



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

Cáncer

Informe

Quiral

2011

Medicina,
comunicación
y sociedad

Informe
Quiral
2011

Medicina,
comunicación
y sociedad

FUNDACIÓ
VILA CASAS



Cáncer Informe Quiral 2011

Medicina,
comunicación
y sociedad

En estas páginas se presenta un resumen del *Informe Quiral 2011*. El documento completo, así como los informes de años anteriores y otras publicaciones enmarcadas en el *Proyecto Quiral* se pueden descargar en formato PDF desde los sitios web de las entidades responsables del proyecto: *Fundació Vila Casas* (www.fundaciovilacasas.com) y Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra (www.occ.upf.edu).

Este documento o el informe completo pueden ser reproducidos únicamente en forma parcial, para fines no lucrativos y haciendo referencia explícita a la autoría en el siguiente formato de cita:

Revuelta G., De Semir V., Armengou C. y Selgas G. *Informe Quiral 2011: Cáncer*. *Fundació Vila Casas* y Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra. Barcelona, 2012. Disponible en: http://www.occ.upf.edu/img/imatges_cms/Informe_quiral_2011.pdf

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

El Informe Quiral 2011 forma parte de un proyecto iniciado hace ya 16 años,

por iniciativa conjunta entre la Fundació Vila Casas y el Observatorio de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra, que tiene como objetivo analizar la información que llega a la sociedad española respecto a los temas relacionados con la salud y contribuir, en la medida de lo posible, a mejorar su calidad y utilidad.

El *Informe Quiral* se ha centrado en 2011 en el estudio del cáncer y su comunicación social. Tal como se hizo ya en 2010 en el caso de la Enfermedad de Alzheimer, en esta edición se han incluido no solo de medios de comunicación de masas “convencionales” (prensa, radio y televisión), sino también internet en su doble papel de recurso para la búsqueda de información y plataforma para el establecimiento de redes sociales. En primer lugar, los investigadores se plantean las siguientes preguntas: “¿Ha evolucionado la información sobre cáncer en los medios de la misma forma que la investigación? ¿Cuándo aparece por primera vez la palabra “cáncer” en los medios?”. Para contestarlas se estudian los archivos digitalizados de dos diarios con una larga historia y se comparan con una de las principales bases de datos de artículos de investigación. El informe se interroga a continuación sobre los centros de interés y las fuentes de información que han dominado la escena

periodística española en la época más reciente y, para acabar esta parte del informe, se estudian los datos correspondientes a 2011. En los últimos capítulos se analiza internet, estudiando tanto las relaciones que se producen en las redes sociales, como las búsquedas de información sobre cáncer.

Tal como se verá en las siguientes páginas, los medios de comunicación se encuentran en un momento crítico. Ahora más que nunca la posibilidad de añadir valor va a ser decisiva en su evolución futura. En el caso de la información sobre cáncer es obvio que el trabajo periodístico puede ser de gran ayuda para el ciudadano a la hora de acceder a la buena información e interpretarla. Por otra parte, los flujos de la información han experimentado un cambio sin precedentes con la expansión de las redes sociales. Ahora, la información circula en múltiples direcciones sin emisores y receptores claros. Las redes sociales brindan una excelente posibilidad para los pacientes y sus familiares, no sólo para ponerse en contacto con personas que están pasando por lo mismo, sino que estas redes son también un lugar para encontrar información y resolver dudas. Sin embargo, los usuarios de internet se encuentran en este nuevo terreno con informaciones con evidencia científica contrastada junto a otras sin ningún fundamento, dándose el caso que estas últimas se sitúan incluso mejor que las primeras en los buscadores generales. Si los profesionales de la sanidad no se incorporan realmente a las herramientas de comunicación actuales serán otras fuentes las que proporcionen la información. En conclusión, del mismo modo que el periodismo está en un momento crucial para su futuro, también lo está el sector sanitario en la comunicación con los pacientes y ciudadanos en general. Esperamos que los resultados de este informe y las reflexiones que realizan sus autores contribuyan a una mejor comunicación social del cáncer y de las cuestiones de salud en general.

Antoni Vila Casas
Presidente de la *Fundació Vila Casas*

Introducción y metodología

El cáncer es una de las principales causas de muerte mundiales y su prevalencia en la sociedad aumenta progresivamente. Del mismo modo, también se trata de uno de los temas de salud con más presencia en los medios de comunicación y en internet. Estos dos claros motivos nos han llevado a seleccionar esta enfermedad para su estudio temático en el Informe Quiral 2011.

Con el objetivo de analizar la información sobre cáncer que llega a la sociedad se han estudiado diferentes medios de comunicación (prensa, radio y televisión) e Internet (tanto en su uso como fuente de búsqueda de información como por su capacidad de establecer redes sociales y comunidades virtuales). En las siguientes tablas se indica qué recursos y medios en concreto se han utilizado para contestar cada una de las preguntas que nos realizamos en esta investigación

Evolución de la información sobre cáncer
Base de datos de artículos de investigación <i>Web of Knowledge, 1899-2011</i>
Diario generalista <i>La Vanguardia, 1881-2011</i>
Número de textos sobre cáncer <i>Web of Knowledge, 786.746</i> <i>La Vanguardia, 68.275</i>
Primeras apariciones de la palabra “cáncer” (o “cancer”) en los medios
Medios y periodos analizados <i>The New York Times, 1851-2011</i> <i>La Vanguardia, 1881-2011</i>
Número de textos sobre cáncer <i>New York Times, 52.227</i> <i>La Vanguardia, 68.275</i>

El cáncer en la prensa española en la época más reciente (fuente: Informe Quiral)
Periodo analizado <i>Del 1-1-1997 al 31-12-2009</i>
Medios de comunicación estudiados <i>El País</i> <i>El Mundo</i> <i>ABC</i> <i>La Vanguardia</i> <i>El Periódico</i>
Estudio sobre el cáncer en los medios de comunicación en 2011
Periodo analizado <i>Del 1-1-2010 al 31-12-2011</i>
Medios de comunicación estudiados <i>BBC</i> <i>El País</i> <i>La Vanguardia</i> <i>RNE</i> <i>The New York Times</i> <i>The Times</i> <i>TVE</i>
Búsqueda de información sobre cáncer en internet
Periodo analizado <i>Del 1-1-2011 al 31-12-2011</i>
Recurso analizado <i>Google Trends y Google Insight</i>
El cáncer en las redes sociales
Perfiles, grupos y aplicaciones en <i>Facebook</i> Microblogging en <i>Twitter</i> Foros de cáncer de <i>Yahoo respuestas</i> y <i>Yahoo answers</i> Foros de cáncer de <i>Enfemenino.com</i> Foros de cáncer de <i>Univision.com</i> Foros de cáncer de <i>Ayudacancer.com</i>

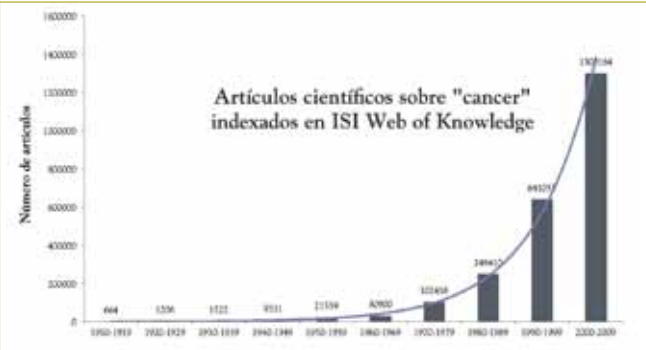
Las piezas periodísticas y los mensajes publicados en redes sociales y foros se estudian mediante análisis de contenido y documental. Para contestar a algunos de los interrogantes planteados en este estudio se han utilizado además herramientas de análisis de la web (*Google Insights* y *Google Trends*, *Wordle*, *Actionly* y *The Plagiarism Checker*), así como algunos recursos electrónicos específicos para el ámbito de la ciencia (como la *Web of Science*).

Medios de comunicación

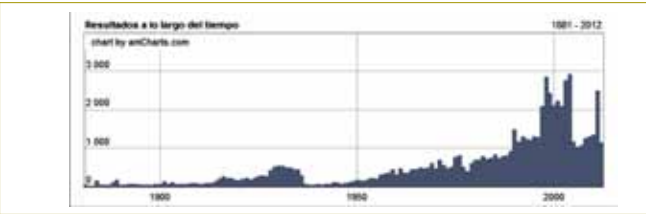
De las revistas científicas a los medios de comunicación

El volumen de publicación de artículos de investigación sobre el cáncer ha aumentado de forma exponencial en las revistas propias de la comunidad científica, tal como podemos ver en la gráfica en la que se ha representado la evolución en el número de artículos indexados en ISI Web of Knowledge que contienen la palabra “cancer” (sin tilde, en inglés).

Entre 1899 y 2009, esta plataforma tiene indexados 2.3588.92 artículos sobre el tema. Por su parte, entre 1881 y 2011, en el diario *La Vanguardia* se publicaron 68.275 textos con la palabra “cáncer”. Este diario se puede tomar como un referente aproximado de lo que ha sucedido en los medios de comunicación. La curva que describe la evolución de las noticias y la de los artículos científicos vemos que guardan una gran similitud, con una acumulación de publicaciones en los últimos 20 años.



Evolución en el número de artículos científicos sobre cáncer publicados en revistas indexadas en ISI Web of Knowledge, entre 1899 y 2009



Evolución de los artículos periodísticos que incluyen la palabra “cáncer” en el diario *La Vanguardia* entre 1881 y 2011 (fuente: *La Vanguardia*)

Primeras apariciones en la prensa

1. La Vanguardia

La referencia más antigua al cáncer aparece en la edición del 31 de agosto de 1881 (es decir, desde el primer año de la publicación de este diario), indicando que ya por entonces era un tema de interés social. En el texto el autor criticaba unos folletos que circulaban por Barcelona y que anunciaban curar el cáncer con métodos poco científicos. Textualmente, la información dice:

“En esta capital [Barcelona], como en los pueblos, a causa de la credulidad de ciertas personas, abundan extraordinariamente unos enemigos de la salud pública, conocidos con el nombre de curanderos. Nos sugiere estas palabras una hoja volante sin pié de imprenta que circula libremente en esta capital, ofreciéndose verificar curas maravillosas; pero redactada con tal desconocimiento de los principios médicos más

2. Medios de comunicación

rudimentarios que, fresco está el que se fía en manos del que tanto promete, puesto que ni ha saludado siquiera las ciencias médicas.

En dicha hoja se asegura curar el cáncer sin verificar operación de ninguna clase, lo cual constituye un grave insulto a la medicina y cirugía [...]"

En realidad, la primera información sobre cáncer se publica un año más tarde, el 18 de marzo de 1882. En ésta por primera vez se habla en este diario del tabaquismo como causa de cáncer. Choca al cabo de tantos años leer frases como “*una enfermera de su Clínica que fumaba hace mucho tiempo tanto como el hombre más aficionado*”.

—Este es la *Higiena para todos* que lleva consigo un pequeño libro de combates que tienen muchos fumadores de apurar el cigarro sin estruendo; sobre todo tratándose de tabacos de primera.

—En este caso dice, el gran mal que repetidamente experimentan los labios de los fumadores, es la inflamación del labio inferior, que se produce al fumar en este estado. Así lo ha manifestado muchas veces el doctor Encinas, y recientemente ha venido confirmando una enferma de su Clínica que fumaba hace mucho tiempo como el tiburón de algodón, y en su que se desarrolló un eczema en el labio inferior, que ha operado el expresado profesor. No fumar, o servirse por lo menos por boquillas adecuadas, será mejor profiláctico de este mal.

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

2. The New York Times

Desde 1851, año de fundación del *The New York Times*, un total de 115.971 textos periodísticos de este periódico contienen el término “cancer”. La primera referencia directa al cáncer como enfermedad la encontramos en la edición del 30 de diciembre de 1851. La noticia informa sobre las muertes en la ciudad de Nueva York durante la semana anterior.

WEEKLY REPORT OF DEATHS in the City
and County of New-York, from the 20th day of December,
to the 27th day of December, 1831 :

Men, 87; Women 71; Boys, 136; Girls, 60. Total, 354.

<i>Diseases.</i>		<i>Diseases.</i>		<i>Diseases.</i>	
Abscess.....	1	Dropsy in Head. 10	Jaundice.....	1	
Apoplexy.....	6	Dropsy in Stomach. 10	Lues Venerea.....	2	
Asphyxia.....	1	Drowned.....	1	Marasmus.....	18
Asthma.....	1	Dysentery.....	6	Menses.....	4
Atrophia.....	1	Erysipelas.....	3	Old Age.....	3
Angina.....	2	Exposure.....	2	Palsy.....	2
Bleed'g fr. the Womb 1		Frac. of skull... 1	Premature Birth... 5		
" " Stomach 1		Fever.....	2	Pleurisy.....	1
Burred or Scalded 3		" Puerperal. 6	Parturition.....	1	
Bronchitis.....	4	" Remittent. 3	Rheumatism.....	2	
Cancer.....	1	" Scarlet... 33	Scrofula.....	1	
Casualties.....	4	" Typhoid... 3	Small Pox.....	10	

Primer texto con información sobre “cancer” en el diario The New York Times (30 de diciembre de 1851)

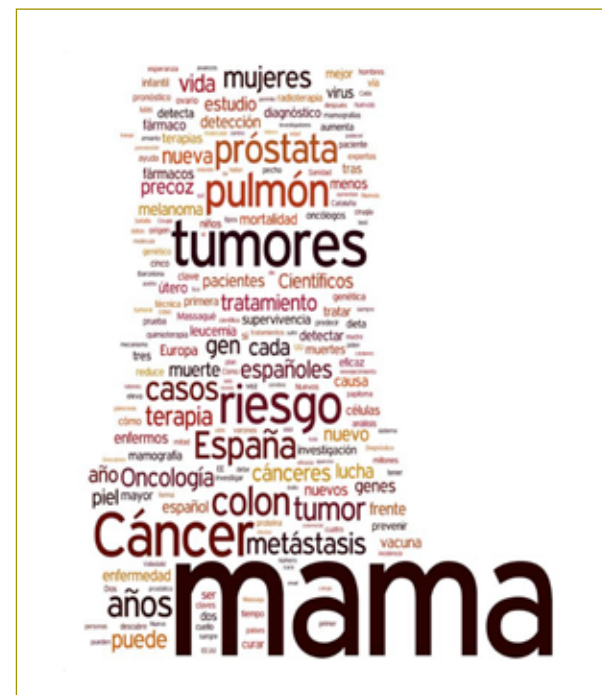
Información reciente
(fuente: Informe Quiral 1997-2009)

Entre los cinco diarios estudiados (*El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico*) publicaron 3198 textos sobre esta enfermedad en el periodo 1997-2009.

Los temas más frecuentes

Las 10 palabras que más a menudo se incluyeron en los titulares de la prensa española al referirse al cáncer fueron: «mama», «cáncer», «tumores», «riesgo», «pulmón», «próstata», «colon», «metástasis», «años» y «piel». Tal como puede verse, ciertos tumores han recibido una cobertura periodística mucho mayor que otros.

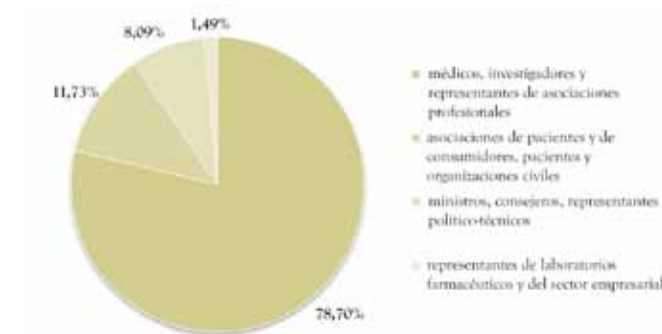
En concreto, el tumor de mama es con diferencia el más presente en la prensa, seguido a gran distancia de los de otras localizaciones, tales como el pulmón, la próstata, el colon y la piel. La correspondencia con la gravedad de dichos tipos entre la población española guarda cierta similitud pero no es exactamente igual.



Palabras más frecuentes en relación al cáncer contenidas en los titulares de la prensa española más reciente (Fuente: *Informe Quiral 1997-2009*)

Fuentes de información

Las fuentes de información citadas en los periódicos de la muestra con más frecuencia son mayoritariamente del sector científico y médico (hospitales, universidades, centros de investigación, etcétera). A gran distancia se encuentra el resto de fuentes: sociedad civil, políticos e industria. En comparación con otras patologías, según los datos que tenemos del Informe Quiral, en el cáncer las voces políticas o político-técnicas tienen menos presencia, mientras que las del sector civil (representantes de asociaciones de consumidores y pacientes, fundamentalmente) tienen un peso mayor en este tema.



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)

Información sobre cáncer en 2011: prensa, radio y televisión

• Nuevos métodos de diagnóstico y tratamiento
La ciencia parece no descartar ninguna vía para luchar contra el cáncer, y a las clásicas formas de abordarlo y diagnosticarlo se le han añadido en 2011 algunas innovadoras líneas de investigación, desde investigar sobre el olfato como herramienta diagnóstica, hasta la búsqueda de los tratamientos personalizados ejemplificada con las noticias sobre medicamentos para el cáncer de pulmón que solo mejoran a pacientes con una mutación genética determinada. Algunos titulares de este bloque son «Científicos españoles desarrollan sensores para detectar el cáncer de pulmón por el aliento» *La Vanguardia* 23/12/11; «Un programa

informático permite personalizar los tratamientos de cáncer» *El País*, 11/2/11; «An immune system trained to kill cancer» *The New York Times* 13/9/11; «Dos fármacos innovadores mejoran el tratamiento del cáncer de mama» *La Vanguardia*, 7/12/11; «Two Drugs Appear to Delay Progression of Breast Cancer» *The New York Times*, 8/12/11; o «Daily pill could extend lives of many lung-cancer patients» *The Times*, 4/6/11.

Genética y alimentación: tópicos “de actualidad” en investigación

Tal como se ha visto en anteriores ediciones hay dos términos más que no faltan en la información sobre cáncer en los últimos años: la genética y la alimentación. Estudios de gran envergadura junto a otros sin mucha trascendencia o incluso meramente anecdóticos aparecen con facilidad en los medios de comunicación. En ambos casos, se estudian tanto como factores de riesgo y prevención como en el tratamiento del cáncer.

Radioterapia y Quimioterapia

En 2011 se ha dedicado mucha atención a revisar protocolos en radioterapia y quimioterapia. Se buscan protocolos más llevaderos por parte de los pacientes, más personalizados y más específicos, mientras que por otra parte, se informa sobre la revisión de tratamientos demasiado conservadores.

Teléfonos móviles

Una información emitida por la OMS tuvo un gran impacto mediático (y también en las redes sociales). La noticia sirvió como detonante para retomar un tema que nunca ha dejado de estar presente en los medios. «La OMS dice por primera vez que los móviles pueden causar cáncer», *El País*, 01/06/2011, «El móvil puede ser cancerígeno en los niños y los expertos aconsejan el uso de auriculares o altavoz» *La Vanguardia* 14/09/2011, «No cellphone-cancer link in large study?», *The New York Times*, 20/10/2011 o *La OMS clasifica los móviles como “posiblemente cancerígenos para el hombre”* TVE 31/5/2011.

Otros factores de riesgo

La relación entre el cáncer y la radiactividad dio lugar a diversas informaciones tras el tsunami y los

2. Medios de comunicación

terremotos de Japón. También se informa sobre el riesgo de exposición al plomo, el arsénico, el cadmio, el tabaco, las PM10 o partículas de 10 micrometros o menos de diámetro, el alcohol, etc.

Cáncer de mama

El de mama fue con gran diferencia el tipo de cáncer que generó más atención periodística en 2011, tal como había sucedido en años anteriores como hemos podido comprobar en ediciones pasadas de este informe. El Día Mundial contra el Cáncer de Mama recibió la atención en los medios, difundándose recomendaciones de la Asociación Española Contra el Cáncer y datos sobre la enfermedad.



Otro tema que dio lugar a una cierta cobertura fue el debate sobre el *screening* del cáncer de mama. En concreto, se denuncian los costes (psicológicos, humanos, económicos, etc.) de pruebas y tratamientos innecesarios debidos a errores de diagnóstico. Este debate recuerda en el tono y en los protagonistas al que se produjo en torno a la inclusión de la vacuna del VPH en el programa de vacunación de la sanidad pública española, pero a diferencia de aquel en este caso intervienen con más fuerza las redes sociales, por estar en 2011 mucho más desarrolladas.

Personalidades públicas

Presidentes de Estado, empresarios, deportistas y artistas fueron noticia a raíz de estar afectados por cáncer, constituyendo el bloque temático más voluminoso de 2011. En algunos casos, los medios siguieron el día a día de la evolución de su enfermedad como auténticos detectives en busca de pistas ocultas, mientras que en otros eran los propios afectados quienes voluntariamente aparecían como abanderados. En el documento completo del *Informe Quiral* se

puede apreciar con más detalle las particularidades de cada caso y de cómo lo que le sucede a un personaje admirado puede tener repercusión en nuestras percepciones y actitudes. Los casos con más difusión fueron los del presidente de Venezuela Hugo Chávez y del fundador de Apple, Steven P. Jobs.



Recortes económicos

La crisis económica y cómo los recortes pueden afectar —o están afectando— a la calidad de la sanidad fueron tema de numerosas piezas periodísticas, informativas y de opinión. El problema no sólo se recogió en medios españoles, sino también en el *The Times*. Médicos e investigadores buscan a los medios para denunciar las situaciones que se están generando y el riesgo para el ciudadano a corto y largo plazo. Médicos y científicos son precisamente las dos profesiones que los ciudadanos sitúan en el primer lugar según el respeto y la confianza inspiran, por lo que las palabras de estos protagonizando las denuncias probablemente pueden hacer más mella que si las mismas fueran protagonizadas por otras personas.

Controversias

Todos los diarios estudiados dedicaron en sus páginas al menos cinco noticias sobre debates respecto a la comercialización de determinados medicamentos, denuncias y casos de mala praxis médica. 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 en por Genentech/Roche. El influyente diario *The New York Times* informó en el verano de 2011 que la FDA había retirado dicho medicamento para el cáncer de mama después de que un panel de expertos hubiera concluido que no había suficiente evidencia científica tras varios años de su uso en Estados Unidos. En la versión completa del Informe Quiral 2011 se analiza con más detalle la información del periódico neoyorquino y cómo ésta contrasta con los publicada meses más tarde en el diario *La Vanguardia* sobre el mismo medicamento. En concreto, este último periódico informaba en una noticia sobre el éxito de dicho medicamento en otra indicación. La noticia, que en ningún punto se refería a la decisión de la FDA ni a la polémica que había suscitado en Estados Unidos, era prácticamente idéntica a la nota de prensa emitida por el laboratorio. Para acabar de complicar la información para el ciudadano, al mismo tiempo que en Estados Unidos la FDA confirmaba su retirada del medicamento para el cáncer de mama, en la Unión Europea se aprobaba éste para otra indicación. El caso sirve para reflexionar sobre la complejidad de las decisiones en una enfermedad como el cáncer, en la presión ejercida desde distintos sectores (industria, asociaciones de pacientes, medios de comunicación) y en la deplorable costumbre de algunas agencias de prensa y medios de comunicación de reproducir casi íntegramente información procedente de sus fuentes sin siquiera explicar al lector quién escribió originalmente los textos.

Internet

Cáncer y redes sociales

El cáncer es una condición patológica muy propicia para ser motivo de consulta en la red ya que es una enfermedad grave (genera reacciones emocionales intensas) y existe todavía mucha incertidumbre en torno a ella (desde las causas, la prevención o el diagnóstico, hasta los tratamientos y los cuidados del enfermo). Además está muy extendida entre la población y a menudo tiene carácter crónico, de modo que hay muchas personas realmente interesadas en ella y con altas probabilidades de que en el curso de la enfermedad aparezcan dudas e incertidumbres que no se hayan resuelto en la consulta profesional. Todos los temas de salud tienen fuerte presencia en las redes sociales electrónicas, pero el cáncer es uno de los principales.

1. Facebook

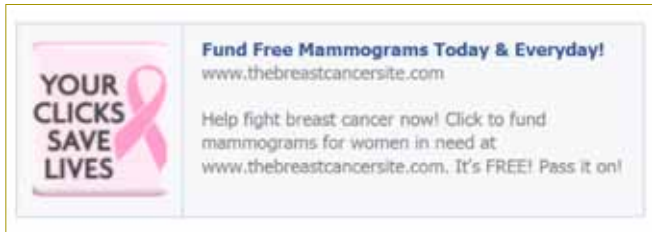
En Abril de 2011, Facebook España contaba con 12.888.110 usuarios, Facebook Estados Unidos 152.187.880 y Facebook Inglaterra 28.940.400. Otros países de habla castellana como México o Argentina, contaban con 22.080.760 y 13.287.340 miembros en cada país. A fecha de 7 de mayo de 2012 calculamos que al menos había en esta red 200 páginas centradas en el cáncer (las herramientas que proporciona esta red no permiten calcular el número exacto). Entre las páginas sobre cáncer en ese momento, 29 habían recibido más de 100.000 “me gusta”, dos de ellas - *The Breast Cancer Site* y *Breast Cancer Awareness* - superando 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. Si cada “me gusta” corresponde a un usuario, sería lo mismo que decir que un 3% de las personas con perfil en Facebook se han sentido en algún momento movidas a participar con su “click” en alguna página sobre cáncer. Esto indica el poder de influencia de esta red social en

3. Internet

el ámbito de la comunicación y, especialmente, en campañas de promoción social en el entorno de la salud. 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 (ver tabla) se autoetiquetaron como “organizaciones sin ánimo de lucro”.

Por ser la página que tiene mayor número de seguidores, en este informe se analizó «The Breast Cancer Site». Las siguientes figuras muestran el aspecto de la página y los distintos tipos de comunicación que se producen.

Comunicación de «campaña»:
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 “campaña”.



Comunicación «circulante»:
en el muro no solo vemos lo que escribe su *community manager*, sino que también aparecen los comentarios de la comunidad o red de «amigos»



Comunicación «emocional»:
cada clic en la opción «me gusta» es una señal de apoyo por ejemplo, para acelerar la donación de dinero a pacientes afectadas, brindar apoyo emocional, etc.



2. Twitter
Dado el gran volumen de *tweets* sobre cáncer, 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, y de 19:30 a 20:30. Entre tan solo esas dos horas, se escribieron 1525 *tweets* en el mundo conteniendo la palabra cáncer. En esta muestra, tal como vimos en el Informe 2010 relativo al Alzheimer, se ha observado que el uso principal de *Twitter* es informar a “tiempo real” con un cierto estilo periodístico, siendo muchas veces esta información de contenido científico (o supuestamente científico). Otros usos de *Twitter* son la captación de fondos para acciones benéficas (o supuestamente benéficas) o los mensajes solidarios y de apoyo. Esta herramienta electrónica permite al usuario acceder a informaciones muy especializadas al mismo tiempo que llegan éstas a los propios científicos. Sin embargo, la brevedad de los *tweets* y su apariencia tan estándar (generalmente una frase 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, tal como hemos observado en nuestro análisis 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*.

3. Foros
Los foros son aplicaciones Web que permiten la puesta en marcha de discusiones o diálogos en línea. Para ponernos

Principales resultados tras consultas repetidas del término de búsqueda “foro cáncer” en Google

foro	orientación - propietario de la web
Foros de cáncer de Enfemenino.com	El foro está alojado en la web de una publicación comercial para público femenino, propiedad del grupo internacional Aufemenin.com*
Foros de cáncer de Univision.com	El foro está alojado en la web Univision.com, empresa de comunicación dirigida a los hispanoparlantes de Estados Unidos*
Foro de Ayudacancer.com	El foro está alojado en una web especializada en cáncer, dirigida al público general, propiedad de 2052 E-Projects SL *
Foro de Onconocimiento.net	El foro está alojado en la web del Plan Integral de Oncología de Andalucía, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía
Foros de cáncer de Portalesmedicos.com	El foro de cáncer es una de las categorías de los foros de salud del portal, dirigido a profesionales sanitarios y al público general, pertenece a la empresa Portales Médicos SL, con sede en Cádiz
Foro de oncología de Medicina practica.com	El foro de cáncer es una de las categorías de los foros de salud del portal, dirigido a profesionales sanitarios y al público general, pertenece a la empresa Jelsoft Enterprises Ltd (que pertenece a Internet Brands Inc, que a su vez pertenece al grupo de inversión Hellman & Friedman, con sede en California)
Foro de cáncer de Forumclinic.org	El foro de cáncer es una de las categorías de los foros de salud del portal Forumclinic.org, propiedad del Hospital Clínic (centro hospitalario público de Barcelona). El portal está patrocinado por la Fundación BBVA
Foros de Aecc.es	El foro está alojado en la web de la Asociación Española Contra el Cáncer, una organización no lucrativa con sede en Madrid que integra pacientes, familiares, profesionales y voluntarios.

* más información en el texto de este informe

en la situación de un internauta interesado en acceder a 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. Solo hay tres foros que se han repetido en las cinco ocasiones en los primeros lugares: los foros de cáncer contenidos en la web dedicada a las mujeres *enfemenino.com*, la web especializada *ayudacancer.com*, y la web generalista *univision.com* dedicada al mundo hispano de Estados Unidos. Si repetimos la búsqueda en inglés (“*cancer forum*”) se repiten también entre los primeros puestos los foros de enfemenino.com y univision.com. Sin embargo, en la búsqueda en inglés aparecen en los primeros lugares más foros especializados en cáncer.

A la hora de decidir qué foro seleccionar, lo primero que nos encontramos es con que resulta imposible analizar únicamente la participación de usuarios de España –y sería hasta cierto punto inútil pues cuando éstos acuden al foro conversan con hispanoparlantes

los tres foros mencionados en primer lugar.

«**Enfemenino.com**» es un sitio web generalista propiedad de una empresa que originalmente se dedicaba a las publicación de revistas para las mujeres y que tiene una amplísima difusión en todo el mundo (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.

«**Univision.com**» pertenece a una empresa de comunicación (prensa electrónica, cine y videos, redes, foros, etc.) dirigida fundamentalmente a “los más de

3. Internet

50 millones de personas de habla hispana que viven en Estados Unidos”, según indica la propia organización. 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 cáncer !!! 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 más seguido en el foro de cáncer de Univisión afirma que el bicarbonato sódico cura el cáncer

«Ayudacancer.com» es un sitio web especializado en cáncer propiedad de 2052 E-PROJECTS SL que se presenta a sí mismo como “una visión diferente”, desinteresada y altruista, incluyendo además de los foros informaciones y noticias. En total, desde su creación en 2006 «Ayudacáncer.com» ha acumulado más de 1 millón de visitas y 23.406 mensajes, repartidos entre sus diversos subforos (fecha de la consulta 3 de abril de 2012). 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, tanto en los contenidos de los foros, como en los contenidos informativos publicados por los propios gestores de la web.



Uno de los artículos más leídos en el sitio web de «Ayudacáncer.com» enlaza con las páginas Prasanta Banerji

Resumiendo, las redes sociales y foros como comunidades virtuales de apoyo a los afectados de cáncer y sus familiares presentan las siguientes características:

- El cáncer 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. Las páginas de Facebook mejor posicionadas según el número de “me gusta” suelen corresponder a organizaciones no lucrativas, mientras que los foros mejor posicionados en Google suelen corresponder a empresas.

- En las redes sociales se producen relaciones de diferente tipo, incluyendo intercambio de información, apoyo emocional, apoyo a la autoestima, apoyo instrumental, etc¹. Esas relaciones pueden ser muy útiles para ayudar al enfermo de cáncer o a sus familiares a la hora de tomar decisiones y en general son de índole distinta a las que se establecen entre el mismo paciente y el personal médico (con el que, por ejemplo,

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

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).

Búsqueda de información en internet

La evolución en la búsqueda del término “cancer” (sin tilde) en todo el mundo y del término español “cáncer” desde equipos informáticos ubicados en España está representada en las figuras siguientes.



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

Se puede observar también la coincidencia entre picos de búsqueda con noticias difundidas en medios de comunicación.

- A) “La calvicie temprana relacionada con el riesgo a padecer cáncer de próstata” 16/2/2011, Vancouver Sun.
- B) “Medicare paga 93.000 dólares por una medicina contra el cáncer de próstata.” 21/3/2011, BusinessWeek.
- C) “Bristol-Meyers oferta su proyecto de tratamiento contra el cáncer.” 6/6/2011, Wall Street Journal.
- D) “Muere Steve Jobs: los médicos dicen que el cáncer es la causa de su muerte” 6/10/11, Economic Times
- E) “Joe Frazier muere después de luchar contra el cáncer.” 8/11/11, Khaleej Times.
- F) “Dos medicamentos contra el cáncer de mama con resultados prometedores” 8/12/11, Boston.com

Atendiendo a los términos de búsqueda, «breast cancer» (cáncer de mama) es el más empleado en 2011, con un valor de 100 puntos sobre 100. Le siguen «cancer symptoms» (síntomas del cáncer), «lung cancer», (cáncer de pulmón) «prostate» y «prostate cancer» (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. La búsqueda que ha experimentado un mayor crecimiento durante el 2011 es «cáncer de colon», con un 40% más de consultas en la web respecto al año anterior.

Conclusiones

1 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.

2 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).

3 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.

4 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.

5 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.

6 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 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.

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 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. Además, **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.

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. 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.