Controversias	39
Factores de riesgo	36
Recortes económicos	8

En radio y televisión se han seleccionado tan sólo los programas que hablaban especialmente sobre cáncer, dejando fuera (por el gran volumen de información) las noticias de los informativos y comunicaciones más breves.

4.1 Investigación y tratamiento

Todos los medios analizados dedicaron algunas de sus páginas a los avances en materia de investigación y tratamiento del cáncer.

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Titular	Medio	Fecha
Oler el cancer	<i>El País</i>	03/02/2011
Un programa informático permitirá personalizar los tratamientos de cáncer	<i>El País</i>	24/02/2011
Juegaterapia suaviza la quimio	<i>El País</i>	24/02/2011
Lucha genética contra una herencia maligna	<i>El País</i>	25/02/2011
Un bebé libre de un cáncer abre el camino a la selección de embriones	<i>El País</i>	18/03/2011
La genética pone cerco al cáncer	<i>El País</i>	28/03/2011
Elaborado el primer mapa de activadores genéticos de enfermedades	<i>El País</i>	07/06/2011
"Querido blog: lucho contra el cáncer"	<i>El País</i>	31/07/2011
Un estudio duda de la eficacia preventiva de la mamografía	<i>El País</i>	03/08/2011
Un 79% de la población española tiene o ha tenido algún contacto con el cáncer	<i>El País</i>	15/09/2011
Descubriendo al rey del terror	<i>El País</i>	08/10/2011
El oncólogo Josep Baselga alerta de que los recortes lastran la lucha contra el cáncer	<i>El País</i>	28/10/2011
Los afectados de cáncer aumentan un 2% anual en Cataluña por la mayor esperanza de vida	<i>El País</i>	24/11/2011
El plomo, el arsénico y el cadmio aumentan el riesgo de cáncer de páncreas	<i>El País</i>	20/12/2011
Descubiertos nuevos marcadores para detectar precozmente los tumores de colon	<i>La Vanguardia</i>	29/06/2011
Científicos presentan en Barcelona un nuevo tratamiento contra el cáncer	<i>La Vanguardia</i>	05/07/2011
Navarra lidera una nueva técnica contra el cáncer de hígado	<i>La Vanguardia</i>	07/07/2011
La vitamina D frena la acción de una proteína clave en el cáncer de colon	<i>La Vanguardia</i>	16/08/2011
Un nuevo gen puede ayudar a predecir el riesgo de cáncer de mama	<i>La Vanguardia</i>	31/08/2011
Investigadores españoles demuestran la participación de una proteína en la metástasis	<i>La Vanguardia</i>	26/09/2011
Las mujeres obesas tienen mayor probabilidad de sufrir cáncer de mama, según un estudio	<i>La Vanguardia</i>	27/09/2011
Las técnicas avanzadas de fisioterapia mejoran la calidad de vida de los pacientes con cáncer	<i>La Vanguardia</i>	07/10/2011
Oncólogos constatan el beneficio de un fármaco que logra duplicar la supervivencia en cáncer de pulmón	<i>La Vanguardia</i>	20/10/2011
Operan por primera vez en España un cáncer de lengua con cirugía robótica	<i>La Vanguardia</i>	25/10/2011
Catalunya ensaya el tratamiento del cáncer a partir de virus	<i>La Vanguardia</i>	17/11/2011
Un estudio de la Universidad de Córdoba prueba el efecto anticancerígeno de las hojas del olivo	<i>La Vanguardia</i>	23/11/2011
Dos fármacos innovadores mejoran el tratamiento del cáncer de mama	<i>La Vanguardia</i>	07/12/2011
El nuevo acelerador de electores del Hospital Miguel Servet permite tratar tumores “con la máxima precisión”	<i>La Vanguardia</i>	23/12/2011
Científicos españoles desarrollan sensores para detectar el cáncer de pulmón por el aliento	<i>La Vanguardia</i>	23/12/2011
Investigadores de la Universidad de Sevilla participan en un proyecto internacional contra el cáncer	<i>La Vanguardia</i>	29/12/2011
VITAL SIGNS; PROGNOSIS: Hormone May Not Worsen Prostate Cancer	<i>New York Times</i>	26/04/2011
VITAL SIGNS; PREVENTION: Less Prostate Cancer in Coffee Devotees	<i>New York Times</i>	24/05/2011
Surgery Not Option For Carter's Tumors	<i>New York Times</i>	01/06/2011
Panel Adds to Debate Over the Cancer Risk of Cellphone Radiation	<i>New York Times</i>	01/06/2011
Transplant May Ease The Pain Of Cancer	<i>New York Times</i>	21/06/2011
REALLY? The Claim: Having allergies reduces the risk of getting cancer.	<i>New York Times</i>	19/07/2011

Titular	Medio	Fecha
Treatment for Leukemia Is Showing Early Promise	<i>New York Times</i>	11/08/2011
VITAL SIGNS; Hazards: Smokers' Bladder Cancer Risk Has Risen	<i>New York Times</i>	23/08/2011
An Immune System Trained to Kill Cancer	<i>New York Times</i>	13/09/2011
VITAL SIGNS; Patterns: IUDs May Protect Against Cervical Cancer	<i>New York Times</i>	20/09/2011
Study Cites Increase In Cancers From HPV	<i>New York Times</i>	04/10/2011
Prostate Test Finding Leaves a Swirl of Confusion	<i>New York Times</i>	10/10/2011
Outside Panel Backs Prostate Test Advisory	<i>New York Times</i>	11/10/2011
Radiation Therapy After Breast Cancer Surgery Cuts Recurrence, Study Says	<i>New York Times</i>	20/10/2011
Diagnosis Cancer: Creating Fact Sheets About Screening, Prevention and Treatment	<i>New York Times</i>	02/11/2011
Prostate Cancer Drug Shows Promise in Study	<i>New York Times</i>	03/11/2011
PERSONAL HEALTH; A Watch-and-Wait Prostate Treatment	<i>New York Times</i>	15/11/2011
In Body's Shield Against Cancer, a Culprit in Aging May Lurk	<i>New York Times</i>	22/11/2011
Study Raises Concerns About a Faster Radiation Therapy for Breast Cancer	<i>New York Times</i>	07/12/2011
Two Drugs Appear to Delay Progression of Breast Cancer	<i>New York Times</i>	08/12/2011
VITAL SIGNS; Patterns: Coffee May Help Cut Cancer Risk in Women	<i>New York Times</i>	13/12/2011
ESSAY; When Care Is Worth It, Even if End Is Death	<i>New York Times</i>	13/12/2011
Drugs can forestall cancer in high-risk women	<i>The Times</i>	28/03/2011
Chemotherapy: Jane Kelly	<i>The Times</i>	06/04/2011
Radiotherapy: Kieran Cooke	<i>The Times</i>	06/04/2011
Death rate differences in bowel cancer patients worrying	<i>The Times</i>	12/04/2011
Revolution in cancer therapy promised by gene discovery	<i>The Times</i>	15/04/2011
Vaccine trial lifts hope for patients with pancreatic cancer	<i>The Times</i>	15/04/2011
Childhood leukaemia may be caused by mosquito-borne virus, experts say	<i>The Times</i>	07/05/2011
Daily pill could extend lives of many lung-cancer patients	<i>The Times</i>	04/06/2011
Lab tests lift hopes for 'shotgun' cancer vaccine	<i>The Times</i>	19/06/2011
Hope on prostate cancer after vaccine cures disease in mice	<i>The Times</i>	20/06/2011
Cancer hope: Shotgun medicine	<i>The Times</i>	26/06/2011
Cancer treatment	<i>The Times</i>	19/07/2011
Tall people at greater risk of developing a wide range of cancers	<i>The Times</i>	21/07/2011
Ovarian cancer genetic find promises better screening and treatment	<i>The Times</i>	08/08/2011
Caffeine cuts risk of common skin cancer, scientists report	<i>The Times</i>	16/08/2011
New study offers fresh hope for breast cancer therapy	<i>The Times</i>	22/08/2011
Viruses linked to 40% of cancers	<i>The Times</i>	16/19/11
Aspirin can cut bowel cancer risk by half, study says	<i>The Times</i>	28/10/2011
Cervical cancer rates rise as young women skip screening	<i>The Times</i>	05/11/2011
Cancer treatment has saved 5,000 since the 1970s, research shows	<i>The Times</i>	14/11/2011
Cancer gene study recruits first patients	<i>The Times</i>	21/11/2011
Little progress in lung and pancreatic cancer survival times	<i>The Times</i>	23/11/2011

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Radioterapia y Quimioterapia

En 2011, según la historia explicada por estos medios, se ha dedicado mucha atención a revisar viejos conceptos y a plantear nuevos protocolos en radioterapia y quimioterapia. Se buscan protocolos más llevaderos por parte de los pacientes, más personalizados y más específicos. Por otra parte, se revisa la efectividad de tratamientos demasiado conservadores. Ejemplos de este foco de atención lo tenemos en noticias como «Juegaterapia suaviza la quimio» (*El País*, 24/2/11), «Study raises concerns about a faster radiation therapy for breast cancer» (*The New York Times*, 7/12/11) o «Chemotherapy: Jane Kelly» (*The Times*, 6/4/11).



Figura 12. Juegaterapia suaviza la quimio



Figura 13. Benefit in radiation after breast cancer surgery

The Times, por ejemplo, dedica tres noticias («Cancer treatment», «Radiotherapy: Kieran Cooke» y «Chemotherapy: Jane Kelly») a estas cuestiones. BBC radio emitió el 21 de agosto de 2011 un programa en el que se analizan los mecanismos para el desarrollo de alternativas a tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia. «Cancer trials» (nombre que recibió el programa) destacó un factor importante en la aparición de nuevos tratamientos: el voluntariado de personas que acceden a hacer de sujetos para probar la posible eficacia de algún fármaco o tratamiento.

La BBC destacaría en «*Treating Tumours: Old Drug, New Tricks*», que fue difundido el 28 de agosto de 2011 en Radio 4, los avances en cáncer cerebral, tanto en la aplicación de radioterapia como en la utilización de fármacos, además de que se incluyó un aspecto con interesantes cuestiones como la comercialización y puesta en venta de fármacos para contrarrestar la afección.

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Genética

Todos los medios analizados hablaron en 2011, al menos en una ocasión, de la investigación del cáncer basada en la genética, tanto por su relación con el riesgo a padecer determinados tipos de cáncer, como en su potencial terapéutico. Algunos ejemplos destacados son los siguientes:

- *The Times* publicó «Revolution in cancer genes» (*The Times*, 15/4/11), «Cancer gene study recruits first patients» (*The Times*, 21/11/11) y «Ovarian cancer genetic» (*The Times*, 16/8/11).
- *La Vanguardia* anunciaba el 5 de julio «Científicos presentan en Barcelona nuevo tratamiento contra el cáncer». El 41 Congreso Europeo de Mutagénesis, que se celebraría en la Universidad Autónoma de Barcelona, reunió a más de 300 expertos mundiales en el campo de la oncología y la genética para abordar la discusión de la «letalidad sintética», un nuevo término oncológico que tiene como finalidad causar daño genético a las células tumorales, con inhibidores de la separación del ADN, para de esta forma destruirlas.
- El 8 de agosto el servicio *BBC World Service* emitió «Discovery», en el que se hablaba sobre una nueva y esperanzadora investigación referida a los telómeros. Según el programa, estas investigaciones pueden llevar a una nueva terapia contra el cáncer para eliminarlo del organismo del enfermo.
- En *El País* también se informó sobre temas similares en «Lucha genética contra una herencia maligna» (*El País*, 25/2/11).



Figura 14. Lucha genética contra una herencia maligna



Figura 15. Avance prevención cáncer de mama

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Nuevos métodos de diagnóstico y tratamiento

A este apartado de noticias se le puede añadir otro buen número de ejemplares enfocados en la puesta en marcha de nuevos métodos de diagnóstico y tratamiento: «An immune system trained to kill cancer» (*The New York Times*, 13/9/11), «Científicos españoles desarrollan sensores para detectar el cáncer de pulmón por el aliento» (*La Vanguardia*, 23/12/11), «Dos fármacos innovadores mejoran el tratamiento del cáncer de mama» (*La Vanguardia*, 7/12/11), «Un programa informático permite personalizar los tratamientos de cáncer» (*El País*, 11/2/11), «Daily pill could extend lives of many lung-cancer patients» (*The Times*, 4/6/11), «Two Drugs Appear to Delay Progression of Breast Cancer» (*The New York Times*, 8/12/11), entre otras.



Figura 16. Científicos presentan en Barcelona nuevo tratamiento contra el cáncer



Figura 17. Una nueva era en el tratamiento del melanoma



Figura 18. Vall de Hebron y MIT contra cáncer

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Alimentación

Cada vez es más frecuente la atención que prestan los medios a la alimentación y a las conductas de vida como métodos para la prevención y el tratamiento del cáncer. Televisión Española (TVE) emitirá el 23 de noviembre de 2011, en La 2, una entrevista a Felipe Calvo, oncólogo del Hospital Gregorio Marañón, realizada por el mediático comunicador científico Eduard Punset. Según Calvo, el cáncer no sólo se lidia en los laboratorios sino también en los hogares y hospitales, haciendo referencia clara al vínculo intrínseco entre la enfermedad y la forma de llevar la vida de los seres humanos. La misma TVE emitió el uno de octubre un reportaje sobre los beneficios del aceite de oliva y la alimentación para disminuir el riesgo de cáncer. Este tema fue también destacado en *La Vanguardia* en un artículo en el que se informaba de un estudio sobre los efectos beneficiosos del olivo, realizado - cómo no - en la Universidad de Córdoba («Un estudio de la Universidad de Córdoba prueba el efecto anticancerígeno de las hojas del olivo», 23 de noviembre de 2011). Alimentación y cáncer es un binomio que podríamos decir que está de moda, tal como hemos constatado en anteriores ediciones del informe.



Figura 19. Half of cancers could be prevented by lifestyle change

4.2 Factores de riesgo

Plutonio, plomo, arsénico, cadmio, amianto

El País informó sobre la relación entre el cáncer y la radiactividad a raíz del accidente nuclear en Japón tras el tsunami y los terremotos ocurridos en marzo de 2011. El mismo periódico también informó sobre

las alteraciones que producen sobre la salud el plomo, el arsénico y el cadmio, los cuales, según estudios desarrollados en España, tienen efectos negativos y aumentan el riesgo de cáncer de páncreas.

El 21 de noviembre, La 2 de TVE ofrecía en el programa “La Noche Temática” un especial sobre sustancias tóxicas centrado en el cáncer provocado por la fibra de amianto. Mediante el documental: “La trama del amianto” TVE analiza la relación entre los tóxicos y nuestra calidad de vida. La fibra de amianto la podemos encontrar en los tejados e interiores de nuestros edificios. Según el reportaje, mientras se gastan miles de millones de euros en la eliminación del amianto viejo, se está permitiendo la importación y comercialización del nuevo, el crisotilo canadiense o amianto blanco, que se oculta en termos, juntas y otros artículos de uso diario.



Figura 20. Plutonio

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv



Figura 21. Plomo, arsénico y cadmio

Teléfonos móviles

Un año más, en 2011 los efectos de los móviles en el organismo constituyeron un tópico destacado en los medios analizados. *El País*, *La Vanguardia* y *The New York Times* dedicaron cada uno más de tres noticias a esta temática. Sin embargo, en gran parte de las informaciones publicadas los datos provienen de estudios poco novedosos y de información antigua. Este es el caso, por ejemplo, de un comunicado de la OMS en el que explicó que después de revisar los estudios existentes, los expertos consultados por la organización concluían que las radiaciones emitidas por los móviles podían considerarse entre el grupo de los “posibles carcinógenos”. La polémica sobre si los móviles pueden afectar a largo plazo a la salud de las personas se reabre en *El País* a partir de una nota de prensa de la Organización Mundial de la Salud «La

OMS dice por primera vez que los móviles pueden causar cáncer», *El País*, 01/06/2011). Meses más tarde *La Vanguardia* («El móvil puede ser cancerígeno en los niños y los expertos aconsejan el uso de auriculares o altavoz»; *La Vanguardia*, 14/09/2011) publica que el uso del móvil sin auriculares puede afectar a los niños, basando su afirmación en informes presentados en el Congreso Mundial de Epidemiología.



Figura 22. La OMS: los móviles pueden causar cáncer

La información periodística sobre el tema más trabajada y extensa la encontramos en *The New York Times*, en un reportaje de siete páginas en el que se revisan las investigaciones más importantes sobre los

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

efectos de las radiaciones de los móviles en el cerebro y las posibles conclusiones que se han alcanzado al respecto, destacando finalmente que aún no se ha demostrado que haya conexión entre cáncer y móviles («No cellphone-cancer link in large study?», The New York Times, 20/10/2011). TVE también difundió el 31 de mayo un informe sobre la relación entre los móviles y el cáncer: La OMS clasifica los móviles como “posiblemente cancerígenos para el hombre”.

La información emitida por la OMS tuvo un gran impacto mediático (y como consecuencia de éste, también en las redes sociales). La noticia sirvió como detonante para retomar un tema que nunca ha dejado de estar presente en los medios pero que en 2011 cobra una presencia destacada. Desde la industria responsable de la telefonía móvil, así como desde ciertas asociaciones médicas se criticó la comunicación realizada por la OMS, añadiendo aún más polémica al asunto. Recordemos que la OMS desde 2009 y a raíz de la comunicación que realizó en torno a la gripe A, ha recibido muchas críticas, por lo que se puede considerar que la organización está en un momento crítico en cuanto a que está amenazada su credibilidad.

Contaminación del aire

Los efectos de la contaminación en la salud, incluyendo el efecto cancerígeno, son tema de interés periodístico desde hace décadas, aunque las noticias sobre esta cuestión aparecen y desaparecen de la arena mediática, más en relación a lo activas que sean las fuentes de información anunciando nuevos datos que en relación a la persistencia real del problema. En otras palabras, a pesar de que el problema existe y es considerado de gravedad sólo se habla de él si alguna fuente de información lo reactiva y vuelve a ponerlo en los medios. En 2011, fue la OMS quien retomó el

problema y volvió a ponerlo en la arena mediática. El 26 de septiembre, RTVE publicó en su web un informe sobre los peligros de la contaminación del aire, en particular por la exposición a PM10 o partículas de 10 micrometros o menos de diámetro emitidas, entre otros, por las plantas energéticas o por los vehículos a motor («Cada año mueren más de dos millones de personas por la contaminación del aire», RTVE, 26/09/2011).

“Más de dos millones de personas mueren anualmente en todo el mundo como consecuencia de enfermedades causadas por la contaminación del aire”, según un estudio publicado este lunes por la Organización Mundial de la Salud (OMS).”



Figura 23. No cellphone-cancer link in large study

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Alcohol, tabaco y otros factores de riesgo

Otros factores de riesgo más generales como el tabaco y el alcohol también tuvieron presencia en los medios de comunicación en 2011. No dieron lugar a noticias muy destacadas, pero sí se puede considerar que la información más o menos regular sobre estos temas, año tras año, nos sirve de recordatorio sobre el problema que representan (función de memoria de los medios de comunicación).

La Vanguardia publica noticias relacionadas con factores de riesgo como el tabaco o el alcohol («Fumar nada más levantarse aumenta el riesgo de padecer cáncer de pulmón, cabeza y cuello», *La Vanguardia*, 08/08/2011). El 8 de abril de 2011 BBC radio Norfolk emitió un documental de dos horas en el que se explicaba que el consumo excesivo de alcohol aumenta el riesgo de cáncer. *The New York Times* y *The Times* publicaron noticias con cierto enfoque referido a agentes externos y cáncer, aunque no sobre aspectos específicos sino sobre cuestiones más generales. En la noticia «Study suggests higher cancer risk for 9/11 firefighters» (01/09/2011) *The New York Times* destaca una investigación en la que los bomberos que prestaron servicio durante la caída del *World Trade Center*, en los Estados Unidos, son más propensos a padecer cáncer.

El 7 de diciembre de 2011 *BBC Radio* emitió un programa especial sobre las causas del cáncer. “What do you think gave you cancer?” En el programa se explicaba que la comunidad científica cree que el 42% de todos los cánceres se podrían evitar si lleváramos vidas más sanas. *Cancer Research* dice que estos resultados deberían de considerarse como una llamada de atención a la salud pública.



Figura 24. Fumar nada más levantarse aumenta el riesgo de padecer cáncer de pulmón



Figura 25. Study suggests higher cancer risk for 911 firefighters

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

4.3 Tipos de cáncer

Este grupo contiene aquellas noticias que hacen referencia únicamente a algún tipo de cáncer en particular. Se han contabilizado 55 noticias de este tipo, dentro de las que prevalecieron las relacionadas con el cáncer de mama (37 noticias), quedando en un segundo plano las referidas a cánceres de colon (5 noticias), pulmón (5 noticias), próstata (3 noticias), piel (3 noticias) y garganta (2 noticias).

El de mama fue con gran diferencia el tipo de cáncer que generó más atención periodística en 2011. En muchos casos, la información publicada recogía datos estadísticos y epidemiológicos sobre la enfermedad, como por ejemplo en «El 75% de las mujeres con cáncer de mama conserva el pecho», *La Vanguardia*, 17/10/2011). Asimismo, encontramos también textos que se solidarizan con las mujeres que padecen cáncer de mama y muestran el apoyo que se les da, «500 tiendas y edificios emblemáticos de Barcelona se suman a la lucha contra el cáncer de mama» (*La Vanguardia*, 18/10/2011). *La Vanguardia* fue el diario con el mayor número de noticias sobre cáncer de mama (16 noticias).

TVE difundió un reportaje en su web sobre el Día Mundial contra el Cáncer de Mama en el que se publicó información sobre las últimas estadísticas de supervivencia, testimonios de pacientes y recomendaciones de la AECC.

BBC Radio emitió el 26 de octubre un programa de dos horas sobre la validez de las pruebas de detección del cáncer de mama. Durante 2011 este tema ha generado mucha cobertura periodística y mucho seguimiento también en las redes sociales. La cuestión que genera más debate es principalmente la de los costes (psicológicos, humanos, económicos, etc.) de pruebas y tratamientos innecesarios (incluyendo la extirpación de la mama supuestamente afectada) debidos a errores de diagnóstico. Al día

siguiente, BBC Radio 4 retransmitió un programa que continuaba el debate. En éste se habló de la cuestión siguiente: ¿Hay demasiadas mujeres bajo tratamiento innecesario? Este caso merece una especial atención pues muestra la complejidad de las decisiones en salud, desde la investigación a la práctica, con sus muchos factores a tener en cuenta, tales como la relación coste/beneficio, la incidencia de la enfermedad en la población, la posibilidad o no de emplear otras alternativas de *screening*, etc. Y por supuesto muestra también que los medios de comunicación son agentes muy poderosos para decantar la opinión pública en uno u otro sentido (ampliados además en la actualidad por el efecto que producen en las redes sociales electrónicas). La cobertura del tema en medios de gran influencia, tales como la BBC, pone en jaque además a los propios responsables de las decisiones en el marco de la administración sanitaria. En otras palabras, muchas de las decisiones en salud pública que se refieren a la prevención del cáncer son de extraordinaria complejidad, no sólo porque para tomarlas se deben considerar elementos de diferente índole (científicos, sociales, económicos, etc.) sino que además a veces hay una presión añadida marcada por el papel de los medios de comunicación. En 2011 esta cuestión se ha puesto en evidencia con motivo de la discusión sobre la idoneidad o no de los screenings actuales del cáncer de mama, mientras que años atrás se ejemplificó un debate similar con motivo de la inclusión de la vacuna del VPH en el programa de vacunación de la sanidad pública española.

4.4 Información general sobre cáncer

El 16 de diciembre de 2011 *BBC World Services* emitió un programa sobre cómo afrontar el cáncer (emitido justo después de la muerte del escritor y

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

periodista Christopher Hitchens). Pero además la web de la BBC cuenta con información general sobre el cáncer. Esta web contiene 69 subpáginas con entradas específicas sobre algunos tipos de cáncer y con contactos útiles para los afectados.

The Times, por su parte, publicó noticias de salud como la siguiente «Half of cancers could be prevented by lifestyle change» (07/12/2011), que tiene un enfoque más informativo y general sobre el cáncer y formas de prevenirlo.

4.5 Personalidades públicas

Si la investigación sobre nuevos tratamientos o los informes con datos epidemiológicos sobre el cáncer fueron noticia en 2011, cuando este tema despertó más atención fue cuando se habló de él en relación al diagnóstico de cáncer en personajes de gran relevancia mediática. Desde presidentes de Estado, a escritores, actores y actrices, músicos y otros activos representantes de lo político y lo cultural dieron lugar a 187 textos en los medios estudiados (el grupo temático más frecuente, con gran diferencia respecto a los demás temas).

Hugo Chávez y otros políticos con cáncer

La noticia más destacada de todas las recopiladas es la que hace mención al estado de salud del presidente de Venezuela, Hugo Chávez. Chávez, a quien se le diagnosticó un cáncer a mediados de junio de 2011, fue noticia en cada uno de los medios de comunicación repasados, y recibió la mayor dedicación por parte de los periodistas a la hora de comentar el seguimiento de su enfermedad. Textos informativos como el siguiente «Chávez admite que puede necesitar radioterapia» (*El País*, 14/07/2011) ocuparon la mayoría de los registros internacionales de los diarios *El País* y *La Vanguardia*. Un caso similar

INTERNACIONAL

Chávez admite que puede necesitar radioterapia

AGENCIA EFE

El presidente venezolano Hugo Chávez, admitió ayer por primera vez que puede necesitar radioterapia o quimioterapia para combatir el cáncer que padece, que le fue diagnosticado en Cuba y que ha estado en un país que gobierna desde hace 12 años.

En una conversación telefónica mantenida por televisión, Chávez no quiso precisar qué clase de cáncer tiene sus deportamientos al exterior, pero explicó que el tumor que le surgió en el tamaño "de una pelota de béisbol". "A lo mejor en una tercera etapa de tratamiento se requerirá la aplicación de todos los métodos que se conocen, es, podría ser radioterapia o quimioterapia, para atacar desde una célula o, cualquier posibilidad dentro que haya allí", dijo. Además, explicó, está iniciando "una segunda etapa de tratamiento", de la que no quiere dar más explicaciones.

En sus declaraciones, las más detalladas que el mundo sabe, Chávez ha ofrecido coherencia en sus condiciones físicas, acerca de la perspectiva de una larga batalla y otros el cáncer. Este momento podría marcar la capacidad de Chávez para gobernar Venezuela y presentarse a la reelección en 2012.

El anuncio ha roto la referencia de Chávez desde que fue operado en La Habana el mes pasado. Sus aliados insisten en que se encuentra en fase de recuperación. El mismo día que se está reportando, se le diagnosticó un cáncer "de unos algunos quilómetros", pero una fuente cercana a su equipo médico dijo a la agencia Reuters que el mandatario debe afrontar una larga quimioterapia por un cáncer de pulmón.

Si bien ha reconocido el cáncer pulmonar en su momento a Caracas, los países se dicen Cuba, e intentó aparecer con fuerza y energía. Chávez está mucho más débil y más enfermo desde que le diagnosticaron la enfermedad.



Hugo Chávez

se evidencia en el *The New York Times* y *The Times* que otorgaron a este tipo de noticias la misma prioridad que se observa en los dos periódicos españoles.

Resulta interesante constatar que, tras el anuncio de la enfermedad de Hugo Chávez, otros temas de orden similar a nivel político, también cogieron un fuerte impulso, haciéndose noticia en un par de ocasiones el cáncer de la presidenta argentina Cristina Fernández de Kirchner, el de Robert Mugabe, presidente de Zimbabwe, el cáncer del alcalde de Bilbao, Iñaki Azkuna, o el del secretario de educación mexicano, Alonso Lujambio. Las noticias acerca de las enfermedades de estos políticos son básicamente para conocer el estado de la salud de cada uno.

También se mencionan los casos de cáncer de Luiz Inácio Lula Da Silva; Ratko Mladic, Jefe de Estado Mayor de la República de Srpska o Helena Rakosnik, la esposa del actual presidente de la Generalitat de Catalunya, Artur Mas, quien comenta además, en un vídeo en la página web de *La Vanguardia*, su batalla contra el cáncer.

Es interesante notar no obstante que no hay mención directa (en noticias específicas) a otros políticos que actualmente padecen

Figura 26. Chávez

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

la enfermedad y que tuvieron eco en el 2011: el caso del presidente de Paraguay, Fernando Lugo (destacado únicamente en *La Vanguardia*), o de la actual máxima dirigente de Brasil, Dilma Rouseff.

Steve Jobs y las terapias alternativas

Otra noticia que obtuvo buena parte de la atención en todos los medios revisados fue la muerte del fundador y dueño de la compañía Apple, el estadounidense Steve Jobs. La figura de Jobs goza de gran popularidad al ser uno de los personajes que más ha contribuido al desarrollo tecnológico de finales del siglo XX y principios del siglo XXI. Un cáncer de páncreas, según informaron todos los medios analizados, acabó con la vida del fundador de Apple. Televisión Española, por ejemplo, el 8 de octubre dedicó un *Informe Semanal* a Steve Jobs.

La muerte de Jobs desató también un debate acerca de las medicinas alternativas en el tratamiento del cáncer que tuvo mucha presencia en las redes sociales. El cáncer de páncreas de Jobs era conocido públicamente desde 2003, habiéndose anunciado incluso en la portada de el Times. En un primer momento, Steve Jobs rechazó someterse al tratamiento médico que le indicaron – basado en los conocimientos establecidos científicamente - para probar en su lugar con otro tipo de alternativas de base no científica, tales como una dieta especial y otros remedios. Después de nueve meses de probar, Jobs finalmente decidió someterse al tratamiento quirúrgico que le habían indicado sus oncólogos, aunque durante los 7 años que siguieron a éste Jobs intentó evitar algunos de los procedimientos que se le aconsejaban, tales como la radioterapia y la quimioterapia. El caso de Jobs desató muchos comentarios en las redes sociales y en los medios de comunicación convencionales pues su anuncio en 2003 de que iba a tratar su enfermedad mediante

terapias alternativas había generado sin duda muchas expectativas entre los partidarios de estos remedios sin base científica.



Figura 27. Steven P. Jobs

Otras personalidades del mundo de la cultura y el deporte

En España (*La Vanguardia* y *El País*), se da un seguimiento importante al cáncer del escritor Antonio Gala, a partir de entrevistas con el afectado y notas de prensa que anuncian su estado de salud. También se anuncia la enfermedad del futbolista del Barça Eric Abidal y el fallecimiento de personajes como Enric Barbat (cantante e intérprete español),

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Eva Ekvall (Miss Venezuela 2000, de 28 años de edad), Václav Havel (quien además de escritor y dramaturgo, también fue el último presidente de la extinta Checoslovaquia y el primer presidente de la actual República Checa), Linda Christian (actriz de cine mexicana) y Laura Ziskin (importante productora norteamericana). Asimismo se rememora la muerte de la escritora catalana Montserrat Roig, quien fallecía en 1991 a causa de un cáncer de mama. Televisión Española hizo además del reportaje sobre Steve Jobs, uno sobre Severiano Ballesteros después de su muerte el día 7 de mayo.

Por su parte, los diarios de lengua inglesa (New York Times y *The Times*) también destacaron el fallecimiento de una representante en la lucha contra el cáncer de mama, Evelyn Lauder o del Nobel de medicina 2011, Ralph Steinman, así como también la muerte del boxeador Joe Fraizer. Asimismo, también se mencionan noticias relacionadas con personajes que en su momento padecieron cáncer, como es el caso del actor norteamericano Michael Douglas quien después de haber padecido de un cáncer de garganta volvía a consumir tabaco.

Personajes públicos con cáncer protagonizan la recolecta de fondos

La BBC, igual que los demás medios, recoge ampliamente noticias sobre personalidades públicas y también personas anónimas que padecen cáncer para dar una información más cercana al público, de manera que la audiencia se sienta identificada. No enumeraremos aquí el grueso de registros encontrados, pero sí que analizaremos un fenómeno muy típico del Reino Unido y que no es tan frecuente en España: las organizaciones benéficas.

Estas organizaciones tienen una gran visibilidad en el Reino Unido, más que en nuestro país. Por citar un ejemplo, el 21 de diciembre el exfutbolista Sir Bobby Robson recogió 100.000 libras esterlinas para la asociación benéfica *Breakthrough Breast Cancer*.

4.6 Recortes económicos

La crisis económica mundial también afecta directamente el cuidado de la salud. Desde el 2008, año en el que se oficializó el estallido de la crisis económica mundial originada en los Estados Unidos, países europeos considerados económicamente fuertes y estables cedieron ante la recesión y la deuda pública y asumieron nuevas salidas económicas para sortear



Figura 28. Antonio Gala

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

la crisis. Desde entonces y a raíz de los consiguientes recortes económicos, el sector de la salud se está viendo afectado de manera evidente.

En España, el diario *El País* destacó la voz de oncólogos que denunciaron la incidencia de los recortes económicos sobre las terapias que aplican en sus pacientes para diagnosticar o tratar cánceres («Los oncólogos temen el impacto de los recortes en el paciente», *El País*, 20/12/2011).



Figura 29. London hospitals on critical list facing fight for survival

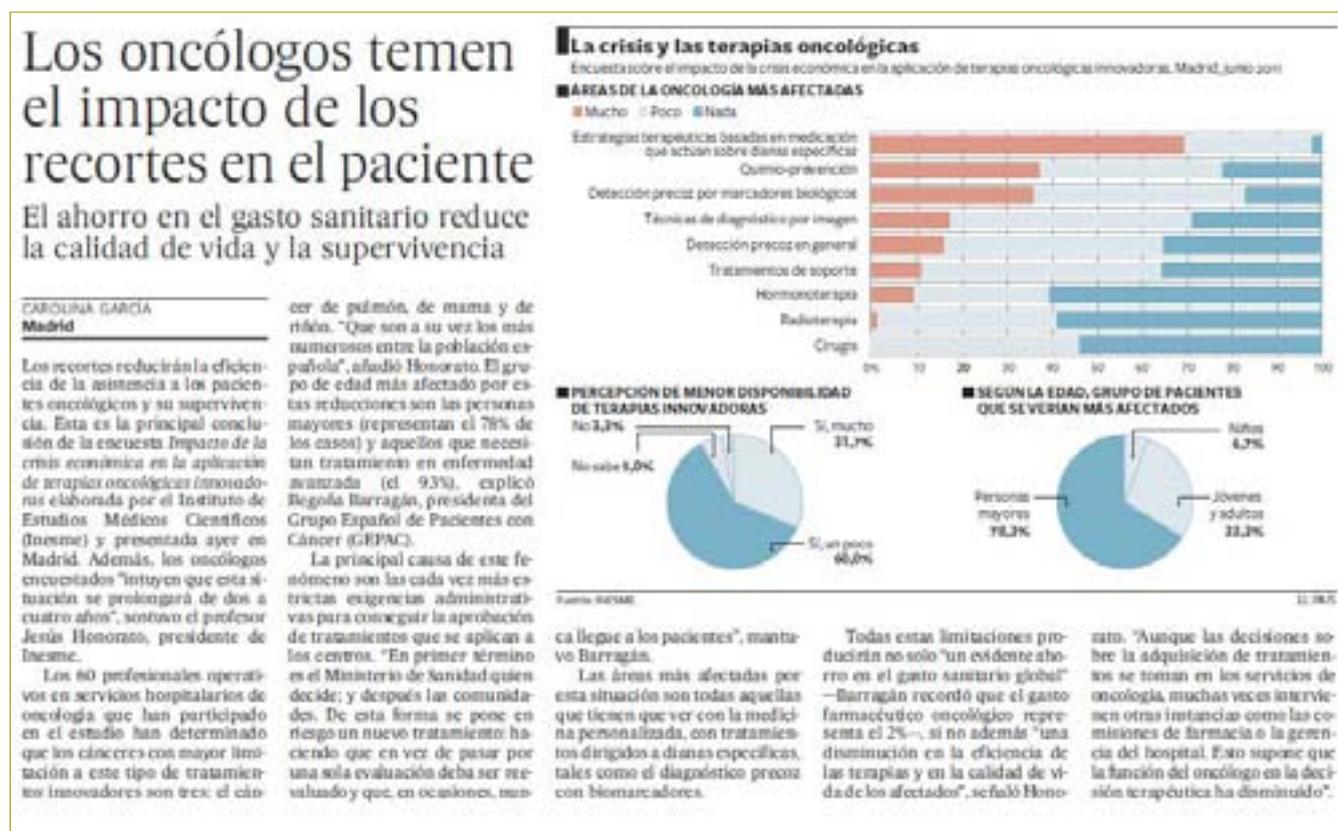


Figura 30. Los oncólogos temen el impacto de los recortes en el paciente

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

El oncólogo Josep Baselga alerta de que los recortes lastran la lucha contra el cáncer

El investigador, el mejor especialista español, dice que la caída del gasto “puede frenar los nuevos tratamientos”

TERESA GALIÀ
Barcelona

Una crítica a los recortes de la Generalitat en sanidad pública. Josep Baselga, considerado por la comunidad médica internacional el mejor oncólogo del país y reconocido investigador de primer nivel mundial en la lucha contra el cáncer, advirtió ayer de que los ajustes aplicados por el Departamento de Salud arrastran algo más que la calidad asistencial de los usuarios. Los ajustes concretados por el conseller, Baldiri, también afectan a la investigación oncológica en general y concretamente a la lucha con-

tra el cáncer en Cataluña. El gobierno puede limitar la aplicación de nuevas terapias para combatir la enfermedad, destacó Baselga. “Pueden frenar el desarrollo de nuevos tratamientos y hacer que se abandone la lucha contra esta enfermedad”, así lo dijo el oncólogo en el acto en que fue investido doctor honoris causa en la Universidad de Valencia.

Baselga, formado en la Universidad de Barcelona, catedrático de Medicina en Harvard y director del Departamento de Oncología del Hospital estadounidense de Massachusetts, así como del Vall d’Hebron Institute of Oncology (VHO), advirtió de que los recortes afectan la continuidad médica precisamente en una fase clave de la investigación oncológica. “Es un momento de inflexión porque los hallazgos de los últimos años pueden aplicarse directamente por primera vez a los pacientes más vulnerables”, señaló. Un momento clave en el que Cataluña puede quedar desahogada por la magnitud de los ajustes, que pueden “desmantelar” a la industria farmacéutica y dejar a Cataluña a las mejores investigadoras.

Referente mundial

No es el aviso de un médico cualquiera. Baselga fue profesor en la Cornell University de Nueva York y médico investigador en el Hospital Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, un referente mundial en oncología. En el VHO de Barcelona dirige, además, el grupo de terapéutica experimental para el desarrollo de nuevas estrategias para tratar los tumores neurogénicos. La posible pérdida de recursos para el VHO, así como otros financiados con fondos públicos y privados, hacen que los ajustes puedan dejar a Cataluña de los puestos de cabeza en la lucha contra el cáncer.

Los sindicatos coinciden en destacar que el impacto de los ajustes del Gobierno golpeará más allá de la asistencia de la sanidad pública. Ya se empieza a sentir, señalan, en varios centros investigados antes, en docencia, financiados con capital privado y público. “Inevitablemente, estos centros quedarán merendados por la caída general de ingresos”, señaló el delegado de UGT del Hospital de Sant Pau, Sergi del Río. “El Hospital Becerra de la Fundación Sant Pau ya empieza a padecer el impacto de los recortes”, lamentó, para añadir que “el margen de los recursos para los pacientes, la investigación médica también pueden sufrir”.

Figura 31. Josep Baselga y los recortes económicos

En el diario británico *The Times* las noticias relacionadas con los recortes económicos adquieren en 2011 más presencia que en España, destacando el posible cierre de hospitales dedicados a tratamiento de enfermos con prioridad como los que padecen cáncer. Las noticias sobre problemas financieros que recoge el periódico londinense también son una muestra de cómo lo económico afecta gravemente el sector de la salud («London hospitals on critical list facing fight for survival», *The Times*, 12/12/2011).

4.7 Controversias

En este apartado la información se concentra, básicamente, en la aprobación o no de la comercialización de fármacos para el cáncer, a las denuncias por mala praxis médica y a la información sobre remedios falsos contra el cáncer.

Todos los diarios estudiados dedicaron en sus páginas al menos cinco noticias sobre comercialización de medicamentos, denuncias y mala praxis médica. En todos los casos las noticias son de tipo informativo, indicando el tema en cuestión y ofreciendo los hechos al lector, a partir de los que se pueden generar distintas conclusiones.



Figura 32. FACUA denuncia empresa fraude medicinas

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

EL CASO AVASTIN®

La principal controversia sobre la que informaron los medios en 2011 fue la referida al Bevacizumab, conocido comercialmente como Avastin®, un medicamento para quimioterapia comercializado por la compañía farmacéutica Roche.

El Avastin® logró gran parte de la atención del *The New York Times* a finales del 2011, con más de quince noticias. Este medicamento, aprobado en 2008 en Estados Unidos por la FDA (*Food and Drug Administration*), tenía como función mejorar las condiciones del enfermo de cáncer. Sin embargo, según informaba el diario neoyorquino en 2011, la FDA había aprobado el medicamento tras una demasiado rápida evaluación de su efectividad, de modo que años más tarde se había demostrado que no lograba los efectos deseados.



Figura 33. Medicare contractor will pay for Avastin® durin appeal



Figura 34. New setback for Avastin® as breast cancer treatment



Figura 35. El uso de Avastin®

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Sobre el Avastin® que se puede encontrar también variedad de noticias en los otros medios analizados. *La Vanguardia* publicaría el siguiente titular en septiembre del 2011 «El uso de Avastin® ofrece altas tasas de respuesta frente al cáncer colorrectal» (29/09/2011)³. Como puede verse, la noticia contrasta con las publicadas por el *The New York Times*. Aunque en uno se habla del uso del fármaco para el cáncer colorrectal y en el otro para el cáncer de mama, uno de los temas de debate es el precio tan elevado del medicamento. Veamos con un poco más de detalle esta noticia.

El texto de *La Vanguardia* es una noticia breve publicada desde Madrid. Una de las cosas que llama la atención es la gran complejidad del texto, repleto de tecnicismos e informaciones de difícil comprensión para una persona que no tenga unos conocimientos muy especializados en oncología o en investigación sobre fármacos. Sin embargo, tanto en el titular como en las declaraciones del coordinador que lidera

la investigación recogidas en el texto se afirma de forma clara la importancia del estudio. Según el diario, la noticia proviene de la Agencia Europa Press, y aunque se refiere a los laboratorios Roche como compañía que comercializa el medicamento, no dice que éstos sean la fuente de información. Sin embargo, si comparamos esta noticia con la nota de prensa que emitió la compañía un día antes⁴ es fácil comprobar que casi la práctica totalidad del texto publicada en *La Vanguardia* (y antes por Europa Press) es idéntica al contenido escrito desde el laboratorio, incluyendo la frase pronunciada por el coordinador del estudio. En el siguiente recuadro se recoge el texto de *La Vanguardia*/Europa Press y se señala en gris los fragmentos del texto idénticos a la nota de prensa de Roche, cuyo texto hemos añadido a continuación. Esta noticia fue también muy difundida en diversas webs de noticias. De hecho, en un análisis realizado con el detector de plagios *The Plagiarism Checker*⁵ nos lleva a más de 200 enlaces en los que se repiten fragmentos extensos del texto de la nota de prensa.

³ «El uso de Avastin ofrece altas tasas de respuesta frente al cáncer colorrectal» *La Vanguardia* edición digital de 29 de septiembre de 2011 (<http://bit.ly/o0gm0q>)

⁴ <http://bit.ly/IWSlru>

⁵ <http://www.plagiarismchecker.com>

La Vanguardia edición digital de 29 de septiembre de 2011 (<http://bit.ly/o0gm0q>)
(se han marcado los fragmentos del texto idénticos a la nota de prensa de Roche)

«El uso de Avastin® ofrece altas tasas de respuesta frente al cáncer colorrectal»

Madrid (Europa Press).- Un estudio liderado por el Grupo español de Tratamiento de Tumores Digestivos (TDD) ha demostrado que el uso de bevacizumab, comercializado por Roche como ‘Avastin®’, en combinación con quimioterapia, ofrece una alta tasa de respuesta como terapia de mantenimiento de pacientes con cáncer colorrectal metastásico con K-RAS nativo, conocidos como pacientes ‘wild type’.

Así se desprende de los resultados presentados en el Congreso Europeo Multidisciplinario sobre Cáncer 2011, que se está celebrando en Estocolmo (Suecia).

En concreto, en el estudio han participado casi medio millar (480) de pacientes, que fueron tratados durante seis ciclos con bevacizumab más xelox (Capecitabina y oxaliplatino) para después mantener a los pacientes con esa misma terapia o bien sólo con el antiangiogénico hasta progresión de la enfermedad.

Un año más tarde, se ha observado que estos pacientes ‘wild type’ son “los que más se benefician” de esta combinación, al presentar la mejor tasa de respuesta (57,4%) y obtener mayores cifras de supervivencia global (26,7 meses) y de supervivencia libre de progresión (10,9 meses).

Como indica el jefe de servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y uno de los coordinadores del estudio, Eduardo Díaz-Rubio, esta mejor tasa de respuesta al tratamiento asociada a la condición K-RAS de los pacientes parece sugerir que el estado de la mutación de este oncogén puede ser un factor pronóstico.

“Nunca hasta ahora con bevacizumab se había descrito de forma tan contundente este efecto sobre el futuro del paciente. Con estos datos no podemos concluir que unos deban recibir éste o aquel tratamiento, es decir no predice respuesta a la medicación, pero sí podemos prever quiénes van a evolucionar mejor”, aclara este experto.

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

Primeros párrafos de la nota de prensa de Roche de 28 de septiembre de 2011 (<http://bit.ly/IWSIru>)

Presentado en el Congreso Europeo Multidisciplinario sobre Cáncer un nuevo análisis del estudio MACRO, una de las investigaciones más amplias realizadas en España contra este tumor en fase metastásica
AVASTIN® ALCANZA ALTAS TASAS DE RESPUESTA EN LOS PACIENTES CON CÁNCER COLORRECTAL WILD TYPE

- En los pacientes con K-RAS nativo, el antiangiogénico más una quimioterapia basada en oxaliplatino lograron mayor supervivencia global y libre de progresión.
- Este estudio confirma las elevadas tasas de respuesta observadas con Bevacizumab en estudios previos.
- Otro análisis sugiere que los casos en que confluyen un tumor *wild type* y un menor número de células tumorales circulantes (CTC) en sangre son los de mejor pronóstico.

Estocolmo, Suecia, 28 de septiembre de 2011.- El estudio MACRO, una de las investigaciones más amplias realizadas recientemente en España en cáncer colorrectal metastásico, continúa aportando información relevante. Si primero (2010) mostró los beneficios del uso en mantenimiento de Bevacizumab más quimioterapia basada en oxaliplatino como una opción válida, ahora, en 2011, ha mostrado mayor beneficio clínico en pacientes wild type (con K-RAS nativo). Los resultados de este nuevo trabajo se han presentado en el *Congreso Europeo Multidisciplinario sobre Cáncer 2011* que hoy concluye en Estocolmo.

Liderado por el **Grupo de Tratamiento de Tumores Digestivos (TTD)**, el estudio MACRO probó en casi medio millar (480) de pacientes las ventajas de combinar durante seis ciclos el biológico Avastin® (Bevacizumab) más Xelox (Capecitabina y oxaliplatino) para después mantener a los pacientes con esa misma terapia o bien sólo con el antiangiogénico hasta progresión de la enfermedad. Un año más tarde, se han difundido en la capital sueca nuevos datos tras analizar en buena parte de estos pacientes (392) el estatus del oncogen K-RAS. La conclusión es que el 55% de ellos son del tipo wild type (K-RAS nativo) y que éstos son los que más se benefician del tratamiento con Bevacizumab más Xelox gracias a su mejor tasa de respuesta (57,4%). Con mayores cifras de supervivencia global (26,7 meses) y de supervivencia libre de progresión (10,9 meses).

Como indica el profesor **Eduardo Díaz-Rubio**, jefe de servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y uno de los coordinadores del estudio, esta mejor tasa de respuesta al tratamiento asociada a la condición K-RAS de los pacientes parece sugerir que el estado de la mutación de este oncogén puede ser un factor pronóstico. *“Nunca hasta ahora con Bevacizumab se había descrito de forma tan contundente este efecto sobre el futuro del paciente. Con estos datos no podemos concluir que unos deban recibir éste o aquel tratamiento, es decir no predice respuesta a la medicación, pero sí podemos prever quiénes van a evolucionar mejor”, aclara este experto.*

No es la primera vez que en el análisis de la información sobre salud publicada en los medios de comunicación vemos que éstos a veces repiten casi literalmente informaciones que han sido escritas directamente por la fuente, sin un mayor trabajo de investigación periodística. En nuestra opinión, si el medio desea dar al lector una buena información y permitir su capacidad de análisis y decisión, debería haber contrastado la información con otras fuentes o como mínimo haber explicado con claridad que la información había sido redactada casi íntegramente desde el laboratorio y que no ha sido el periodista del diario quien ha resumido las palabras del investigador,

sino personal del laboratorio.

El *New York Times* dedicó buena parte de sus páginas de Salud durante 2011 para cubrir el caso Avastin® y en diciembre informó finalmente que el medicamento seguía considerándose no indicado para las afectadas de cáncer de mama, haciendo además nula mención a su posible indicación en el cáncer colorrectal («New setback for Avastin® as breast cancer treatment»; *The New York Times*, 09/12/2011).

Para acabar de complicar la información para el usuario no experto, en ese mismo mes de diciembre la Unión Europea aprobó el medicamento para otra

4. Información sobre cáncer en 2011 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y tv

indicación, esta vez para el cáncer de ovario, según informaba la compañía en su página web⁶, aunque en esta ocasión no se ha encontrado seguimiento de la noticia en los medios analizados.

La cobertura de este tema muestra la complejidad de las decisiones acerca de la comercialización de un medicamento (que lleva incluso a que la FDA y la Unión Europea tomen decisiones distintas). El análisis del pequeño texto de *La Vanguardia* y de la nota de Roche constata además la influencia de la comunicación empresarial en lo que llega finalmente al lector. Teniendo en cuenta que el gran público no es experto en oncología ni en investigación farmacéutica es lógico que éste espere de los medios que le ayuden a filtrar la información que es o no relevante, que antes de hacerla pública se hayan asegurado de su veracidad y que una vez hecho sean transparentes explicitando todas las fuentes consultadas. Pero si entre la fuente y el medio no hay ningún trabajo periodístico ¿para qué sirve este último si actualmente el lector puede acudir directamente a las fuentes?

⁶ <http://bit.ly/JccUB9>

5. Internet

Internet

5.1 Cáncer y redes sociales

Todos los temas de salud tienen fuerte presencia en las redes sociales electrónicas, siendo el cáncer uno de los más frecuentes. Esta afirmación es válida tanto para las redes generalistas (como *Facebook* o *Tuenti*) y profesionales (como *LinkedIn* o *Xing*), así como en herramientas de microblogging (como *Twitter*). También se encuentran abundantes contenidos relacionados con la salud y el cáncer en foros (como *Yahoo* respuestas y *Enfemenino*) y en blogs. En Estados Unidos, el 28% de los usuarios de Internet ha participado en foros virtuales sobre alguna condición de salud⁷. El cáncer, además, es una condición patológica muy propicia para ser motivo de consulta en la red ya que es una enfermedad grave (y por tanto genera reacciones emocionales intensas), está muy extendida entre la población y muchas veces tiene carácter crónico, por lo que tiene una evolución lo suficientemente larga para que aparezcan dudas e incertidumbres que no siempre se resuelven en la consulta profesional.

¿Son las redes sociales comunidades virtuales? ¿Son las comunidades virtuales auténticas comunidades?

Para elaborar esta sección, especialmente en el análisis de los foros dedicados a cáncer, nos hemos basado fundamentalmente al artículo de Robyn Bateman y Larry Lyon 2002 en el que, a partir de la pregunta “Are virtual communities⁸ true communities?”, los autores hacen una profunda

revisión de la literatura existente intentando caracterizar cuáles son los elementos esenciales de una comunidad y qué características particulares tienen las comunidades virtuales. Los autores revisados suelen citar entre las primeras aportaciones al estudio de las comunidades a Ferdinand Tönnies. Este autor, en su obra de 1887 *Gemeinschaft und Gesellschaft*, fue uno de los primeros (sino el primero) en intentar conceptualizar qué es la sociedad y qué la comunidad. **Robert Park en 1936** (citado en Bateman y Lyon, página 375) **definía a una comunidad como una población territorialmente organizada, más o menos completamente enraizada en el suelo que ocupa y con una relación de interdependencia entre sus individuos.**

Veinte años después, Hillary (citado en Bateman y Lyon, 2002, página 375) concluye, tras el análisis de casi 100 definiciones, que la comunidad se sustenta en tres elementos centrales: **un lugar o territorio específico (local place), unos lazos comunes y una interacción social.** Obviamente, la comunidad virtual falla en el primer aspecto, puesto que no tiene un espacio geográfico común. Sin embargo, la cuestión principal que se plantean los autores revisados es si a pesar de esta carencia, se cumplen al menos los otros dos requisitos y si éstos son suficientes para considerar que estamos ante una comunidad.

En el entorno virtual se ha estudiado mucho sobre el número y la calidad de las relaciones sociales. Recogiendo las descripciones más relevantes sobre esta cuestión, Bateman y Lyon (Bateman y Lyon, 2002, página 377) resumen así las características de **las interacciones sociales que caracterizan a una comunidad: estrechas e íntimas, holísticas y all-encompassing (que abarcan cualquier aspecto de la vida de sus participantes), emocionales y de apoyo, de largo plazo y duraderas, basadas en valores comunes y asociadas con interacciones sociales regulares.**

⁷ Horrigan J. Online Communities: Networks that nurture long-distance relationships and local ties. Pew Internet & American Life Project. Octubre 2001 (www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Communities_Report.pdf)

⁸ Bateman Driskell, R. & Lyon, L. (2002) Are Virtual Communities True Communities? Examining the Environments and Elements of Community. *City & Community*,1(4): 373-390.

5. Internet

Buena parte de las comunidades virtuales que encontramos en el entorno de la salud se basan en las tres C: **comunicación, comunidad y cooperación**. Son «comunidades de apoyo en línea entre personas con intereses comunes, condiciones de salud similares o necesidades sanitarias semejantes⁹» que facilitan el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos. En función del emisor podemos encontrar dos tipos:

1. Las gestionadas por organizaciones creadas originalmente en el entorno offline. Por ejemplo, el *National Cancer Institute* o la *Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)*. Se trata de entidades que usan estas plataformas virtuales como un instrumento de información y comunicación complementario para informar de sus actividades, comentar las últimas noticias e interactuar con un gran número de personas.

2. Las gestionadas por particulares sin que tengan una correspondencia en el entorno offline. Por ejemplo, un grupo denominado *Grupo De Apoyo Para Personas Que Tienen Cáncer* son plataformas exclusivamente virtuales. En éstas, los pacientes y familiares juegan un papel más importante y transmiten el «conocimiento que proviene de su propia experiencia».

Las dos redes sociales de mayor difusión en la actualidad son Facebook (con 845 millones de usuarios en diciembre de 2011¹⁰) y la plataforma de microblogging Twitter (con 500 millones en febrero de 2012¹¹). En primer lugar, hemos analizado los contenidos producidos en una semana de muestra (concretamente del miércoles 29 de febrero al martes

06 de marzo de 2012) en estas dos redes. Para ello hemos utilizado la aplicación denominada *Actionly*, siendo el término de búsqueda la palabra «cancer», en inglés. La búsqueda de posts (Facebook, FB) y *tweets* (Twitter) sobre cáncer en la semana de muestra dio un total de 9.707, según *Actionly*. Como se puede ver en la tabla 13, en Twitter hay más que en FB, algo normal considerando que esta primera herramienta se distingue precisamente por la agilidad en sus mensajes. En FB se da el caso de que en un día en particular circularon muchos más posts que en el resto de la semana (el 1 de marzo se registraron 1.495 posts sobre cáncer), mientras que Twitter estuvo más repartido. La razón para ese número tan alto durante ese día fue una campaña promocional lanzada por uno de los perfiles sobre cáncer con más seguidores de la red, tal como veremos en el apartado dedicado a FB.

Tabla 13. N° de tweets y posts sobre cáncer en Twitter y Facebook (29 de febrero a 7 de marzo de 2012)

FECHA	N° TWEETS	N° POST FB	TOTAL
29/02/2012	50	96	146
01/03/2012	719	1.495	2.214
02/03/2012	1.150	0	1.150
03/03/2012	1.200	0	1.200
04/03/2012	1.200	0	1.200
05/03/2012	1.200	50	1.250
06/03/2012	1.150	98	1.248
07/03/2012	1.200	99	1.299

⁹ Jiménez Pernet J, García Gutiérrez J F, Bèss M B. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio. Revista eSalud. Vol. 5, N° 17, 2009. ISSN: 1698-7969.

¹⁰ Fuente: Facebook <http://newsroom.fb.com/content/default.aspx?NewsAreaId=22>

¹¹ Fuente: Twopchart <http://twopcharts.com/>

5. Internet

5.2.1. Facebook

Facebook tiene más de 800 millones de usuarios activos que pasan más de 700 mil millones de minutos al mes en la red social. Cada usuario está conectado a un promedio de 80 páginas de la comunidad y crea 90 piezas de contenido cada mes, ya sean enlaces a las webs, noticias, blogs, fotos, juegos, test, etc. En Abril de 2011, Facebook España contaba con 12.888.110 usuarios, Facebook Estados Unidos 152.187.880 y Facebook Inglaterra 28.940.400.

Otros países de habla castellana como México o Argentina, contaban con 22.080.760 y 13.287.340 miembros en cada país¹².

A fecha de 7 de mayo de 2012 calculamos que al menos hay 200 páginas centradas en este tema. El número exacto es imposible de calcular con las herramientas que proporciona esta red social, puesto que la búsqueda de la palabra “cáncer” o “cáncer” en lugar de dar un número total va mostrando las que cumplen con el criterio. Entre las páginas mostradas, hay 29 que han recibido más de 100.000 “me gusta” (tabla 14), dos de ellas - *The Breast Cancer Site* y *Breast Cancer Awareness* – superan incluso los 3.000.000 de “me gusta”. En conjunto, tan solo entre estas 29 páginas han conseguido que los usuarios hayan señalado un total de 13.953.877 veces el botón “me gusta” al visitar la página. Esta cifra da una idea clara de la extraordinaria popularidad del tema “cáncer” en las redes sociales. Si cada “me gusta” corresponde a un usuario, sería lo mismo que decir que un 3% de las personas con perfil en Facebook tienen tanto interés en el cáncer como para realizar este gesto dando su apoyo a una página sobre el tema. Esto indica también el poder de influencia de esta red social en el ámbito de la comunicación y,

especialmente, en campañas de promoción social en el entorno de la salud.

Dado que para la búsqueda se ha utilizado la palabra “cáncer”, podemos ver páginas en inglés, francés y español. Las más populares, con diferencia, son en inglés, dada la penetración de esta red en Estados Unidos (entre las 22 que se han incluido en la lista alcanzan sobrepasan los 12 millones de “me gusta”). Pero el siguiente idioma es el español (con más de 800.000 “me gusta” entre las 6 páginas que han sido incluido en la lista de las más populares), y a continuación el francés, debido básicamente a una página muy popular (Lutter contre le cáncer, con 401.127 “me gusta”). *El país* de procedencia de los propietarios de estas páginas no siempre es explícito, pero observando el lugar en el que convocan actividades offline podemos intuir que estas páginas han sido iniciadas desde México, Argentina, Costa Rica, España y Chile. Sin embargo, dado que el idioma común de todas ellas es el español sería absurdo pensar que su acción se limita a uno u otro país, sino que por el contrario en todas encontramos comentarios y actividades de cualquier país de habla hispana, incluyendo España lógicamente.

La facilidad con que se propaga la información en Facebook y su utilidad como herramienta de apoyo social está siendo aprovechada por organizaciones benéficas e iniciativas que buscan precisamente una demostración de apoyo por parte de un número de personas cuanto mayor mejor. Así, 24 de las 29 páginas más populares mostradas en la tabla 14 se han autoetiquetado como “organizaciones sin ánimo de lucro”.

¹² Datos publicados por Global Facebook Usage en 2011 www.iridiaestudio.com/blog/wp-content/uploads/2011/04/Facebook-2011-Global-Facebook-Statistics.jpg

5. Internet

Tabla 14. Páginas y aplicaciones en Facebook sobre cáncer más populares (con más de 100.000 “me gusta”)

Página	n° “me gusta”	idioma
<i>The Breast Cancer Site</i>	3.283.841	EN
<i>Breast Cancer Awareness</i>	3.236.112	EN
<i>Stand Up To Cancer</i>	855.322	EN
<i>Fight Cancer</i>	614.328	EN
<i>Support The Fight Against Breast Cancer</i>	598.822	EN
<i>The Breast Cancer Site Store</i>	443.816	EN
<i>Lutter contre le cancer</i>	401.127	FR
<i>Breast Cancer Campaign</i>	394.948	EN
<i>Marie Curie Cancer Care</i>	393.483	EN
<i>American Cancer Society</i>	318.335	EN
<i>Cancer Research UK Race for Life</i>	311.456	EN
<i>for every person that joins I will give 5¢ to breast cancer awareness.</i>	277.284	EN
<i>Breast Cancer Awareness Month</i>	262.775	EN
<i>Cancer Research UK</i>	246.822	EN
<i>CANCER SUCKS!</i>	228.623	EN
<i>Shaukat Khanum Memorial Cancer Hospital and Research Centre</i>	222.910	EN
<i>1 FAN = 1 CENTAVO, LUCHEMOS CONTRA EL CANCER ♥</i>	209.955	ES
<i>For Every Person That Likes This Page I Will Give 1p to Cancer Research ♥</i>	203.814	EN
<i>American Cancer Society Relay For Life</i>	184.724	EN
<i>Movimiento Rosa contra el cáncer de mama</i>	150.040	ES
<i>Breast Cancer Awareness</i>	147.061	EN
<i>Ayudame a vencer el cancer</i>	136.187	ES
<i>Lucha contra el cáncer</i>	129.460	ES
<i>Yo me sumo a la lucha contra el cáncer de mama</i>	124.861	ES
<i>Can we get 1 million people who care about cancer by 11/11/11?</i>	121.480	EN
<i>Campaign for Cancer Prevention</i>	119.771	EN
<i>Can we get 1 million people who wish cancer never existed</i>	115.175	EN
<i>Macmillan Cancer Support</i>	113.556	EN
<i>Quiero una cura para el cáncer</i>	107.789	ES

5. Internet

Para estudiar con más detalle la utilidad de Facebook para las organizaciones no lucrativas dedicadas al cáncer se analizó la página «The Breast Cancer Site» por ser la que tiene mayor número de seguidores. «The Breast Cancer Site» se unió a Facebook en noviembre de 2007. En su primer mensaje, la página lleva a la página web en la que se explica que se trata de una organización benéfica centrada en el cáncer de mama (www.thebreastcancersite.com). Además de proporcionar información sobre la enfermedad y dar mensajes de apoyo emocional, esta organización se dedica fundamentalmente a recaudar fondos que luego destina íntegramente (según informan sus propietarios) a acciones benéficas en esta problemática. Durante 2011 en la página de Facebook de esta organización se publicó una media de 160 post mensuales (más de 5 diarios) incluyendo, entre otros, links a vídeos motivacionales, fotografías de afectadas junto con sus familiares, acciones de promoción, productos de vestir para recaudar fondos, etc. Estos mensajes dieron lugar a su vez a más de 9.500 comentarios y recibieron la etiqueta de «me gusta» en más de 170.000 ocasiones.

Cada mensaje o post publicado en la página recibe, de media, más de diez comentarios (de personas interesadas por la información o el producto, de

afectadas que comentan una experiencia personal, o de personas que simplemente expresan su apoyo a la iniciativa). La cantidad de comentarios no varía demasiado en el año 2011, el grupo muestra una actividad constante y positiva, haciéndose evidente que recibe una gran cantidad de visitas a diario. Al igual que en buena parte de los grupos referidos a organizaciones de ayuda con relación a enfermedades, la página The Breast Cancer Site en Facebook presenta tres tipos de entradas (o niveles de comunicación):

- **Comunicación de «campana»:** incluimos aquí los mensajes que escribe en la propia página el responsable de la comunidad, o *community manager*. El objetivo en la mayor parte de los casos es la promoción de acciones de “campana”. Por ejemplo, un mensaje que incita a los usuarios a “clickar” en la opción “me gusta” y por cada “click” se promete una ayuda determinada para que las mujeres sin acceso al sistema sanitario puedan realizarse mamografías gratis.

En este caso concreto, el coste de dichas mamografías iría a cargo de los patrocinadores de la organización, los cuales a cambio se presupone que ganan visibilidad y reputación.



Figura 36. Aspecto de la página “The Breast Cancer Site” en Facebook



Figura 37. Comunicación de campana. La organización utiliza su página de Facebook para iniciativas benéficas en cáncer de mama

5. Internet

- **Comunicación «circulante»:** en el muro no solo vemos lo que escribe su community manager, sino que también aparecen los comentarios de sus seguidores e incluso puede verse la actividad de estos, Este tipo de informaciones constituyen lo que hemos denominados “comunicación circulante” o protagonizada por la comunidad o red de «amigos» de la página que estamos analizando (la referente, por ejemplo, a las noticias sobre el cáncer de mama, nuevas mujeres afectadas, etc.).



Figura 38a. Comunicación circulante. Los comentarios de la red de amigos o comunidad virtual se reflejan en el muro de “The Breast Cancer Site”

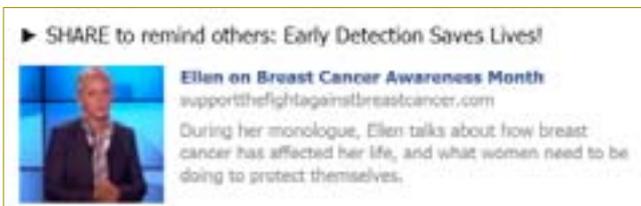


Figura 38b. Comunicación circulante. El muro de “The Breast Cancer Site” comparte enlaces que explican experiencias personales con el cáncer de mama

- **Comunicación «emocional»:** cada clic en la opción «me gusta» es una señal de apoyo. En este caso, viene fuertemente vinculada con peticiones, por ejemplo, para acelerar la donación de dinero a pacientes afectadas, para brindar apoyo emocional a las mujeres que padecen cáncer de mama y que publican fotografías o historias en el muro del grupo, entre otras.



Figura 39. Comunicación emocional. Cada click en “me gusta” significa un gesto de apoyo a la iniciativa puesta en marcha por la organización benéfica.

Si bien los post que más comentarios reciben son los de tipo comercial (algunos alcanzando los 600 comentarios) otras entradas como la realizada en julio «WACHT: Click for your mama at The Breast Cancer Site», reciben buena tención de los miembros y visitantes de la página alcanzando 139 comentarios. Además de los comentarios, el mensaje recibió 1.115 «me gusta», cifra que indica un éxito en la estrategia de comunicación en cadena de esta iniciativa.

En los comentarios se evidencia la participación de personas afectadas, familiares y personas que han sobrevivido a algún tipo de cáncer.

5. Internet

Algunos ejemplos son los siguientes:

- «*This is the same type I was diagnosed with. You're a 4 year survivor!!!! Only a few years before you were diagnosed, they never heard of this type. So glad we can call ourselves SURVIVORS!!*»
- «*fighter last year, survivor past six months, supporter always*»
- «*Scheduling bilateral mastectomy for the end of the month. Was diagnosed March 5. Hanging in!*».

Tienen también gran impacto los post con imágenes, como el de una fotografía publicada en agosto que invita a los usuarios a votar en un concurso fotográfico a favor de mujeres que afrontan un cáncer de mama. La imagen dio lugar a 515 comentarios y a 1.451 «me gusta», siendo una de las más revisadas por el público. Este mismo concurso dio también lugar al post que recibió más “me gusta” (3.929 ocasiones) «*Fight like a woman photo contest finalists – vote now!*».

El siguiente post en número de “me gusta” es de nuevo una campaña promocional, en concreto para conseguir mamografías gratis («*You helped found more than 106 free mammograms in August - with just clicks! “Like” if you know we can do more in September*»). La publicación alcanza los 3.018 «me gusta» y es además compartida por otros usuarios en 62 ocasiones. Finalmente, cabe destacar que el éxito de Facebook como herramienta de comunicación en cadena en el ámbito de la promoción y la sensibilización sobre enfermedades (en este caso, sobre cáncer) es el que explica el hecho de que el 1 de marzo de 2012 se hallara un número de entradas tan alta respecto al tema, en comparación con el resto de la semana estudiada y representada en la Tabla 13. En concreto, el motivo fue un mensaje publicado por The Breast Cancer Site en el que se decía “*Share if a loved-one has had breast cancer and increase awareness!*”.

El mensaje tuvo un seguimiento masivo en ese mismo día, dando lugar a una comunicación en cadena (ver figura 40).

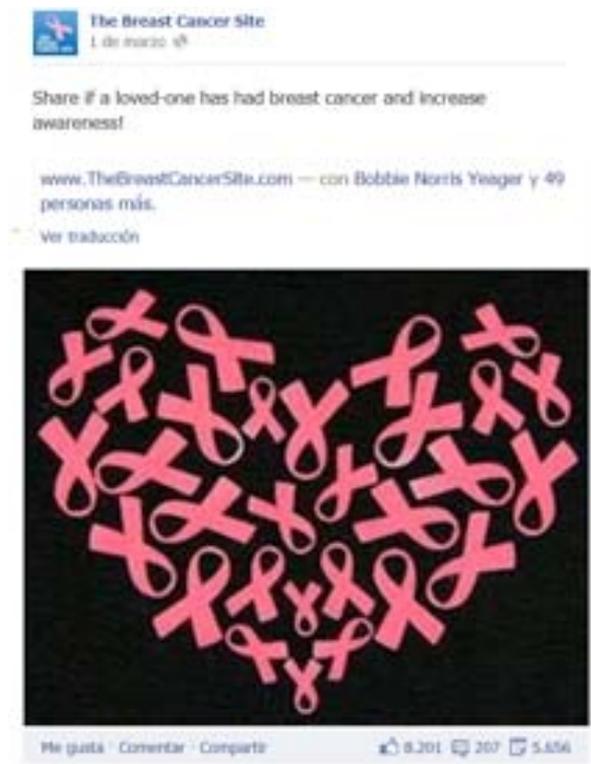


Figura 40. Ejemplo de campaña de comunicación en cadena (mensaje publicado por The Breast Cancer Site el 1 de marzo de 2012)

5.2.2. Twitter

Dado el gran volumen de tweets, la observación se concentró en dos breves periodos de una hora cada uno: el martes 6 de marzo de 2012, de 10:30 a 11:30 de la mañana hora española, con un total de 748 tweets sobre el cáncer en todo el mundo, y de 19:30 a 20:30, con 777. Así, entre estas dos horas, se escribieron un total de 1525 tweets¹².

En la tabla 14 se presenta una muestra de estos tweets, los cuales han sido agrupados según tres bloques temáticos:

- Los relacionados con los tipos de tratamientos o nuevos descubrimientos.
- Información general con referencia al cáncer.
- El apoyo a personas que padecen la enfermedad.

5. Internet

Tratamiento/nuevos descubrimientos
Treatment Hopes for Thyroid Cancer @medicalonly.com: /2008/08/20/iod... #thyroidcancer
Shelley Wipper @healwithoils: ORANGE ~ Therapeutic Essential Oil As an Adjunct Cancer Therapy ow.ly/9tjqJ
TheSmartestOnc @TheSmartestOnc ETS1 transcriptional activity is increased in advanced prostate cancer and promotes the castrate-resis... bit.ly/y1t33 #GUCancer
Andrea S @AndreaS1S New Zealand to fund new cancer drugs Tykerb and Votrient: These two new orally administered treatments are desig... bit.ly/z3qpFP
Environment Articles @EnvironmentArti Diesel Exhaust May Increase Lung Cancer Mortality: In a study released by the Journal of the National Cancer Ins... bit.ly/AER67B
Moon Cake @Moon_Cake_ "DNA Origami" Robots Target Cancer Cells (Medical News Today) Share With Friends: Science - Biology Stories , RSS and RSS Feed via F
Tibidy Health @TibidyHealth Single-Cell Sequencing Leading To A New Era Of Cancer Research: bit.ly/y7SPKw #organizations #technology #BGI
National Science Fdn @NSF DNA Drone Delivers Drugs - that's on Quirks&Quarks, featured 2day @Science360 Radio, Science360.gov/radio, #nano #DNA #science #cancer #CBC
Bowel_Cancer_UK @Bowel_Cancer_UK A healthy diet and exercise can help decrease your risk of bowel cancer, find out more here bit.ly/w4bBJw
OMICSGroup @OMICSGroup Epidermal Pigmentation, Nucleotide Excision Repair and Risk of Skin Cancer omicsgroup.org/blog/?p=1729
BioPF Colorectal @Colorectal_bio BioPortfolio News New Colorectal Cancer Screening Guidance Statement Released By American Coll... bit.ly/wMFqZu BioPortfolio News
Rod Michael Adams @Dynorodders Fear Of Doctors Leads To Thousands Of 'Avoidable' Cancer Deaths fb.me/1BhjLuZ43
CisionWire @CisionWire Breakthrough Cancer Research Presented at Naturopathic Oncology Conference bit.ly/y39wXZ
Goldsmith Panek @wedurepi Bone Cancer Information and Treatment cdh: .phl bit.ly/z0z4sL
gloriakat @gloriakat83 The chemotherapy treatment for lung cancer can be effective depending upon the cancer type and stage. pinterest.com/pin/2199727630... via @gloriakat83
Dr Greg Weidner @DrWeidner Primary care physicians often misinterpret cancer screening statistics, study indicates bit.ly/zwOtuB via @AddThis #healthcare
Tamica @Tamicakmdxe In order to decide what treatment is best for the patient the doctor will stage the cancer after it has been dia... bit.ly/wRyw8C
Katherin @Katherinlhoad Vitamin D Deficiency and Cancer Vitamin Deficiency Diseases tinyurl.com/7bh62ad
Ingrid Marie-Rose @Caprice_Deslles Diminuez votre risque de cancer en luttant contre le stress femmes.fr.msn.com/sante/diminuez...
Lee Dobson @Doba30 Blended Fusion: The Cancer Act 1939, treatments and causes of cancer... blendedfusion.blogspot.com/2012/03/cancer... Please RT and share.

5. Internet

Información general
&Bing.Cherry Vanilla @OrDoubleDutch "Being in the sun too often for too long can lead to skin cancer, even if you don't burn..." familydoctor.org/familydoctor/e...
Jonjo Minns @jonjominn Public ignorance and fear add thousands to annual cancer death toll: According to a Cancer Research UK report, m... bit.ly/zQSM6p
Professor B.E.E.,MPA @ProfBEEVANS Walnuts may help fight cancer skygrid.me/AhMYdl
Karla Cook @crispysage Support "Riding the Argus ... in a Cow Suit", an Activist Project for Childhood Cancer (CHOC) gigaf.org/w7f6tQ via @GivenGain
freelance health @freelancehealth What is anaplastic thyroid cancer? - tinyurl.com/318twxo
Breast Cancer @biobreastcancer BioPortfolio News Cancer drugs others referred for NICE appraisal: Cancer drugs others referre... bit.ly/w3xcA6 BioPortfolio News
Carsley Merrell @magnet4health Monticello will 'go blue' for Colorectal Cancer Month: Participants will learn about healthy alternatives to sup... bit.ly/wblg7E
Mark Conlon @MJConlon BBC News - Cancer fear and denial 'is killing thousands' bbc.in/yEXjkb
Insane Facts @InsaneFacts Every year in the U.S., there are 178,000 new cases of lung cancer
Men's Health @MensHealthUK Lime juice contains liminoids, which are potent cancer fighters, according to the journal Horticultural Reviews
Michael's Facts @MichaelsFacts If you live within 25 miles of a chemicals plant, your chances of getting cancer go up by 30%.
5 Boroughs NHS @5BoroughsNHS Did you know that it is Prostate cancer Awareness month and #Prostate Cancer is the most common cancer in men: prostate-cancer.org.uk/get-involved/e...
Prostate Action @ProstateAction Learn about how prostate cancer is tested with our short video featuring Professor Roger Kirby ow.ly/9saW1
JOSHUA OSAGIE @joshuaosagie Health tips: High fibre diet can also prevent diseases like diabetes, colorectal cancer, coronary heart disease, haemorrhoids, etc.
America's Hope @Americas_Hope Broccoli delivers a one-two punch to prevent cancer development and progression bit.ly/zrurJS
JG U @Jessica82C What men eat affects cancer, health: But if he plans to live a long and healthy life, he may want to chow down o... bit.ly/xA0zny
Single Man London @SingleManLondon @Sabz79 Strawberries contain polyphenols, which attack cancer cells. However, they actually attack all cells, so can weaken immune systems.
Paul Winter @mypluginprofits Green Tea Extract Capsules to Prevent Cancer and for a Healthy Body ow.ly/1hQeA9
Hilda Hacking @cinopupone The Truth About Cancer: Almost everyone on the planet will know someone who has died from cancer but the cure wi... bit.ly/zcSNU9
Medicina Integrada @mintegrada Últimos artículos: Lung Cancer Stage Page: j.mp/wQvTt2

5. Internet

Apoyo
Cancer Research UK @CR_UK Our new Charity of the Year partnership with Tesco starts today. Tesco aims to raise £10 million to help beat cancer: bit.ly/xXQop9
Lesley Burton @BurtonL11 Riding for dad in the 2012 AB Ride To Conquer Cancer. Support my ride/join my team & make an impact!! bit.ly/cMleTc #differencemaker
ko0ty @ko0ty Almost 10 months later: Ride to Conquer Cancer: Training & Ride Journal @ goo.gl/yGzdD #fitness #motivation #twentyfourcarat
aecc Madrid @aeccMadrid RT @aecc_es: RT @PRISA: RSC - @PRISA apoya a la @aecc_es en su lucha contra el cáncer #ContigoSomosMásFuertes ow.ly/9s1ba
Paul Clough @ushawdude Please HELP me support Marie Curie Cancer Care by donating #EtapePennines £160 so far raised bit.ly/yi82VI
Michelle Palmer @maps36 "@worldprayr: anon RT: Please pray for my dad Chadwell he has stroke and prostate cancer"
Morning Ireland @morning_ireland Sick Children Can't Wait: campaign to raise funds to renovate cardiac & cancer care facilities at Crumlin fixcrumlin.ie 1890 507 508
J.C. @elbauldeideas Hemos subido un sitio de videos sobre el cancer si pudiera ayudar a alguien aqui esta el enlace bit.ly/iPi5Dc
Jesús Martínez @jesusmargon Un millón y medio de personas sufren cáncer en España... Por suerte son muchísimos más los que les ayudan a superarlo: ow.ly/9tGZI
Anushka Sen @anushka_sen Relay to raise funds for cancer bit.ly/pKubJe

En esta muestra de 1525 *tweets* se ha observado que el uso principal de Twitter es para difundir información de contenido científico (o supuestamente científico, ya que la diferencia entre uno u otro es difícil de determinar a *priori*), dando la posibilidad de ampliar la información siguiendo enlaces a medios de comunicación o a páginas de contenido especializado. Los *tweets* están escritos en un estilo taxativo, informando sobre «verdades». Se trata de un lenguaje que recuerda al de los titulares periodísticos. En este caso, la fórmula más común es: titular + enlace. El enlace actúa tanto como una ampliación a la información como a modo de prueba de lo que ya ha resumido el «titular» (el texto previo).

Información procedente de fuentes científicas

Como se puede apreciar en los *tweets* mostrados en la tabla 14, Twitter es una plataforma muy activa para la difusión de noticias sobre nuevos descubrimientos e investigaciones de forma casi inmediata.

- El *tweet* que más se repitió durante las horas revisadas fue el de un informe realizado por la entidad benéfica Cancer Research UK¹⁴, del que informaba la BBC de Londres y el influyente Huffington Post, el cual concluía que el temor de las personas de ser diagnosticadas de cáncer se asocia a un número mayor de muertes por esta enfermedad. El informe recalca la importancia de acudir a los profesionales sanitarios en caso de signos o síntomas sospechosos, así como de cumplir con las recomendaciones actuales sobre screenings y chequeos. Este caso es interesante pues muestra que la información que ha llegado al público puede ser difícil de comprender en todo su alcance, ya que en tan solo unos meses el mismo medio de comunicación, la BBC, ha informado sobre el riesgo de no actuar de forma preventiva (en la

¹⁴ <http://info.cancerresearchuk.org/news/archive/pressrelease/2012-03-06-ignorance-adds-thousands-to-cancer-death-toll>

5. Internet

información a la que hace referencia este post) y sobre el riesgo de excederse con la prevención y el screening (tal como veíamos al analizar el programa emitido en la BBC en el apartado de medios de comunicación).

- Esta herramienta electrónica permite que el usuario acceda a informaciones muy especializadas a la vez que llegan éstas a los propios científicos. Es el caso del tweet: [@Moon_Cake_](#) “DNA Origami” *Robots Target Cancer Cells (Medical News Today)* *Share With Friends: | | Science - Biology Stories*. El tweet informa sobre una investigación publicada ese mismo día en Science, colaborando a la hibridación entre redes sociales y espacio científico. La noticia fue retuiteada un par de ocasiones por usuarios de Twitter siendo también mencionada en sitios web de centros de investigación como el Wyss Institute de la University of Harvard. En contraposición, la noticia sobre los DNA Robot no recibió tanta atención en los foros y redes estudiados. El mismo caso se repite con la noticia mencionada por la BBC de Londres, la cual, a pesar de tener un importante nivel de recepción en Twitter, tuvo escasa atención por parte de las demás redes sociales.

Información procedente de fuentes menos científicas (y/o con intereses más comerciales)

La brevedad de los tweets y su apariencia tan estándar (generalmente una frase de tono taxativo que sirve para atraer la atención, seguida de un enlace) hace difícil diferenciar a simple vista cuáles de ellos contienen información basada en evidencias científicas y cuáles no. De hecho, circula abundante información poco o nada contrastada científicamente, así como mensajes que aunque tienen como objetivo promocionar productos y captar clientes este interés comercial no siempre es transparente en los menos de 140 caracteres de un tweet.

Veamos algunos ejemplos:

- Un caso muy común en tweets referidos a salud son aquellos que promocionan distintos alimentos alegando sus propiedades saludables. En el caso del cáncer esta práctica es más que frecuente. En nuestra observación, en tan solo dos horas, se promocionaron seis alimentos distintos por sus supuestas propiedades anticancerígenas: la naranja, el jugo de lima, las fresas, las nueces, el té verde y el brócoli. Una observación detallada de la información adicional a la que enlazan comprobó que en general hay escasa evidencia científica en ella.

- Otros tweets informan sobre la efectividad de un tratamiento y enlazan directamente a sitios web en los que se puede encontrar más información sobre éste. Cuando entramos en estos enlaces a menudo podemos comprobar que realmente no hay tanta evidencia científica en la efectividad del tratamiento como se sugiere en el tweet. Peor aún, a veces lo que sucede es que la web a la que enlaza el tweet no sólo es informativa, sino que además hay detrás un interés comercial que no se había anunciado antes. Un ejemplo de éstos sería el tweet [Shelley Wipper@healwithoils](#): *ORANGE ~ Therapeutic Essential Oil As an Adjunct Cancer Therapy* [ow.ly/9tjqJ](#), enlace que lleva directamente a la web de Essential Oils for Healing (aceites esenciales para la sanación), definida como recurso de “autoeducación” en terapias naturales pero que rápidamente lleva al usuario a una zona comercial de la web llamada “EOSTORE” (*essential oils store*) donde se puede adquirir libros sobre el tema.

- Esta breve muestra ha servido también para poner en evidencia la gran presencia de los tratamientos alternativos en la oferta que recibe el paciente oncológico usuario de internet. Esta observación ha sido ya puesta en evidencia con anterioridad (ver, por ejemplo Ernst, E. 2002¹⁵), pero debe tenerse en cuenta además que la gran

5. Internet

difusión de las redes sociales ha multiplicado aún más la difusión de esta información. Entendemos aquí como tratamiento alternativo todo aquel que no se basa en evidencias científicas, incluyendo distintas prácticas tales como la aromaterapia, las flores de Bach, la imposición de manos (o sanación o spiritual healing), la hipnosis, la homeopatía, la osteopatía, la quiropraxis, la musicoterapia, etc. Los tweets analizados a menudo toman la misma apariencia que la que pueda tener una información de contenido científico, por lo que para una persona sin conocimientos especializados puede ser difícil discernir entre la evidencia en la utilidad de unas u otras terapias. El siguiente ejemplo muestra este tipo de caso: [CisionWire @CisionWire Breakthrough Cancer Research Presented at Naturopathic Oncology Conference bit.ly/y39wXZ](#). El enlace lleva al sitio web Better Health Publication, una publicación electrónica sobre terapias alternativas con poca o nula evidencia científica. Junto a la información sobre los tratamientos neuropáticos encontramos, por ejemplo, en la misma web, informaciones sobre cápsulas de brócoli, meditación para luchar contra el cáncer, etc.

5.2.3. Yahoo respuestas y Yahoo answers

Con el objetivo de identificar cómo se trata el cáncer en los debates generados por los propios internautas en redes generalistas se analizaron las preguntas planteadas desde enero hasta diciembre del año 2011 que contenían la palabra «cáncer» en el enunciado de la pregunta en «Yahoo respuestas». De igual forma también se realizó el mismo proceso con su homólogo en inglés, «Yahoo answers», para estimar la participación del público de habla inglesa. Se eligió esta plataforma por ser una de las que presenta mayor actividad entre las generalistas.

Es importante destacar además que la plataforma de «Yahoo respuestas» y «Yahoo answers» permite personalizar el tipo de búsqueda del usuario para así facilitar la ubicación de datos precisos. En este sentido, el buscador avanzado permite seleccionar, entre una variedad de categorías, la sección de «Salud» («Health»), y esta, a su vez, se subdivide en una serie de subcategorías entre las que figura «Enfermedades» («Diseases and Conditions») como contenedora de la palabra «cáncer», permitiendo de esta manera filtrar la búsqueda del interesado. En nuestro caso, dado el interés por priorizar la búsqueda en referencia al cáncer como enfermedad y no como tópico de discusión multipolar, hemos aprovechado la opción de filtrar información para poder contrastar datos.

Así, para identificar cuáles son los temas que generaron más interés se analizó en primer lugar el número de preguntas planteadas durante el año 2011. En este periodo de tiempo se realizaron 496 preguntas y 12.804 en inglés, cada una desde las plataformas correspondientes a su idioma. En la tabla 15 se han agrupado las preguntas en 5 bloques temáticos. Como se puede apreciar, el grupo temático que registró

15 Ernst E. and Schmidt K. 'Alternative' cancer cures via the Internet? British Journal of Cancer (2002) 87, 479–480. doi:10.1038/sj.bjc.6600513

5. Internet

mayor incidencia es el de «Enfermedad», seguido por «Detección». Este dato indica que esta herramienta es utilizada por los internautas esencialmente para conseguir información sobre distintos aspectos de la

enfermedad, más que para conseguir apoyo o consejos (probablemente las personas que desean esto último consultarán en comunidades más especializadas).

Tabla 16. Distribución de las cuestiones planteadas sobre cáncer en Yahoo Respuestas en 2011, agrupadas en temas y subtemas

Tema	Subtema	Nº preguntas
Detección	Preocupación por bultos/quistes/tumores	75
	Síntomas	82
		157
Enfermedad	Información general sobre el cáncer	42
	Tipos de cáncer	39
	Causas	62
	Curación	49
	Expectativas de vida	28
	Prevención	47
		267
Información útil	Cuidados	21
	Apoyo psicológico	10
		31
Información sanitaria	Pruebas diagnósticas	12
	Sobre el especialista	2
	Sobre el tratamiento	16
		30

5. Internet

La figura 41 muestra un ejemplo de cómo se presentan los comentarios en forma pregunta-respuestas en esta herramienta. Como se observa en este mismo ejemplo, además de ofrecer las distintas respuestas enviadas por los internautas, éstos votan además aquella que les parece más satisfactoria para satisfacer la curiosidad del que ha iniciado la pregunta. Es decir, hay elementos que permiten valorar las respuestas gestionados por los propios internautas, sin que haya una voz necesariamente experta o un moderador para indicar si esa es la mejor respuesta desde un punto de vista profesional.



Figura 41. Ejemplo de entradas en formato “pregunta-respuestas” en Yahoo respuestas

La media de respuestas por parte de otros usuarios fue de 13,08 para las preguntas agrupadas en «Detección», 18,91 en «Enfermedad», 2,58 en «Información útil» y 2,5 en «Información sanitaria». Cabe destacar que en general, todas las preguntas tienen más de una respuesta.

Para estudiar el perfil de los usuarios que preguntan y los que contestan se analizó una de cada dos entradas. El perfil del usuario que plantea una pregunta en el foro es, generalmente, el de una persona con algún familiar enfermo, que teme estar desarrollando la enfermedad o que tiene dudas sobre el significado de algún tipo de síntomas.

Ejemplos de las preguntas planteadas son los siguientes:

- «¿Mi tía va a morir de cáncer de estómago, y está muy extraña?»
- «¿Mi madre tiene cáncer en los huesos, hígado y pulmón, cuánto tiempo me puede durar realmente?»
- «¿Quiero saber si tengo cáncer?»
- «¿Tener agua en el pulmón también tiene que ver con el cáncer de pulmón?»

Otro tipo de preguntas son de tipo más general, tales como:

- «¿Qué es el cáncer?»
- «¿Cuál es el mejor producto natural contra el cáncer?»
- «¿De qué debo abstenerme estando operada de cáncer?»

El usuario que responde no suele ser un especialista y es más común encontrar personas que quieren compartir información o conocimiento sobre el tema. Son frecuentes los familiares de afectados, más incluso que los que han padecido la enfermedad. En casos puntuales las respuestas las ofrecen personas con algunos conocimientos (médicos y estudiantes de medicina, fundamentalmente).

Los tipos de respuestas son principalmente de carácter informativo, aunque también abundan recomendaciones, principalmente acerca de la necesidad de acudir a la consulta de un médico, practicarse las pruebas pertinentes y evitar la especulación con un tema tan delicado como el cáncer. Es habitual en los usuarios la recomendación de mantener dietas adecuadas y equilibradas, de evitar situaciones que impliquen estrés o que comprometan la salud; esto sobre todo en el caso de preguntas que se remiten a un supuesto padecimiento de la enfermedad.

5. Internet

En los foros como Yahoo Preguntas, a diferencia de las redes sociales del corte de Facebook o Twitter, es poco común encontrar enlaces que redirijan a páginas de contenido, debido a su carácter de diálogo, el cual no precisa remitir a fuentes externas.

En la revisión de las preguntas y respuestas no se ha detectado la presencia de usuarios que ofrezcan productos, dietas especiales o tratamientos, aunque el papel de los moderadores o el breve periodo de tiempo estudiado pueden ser la causa de que esto no se produzca o no lo hayamos observado. En cambio, sí se nota un buen número de personas que buscan o recomiendan un tipo de alimentación para combatir el cáncer, en ese caso se observa un buen número de personas que se dicen haber padecido cáncer y recomiendan llevar una dieta que potencie las defensas de cara a hacer frente a tratamientos agresivos como la quimioterapia o la radioterapia.

«Yahoo answers» es muy similar a su homólogo en castellano. Las preguntas contenidas en «Yahoo answers» apuntan también, en gran medida, a las dudas de los usuarios con respecto al alcance que puede tener el cáncer en las personas y la preocupación con respecto a la posibilidad de sufrir algún tipo de tumor maligno.

Muchos usuarios prefieren consultar en Internet en lugar de (o además de) a un profesional cuando tienen alguna duda sobre cáncer. Cuando la búsqueda de información en internet sobre temas de salud se convierte en un motivo de preocupación irracional se habla de “cibercondria”, término acuñado por White y Horvitz en 2008¹⁶ que describe la preocupación que muchas personas tienen al consultar Internet y relacionar síntomas de enfermedades comunes con enfermedades más graves.

5.2.4 Foros

Los foros son aplicaciones Web que permiten la puesta en marcha discusiones o diálogos en línea, albergando a un gran número de usuarios en relación con un tema específico. En Internet se pueden encontrar un buen número de foros dedicados a temas de la salud. También encontramos foros dedicados a temas de este tipo en sitios web de contenido más generalista.

Para ponernos en la situación de un internauta interesado por entrar en un foro sobre cáncer, hemos introducido la búsqueda “foro cáncer” en *Google*. Esta búsqueda la hemos realizado en cinco ocasiones distintas durante una semana y en diferentes momentos del día. Entre los diez primeros lugares de esta búsqueda, solo hay tres foros que se han repetido en las cinco ocasiones: los foros de cáncer contenidos en la web dedicada a las mujeres de habla hispana *enfemenino.com*, los contenidos en la web especializada *ayudacancer.com*, y los contenidos en la web generalista *univision.com* dedicada al mundo hispano de Estados Unidos.

Estos tres foros serán analizados con más detalle, pero antes cabe advertir que en los tres casos encontramos participación de personas que hablan español en cualquier parte del mundo, independientemente *del país* al que pertenezcan sus propietarios o cuál es su público-diana, según se definen ellos mismos. Así, *ayudacancer.com* es una web española cuyo comité científico es también español pero que cuenta con una participación abundante de usuarios *lacionamericanos*, *univision.com* es de California y según la propia organización está dirigida a la comunidad de hispanos de Estados Unidos pero en sus foros encontramos personas de España y Latinoamérica; por último, *enfemenino.com* es de una empresa internacional originalmente de Francia pero

16 White R.W. and Horvitz E. *Cyberchondria: Studies of the Escalation of Medical Concerns in Web Search*. ACM Transactions on Information Systems. Volume 27 Issue 4, November 2009

5. Internet

con un amplio mercado en España y Latinoamérica. Es imposible analizar únicamente la participación de usuarios de España - y sería hasta cierto punto inútil pues cuando éstos acuden al foro conversan con hispanos de cualquier punto del mundo – así que revisaremos las tres independientemente de la procedencia de sus foristas.

Los tres foros presentan como característica común una gran actividad (en todos se publican mensajes con regularidad más que diaria) y, excepto en el caso de Univision, presentan una organización muy similar a la hora de mostrar los foros y subforos (por ejemplo: cáncer de pulmón, cáncer de seno, cáncer de próstata, metástasis, etcétera), dentro de los cuales aún encontramos nuevas subdivisiones o líneas de diálogo. Los tres cuentan con moderadores aunque en ninguno de los casos se señala la identidad o labor específica del moderador más allá de sus funciones de mediador – y animador - en los foros y de garante de las normas de *netiquette* habituales. Es decir, nada indica que los moderadores sean expertos en temática sanitaria, ni siquiera en el foro especializado queda esto claro.

Enfemenino.com

«Enfemenino.com» es un sitio web generalista propiedad de una empresa que originalmente se dedicaba a las publicaciones de revistas para las mujeres y que tiene una amplísima difusión en todo el mundo (más de 600 millones de páginas visitadas desde su creación en 2005) entre sus distintas versiones, incluyendo la versión en español (más de 75 millones de visitas desde España). Está centrado en temáticas que se supone son de interés para la mujer contemporánea (moda, dietas, cosmética, etc.) e incluye numerosos foros y subforos, entre los cuales hemos analizado los que la página incluye bajo el tema “cáncer”. En los foros relacionados con cáncer,

se han publicado un total de 18.411 mensajes desde el año 2005, fecha en la que aparece el primer registro del historial. En las Figuras 39 y 40 podemos apreciar la imagen de la homepage y del inicio de las últimas conversaciones mostradas dentro del foro sobre cáncer.



Figura 42. Sitio web «Enfemenino.com»



Figura 43. Inicio de algunas conversaciones en el foro de cáncer de «Enfemenino.com»

5. Internet

En concreto, el periodo durante el cual se realizó la investigación fue entre el 17 de abril al 29 de mayo de 2011. Al tratarse de un foro asincrónico y con la posibilidad de acceder al registro completo de los mensajes, el periodo total de estudio es mucho más amplio que el tiempo durante el cual se ha realizado el trabajo de campo. Es difícil saber cuál es el primer mensaje en este foro pues tiene actualmente (29 de mayo 2011) más de 16.000 entradas, pero en la observación se ha podido comprobar que algunos mensajes tienen más de 3 años.

El portal *enfemenino.com* dispone de numerosos foros temáticos, muchos de ellos clasificados bajo la etiqueta “salud”. En el momento de la primera consulta (17 de abril de 2011), los foros etiquetados como “salud” habían recibido, según la información facilitada por la propia web, más de 2,5 millones de mensajes. En el momento de la primera consulta, el foro “cáncer” era uno de los que ha recibido más intervenciones (15.893 mensajes, consultado el 21 de abril de 2011).

Otras características de este espacio es que no hay una jerarquía explícita entre los participantes (es una comunidad *peer to peer*), el tema común es el cáncer y la lengua el español. Los países desde los que emiten sus mensajes no siempre se pueden reconocer, pero con los mensajes en que sí se puede ya hay suficiente para pensar que proceden de prácticamente todos los países iberoamericanos, con buena representación de España. Las participantes son, mayoritariamente, mujeres. Buena parte de las participantes son enfermas o tienen un familiar directo enfermo (del que a menudo se hacen cargo). En algunos casos los mensajes los ha escrito un hombre o una mujer cuya relación parece ser más bien la de ofrecer su apoyo o consejo.

La estructura del foro se centra en unos elementos que aparecen a modo de preguntas y otros elementos que son etiquetados como respuestas. Cada pregunta puede generar más de una respuesta (algunas preguntas nunca han sido contestadas, la mayor parte son contestadas menos de 10 veces, algunas reciben entre 20 y 30 respuestas e incluso hay unas pocas que reciben más de 60 respuestas). Se puede seguir los distintos hilos de conversación a partir de cada una de las preguntas y sus consiguientes respuestas.

Analizamos a continuación si el foro de cáncer de *enfemenino.com* puede ser considerado una comunidad en el sentido que se ha explicado en la introducción a este capítulo sobre redes sociales. Como el volumen de preguntas y respuestas era inalcanzable, finalmente se decidió analizar unos pocos “hilos de conversación”. En concreto, se escogió observar con más detalle los hilos que pendían de tres preguntas: una sobre la cirugía reparadora en cáncer de mama, otra sobre la supervivencia en casos de metástasis cerebral y una última sobre los resultados contra el cáncer del “veneno del alacrán”. Estas tres preguntas recibieron, respectivamente 19, 29 y 21 respuestas.

Resultados de la observación

Analizamos las distintas relaciones que se presentan en el foro cáncer de *enfemenino.com* como comunidad virtual:

a) Compañía social

Este tipo de relación no abunda en la comunidad observada. Es decir, no parece que las participantes busquen compañeros con los que simplemente se pueda chatear, pasar el rato o realizar actividades juntos, sino que parece que hay otras necesidades

5. Internet

b) Apoyo emocional

Esta es una de las relaciones de apoyo más evidentes de esta comunidad. Tanto en las preguntas como en las respuestas se leen a menudo expresiones como “muchos ánimos”, “que Dios os bendiga a todas”, “he llorado con tu experiencia”,

“hay que ser fuertes”, etc.

En el hilo relativo a la pregunta sobre las metástasis cerebrales se ve constantemente este tipo de relación, como puede verse en los siguientes fragmentos extraídos de algunos de los mensajes de este caso.

Caso 1

Gloria 82. *¿alguien se ha curado de metástasis cerebral???? Hola!! Hace como un año, diagnosticaron a mi padre de cáncer de pulmón. Recibió tratamiento con quimio y radioterapia que terminó hace unos meses, y aparentemente el tumor había desaparecido. [...] Pero que la curación total está prácticamente descartada. Yo me niego a perder la esperanza y me cuesta creer que mi padre se esté muriendo cuando entro en su habitación y le veo tan sonriente, con tan buen color de cara, comiendo todo lo que come!!! Además, que no tienen ni idea de lo que le pasa, le hemos dicho que la radio en la cabeza se la van a dar para...*

Silvia 5812. *A mi padre le diagnosticaron lo mismo que al tuyo en el mes de junio de este año. Empezó con un tumor en el pulmón izquierdo. [...] No sabes cuanto os comprendo a ti y a tu madre. [...] Siento tanto, tanto decirte que es muy difícil que se cure. Pero tu padre, por lo que me cuentas, está en tratamiento, y eso puede que le alargue la vida. Pero jodidamente no se cura [...] Con esto no te quiero desanimar, solo quiero decirte que es muy difícil que esto se cure. Por desgracia tenemos que ir haciendonos a la idea. [...] Mira, no sé quién eres, no te conozco de nada, pero os deseo lo mejor del mundo dentro de lo horrible que es esto. Mucho ánimo, fuerza, coraje para tí y para tu madre. Un abrazo muy muy fuerte.*

Quevapasar. *La respuesta que pides no te la podemos dar, yo creo que es mejor que hables con el oncólogo y le pidas que te ponga las cosas claras [...] insisto habla con el oncólogo y aquí estamos para que nos cuentes y para apoyarte. Suerte.*

Gloria 82. *El oncólogo nos ha dicho que le quedarían unos 5 o 6 meses de vida. Es muy triste. Ya se que vosotros no me podeis dar respuesta, solo busco un rayito de esperanza conociendo historias de gente con metastasis cerebral que se ha curado, o que al menos, se le ha paralizado y ha logrado sobrevivir mas tiempo. [...] Ya os iré contando qué tal va... Gracias.*

Buyilm. *Yo siempre preferiré saberlo todo, porque quiero saber de qué me muero y si tengo opción a luchar poder hacerlo con esperanza pero sin faltar a la realidad por dura que esta sea. Quiero animar a todos, se necesita mucha fuerza pero siempre es bueno saber tu situación si con ello te permite realizar tus últimos deseos y vivir con cierta calidad hasta el final. Yo ahora no tengo nada, solo pequeños nódulos que hay que seguir en los pulmones, con supervisión y control. ÁNIMO PARA TODOS, MUCHA FUERZA Y SONREID A PESAR DE TODO, LO QUE HEMOS VIVIDO ES LO QUE NOS LLEVAREMOS POR DELANTE Y SIEMPRE RECORDAREMOS Y SEREMOS RECORDADOS.*

Gladistonemaria. *Buenos días, Gloria. Cómo estás. Y cómo está tu padre? Deseo con todo mi corazón que esté bien. Observo que hace casi 1 año que escribiste este mail. Y me encantaría que pudieras responderme dándome buenas noticias.*

Gloria 82. *Gracias a todos por vuestros mensajes. Como vereis, el mensaje inicial es de hace ya casi un año. Lamentablemente, dos meses despues de ese mensaje mi padre falleció. ¡Pero no falleció a causa de la metastasis! Fue a causa de una embolia pulmonar provocada por un trombo que tenia en una pierna... A pesar del mal pronostico, nosotros siempre tuvimos esperanza. Y de hecho, la radioterapia (la cual no llego a terminar) parecia que daba resultados. [...] ¿Hay esperanza para la metastasis cerebral?? Pues si. En el hospital conoci gente que llevaba años viviendo con una metastasis cerebral, así que siempre hay esperanza. ¿Y si mañana sacan un metodo infalible para curarlas?? Toda esa gente que sigue viviendo con dicha metastasis estaran curadas!!! Por favor, no perder la esperanza y sobre todo, disfrutad del momento sin pensar tanto en lo que pasara despues*

5. Internet

Tal como se puede observar, las frases de aliento y ánimo son una constante. En el primer mensaje, Gloria82 decía que estaba buscando “un rayito de esperanza”, y aunque curiosamente los mensajes que recibe son poco esperanzadores (varias personas le dicen que sus familiares han muerto de casos similares) el apoyo de tipo emocional es evidente. Sólo Buyilm parece darle un mensaje de cierta “esperanza” cuando le dice que saber lo que sucede te puede permitir realizar tus últimos deseos. En realidad Gloria82 recibe y da apoyo emocional pues el sólo hecho de compartir su experiencia y su tristeza con personas que están pasando por lo mismo significa ya un apoyo en el plano de las emociones. El último mensaje de Gloria82 es muy revelador. Lo escribe después de un año. Entretanto, su padre ha muerto, aunque no

del cáncer sino de una embolia por otro problema. El mensaje indica que Gloria82 se siente vinculada a esta comunidad incluso cuando ya no tiene la necesidad por la que acudió.

Además, explica que en el hospital conoció casos que le han hecho encontrar la esperanza que buscaba y por eso se lo explica a las demás. Les dice también que les está agradecida y les da consejos para enfrentarse a los problemas.

c) Apoyo informativo

Esta relación también está muy presente en todo el foro. Son abundantes las entradas de personas que solicitan información sobre aspectos muy concretos y aún más abundantes las de personas que ofrecen dicha información.

Caso2

Arianzita (foto de su perfil: un niño sonriente en una bañera). *Alguien conoce el escozul (veneno del alacrán) para curar cáncer? Hola! Lo he leído por internet y dicen que en Cuba llevan más de 20 años investigando y que incluso si vas al hospital de la habana con el historial del enfermo te lo dan gratuitamente, eso sí, has de ir hasta cuba a buscarlo. Animo de lucro parece entonces que no hay, ¿funcionará? Yo por lo pronto voy a llamar a la embajada de cuba en españa el lunes para averiguar más. Si merece la pena se podrán organizar grupo con la gente interesada y turnarse para ir a buscarlo... No sé , mi padre tiene cancer microcitico de pulmón y la situación está tan mal que me agarro a un clavo ardiendo con tal d tenerlo más tiempo con nosotros. Si a alguien más le interesa decirme por favor. Un abrazo a tod@s.*

Davidhasbun. *Tomar veneno???? Eso de tomar veneno no me la hace buena.....*

En mi caso conozco otra cura que trabaja mas rápido y mejora varias aspectos del sistema inmulógico, ayuda en tantos aspectos que despues ni una gripa se te pega; y hablo del Essiac que esta hecho de hierbas y su fuerte es la acedera (Rumex acetosa), uña de gato entre otras para quien le interese escribanme a: david_hasbun@hotmail.com

Flavia1805. *Hola Silvia, hace poco me enteré de las virtudes del escozul y también de toda la gente que está lucrando con ello. leí tu caso y me interesaría saber si no te molesta, si además de verlo tan bien a tu esposo, desde que toma el escozul, los análisis muestran alguna mejoría...*

Baba726. *Les cuento mi caso, mi esposo padece melanoma estadio IV [...] Me puse en contacto con un chico en Cuba y envié la historia clínica a LABIOFAM que es el único laboratorio autorizado en la elaboración del escozul, allí un medico revisa el caso y te entregan gratuitamente para tres meses a los extranjeros, nunca te dicen que cura, solo que puede mejorar la calidad de vida, ya que el producto se encuentra en fase de investigación [...] Tengo la total confianza en el producto porque viene en frasquitos de 40 ml de inyección totalmente sellado, además no tiene ninguna contraindicación, lo puedes tomar tranquilo junto con la quimioterapia o cualquier tratamiento que estés recibiendo [...] Yo estoy agradecida de los cubanos por su solidaridad, ya que tengo una sra cubana que por internet me conecté con ella y sin ningún fin de lucro ella me lo levanta y me lo envía siempre que viaja un uruguayo.*

5. Internet

Flordelina. El veneno de alacrán PARA CURAR EL CÁNCER simplemente NO EXISTE.

Te copio lo que dice de este producto la Asociación Española Contra el Cáncer en su página web. ESCOZUL: Composición: veneno diluido del escorpión azul del Caribe.

Supuestos beneficios: se oferta como remedio no sólo contra cualquier tipo de cáncer, sino tan dispares como la enfermedad inflamatoria pélvica, la enfermedad de Parkinson, la insuficiencia renal o el SIDA.

Posibles efectos sobre el cáncer: Ninguno reconocido científicamente.

Conclusiones: No existe ningún informe objetivo sobre su eficacia. Puede ser perjudicial para la salud del que lo consume. No te fíes de charlatanes y de páginas web sin ningún rigor científico. Consulta siempre con tu oncólogo. Un besito.

Es decir, la pregunta solicitando información ha obtenido una información profusa (aquí sólo se han incluido unas pocas): qué es el veneno, de donde se obtiene, cómo viene envasado, quién lo comercializa, cómo conseguirlo saltándose la normativa, qué resultados ha dado en quienes lo han probado, qué otras sustancias se pueden tomar... La mayor parte de los mensajes se dividen entre los que también quisieran tener más información (fundamentalmente si funciona o no y donde conseguirlo) y los que dicen que han tenido buenos resultados. El mensaje de Flordelina, sin embargo, es demoledor. Es el único que explica que este veneno nunca ha probado que tenga efecto alguno en el cáncer y que puede ser perjudicial para la salud de los que lo consumen, para acabar aconsejando no fiarse de charlatanes.

Por otra parte, muchas de las personas que responden a Arianzita no le dan información sino que le preguntan dónde conseguir el veneno. Ciertamente, esta actitud no parece lógica. Una explicación posible es que el mensaje de Arianzita sea interpretado por algunos de los participantes como una oferta enmascarada del producto. Al ser éste probablemente ilegal, es posible que con su pregunta en realidad estuviera dando a entender que ella sabe cómo conseguirlo.

La circulación de información en esta comunidad virtual es muy profusa, aunque está claro que no siempre se trata de información de calidad ni utilidad para tomar decisiones. Este tipo de

mensajes en los que se habla de terapias sin fundamento (productos milagro) eran contestados por la comunidad rápidamente con fórmulas tales como “no te dejes engañar”, “son cosas de charlatanes”, etc. En este caso ha sucedido lo contrario, salvo en una excepción, los mensajes suelen hablar en tono positivo del remedio.

d) Apoyo a la autoestima

En el hilo de conversación que seguía a una pregunta sobre la reconstrucción de la areola mamaria tras un tratamiento quirúrgico por cáncer de mama se refleja claramente cómo en este foro se establecen relaciones de apoyo a la autoestima. La pregunta inicial era la siguiente:

Wuhan1 Reconstrucción aureola pezón. Aprovechando que ultimamente hemos sacado el tema de la reconstrucción, yo estoy con ella y me interesa especialmente esta parte, y casualmente, los mensajes que he leído aún no han llegado a este punto del proceso. Por fi, alguien que ya lo haya vivido, a ver si me dice: Com es realmente de doloroso, que en las otras dos te duermen, y eso de que me toquen las ingles, me pone muy nerviosa. Si se usa piel de la ingle, como queda estéticamente esa parte, y como es de molesto a la hora de andar o de hacer vida. Que pasa con los folículos pilosos de esa zona, al ser transplantada. Cuanto tiempo se esta de baja con esta ultima intervencion, que ya sabemos que es la mas light. Besos y gracias, Por faaaaaaaaaaavorrriiiii, contestadddddddddd

Las respuestas de otras mujeres que han pasado por lo mismo son abundantes. A pesar de que las mujeres de este foro están “socialmente ramificadas” (dispersas en el sentido geográfico y socioeconómico), en el foro se establecen lazos

5. Internet

comunes íntimos y concretos. En ese caso, la persona que hacía la pregunta estaba preocupada por el aspecto estético y compartía con el resto de la comunidad detalles íntimos que difícilmente hubiera podido revelar a otras personas incluso muy próximas a ella. Las respuestas que publicaron algunas de las participantes le informaban sobre la técnica, las posibilidades de anestesia, el resultado estético y, sobre todo, le ayudaban a mitigar su angustia explicándole que ante un problema similar los resultados habían sido muy buenos.

e) Apoyo instrumental

No es una relación demasiado frecuente en este foro, si se exceptúa la relación instrumental del que pide información y la recibe. Sin embargo, uno de los mensajes en el Caso 2 sí puede ser interpretado en el sentido de búsqueda de ayuda mutua para conseguir un objetivo común material: “Si merece la pena se podrán organizar grupo con la gente interesada y turnarse para ir a buscarlo...”. El objetivo sería conseguir el veneno, y la manera de conseguirlo sería a través de una colaboración entre los miembros de la red.

En conclusión, en la comunidad virtual estudiada se observan tipologías distintas de relaciones de apoyo social. Los dos tipos más evidentes son el apoyo emocional y el apoyo informativo, aunque también se reconoce alguna forma de apoyo instrumental. Un problema que ha quedado patente tras esta observación es que entre la información circulante abundan mensajes engañosos ofreciendo productos sin evidencia alguna. La reacción a estos mensajes es escasa y más bien lo que suscitan es una respuesta de interés por parte de gente dispuesta a “probar cualquier cosa”. Probablemente si la comunidad tuviera un moderador del ramo sanitario se podría

controlar mejor estas situaciones, pero también es probable que de este modo se perdiera la espontaneidad y el grado de intimidad que parecen tener las participantes ahora.

Univision.com

Univisión es una empresa de comunicación (prensa electrónica, cine y videos, redes, foros, etc.) dirigida fundamentalmente a “los más de 50 millones de personas de habla hispana que viven en Estados Unidos”, según indica la propia organización (fig. 44).



Figura 44. Sitio web Univisión

Desde su creación en 2004, el foro dedicado a cáncer de Univisión tiene 9480 líneas de diálogo (o temas de conversación iniciados por usuarios) las cuales han recibido una media de 50 mensajes de respuesta, muchas líneas nuevas no reciben ninguna respuesta, pero hay algunas que tienen un enorme seguimiento.

Por encima de cualquier otra línea de diálogo, destaca un mensaje denominado titulado “Nueva cura contra el cancer !!! BICARBONATO DE SODIO !!!”, el cual es, con 147678 visitas y 241 respuestas, el más seguido en toda la historia de este foro (los siguientes mensajes de “éxito” se sitúan en decenas de miles de visitas). El mensaje lo envía un usuario denominado “elomeopata” (figura 45).

5. Internet



Figura 45. El mensaje más seguido en el foro de cáncer de Univisión afirma que el bicarbonato sódico cura el cáncer

Para analizar en qué ha radicado el éxito del mensaje sobre el bicarbonato y qué tipo de relaciones se establecen entre los foristas ante un caso así se decidió analizar con un poco más de detalle las 241 respuestas. La conclusión principal es que hay cuatro tipos de respuestas:

- La más frecuente es aquella que en la que **otros usuarios explican que ellos mismos o alguno de sus familiares padece cáncer y desean más información:** enlaces a páginas en las que se explique cómo funciona el bicarbonato para el cáncer, direcciones de correo electrónico o teléfonos de los terapeutas que las están utilizando o directamente solicitando la pauta de administración para hacer el preparado en casa.
- Un segundo grupo de respuestas en orden de frecuencia son las **del propio “elomeopata” y otros usuarios aportando nuevas informaciones sobre el tema.** Muchos de estos mensajes llevan a enlaces relacionados con alguien denominado “Dr. Simonceli” - que parece que es quien ha “demostrado” este tratamiento – ya sea a su página web o a videos o enlaces relacionados con él. Otras respuestas informan sobre otros tratamientos, tales como el yodo (pues según

indican los hongos son la causa de la mayor parte de las enfermedades, incluido el cáncer) o la vitamina K (especialmente, dice un usuario, para el cáncer de piel puesto que según éste, “primero hay que entender que toda afección de la piel es por falta de microcicatrización, y esto no comienza en la piel sino en los músculos y tejidos que están debajo de la piel, por lo tanto, lo de la piel debe combatirse por dentro y por fuera”). En otros mensajes la información es más general, criticando a las compañías farmacéuticas y a la investigación científica en general, por no permitir que avancen este tipo de tratamientos (por ejemplo, con un enlace al artículo “Investigadores encuentran cura para el cáncer, pero no es negocio para farmacéuticas y quizá nunca vea la luz¹⁷⁾)

- Un grupo de respuestas relativamente numerosas pertenecen a un solo usuario, denominado “Aleli45”. Por el contenido de sus mensajes y su gran actividad en los foros de Univision (es miembro de la red de univision desde 2002 y tiene publicados casi 50.000 mensajes) deducimos que es el **moderador-animador** del foro. En concreto, en sus mensajes se da las gracias por la información, se solicita más y también se advierte al resto que excederse con el bicarbonato puede ser peligroso para la salud y que es bueno consultar con el médico.
- Finalmente, un último grupo de respuestas contienen mensajes de **advertencia o cautela.** Este es un grupo menos numeroso y a veces constituido por mensajes contradictorios, pues advierten sobre el bicarbonato pero aconsejan otras terapias de dudoso efecto. No falta quien, en este grupo, aconseja que lo primero es ponerse en manos de Dios.

17 <http://www.vanguardia.com.mx/investigadoresencuentrancuraparaelcancerperonoenegocioparafarmaceticasyquizanuncavealaluz-724971.html>

5. Internet

El caso del bicarbonato de sodio en el tratamiento del cáncer nos ha llamado tanto la atención que a

continuación transcribimos un ejemplo del diálogo que se establece en el mismo:

Mensaje en el foro Univisión que inicia un diálogo sobre el bicarbonato de sodio en el tratamiento del cáncer y muestra de las reacciones entre los “foristas”

Mensaje de “elomeopata”:

Nueva cura contra el cáncer !!! BICARBONATO DE SODIO !!!: “Estimados amigos e amigas me e inscrito en este foro para dar a conocer una nueva cura contra el Cancer./E vivido por mucho tiempo en italia y alemania en el cual resido actualmente, todo esto me a permitido conocer un poco mas al respecto de medicinas alternativas, y e llegado a encontrar una que en italia a curado a mucha gente, en tanto la pagina web es la siguiente: <http://www.curenaturalicancro.org/> Para todos aquellos que busquen nuevas curas este sitio podra darles nuevas esperanzas lamentablemente esta en italiano, ingles y frances./Mas si ustedes quieren saber mas como utilizar el BICARBONATO DE SODIO en diferentes tipos de cancer pueden contactarme a mi mail con gusto y con el amor del supremo estare a ayudarlos para que encuentren la bendicion en sus cuerpos./Sin mas que decirles me despido y que dios este con vosotros...”

Respuesta de “cristina2069” a “elomeopata”:

“hola mi padre tiene un carcinoma de orbita que se extiende direccion meninges, me gustaria un pokito de informacion cobre este bicarbonato ya que la pagina que recomendabas no esta en castellano, le agradeceria que me informara un pokito, muchisimas graciasssss”

Respuesta de “elomeopata” al mensaje a “cristina2069”:

“Paso a detallarle aquello que aconseja hacer el dr. Simoncelli al respecto del cancer del ojo coronaria y congiuntiva. / Poner 1 cucharadita de bicarbonato de sodio en 1 vaso de agua tibia./ probar que este salada./ Acostarse en la cama./ Con un colirio poner 1 gota en la congiuntiva cada 3 minutos por 3-4 veces./ 1 vez al dia por 6 dias./ 3 dias de pausa./ Hacer el ciclo entero de 9 dias por 4 veces./ Efectos colaterales; en caso de sentir quemason o irritacion suspender la sumministracion./ Poner 2 gotas de agua y sal (1 cucharadita de cafe en un vaso) 2 veces al dia./ Si la ramificacion del cancer a llegado a la meninge seria el caso de sumministrare suero para para su proliferacion./ Suero de 500cc de bicarbonato de sodio al 5% (de terminar en 1 hora) 6 dias si y 6 dias no por 4 ciclos./ Todo esto con el suero debes hacerlo bajo vigilancia medica, lo de las gotas puedes hacer tu mismo, te doy la pagina donde este dr. menciona una cura de un paciente con metastasi general y cerebral: mirala <http://www.curenaturalicancro.org/melanoma%20diffuso.htm>. /Espero haber podido ayudarte y que tu padre se cure en el nombre del supremo./ Ciao elomeopata”

La persona que inició la conversación, “elomeopata”, cuenta además con perfil público en la plataforma de Univision. En éste vemos que tiene 21 comentarios en su muro de otros usuarios que han contactado con él directamente. Como en el caso del foro, aquí también le preguntan por el tratamiento con bicarbonato sódico, le explican sus casos particulares (o bien ellos o algún familiar sufre cáncer), la diferencia principal es que en este apartado de la aplicación, los usuarios proporcionan sus correos particulares a “elomeopata” para que éste se ponga en contacto con ellos.

Ayudacancer.com

«Ayudacancer.com» es un sitio web especializado en cáncer que se presenta a sí mismo como “una visión diferente”, desinteresada y altruista, incluyendo además de los foros informaciones y noticias. En la web se mezcla información sobre tratamientos científicamente avalados, con otra referente a terapias complementarias y alternativas sin evidencia científica, ocupando estas últimas un papel muy destacado. A pesar de ser una web tan especializada, se trata de una página de gran difusión entre la

5. Internet

población hispanoparlante según sus cifras de visitas y participación (más de 1 millón de visitas desde su creación en 2006).

En la declaración de intenciones se especifica que se trata de un proyecto no lucrativo, sin embargo la página cuenta con numerosos anunciantes (denominados “sponsors”) que enlazan a páginas comerciales (muchas de ellas relacionadas con la venta de productos alternativos). En total, desde su creación en 2006 «Ayudacáncer.com» ha acumulado 23.406 mensajes, repartidos entre sus diversos subforos.

Tal como sucedía en los otros dos foros analizados, algunos mensajes tienen un éxito mucho mayor que otros, si nos guiamos por el número de respuestas recibidas. La organización de las conversaciones en subforos y subsubforos ayuda sin embargo a aumentar la especialización de sus integrantes, de modo que en dichas conversaciones encontramos a pacientes de uno u otro tipo de cáncer (o familiares de los mismos), algunos de ellos con una larga historia que comparten con el resto.

Lo que llama más la atención en la revisión de la web ayudacancer.com ha sido el hecho de que a pesar de ser una iniciativa que cuenta con un equipo asesor científico del sector sanitario y de disponer del sello de Web Acreditada por el Colegio de Médicos de Barcelona, la calidad de la información que incluye es muy dispar en el sentido de su evidencia científica. Esta afirmación afecta sobre todo a los contenidos de los foros, en los que los participantes incluyen informaciones de todo tipo (muchas de ellas con poca o nula base científica), pero también se ve en algunos de los contenidos informativos publicados por los propios gestores de la web.



Figura 46. Uno de los artículos más leídos en el sitio web de «Ayudacáncer.com»



Figura 47. Muestra de conversación iniciada en un subforo sobre cáncer de pulmón con metástasis cerebral, en los foros de Ayudacancer.com

Para resumir este apartado relativo a la revisión de la información sobre cáncer en las redes sociales y el papel de éstas como comunidades virtuales de apoyo a los afectados por esta enfermedad o sus familiares, concluimos que:

- El cáncer es una cuestión que tiene fuerte presencia en las redes sociales electrónicas actuales, tanto en herramientas pensadas para las relaciones sociales como Facebook, como en formatos de microblogging como Twitter o en foros de sitios generalistas (Yahoo respuestas, Enfemenino o Univision). Además, existe multitud de redes sociales especializadas en esta materia y también las encontramos en los distintos formatos.

5. Internet

- En las redes sociales se producen relaciones de diferente tipo, incluyendo intercambio de información, apoyo emocional, apoyo a la autoestima, apoyo instrumental, etc. Esas relaciones pueden ser muy útiles para ayudar al enfermo de cáncer o a sus familiares a la hora de tomar decisiones o afrontar el problema y en general son de índole distinta a las relaciones que se establecen entre el mismo paciente y el personal médico que le atiende (con el que, por ejemplo, le puede costar explicar una experiencia íntima, o no siente que comparta su mismo proceso doloroso o angustia).
- En todos los formatos estudiados la presencia de informaciones, consejos y oferta de servicios relacionados con terapias alternativas - no basadas en evidencias científicas - es muy elevada, una presencia muy superior a la que tienen éstas en los medios de comunicación convencionales (prensa, radio y televisión). Esto probablemente es debido a que en estos últimos se realiza un mínimo filtro en cuanto a la garantía científica de las fuentes de información, la comprobación de los datos, la existencia de una revisión por pares previa, etc.
- Los intereses comerciales de los integrantes de las redes no siempre están declarados en sus mensajes y no es hasta que accedemos al contenido de sus enlaces que nos damos cuenta de que en realidad están intentando captarnos como clientes. Este tipo de mensajes es muy frecuente en todos los formatos estudiados y se “camufla” según la red en mensajes que pueden parecer simplemente informativos (por ejemplo, los de twitter) o en mensajes que parecen estar escritos por pacientes o personas que ofrecen apoyo emocional o social (por ejemplo, en los distintos foros analizados).

5.2 Búsqueda de información en internet

Google Trends y Google Insights son dos herramientas de Google que permiten analizar las búsquedas de los internautas y, por tanto, su interés por un tema concreto. Según Google, ambos servicios emplean los mismos datos.

La diferencia radica en que *Insights* es una versión más nueva, con funcionalidades más avanzadas que *Trends*. Por ejemplo permite comparar entre ubicaciones, intervalos de tiempo, filtrar por categorías y, en algunos casos, hacer previsiones. Estadísticas de búsqueda (Google Insights) permite analizar patrones de volumen de búsqueda en determinadas regiones, categorías, intervalos de tiempo y propiedades.

En la figura 48 se observa la evolución en la búsqueda del término “cancer” (sin tilde) en todo el mundo¹⁹ mientras que la figura 49 muestra la evolución en la búsqueda del término español “cáncer” solo desde equipos informáticos ubicados en España. Google Insights permite también observar la relación entre las búsquedas efectuadas por los usuarios y la difusión de determinadas noticias por parte de los medios de comunicación.

19 Las cifras del gráfico reflejan el número de búsquedas de un término concreto que se han realizado, en comparación con el total de búsquedas realizadas en Google a lo largo del tiempo. No representan cifras totales del volumen de búsquedas, ya que los datos se normalizan y se presentan en una escala del 0 al 100. Cada punto del gráfico se divide por el número más alto o por 100. Si no se dispone de datos suficientes, se muestra el valor 0. Los números que se muestran junto a los términos de búsqueda sobre el gráfico son resúmenes o totales (Fuente: <http://support.google.com/insights/bin/answer.py?hl=es&answer=87285>)

5. Internet

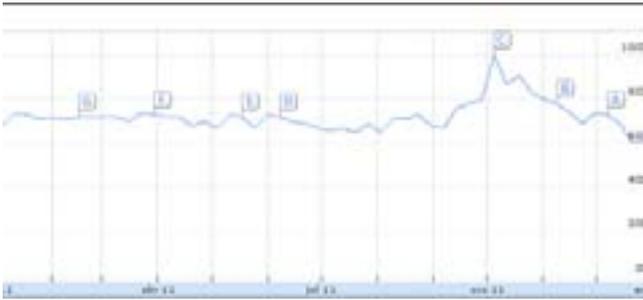


Figura 48. Búsquedas en Google en 2011 de la palabra “cancer” (sin tilde), en todo el mundo



Figura 49. Búsquedas en Google en 2011 de la palabra “cáncer” desde España

- a) “La calvicie temprana relacionada con el riesgo a padecer cáncer de próstata” 16 de febrero de 2011, Vancouver Sun.
- b) “Medicare paga 93.000 dólares por una medicina contra el cáncer de próstata.” 21 de marzo de 2011, Business Week.
- c) “Bristol-Meyers oferta su proyecto de tratamiento contra el cáncer.” 6 de junio de 2011, Wall Street Journal.
- d) “Muere Steve Jobs: los médicos dicen que el cáncer es la causa de su muerte” 6 de octubre, Economic Times
- e) “Joe Frazier muere después de luchar contra el cáncer.” 8 de noviembre, Khaleej Times.
- f) “Dos medicamentos contra el cáncer de mama con resultados prometedores” 8 de diciembre, Boston.com

- a) Operarán a Fernández de cáncer de tiroides (*Perú21.pe*; 28/12/2011)
- b) Estación de metro de Paseo de Gracia se tiñe de rosa contra el cáncer de mama (*ABC.es*; 19/10/2011)
- c) Campaña de prevención de cáncer de mama (*Elheraldo.hn*; 06/10/2011)
- d) Batalla de Chávez contra el cáncer sigue generando inquietud en venezolanos (*Holaciudad.com*; 30/08/2011)
- e) Chávez será candidato en 2012, a pesar del cáncer (*Eltribuno.com.ar*; 25/07/2011)
- f) Chávez confirma que padece de cáncer (*Laopinion.com*; 01/07/2011)
- g) OMS advierte de riesgo de cáncer por uso de celular (*Telesur tv*; 01/06/2011)

Analizaremos ahora los datos históricos de los que Google dispone en su herramienta Google Insights, desde enero de 2004 hasta diciembre de 2011 en España. Como se aprecia en el siguiente gráfico, en España el interés por el tema se ha mantenido relativamente estable desde 2004. Suele haber un descenso de las búsquedas a finales de año, patrón que siguen también las búsquedas de otras enfermedades. El mayor número de consultas se concentra, casi todos

los años, a principios de año coincidiendo con el Día Mundial Contra el Cáncer que es el 4 de febrero, lo que muestra la importancia de la conmemoración en términos de interés social. La última figura muestra las consultas hechas mundialmente desde 2004 hasta 2011. El perfil histórico español y mundial se asemeja bastante.

5. Internet



Figura 50. Búsquedas del término «cáncer» en España desde 2004 (fuente: Google Insights)



Figura 51. Búsquedas del término «cancer» desde 2004 en todo el mundo (fuente: Google Insights)

La herramienta *Google Trends* también permite conocer cuáles son los términos que más comúnmente se asocian a la búsqueda de la palabra. Así atendiendo a los términos de búsqueda, «breast cancer» (cáncer de mama) es el más empleado, con un valor de 100 puntos sobre 100. Le siguen «cancer symptoms» (síntomas del cáncer), «lung cancer», (cáncer de pulmón) «prostate» y «prostate cáncer» (próstata y cáncer de próstata), «colon cancer» (cáncer de colon), «skin cancer» (cáncer de piel).

En España, durante el 2011, predominaron las búsquedas de información sobre la «cáncer de mama» en general frente a los otros tipos de cáncer. Mientras que la primera tiene un promedio de 100 puntos, el segundo término más buscado, «cáncer colon», lo tiene de 65. Sin embargo, dentro de las estadísticas de búsqueda de «cáncer» que proporciona Google Insights se puede ver que la que ha experimentado un mayor crecimiento durante el 2011 –la búsqueda más frecuente o búsqueda en aumento - es «cáncer de colon», con un 40% más de consultas en la web.

Hemos hecho una consulta en Google Insights sobre los dos tipos de cáncer más buscados en España en

2011: el cáncer de mama y el de colon. En general, la cantidad de búsquedas sobre el cáncer de mama dobla a la de cáncer de colon. El pico más importante se produjo en el mes de octubre, coincidiendo con la noticia “Denuncian retrasos de hasta siete meses en programa de detección de cáncer de mama” (ADN, 19 octubre de 2011), los otros dos picos coinciden respectivamente con las noticias “Aragón ofrecerá a 21500 personas participar en detección precoz de cáncer de colon” (La Verdad de Murcia, 16 marzo de 2011) y “Encuentran el gen responsable de la resistencia al tratamiento del cáncer de mama” (ADN, 21 de febrero 2011).



Figura 52. Búsquedas de las palabras ‘cáncer de mama’ (rojo) y ‘cáncer de colon’ (azul) en España durante el año 2011

En resumen, las búsquedas en Google de información sobre cáncer, en comparación con la información emitida en los medios de comunicación analizados indican lo siguiente:

1. La posición prioritaria del cáncer de mama, frente al resto de localizaciones del cáncer es común tanto en la información emitida por los medios de comunicación como en la que buscan los ciudadanos en internet.
2. Los picos de búsqueda de información en internet coinciden a menudo con la publicación de noticias en medios de comunicación, sin embargo las campañas anuales que tienen lugar en el “Día Mundial del Cáncer” despiertan interés entre los ciudadanos, quienes acuden a buscar información en internet, aunque en los medios de comunicación no destaquen (esa fecha no es precisamente en la que se publica más información sobre cáncer, en comparación con otros meses del año).

6. Conclusiones

Conclusiones

- La palabra “cáncer” es conocida popularmente desde hace tanto tiempo que es imposible ubicar con exactitud el momento en el que se empieza a hablar de ella en los medios de comunicación. En esta investigación hemos hallado textos en los que se incluye dicha palabra desde los primeros meses de publicación de los dos diarios estudiados (uno en 1851 y el otro en 1881), por lo que es probable que esta palabra estuviera presente en otros medios incluso antes de esas fechas.
- El volumen de la información sobre cáncer en los medios de comunicación ha aumentado progresivamente de forma más o menos paralela a cómo lo ha hecho el volumen de la investigación, especialmente en las últimas dos décadas (esta última concentración se produce tanto en la publicación de investigaciones como en su cobertura periodística).
- Ciertos tipos de tumores concentran la atención periodística más que otros. En concreto, el tumor de mama es con diferencia el más presente en los medios en los años más recientes, seguido a gran distancia de los de otras localizaciones, tales como el pulmón, la próstata, el colon y la piel. La correspondencia con la gravedad y prevalencia de dichos tipos entre la población española guarda cierta similitud pero no es exactamente igual. Una vez más, esta observación indica que los medios de comunicación no son un “reflejo exacto la realidad” sino un reflejo de una parte de ésta, una parte seleccionada según criterios periodísticos y según la influencia que puedan tener las diferentes fuentes, los sistemas de producción y el propio entorno empresarial en el que se producen.
- La información más reciente publicada en los medios de comunicación se ha centrado especialmente en los avances en la investigación (sobre los factores de riesgo, los mecanismos causales del cáncer y su progresión, los distintos tratamientos, etc.). También se han cubierto aspectos más sociales de la enfermedad, ofreciendo la información en muchas ocasiones de forma personalizada, de la mano de pacientes y familiares que explican en primera persona su caso particular o bien relatando las historias concretas de personajes famosos afectados por el cáncer. Un tipo de información que aparece de forma recurrente en los medios (y también lo hemos visto en algunas redes sociales) hace referencia a las supuestas propiedades cancerígenas o anticancerígenas de determinados alimentos, siendo éstos de lo más variado.
- Aunque la principal fuente de información sobre el cáncer son los médicos e investigadores, en el caso de esta patología y a diferencia de otros temas de salud, la sociedad civil representada por las asociaciones de consumidores y pacientes son también una fuente muy importante de noticias, mientras que el sector político y los cargos político-técnicos mantienen una posición más discreta como informadores. En ámbitos como la salud pública, por ejemplo, esta distribución de las fuentes es diferente, con más protagonismo del sector político y menos de las organizaciones civiles.
- La información sobre cáncer, desde que tenemos constancia y en cierta medida, ha estado “contaminada” por fuentes que intentan promocionar productos-milagro y terapias sin base científica para – supuestamente –prevenir o curar el cáncer. Noticias de este tipo aparecen en todas las épocas analizadas (es decir, desde 1851 hasta ahora). Sin embargo, mientras que en los medios

6. Conclusiones

de comunicación convencionales – prensa, radio y televisión – el trabajo periodístico ha actuado como filtro, reduciendo las posibilidades de que esas fuentes tengan voz ante la sociedad, con la difusión de internet esta información no sólo circula libremente, sino que en determinados formatos (especialmente, las redes sociales) ocupa un lugar preponderante, a veces muy superior al que tiene la información basada en evidencias científicas. En cierto modo podría decirse que la “tutela” ejercida por los medios de comunicación (aquellos en los que se trabaja con profesionalidad, claro está) a la hora de filtrar la información analizando su veracidad, pierde terreno en esta época en la que los medios convencionales son sólo una más de las formas que tiene el ciudadano de acceder a la información. Así, mientras que uno de los principales valores de internet es la posibilidad que da para la libre circulación de información, esta misma característica puede convertirse en un arma de doble filo cuando la persona que busca información no tiene unos criterios suficientes como para reconocer el grado de evidencia que hay en aquello que encuentra. Este riesgo es particularmente alto cuando consideramos que, respecto al cáncer, en muchas ocasiones se trata de personas con mayor vulnerabilidad en tanto que están sometidas a situaciones emocionales intensas, de angustia, temor, dolor, incertidumbre, etc.

Recomendaciones

Dado que el cáncer es un problema de salud mundial de gran impacto social, su información pública no sólo debe ser abundante sino también comprensible y veraz. La comunicación pública del cáncer se puede realizar actualmente a través de múltiples formatos y también son numerosos los actores implicados en dicha comunicación. Los resultados de la investigación realizada para este documento, el Informe Quiral 2011, nos llevan a las siguientes reflexiones y recomendaciones:

- Las fuentes de información deben ejercer su derecho de hacer llegar su voz al público general a través de los medios, pero para ello deben establecer unas relaciones adecuadas con los periodistas y los comunicadores, pues de no ser así, otras fuentes ocuparán este lugar.
- Aunque en internet circule libremente información sin fundamento científico, interesada o directamente falsa, la solución no puede ser censurar internet, algo que nos llevaría a un auténtico retroceso social. Tampoco sirve que en las consultas los médicos desaconsejen a sus pacientes consultar sus dudas en internet (no lo van a hacer y, además, sería una pérdida de oportunidades para ellos). Por lo tanto, hay que pensar en otros sistemas para permitir que el ciudadano se beneficie de las múltiples ventajas de esta red y a la vez evite ser objeto de engaños más o menos interesados. Según nuestro punto de vista, para conseguir esto, hay cuatro elementos sobre los que se debe trabajar:

1. El primero, enfatizar en la necesidad de que **la ciudadanía** sea capaz de diferenciar qué hay de cierto y qué no en la información que encuentra. Para ello, desde la infancia, se debe asegurar que la cultura científica forma parte integral de

6. Conclusiones

su educación. Sólo de esta forma, y alentando su espíritu crítico, el ciudadano va a poder reconocer aquello sobre lo que existe evidencia y aquello que no deja de ser anecdótico, no comprobado, o simplemente falso.

2. En segundo lugar, **los medios de comunicación** no pueden bajar la guardia en su profesionalidad, por mal que esté la situación económica o el panorama mediático actual. Ahora más que nunca el mantenimiento de la ética profesional periodística va a ser crucial en el desarrollo que tomen los acontecimientos. Si el periodista no es capaz de proporcionar un valor añadido a la información que emiten las fuentes, el ciudadano irá directamente a éstas o accederá a la información por cualquier otra vía. En el caso de la salud, estas afirmaciones cobran más fuerza que en ningún otro aspecto de la información, dada la importancia de esta temática en el conjunto de prioridades de los ciudadanos y las consecuencias que pueda tener dicha información en las decisiones que se acaben tomando.

3. En tercer lugar, hay que aprovechar las posibilidades que ofrecen las llamadas redes sociales, puesto que pueden ser realmente excelentes herramientas para crear comunidades virtuales de ayuda al enfermo de cáncer o sus familiares, proporcionando no sólo información, sino también apoyo emocional, apoyo a la autoestima, apoyo instrumental (por ejemplo, intercambio no remunerado de algunos servicios como cuidar a un enfermo), etc. Siempre y cuando, volvemos a insistir, la ciudadanía adquiera unas bases de cultura científica mínimas, **las organizaciones y asociaciones civiles (de pacientes, de consumidores, etc.)**, así como **otros grupos de ayuda menos organizados** deberían aprender a sacar partido en

toda su extensión a estas herramientas, tal como lo están haciendo ya con gran éxito algunas organizaciones norteamericanas.

4. Finalmente, es necesario que **los médicos y el resto de profesionales sanitarios** de cualquier especialidad, pero especialmente aquellos que tratan con pacientes oncológicos, se detengan a reflexionar de verdad sobre cómo sus pacientes y familiares se enfrentan a la información sobre cáncer y analicen la extraordinaria influencia que tiene actualmente internet en sus distintos recursos, algo que no siempre se puede comprender en todo su alcance si uno se basa solamente en las impresiones que se producen en las consultas (en éstas muchas veces, ni el paciente pregunta o se sincera del todo ni el médico pregunta o escucha del todo). Esta reflexión sin duda ha de traer como consecuencia la necesidad de que los profesionales sanitarios integren las herramientas de comunicación actuales (blogs, redes sociales, etc.) en las relaciones con sus pacientes y con la sociedad en su conjunto. También es necesario que los profesionales médicos, que siguen estando considerados como la fuente de información con mayor credibilidad en temas sanitarios, sean los primeros en aconsejar a sus pacientes buenos recursos electrónicos a los que acudir - fuentes de información, foros, etc. - y fuentes de calidad.

En otras palabras, **si los profesionales sanitarios no integran de lleno las herramientas de comunicación actuales, su papel como referentes de la buena información se verá ocupado por personas y organizaciones con muchos menos conocimientos y con intereses menos transparentes, algo que empieza a observarse en la actualidad.**

ESPAI
VolART
BARCELONA

ESPAI
VolART2
BARCELONA

CAN
FRAMIS
BARCELONA

CAN
MARIO
PALAFRUGELL

PALAU
SOLTERRA
TORROELLA

FUNDACIÓ VILA CASAS

Oficines

Carrer Ausiàs Marc, 20, pral.
08010 Barcelona
Tel. 93 481 79 80
fundacio@fundaciovilacasas.com
www.fundaciovilacasas.com

Espai Volart / Volart 2
Carrer Ausiàs Marc, 22
08010 Barcelona
Tel. 93 481 79 85
espaivolart@fundaciovilacasas.com

Can Framis
Carrer Roc Boronat, 116-126
08018 Barcelona
Tel. 93 320 87 36
canframis@fundaciovilacasas.com

Can Mario
Plaça Can Mario, 7
17200 Palafrugell (Girona)
Tel. 972 306 246
canmario@fundaciovilacasas.com

Palau Solterra
Carrer de l'Església, 10
17257 Torroella de Montgrí (Girona)
Tel. 972 761 976
palausolterra@fundaciovilacasas.com

Informe Quiral 2011

Medicina,
comunicación
y sociedad