

LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y LA INFORMACIÓN SOBRE CÁNCER

José Luis de la Serna

Subdirector de EL MUNDO

Editor Jefe del Área de Salud

INTRODUCCIÓN

No hay que ser excesivamente veterano para recordar lo poco que hace que la palabra cáncer era todo un tabú. Durante muchos años, el vocablo tenía un significado tan peyorativo que incluso se obviaba en los orbituarios. Nadie se moría de cáncer. Se fallecía de una “larga y penosa enfermedad”. Un eufemismo del que aún quedan vestigios que, aunque no son frecuentes, tampoco son tan raros.

El terror que tiene la sociedad ante la posibilidad de enfrentarse a una patología común como es el cáncer se debe a que buena parte de la ciudadanía asocia esta patología a la seguridad de un sufrimiento prolongado y una muerte posible a corto o medio plazo. Existen todavía muchas ideas equivocadas sobre la enfermedad y quizá no ha calado suficientemente entre la población que el cáncer se puede curar en un porcentaje alto de los casos, se puede prevenir la mayoría de las veces y tiene un diagnóstico precoz en muchas ocasiones que lo hace curable casi siempre si se da con él en estadios precoces. La medicina, la Oncología, aún tienen pendiente una asignatura básica si se quieren obtener resultados frente a los tumores malignos: elevar la educación sanitaria de toda la población.

En cualquier caso, lo que sí es seguro es que la gente de la calle está realmente preocupada por esta enfermedad. Existe, por lo tanto, un terreno abonado sociológicamente para que los mensajes que se tengan que transmitir al ciudadano en relación al cáncer, calen de una forma sencilla.

Porque el único problema de salud que preocupa al español medio es el cáncer. El resto no tienen presencia casi en la nuestra sociedad. Esta afirmación no es tan sólo una hipótesis. Se ha probado con la metodología con la que se validan muchas de las tendencias sociales que marcan nuestra época. Hace pocos años se realizó una encuesta (aleatoria, semiestructurada y estadísticamente representativa de la sociedad española) que trataba de investigar el valor de los medios de comunicación a la hora de transmitir conocimiento biomédico al ciudadano medio. También se investigó el grado de su "cultura" biomédica¹.

Entre los muchos resultados que se obtuvieron en ese estudio, uno de los más llamativos fue el de comprobar que lo único que importa al hombre y la mujer de la calle es el cáncer. Luego quizá el sida. Después, prácticamente nada. Es preocupante comprobar, por ejemplo, que el drama de la patología vascular –que sigue siendo la mayor causa de mortalidad en el mundo, y que tiene una prevención muy eficaz– no existe. Puede que a la ciudadanía no le preocupe mucho caer fulminada de un infarto en la calle o estar afectada de insuficiencia cardiaca crónica debido a problemas de flujo coronario. La realidad es esa.

Que a la gente le preocupe el cáncer de una forma tan clara abre una ventana de oportunidad informativa y formativa que los profesionales sanitarios y los especialistas en comunicación biomédica no tendrían que desaprovechar. Por lo tanto, desde los medios de comunicación de masas se puede hacer una labor muy seria.

De nuevo esta afirmación no es tan sólo una hipótesis. El único medio que tiene el ciudadano de adquirir conocimientos que no estén relacionados con la profesión a la que se dedica es a través de los medios de comunicación. Acabada la escuela, o la universidad para una minoría, no existe otra manera de tomarle el pulso a la cultura (y la biomedicina es tan cultura como la pintura o la literatura) que a través de los medios de comunicación.

Probablemente, el binomio que deberían conformar el interés por la información sobre temas de cáncer que tiene la sociedad y la sensación de la misma de estar realmente bien informada no está todavía suficientemente modulado. Tanto en los estudios llevados a cabo en EEUU² como aquí en España¹, existe una disparidad entre interés y conocimiento sobre temas biomédicos.

dicos. Puede que los medios no dediquen suficiente espacio a las noticias y temas de salud o puede que el ciudadano no comprenda lo que lee en la prensa o ve en la televisión, pero la realidad es que queda todavía mucho por hacer en información y comunicación por parte de los medios a la hora de hablar de los asuntos médicos y más concretamente oncológicos.

CALIDAD

El cáncer es quizá el paradigma de la trascendencia que tiene el llevar a cabo una buena cobertura mediática cuando se habla de él. Hace ya algunos años se publicó en el *New England Journal of Medicine* (la revista médica de más prestigio del planeta)³ la conferencia anual que se imparte en la Massachusetts Medical Society de Boston. Ese año, el doctor Timothy Johnson –veterano especialista médico de la cadena norteamericana de televisión ABC– dejó constancia clara en su charla que la información que se recibe a través de los medios de comunicación pueden ser un determinante fundamental en las elecciones que en un momento dado haga la ciudadanía sobre salud. Si esas informaciones pecan de sensacionalismo, de falta de rigor, de ausencia de análisis, de sesgos o conflictos de interés, pueden ser perjudiciales para los pacientes afectados de cáncer y generar angustia e incertidumbre en ellos o en sus familiares.

Johnson fue, incluso, categórico cuando reclamó para los informadores de salud una formación previa certificada (medicina, biología o alguna ciencia de la salud) y conocimientos de epidemiología y estadística médica suficientes como para evaluar el estudio científico en el que está basada su noticia. “De la misma forma que los pilotos de las líneas aéreas pasan certificaciones periódicas, en las que se evalúan sus competencias para solucionar situaciones aeronáuticas de riesgo, los periodistas médicos deberían hacer algo parecido”, llegó a asegurar el comentarista de la cadena de televisión americana.

Esa aseveración es particularmente relevante cuando se informa sobre cáncer. Sobre todo en la sociedad española, en la que aún existe una sensación profunda de que uno de los déficits marcados de la atención oncológica es el de la falta de información que percibe el paciente y sus familiares.

En una época en la que os conocimientos sobre biomedicina avanzan de una manera exponencial, los medios de comunicación se convierten en el mejor vehículo para aproximar la ciencia y la medicina al ciudadano.

La prensa de los países industrializados se ha ocupado de las noticias relacionadas con la medicina y con la biología de forma desigual. Por un lado, algunos periódicos en EEUU llevan prácticamente un siglo dedicando un volumen significativo de sus páginas a la ciencia y a la tecnología. El *New York Times*, el diario con más prestigio del mundo, cuenta con más de 25 años de experiencia en esta área, que es el tiempo que hace que publica un suplemento semanal de ciencia y medicina.

Esas páginas –consideradas como las más influyentes del planeta en un medio de comunicación de masas– son elaboradas por una redacción que forman muchos profesionales, todos muy especializados, ayudados, además, por un equipo de editores altamente cualificados. Desafortunadamente, en nuestras latitudes las cosas han sido distintas durante varios decenios. En el concepto de cultura de los países latinos, España entre ellos, no ha existido un lugar destacado para la ciencia.

A pesar de que ésta y la tecnología son, con seguridad, los factores más determinantes en el progreso conseguido por la Humanidad, el divorcio entre humanismo y ciencia (sobre todo en los medios de comunicación) ha estado firmemente implantado en nuestro país de forma secular hasta hace poco.

Sin embargo, las cosas también están cambiando en España. Ahora, el volumen de información médica y sanitaria en los medios de comunicación españoles es cada día mayor. La prueba de que esta percepción es real, la da todos los años la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona que apadrina el estudio Quiralt, un trabajo en el que se cuantifica el número de noticias sanitarias de los cinco periódicos españoles de mayor tirada.⁴ Las noticias sanitarias están creciendo año tras año en los medios escrutados.

En otro orden de cosas, no se debe olvidar la trascendencia que tienen los medios de comunicación de masas, fundamentalmente la prensa escrita, a la hora de diseminar la información científica entre los profesionales de la medicina y de la ciencia. El valor de una información como ésta podría parecer para muchos puristas –que creen que los únicos canales de diseminación de conocimiento biomédico son los que proporciona la prensa especializada– poco significativo.

No obstante, existe evidencia clara de que, desde hace ya varios años, la prensa también influye, y mucho, en el conocimiento de los profesionales. En 1991 el *New England Journal of Medicine*⁵ publicó un estudio singular en el que se probaba la trascendencia que llega a tener un periódico como *The New York Times* entre los propios científicos en EEUU. Especialistas de la Universidad de California en San Diego, liderados por el docto Daniel Phillips, se centraron

en investigar las citaciones en la literatura científica que habían recibido los estudios biomédicos en un principio publicados a su vez por el *New England Journal of Medicine*, pero que también habían sido referenciados como fuente fundamental de las noticias de biociencia que vieron la luz en el prestigio diario neoyorquino.

Para demostrar científicamente su hipótesis, los científicos de California contaron con un grupo control que quizá nunca se vuelva a conseguir. Ese grupo lo formaban las investigaciones del NEJM que, por el contrario, no encontraron eco en el *New York Times* simplemente porque el famoso periódico con sede en la calle 43, entre la octava y la novena avenida de Manhattan, estuvo tres meses de huelga continuada. Durante ese espacio de tiempo, en el que lo que llegaba a los quioscos era un diario muy reducido en páginas, la sección dedicada a ciencia y medicina desapareció casi por completo. La consecuencia fue que estudios importantes del *New England*, que hubieran sido publicitados en el Times en épocas normales, no tuvieron eco mediático por culpa del conflicto laboral.

Los resultados de comparar un grupo con el otro fueron rotundos. Las investigaciones publicadas en la revista orgullo de la Massachussets Medical Society, y que fueron a su vez noticia en el *Times*, tuvieron un 72% más de citaciones posteriores en el index medicus que aquellas que –debido a la huelga– no tuvieron publicidad alguna en el que está considerado como el mejor periódico del mundo.

El trabajo de Phillips y colaboradores concluye con rotundidad que “La publicación de la investigación médica en la prensa general amplifica de forma muy significativa su transmisión dentro de la propia comunidad científica”. Este trabajo está considerado un incunable y ha sido a su vez citado en la mayoría de los mejores estudios que posteriormente se han realizado y publicado sobre el papel de la prensa en la comunicación de la biomedicina.⁶

La influencia que tiene en la medicina en general el *New York Times* la reconocen tanto los periodistas que trabajan en él como los investigadores de prestigio. Una de las más veteranas redactoras de Salud de ese periódico, la conocida Jane Brody, afirmó en el verano de 1999 en la UIMP, y en el transcurso de un seminario sobre Genoma y Sociedad celebrado en Santander, que estaba convencida de que el Times estaba contribuyendo de forma clara en parte de la formación de muchos médicos generales en EEUU.⁷

Asimismo, el doctor Michael West, profesor de la Universidad de Iowa y uno de los mejores especialistas del mundo en fibrosis quística, reconocía que un gran porcentaje de la comuni-

dad científica en su Universidad leía cada martes el suplemento de Ciencia del Times como si se tratara de cualquier otra publicación especializada de prestigio.⁸

En cualquier caso, el que la información sobre biología, medicina y salud esté cada vez más patente en los medios de comunicación en el mundo no necesariamente conlleva el que la calidad de la misma sea la deseable. De hecho, la importancia de la presencia constante de la medicina en los medios de comunicación ha llevado a muchas revistas médicas de reconocido prestigio a profundizar en el estudio de un fenómeno que trasciende más allá del ámbito profesional.

Así, *The Lancet*, dedicó en 1999, y en varios semanales consecutivos, una larga serie con el título "Medicine and The Media" en la que se revisó a fondo todo lo que influenciaba las publicaciones de información biomédica en los medios de comunicación. La serie, en la que participaron buena parte de los más prestigiosos personajes de la especialidad, se ha convertido, en cierto modo, en un referente mundial.⁹

CONFLICTOS

Puede que el paradigma de la falta de calidad informativa en la información biomédica en los medios de comunicación lo constituya el cáncer. Cualquier tema que tenga que ver con los tumores malignos, y aparezca en la prensa, tiene una repercusión inmediata en los pacientes y sus familias. Sin embargo, muchas de esas informaciones tienen poco sentido científico, porque se han sobredimensionado en el origen por científicos o psudocientíficos que han querido "vender" su mercancía de forma torticera y los periodistas que han transmitido la información en sus medios no se pararon a pensar y analizar si la información era o no relevante y, sobre todo, no meditaron la importancia que una noticia de esas características podría tener para seres humanos que sufren la enfermedad.

Ese es el motivo de que, a veces, cuando un determinado fármaco cura tumores en ratones –cosa que sucede con frecuencia, pero solo en ratones– o se lanza una teoría revolucionaria –pero indemostrable– sobre avances en el tratamiento del cáncer, y los medios la publican sin matices, la información llega a la opinión pública generando esperanzas poco fundamentadas que afectan a un número muy elevado de personas.

No de extrañar, por tanto, que en una encuesta llevada a cabo por un departamento de la Comisión Europea un porcentaje muy alto de la población estime que los periodistas responsables de la comunicación biomédica no tienen suficiente formación para llevarla a cabo.

Independientemente de la base que cada profesional tenga para elaborar información sobre biomedicina, conculcando muchas veces el axioma periodístico de “nunca escribas de lo que no entiendas”, la realidad es que la información científica (y la biomedicina es una ciencia en expansión como muy pocas más) tiene un antagonismo marcado con las normas básicas del periodismo clásico.

Los periodistas tienen en la cabeza que todas las noticias deben tener, antes de redactarse, cinco elementos claves. Sin ellos, la información no se realiza con rigor. El qué, el dónde, el cuándo, el cómo y el por qué son las cinco preguntas que siempre hay que hacerse antes de ponerse delante de un teclado. El problema es que ese planteamiento, muy valorable para todo el periodismo general, es antagónico con un periodismo científico bien hecho. La ciencia no se alimenta con anécdotas. Se lleva a cabo con hipótesis que se certifican después de muchas investigaciones que deben luego repetirse por grupos de investigación independientes y que, aún así, además dejan abierta la puerta al debate, la duda y en último término el consenso. Tanto tiempo e incertidumbre no se lleva bien con un periodismo en el que el dato puntual, la concreción, las prisas y el personalismo tienen mucho protagonismo.

SOLUCIONES

Llevar a cabo un periodismo biomédico riguroso, y la información sobre el cáncer posiblemente es el paradigma de esa actividad, no es algo complicado. Bastaría con que, tanto los transmisores de la información (los científicos que divulgan sus trabajos) como los periodistas que en la prensa, la radio o la televisión redactan las noticias tengan en cuenta unas reglas básicas que están publicadas por la The Royal Society de Gran Bretaña¹⁰. En un sencillo documento titulado, “Protocolo de la comunicación de la ciencia y la salud”, se resumen los datos que hay que tener en cuenta antes de hablar o escribir de biomedicina para o en un medio de comunicación de masas. Si unos (expertos) y otros (periodistas) tuvieran en cuenta las reglas que se resumen tan sólo en una página, la gran mayoría de las noticias médicas que se publican en el mundo serían de una calidad inigualable, de un valor enorme para los ciudadanos y no generarían ni esperanzas infundadas ni temores sin sentido.

Por otro lado, si la mayoría de las revistas científicas de nivel (las que nutren a los medios con sus estudios) hicieran lo mismo que ya está haciendo la revista abierta en Internet *Plos Medicine*, la comprensión por parte del ciudadano medio de estudios complejos mejoraría mucho. *Plos Medicine* inserta al final de cada trabajo publicado un resumen muy simple, dedi-

cado a los no científicos en el que se explican las conclusiones de la investigación. El resumen, que lo realizan editores de la revista que no han tenido relación con el estudio, no tiene sesgo alguno y es de enorme utilidad incluso por los muy iniciados.

NUEVAS TECNOLOGÍAS

Los medios de comunicación se han sentado durante décadas sobre tres plataformas con las que llegar al ciudadano medio: la prensa, la radio y la televisión. De hecho, la televisión ha sido durante mucho tiempo la fuente principal de información médica para toda la población de los países desarrollados. Sin embargo, ahora las cosas están cambiando de forma irreversible. Quizá para el ciudadano que no está muy atento a la información sobre medicina, la televisión sigue siendo la fuente que de vez en cuando le informa de un acontecimiento médico o de salud. Sin embargo, cuando se tiene la necesidad de saber algo específico porque se tiene un problema de salud, Internet se ha convertido en la reina de todas las fuentes.

La red es una de las mayores revoluciones que ha sufrido la biociencia y más concretamente la médica en los últimos 30 años. Junto con la imagen médica y los avances genómicos, el ciberespacio está contribuyendo a la medicina de una forma crucial. Ha conseguido, sobre todo, democratizar el conocimiento y permitir que el hombre de la calle tenga acceso a los temas científicos de la misma manera que los profesionales de máximo nivel. Ha sido el instrumento, a pesar de que existen informaciones tendenciosas en la red y de que muchos ciudadanos no pueden entender su significado, que ha moldeado una nueva relación entre la medicina y la sociedad en la que el paciente se ha convertido en el núcleo del sistema. Y lo que es mejor, va a conformar, incluso, una nueva manera de practicar la medicina.

Además de proporcionar información, Internet permite la interactividad. A medida que la penetración de estas tecnologías sea mayor y en la mayoría de los hogares del mundo desarrollado existan ordenadores conectados a alta velocidad con la red, las posibilidades de la misma se multiplicarán.

Será entonces cuando las videoconsultas se harán realidad, la educación sanitaria de alta calidad se extenderá y los programas interactivos permitirán dejar de fumar o adelgazar con más efectividad, incluso, que los que ahora se llevan a cabo con la presencia física en las consultas clásicas.

Para obtener todo el potencial de la comunicación en medicina, en el cáncer, es necesario que exista mucha más implicación de los profesionales. Es mucho más sencillo que un profesional sanitario se convierta en un buen comunicador que un buen comunicador profesional, sin experiencia biomédica, comprenda las complejidades de la biociencia. Es por eso que una de las asignaturas pendientes de la medicina es la comunicación. La correcta comunicación de los médicos con sus pacientes con cáncer es tan importante como la mejor de las quimioterapias o la más efectiva de las operaciones. Como decía Michael Crichton, el multimillonario autor de "best sellers" como *Parque Jurásico*, en una conferencia hace algunos años en Los Angeles: "Es hora de que algunos científicos salgan de sus laboratorios y de sus consultas para divulgar lo que saben desde los medios de comunicación de masas".¹¹

BIBLIOGRAFÍA

1. José Luis de la Serna. Los medios de comunicación como fuente de información sanitaria de la sociedad española. Tesis Doctoral. Universidad de Alcalá 2004.
2. Miller JD, Pardo R. Civic Scientific Literacy and Attitude to Science and Technology: A comparative analysis of the European Union, the United States, Japan and Canada. In Diekers M, von Grote C, eds. *Between Understanding and Trust: the Public, Science and Technology*, pp 81-129. Amsterdam: Harwood Academic Publishers, 2000.
3. Johnson, T. The medicine and the media. Shattuk Lecture. *New E. J. Med*, 1998; 339:87-92.
4. Informe Quiral 2005. <http://www.fundacionvilacasas.com/informequiralc.htm>.
5. Phillips DP, Kanter EJ, Bednarczyk B, Tastad PL. Importance of the lay press in the transmission of medical knowledge to the scientific community. *N.Engl.J.Med.* 1991;325:1180-3.
6. Steinbrook R. Medical journals and medical reporting. *N.Engl.J.Med.* 2000;342:1668-71.
7. Brody, J. Comunicación personal. Santander 1996.
8. West. M. Comunicación personal. Iowa City. 1996.
9. Varios autores.- *Medicine and the Media*. *Lancet*: 1996; 347.
10. <http://www.royalsoc.ac.uk/document.asp?tip=1&id=1412>.
11. <http://www.crichton-official.com/speeches/index.html>