

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN EN ONCOLOGÍA

Joaquín Montalar Salcedo¹ y M^a Pilar Muñoz Muñoz²

¹Servicio Oncología Médica

²Fundación para la Investigación

Hospital Universitario La Fe. Valencia

INTRODUCCIÓN

Hasta hace poco más de un siglo la clínica podría considerarse un arte, pero en la actualidad debe de someterse a unos cánones profesionales y a un modo de actuar basados en la ciencia médica, pero sin olvidar que el núcleo del proceso clínico consiste en una continua toma de decisiones, tanto diagnósticas como pronósticas, terapéuticas y éticas; pero los médicos saben muy bien que entre lo idóneo y lo incierto hay una amplia gama de matices, y que estas actuaciones médicas se efectúan muy a menudo en condiciones de incertidumbre o de probabilidad más que de evidencia.

Pero el progreso en la Medicina se basa en la Investigación, la cual en último término tiene que recurrir muchas veces a la experimentación en seres humanos; cuyo propósito principal es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos, terapéuticos y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades, de esta forma se tratará que estos métodos sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad.

Pero de gran importancia es aceptar que la buena investigación clínica es la que se realiza con método riguroso, y este método reposa en cuatro pilares: que la pregunta o cuestión formulada sea relevante, que esté enunciada de manera precisa y operativa, que sea abordada o respondida con el mejor medio disponible en cada circunstancia, y que evite redundancias o repeticiones de cuestiones que ya han sido examinadas por otros investigadores, todo ello junto una dosis de curiosidad y de entusiasmo por lo que se examina.

Lógicamente la Investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos para proteger su salud y sus derechos individuales, teniendo en cuenta que algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial siendo deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

En consecuencia la investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados, y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales cuando sea oportuno y debe ser precedido de una cuidadosa comparación de los riesgos calculados con los beneficios previsibles para el individuo o para otros.

Para ello el proyecto y el método de todo procedimiento experimental en seres humanos debe formularse claramente en un protocolo que debe enviarse para consideración, comentario, consejo, y cuando sea oportuno aprobación, a un comité de evaluación ética especialmente designado, que debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida, se sobreentiende que ese comité independiente debe actuar en conformidad con las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación experimental.

Dentro del campo de la investigación médica en seres humanos, la práctica totalidad de los estudios se realiza a través de Ensayos Clínicos que viene definido como aquella investigación efectuada para determinar o confirmar efectos clínicos, farmacológicos y/o demás efectos farmacodinámicos, y/o de detectar reacciones adversas, y/o de estudiar la absorción, distribución, metabolismo y excreción de uno o varios medicamentos en investigación con el fin de determinar su seguridad y/o su eficacia.

En Oncología Médica una parte muy importante de la Investigación se realiza a través de Ensayos Clínicos cuyos resultados son decisivos para luchar contra el cáncer en la búsqueda de

las mejores opciones diagnósticas y terapéuticas para conseguir un enfoque del proceso global para cada proceso e individualizado para cada caso,

Previamente a la participación de una investigación en seres humanos, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento; así como del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico debe obtener el consentimiento libre y voluntario de la persona.

Una vez finalizada la Investigación médica los investigadores tienen obligaciones éticas de comunicar los resultados tanto positivos como negativos de su investigación, manteniendo la exactitud de los datos y resultados.

Pero los foros de comunicación son distintos debiendo de diferenciar los técnicos o puramente profesionales y los de divulgación a la sociedad; sin embargo aunque los caminos son distintos y parece que están bien definidos en un principio, la cadena de información que nace en el investigador y debe de finalizar en la sociedad muchas veces se transforma y desde una rigurosidad extrema acaba en un sensacionalismo desfigurado y no siempre cierto; en este proceso tiene responsabilidad no solo el investigador sino también los medios de comunicación.

Es cierto que los medios y sobre todo Internet hace que aparezca un nuevo tipo de paciente más informado y reclame al sistema de salud el mejor tratamiento posible para sus necesidades; pero este mayor acceso por parte de los pacientes a la información sobre temas de salud no está exento de riesgos, desde cuestionar excesivamente los conocimientos de los profesionales (lo que puede dificultar la relación médico-paciente y disminuir la confianza necesaria en su médico) hasta la generación de expectativas excesivas en tecnologías de escasa efectividad o disponibilidad remota.

El investigador está en la necesidad comunicar pero sobre todo de comunicar bien; pero él no está preparado y por otra parte percibe una cierta desconfianza hacia como se realizará la divulgación, porque cree que se tiene escasa formación por parte de los que manejan las noticias, o piensa que la documentación que se ofrece a veces puede acabar teniendo tintes sensacionalistas, o lo que es peor que se pueda publicar errores, conceptos malinterpretados o que van a sacarse de contexto determinadas informaciones que, tratándose de salud, pueden conducir a falsas alarmas.

Creemos que una vez más hay saber trabajar juntos de hecho es frecuente que los Hospitales y Centros de Investigación, hoy en día suelen disponer de gabinetes prensa encargados de difundir las noticias que generan.

Vemos pues que una base de la Investigación médica es la información y comunicación que redundará en la comunidad científica, los médicos, el paciente, y la sociedad.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN A PACIENTES

Aún hoy día hay médicos que piensan que su labor es cuidar lo mejor posible a sus pacientes procurándoles el mejor tratamiento establecido según su saber, planteando el ejercicio de la profesión médica de una forma paternalista, es una postura que en la Oncología actual no se puede aceptar, ya que no existe una buena medicina sin investigación clínica, lógicamente la investigación básica sigue otro camino, entendiendo la investigación clínica como la actitud dirigida a probar una hipótesis con la idea de obtener un incremento en el conocimiento médico y este a su vez se pueda aplicar de forma universal.

En toda relación médico-paciente la información es el pilar fundamental para poder llevar a cabo el proceso asistencia, esta información se entiende como un proceso gradual mediante el cual un sujeto competente recibe una información comprensible y suficiente que le capacita para participar activa y voluntariamente en la toma de decisiones con respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre su propia salud en cualquier proceso asistencial; no obstante, deberá respetarse la voluntad del paciente si no desea ser informado. La información será veraz, fácilmente comprensible y adecuada a las necesidades y los requerimientos del paciente, con el objeto de ayudarlo a tomar decisiones sobre su salud.

Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el derecho de éste a ser informado pudiendo también los profesionales asistenciales que le atienden facilitar la información que se derive específicamente de sus actuaciones.

El paciente es el único titular del derecho a la información, la que se dé a sus familiares será la que él previamente haya autorizado expresa o tácitamente.

Cuando a criterio del médico, el paciente esté incapacitado, de manera temporal o permanente, para comprender la información, se le dará aquella que su grado de comprensión permita, debiendo informarse también a sus familiares, tutores o personas a él allegadas. En el caso de menores o incapacitados legalmente, la información se dará a los padres o tutores. En todo caso, se dará al menor aquella información que pueda entender y que pueda ayudar a obtener su colaboración en el tratamiento, especialmente cuando se trate de adolescentes, evitando en lo posible causarle un daño emocional.

Destacamos la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales y se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia promulgando normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión.

En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración universal de derechos humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud.

Posteriormente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. El Convenio trata explícitamente sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias.

Es preciso decir, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

A partir de dichas premisas, surge la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y en este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. Queda bien reflejado en la misma en el capítulo 2 “El derecho de Información sanitaria” y en IV “El respeto de la autonomía del Paciente”, si bien refiere expresamente que en caso de investigación clínica se rigen por lo establecido con carácter general por las disposiciones especiales de aplicación.

Merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado.

Posteriormente se promulga el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, que viene a incorporar en su totalidad al ordenamiento jurídico interno la Directiva 2001/20/CE, dotando de nuevo desarrollo reglamentario a la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento, en cuanto a ensayos clínicos se refiere.

En este Real Decreto se han tenido en cuenta los principios básicos para la realización de ensayos clínicos con seres humanos fundamentados en la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a la aplicación de la biología y la medicina, reflejados en la Declaración de Helsinki y en el Convenio de Oviedo sobre los derechos humanos y la biomedicina, así como las normas para la adecuada protección de los datos personales.

Especial mención en su exposición merece la obligación de aplicar las normas de buena práctica clínica a la planificación, realización, registro y comunicación de todos los ensayos clínicos que se realicen en España, como conjunto de requisitos éticos y científicos de calidad reconocidos a escala internacional y como garantía de la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos del ensayo, así como la fiabilidad de sus resultados.

En su Artículo 7 el Real Decreto 223/2004 se refiere al consentimiento informado, de la forma siguiente:

- La obtención del consentimiento informado debe tener en cuenta los aspectos indicados en las recomendaciones europeas al respecto y que se recogen en las instrucciones para la realización de ensayos clínicos en España o, en su caso, en las directrices de la Unión Europea.
- El sujeto del ensayo deberá otorgar su consentimiento después de haber entendido, mediante una entrevista previa con el investigador o un miembro del equipo de investiga-

ción, los objetivos del ensayo, sus riesgos e inconvenientes, así como las condiciones en las que se llevará a cabo, y después de haber sido informado de su derecho a retirarse del ensayo en cualquier momento sin que ello le ocasione perjuicio alguno.

- El consentimiento se documentará mediante una hoja de información para el sujeto y el documento de consentimiento. La hoja de información contendrá únicamente información relevante, expresada en términos claros y comprensibles para los sujetos, y estará redactada en la lengua propia del sujeto.

Por último, en la reciente Ley 29/2006, de 26 de julio de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios en el título III que trata de las garantías de la investigación de los medicamentos de uso humano, y más concretamente en el artículo 60 apartado 3 refuerza la determinación de los pacientes de participación en investigación de ensayos clínicos tras haber sido informados sobre la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos del estudio.

Vemos pues la importancia legal que adquiere la información al paciente y que este otorgue su conformidad de forma expresa, sin embargo en ciertos procesos con un pronóstico vital desfavorable, y este problema ocurre con frecuencia en oncología, una información veraz, obligada pero cruda podría tener consecuencias desfavorables en el comportamiento del enfermo.

La base moral de esta actitud está en la ética de la beneficencia, en el deseo de evitar otro mal añadido al de la propia enfermedad, manteniendo al paciente ignorante de su proceso y convirtiéndole por otra parte en un ser incapacitado para tomar decisiones cruciales respecto a su propia vida.

Con el fin de intentar evitar interpretaciones erróneas en 1974 se puede decir que nace la "Bioética" con la creación de la *National Commission of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, siendo su competencia la identificación de los principios éticos básicos que deberían regir el comportamiento de los investigadores en biomedicina y sirvieran para la protección de personas de las personas objeto de la experimentación.

Surgen cuatro principios fundamentales que son la base de toda actuación en bioética:

- Principio de Autonomía: Es el derecho de todas las personas a tomar decisiones en todo lo que les afecta a ellos o su manera de vivir; con el límite de no producir con ello perjuicios a otras personas.
- Principio de Beneficencia: Obliga a extremar los beneficios y disminuir los riesgos. A hacer el bien.

- Principio de No-Maleficencia: No hacer daño a las personas y tratarlas con igual consideración y respeto físico y psicológico.
- Principio de Justicia: Todas las personas deben de ser tratadas con la misma consideración y respeto en el orden social, y por tanto a igual asignación de recursos y oportunidades.

Se podría argumentar que la información es privilegio del médico y que sabrá administrarla buscando siempre lo mejor para el paciente; y que considerando al paciente como persona tratará de respetar su autonomía para la toma de decisiones en virtud de sus propios valores.

En ética médica, se acepta que el derecho de los pacientes para dar consentimiento a un tratamiento conlleva, por lo menos, dos importantes consecuencias: el derecho a rechazar el tratamiento y al derecho a rechazar información que se podría justificar el no querer ser informado en razón de las consecuencias. Reconsiderando la situación ante una propuesta de investigación clínica creemos necesario tener presente que todo sujeto que, por razones de bondad ética (beneficencia / no-maleficencia), no pueda ser debidamente informado, no debe ser considerado candidato para ser incluido en un estudio clínico

Otra circunstancia a poderse presentar en cuanto a la inclusión de un paciente en un procedimiento de investigación es que este difícilmente pueda ser informado (incapaces, en coma...), en estas situaciones la información se otorgará a su representante legal, haciendo especial hincapié sobre los posibles riesgos, incomodidades y beneficios del ensayo, siendo estos los que podrán dar su consentimiento de participación como reflejo de la presunta voluntad del sujeto; cuando las condiciones del enfermo lo permitan, este deberá prestar además su consentimiento para participar en el estudio, después de haber recibido toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento, estos casos deben de ser tutelados por la Justicia.

Si el sujeto del estudio es menor de edad, se informará y se obtendrá el consentimiento de participación en el estudio de los padres o representante legal del menor, además el consentimiento deberá reflejar la presunta voluntad del menor y podrá retirarse en cualquier momento sin perjuicio alguno. El menor recibirá, de personal que cuente con experiencia en el trato con menores, una información sobre el ensayo, los riesgos y los beneficios adecuada a su capacidad de entendimiento. Cuando el menor tenga 12 o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo. Siempre se pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal las autorizaciones de los ensayos clínicos cuya población incluya a menores.

Con el fin de poder realizar una información homogénea con los parámetros adecuados indispensables dirigida a los participantes en los estudios clínicos, los organismos responsables han diseñado "La Hoja de Información al Paciente" que viene definida como el documento escrito, específico para cada ensayo clínico, y que se entregará al posible participante antes de que éste otorgue su consentimiento para ser incluido en el mismo.

Contendrá información referente a los siguientes aspectos del ensayo clínico:

1. Identificación del Estudio, Centro e Investigador.
2. Introducción, Presentación. Invitación voluntaria de participación.
3. Descripción general del estudio: Se debe explicar en qué consiste, qué objetivo persigue, la metodología, cuanto dura, los inconvenientes y riesgos derivados del estudio (número de visitas y pruebas complementarias a las que se someterá, reflejando claramente cuales se van a hacer de forma extraordinaria por su participación en el estudio). Debe explicarse el procedimiento de "asignación al azar" (cuando proceda) así como las probabilidades de recibir cada uno de los tratamientos.
4. Beneficios esperados para el y para la sociedad.
5. Incomodidades y riesgos derivados del estudio (número de visitas, pruebas complementarias a que se someterá...).
6. Posibles acontecimientos adversos.
7. Tratamientos alternativos disponibles.
8. Carácter voluntario de su participación, así como posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación médico-enfermo ni se produzca perjuicio en su tratamiento.
9. Personas que tendrán acceso a los datos del voluntario y forma en que se mantendrá la confidencialidad.
10. Modo de compensación económica y tratamiento en caso de daño o lesión por su participación en el ensayo, tal como consta en la Ley del Medicamento.
11. Investigador responsable del ensayo y de informar al sujeto y contestar a sus dudas y preguntas, y modo de contactar con él en caso de urgencia.

En resumen, la importancia científica, ética y legal de la información otorgada al paciente en la investigación presenta una indudable importancia, prevaleciendo en nuestra sociedad el derecho de autonomía del paciente considerándose este el derecho fundamental, para ello destacamos que la comprensión de las palabras por parte del paciente en un contexto determinado es un complejo proceso que incluye la lógica, el lenguaje y la experiencia, por lo tanto para que la aceptación y consentimiento del paciente ante una investigación clínica sea

válido deberá de recibir la calidad y cantidad de información adecuada a su grado de entendimiento.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CIENTÍFICA ENTRE PROFESIONALES MÉDICOS

Por imperativo de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, donde se recogen los Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, a los investigadores se les impone la obligación ética de publicar los resultados de su investigación, siendo preceptivo el mantener la exactitud de los datos y resultados; se exige publicar los datos tanto positivos como negativos o de lo contrario deben de estar a disposición pública. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y cualquier posible conflicto de intereses.

La investigación y la publicación de un artículo científico son dos actividades íntimamente ligadas; la investigación no termina cuando se obtienen los resultados del estudio, cuando esto se analizan o se presenta el informe del trabajo, realmente se da por terminada cuando se publican los resultados pasando a formar parte del conocimiento científico.

El artículo científico es un informe escrito y publicado que presenta los resultados de la investigación, es verdad que existen otras formas de divulgar la información científica tales como comunicaciones a congresos, tesis doctorales, presentaciones orales en foros... pero aún hoy no poseen la validez ni la difusión de la revista científica; los artículos deben de proporcionar la suficiente información para que se pueda hacer una evaluación detallada e incluso a través de ella poder repetir la investigación. En la actualidad el reconocimiento científico se consigue fundamentalmente por la categoría, por la frecuencia y valía de las publicaciones.

Al igual que supone al plantearse una investigación la primera premisa al publicarlo es tener algo nuevo que decir, el segundo es decirlo bien y el tercero saber comunicar la información esencial convencerles de la veracidad de las apreciaciones y la exactitud de los resultados.

La primera razón de la publicación es la pertinencia para la comunidad científica y para el objetivo o finalidad de la investigación; de esta forma se entra en la ética de la publicación médica, el Manual de Estilo del Council of Biology Editors como responsabilidades del autor exige:

- Las observaciones deben ser personales y directamente del equipo investigador.
- Las descripciones han de ser verídicas y completas.
- Se relacionará honestamente el trabajo propio con los de otros autores.
- Se han de mencionar las cumplimentaciones éticas que se siguieron en el trabajo: consentimiento de las personas, cuidado de los animales, confidencialidad en la información, ausencia de intereses comerciales.
- Dependiendo del contrato laboral y situación profesional del autor, aparecerá el permiso de la institución responsable y de la cesión de derechos.
- El trabajo que se envía para publicar debe mostrar investigaciones acabadas y no aspectos parciales que pueden confundir a los lectores, si ello no es así, que en el título aparezca algún aviso como por ejemplo «Comunicación previa», «Resultados a corto plazo», etc.

El comportamiento integro ético y moral del científico en su tarea de investigar se debe de reflejar también a la hora de publicar. Las violaciones éticas más graves son la falsificación, cuando se altera los datos experimentales poro producir un resultado que se ajuste a sus expectativas y el plagio, aquí el investigador obtiene información ajena y la presenta como suya.

Otras violaciones éticas menos graves son más comunes pero raramente son objeto de investigaciones que culminan con penalidades serias, tales como el que se presenten solamente los datos, se discute exclusivamente la literatura, o se usan solamente las pruebas estadísticas que apoyan la hipótesis del investigador; que el investigador no siguen correctamente el procedimiento experimental; o la publicación múltiple, fragmentando una investigación para producir varios artículos cortos, lo que crea una falsa impresión de productividad y dispersión de la información en la literatura científica.

En cuanto autoría de una publicación se requiere que todas las personas consignadas como autores tendrán que haber participado en el trabajo en grado suficiente para asumir la responsabilidad pública de su contenido, basándose en aportaciones esenciales tales como la concepción y el diseño, o el análisis y la interpretación de los datos, la redacción del artículo o a revisión científica de una parte importante de su contenido intelectual, y la aprobación definitiva de la versión que será publicada.

Por otro lado, el científico deberá asumir ciertas responsabilidades con la institución que patrocinó su investigación, en este sentido cabe destacar reconocer el apoyo brindado colocando la dirección de la institución debajo de su nombre.

También el autor le debe responsabilidad a la revista que recibe para su publicación el trabajo, que nunca envíe el artículo simultáneamente a más de una revista y que nunca someta un artículo que ha sido publicado en otra revista, aunque haya aparecido en una publicación de poca circulación o en otro idioma. Si cree que la publicación dual se justifica, debe obtener la aprobación de ambos editores antes de someter el artículo.

Una vez decidido el tipo de artículo que queremos confeccionar, que en caso de investigación sería aconsejable "artículo original", deberá de cumplir un contenido que debe de ajustarse a los siguientes apartados: Título, Autores, Resumen y palabras clave, Introducción, Material y métodos, Resultados, Discusión, Conclusión, Agradecimientos, Referencias bibliográficas.

Sobre derechos de autor (copyright©), las leyes nacionales y los tratados internacionales protegen a los autores contra el uso, duplicación y distribución desautorizada de sus obras. Aunque el derecho sobre el artículo científico le pertenece en principio al autor, en la mayoría de los casos éste se le transfiere a la revista cuando acepto publicar el artículo. Cuando un investigador decide presentar un original, deberá entregar copia de las autorizaciones necesarias para reproducir materiales ya publicados, utilizar ilustraciones, facilitar información sobre personas que puedan ser identificadas o citar a colaboradores por las aportaciones que hayan efectuado.

Ya con anterioridad nos hemos referido que una investigación está incompleta hasta que se han comunicado los resultados, pero además es importante saberlos vender bien, por ello hay que destacar la necesidad del conocimiento de las normas de publicación, lo que ayudará a ordenar y sistematizar sus conocimientos cuando se proyecte el escrito y darle la valía merecida. La información realmente corroborada que exhibe conceptos y hallazgos sedimentados hará que el paso del tiempo los valide, y sean reconocidos como verdaderos avances.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CIENTÍFICA A LA SOCIEDAD A TRAVÉS DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Decíamos anteriormente que una investigación no se completa hasta que no se han publicado sus resultados en una revista científica, ya que es en este momento cuando el resto de profesionales médicos conoce la trascendencia del estudio. Pero si éste es un requisito estrictamente necesario para que nuestra investigación se consolide, no debemos olvidar al otro agente implicado en esta cadena, la sociedad.

La sociedad de la información y la globalización hacen que hoy la comunicación científica no pueda permanecer únicamente al alcance de los propios científicos. En mayor o menor medida, la sociedad reclama cada vez más información y los canales por los que accede a ella son los medios de comunicación. El profesional médico no debe olvidar la importancia que éstos tienen como vehículo transmisor de la información a la sociedad, máxime si se tiene en cuenta que el 90% de la población se acerca al conocimiento científico a través de los medios de comunicación.

En este sentido, tanto profesionales médicos como profesionales de la comunicación deben trabajar en estrecha colaboración con el objetivo de que la información llegue a la sociedad de la forma más veraz y clara posible, sin levantar falsas expectativas.

El tratamiento de la Investigación del Cáncer en los medios de comunicación

Durante los últimos años el número de informaciones sobre temas relacionados con salud y ciencia han experimentado un notable crecimiento, siendo el cáncer uno de los contenidos más frecuentes. Así lo refleja la última edición del Informe Quiral, que vuelve a citar al cáncer como uno de los temas de interés constante en los medios de comunicación, con 267 informaciones publicadas en 2005 en los cinco diarios de mayor tirada de España: ABC, El Mundo, El País, El Periódico y La Vanguardia.

Respecto a las características de las informaciones sobre investigación en cáncer, las más frecuentes son aquellas relativas a avances que abren un posible camino para lograr el fin de la enfermedad. Es la curación, la esperanza, lo que el público demanda como noticia a consumir y no la enfermedad y la fatalidad.

Como indicábamos anteriormente, es necesaria una colaboración entre científicos y periodistas para que la información que se traslade a la sociedad sea la más precisa. Las informaciones deben ser tratadas desde el rigor y la veracidad, de tal suerte que las esperanzas que despierte cada noticia sean previamente confrontadas con la realidad que exponen los especialistas, con datos estadísticos y precisiones que eviten magnificar las esperanzas por encima de los hechos o las previsiones razonables.

Esto no siempre ocurre, y resulta habitual que el oncólogo se disguste porque una noticia sobre el cáncer induce a un exceso de optimismo, o un titular mal expresado eche por tierra en un instante el trabajo de todo su Servicio. También es común que el periodista, tras entrevistar al médico, salga más confundido de lo que entró, debido al abuso de tecnicismos y de hipótesis por parte del científico, cuando lo que buscaba el periodista era sencillez y "certezas".

En este sentido, son muchas las ocasiones en que los resultados preliminares de una línea de investigación publicados en prensa adquieren la categoría de un gran descubrimiento y otros casos en los que no se especifica que la utilidad de cada hallazgo parcial requiere el desarrollo previo o posterior de nuevas investigaciones, incluso de largos años de investigación. El periodista debe insistir en el "largo plazo" de la investigación científica.

Las noticias que se refieren a avances en la investigación o a nuevas terapias contra el cáncer parten generalmente de un foco emisor. Éste puede ser un artículo científico, un laboratorio, un equipo de investigación, un centro sanitario... etc. Su trascendencia global hace que su transmisión sea extraordinariamente rápida y circule por las agencias de noticias hasta plasmarse en los titulares de los periódicos. En muy pocos casos la información publicada diferencia el hallazgo de su aplicabilidad real y no suele ofrecer ninguna opinión que establezca una referencia temporal entre el descubrimiento y su traducción terapéutica.

Probablemente, el tratamiento informativo del cáncer resulta vago e inexacto porque la redacción del medio de comunicación considera que los datos más precisos y rigurosos son ininteligibles para el público no especialista o no directamente afectado por la enfermedad. Pero al podar la noticia de elementos que le dan aridez pero contienen precisamente el rigor sin el cual el texto puede inducir a errores serios, el informador sacrifica su obligación de aproximarse lo más posible a la transmisión veraz del hecho en aras de una mal entendida transparencia.

Estas situaciones se dan porque ambos profesionales, médicos y periodistas, trabajan con tiempos, modos y lenguajes completamente distintos. Por este motivo, el periodista debe hacer un esfuerzo de formación para alcanzar una especialización en materia científica al tiempo que debe realizar un ejercicio de responsabilidad y valorar las repercusiones que, tanto para el paciente como para el médico, pueda tener la información que va a publicar.

El médico, por su parte, debe familiarizarse con las formas y necesidades de trabajo de los diferentes medios de comunicación, prestar su disponibilidad ante cualquier petición de la prensa y adaptar su lenguaje técnico a la sencillez y claridad propias de un lenguaje que llegue a la sociedad. Debe eliminar la imagen del "periodista-enemigo".

Por otro lado, cabe destacar, el papel cada vez más importante de los Gabinetes de Comunicación de las instituciones sanitarias y centros de investigación, compuestos por periodistas. Estas unidades sirven de nexo entre los medios de comunicación y los científicos o médi-

cos, tratando de aproximar a ambos sectores, aportando a los científicos la visión de los periodistas y viceversa.

En este sentido, los Gabinetes de Comunicación facilitan también la tarea del periodista, a través de la redacción de notas de prensa elaboradas con estilo periodístico. Un aspecto clave es que realizan la noticia en colaboración con el científico de manera que la información que llega a los medios de comunicación es la más precisa y clara posible. Además, el disponer de un/a periodista en tu institución es vital para afrontar situaciones de crisis.

Medios de Comunicación Generalistas y Especializados

Conviene apuntar la diferencia existente entre los medios de comunicación generalistas, aquellos que tienen una temática diversa en la que caben tanto temas de política, actualidad internacional, economía o sanidad (ABC, El Mundo, El País, La Razón, ... etc) como los especializados, que se centran en un sector muy concreto de la información. Un ejemplo de este último caso son los medios especializados en salud (Diario Médico, Gaceta Médica, Correo Farmacéutico, Revista Médica, Siete Días Médicos, etc.).

En la actualidad existen varios grupos mediáticos con diversos periódicos y revistas en este sector, dirigidos a la población médica entre los que destacan: Recoletos (cuyo máximo exponente es Diario Médico), Ediciones Mayo (con Siete Días Médicos, entre otros), Doyma (con la revista Jano, entre otras), Medynet (El Médico, El Médico Interactivo), o Sanitaria 2000 (con Revista Médica o Redacción Médica, entre otras).

No obstante, y cada vez con mayor auge van apareciendo suplementos de salud con buenas dosis de calidad y especialización en los principales periódicos nacionales, que tratan con rigor los temas de salud e investigación. Es el caso de El Mundo, La Razón o las páginas de salud publicadas por El País o ABC.

Es en estos medios especializados, incluyendo los suplementos que acabamos de citar, donde el periodista cuenta con un mayor conocimiento científico y de salud, forjado por la experiencia.

Por otro lado, los medios generalistas suelen tener una sección fija de sanidad elaborada siempre por la misma persona, que acaba especializándose. Sin embargo, existen otros periódicos en los que esta sección no tiene un/a redactor fijo, debido a la precariedad laboral existente en el mundo de los medios de comunicación, y el mismo que elabora una noticia sobre el IPC, acaba escribiendo sobre el último avance científico en oncología.

Los 10 Periodistas especializados de medios generalistas que han firmado más textos de salud en 2005:

AUTOR	PUBLICACIÓN	Nº DE TEXTOS
Emilio de Benito	El País	227
Patricia Matey	El Mundo	205
Alejandra Rodríguez	El País	205
Nuria Ramírez de Castro	ABC	160
Isabel Perancho	El Mundo	148
Gonzalo Zanza	ABC	144
Angels Gallardo	El Periódico	131
Rosa M. Tristán	El Mundo	131
Marta Ricart	La Vanguardia	117
Antonio M. Yagüe	El Periódico	108

FUENTE: Informe Quiral 2005

No obstante, también los periodistas especializados tienen sus limitaciones ya que, tal y como señala la redactora de El Mundo Salud, Patricia Matey, además de enfrentarse a los condicionamientos propios de su profesión, tienen que asimilar y simplificar gran cantidad de material que, a veces, es extremadamente complicado. Tanta información, además, hace que pese a tener formación científica, los periodistas no puedan mantenerse al día con los últimos datos de cada una de las especialidades existentes.

Por lo que se refiere a la especialización en la radio y en la televisión, también estos medios suelen dedicar espacios, si bien abarcan el concepto amplio de divulgación de la salud en general, siendo menor el número de noticias relativas a la investigación.

Así, ante la posibilidad de dar a conocer una investigación a través de una entrevista en radio o televisión para un informativo o para un programa de divulgación, sin duda es más relevante éste último, ya que va a dar pie a profundizar mucho más en los detalles más difíciles de entender, simplemente porque el hecho de contar con más tiempo de entrevista. Y es que la necesaria concisión de los informativos de radio y la televisión, reducidos a 2 minutos como máximo por noticia, obliga a resumir en muy pocas palabras temas de los que el público no tiene un conocimiento preciso y puede suscitar aún más confusión.

En cualquier caso, desde aquí abogamos por la necesidad de la especialización científica del periodista, ya que la comunicación con el médico será mucho más eficaz y el producto final más preciso y veraz.

CONSEJOS PARA “COMUNICAR CIENCIA Y COMUNICARLA BIEN”

A continuación citaremos algunos consejos prácticos sobre cómo afrontar una entrevista tanto en medios escritos como en radio o televisión para que el mensaje que se quiera transmitir sea lo más preciso posible y evite confusión.

El Mensaje

- **Pirámide Invertida:** Los medios de comunicación trabajan con la llamada estructura de “Pirámide Invertida”, es decir, lo más importante hay que comunicarlo al principio y después se van añadiendo los detalles y antecedentes.
- **Las 5 “Ws”:** El periodista, a través de preguntas tratará de dar respuesta a las conocidas como 5 Ws (del inglés Who, What, When, Where, Why) a la que algunos añaden una sexta, How (que también tiene una “w” al final).
- **Breve, sencillo y contundente.** Al final de la comparecencia, volver a repetir lo más importante.
- Cuando se dan **cifras**, hay que tratar de redondear los números y hacerlos más comprensibles.
- **Sinceridad:** La sinceridad es fundamental. No debe mentir, aunque tampoco es obligatorio “contar todos los detalles” sobre un tema espinoso.
- Si le hacen alguna pregunta que no puede contestar, explique las razones.

El Lenguaje

- Sencillo y sin tecnicismos. Cuando se utilice un término técnico, debe darse una explicación seguidamente en un lenguaje completamente comprensible.
- Utilizar la estructura de Sujeto+ Verbo+Predicado.
- Poner ejemplos cotidianos y clarificadores con frecuencia, buscando el enfoque humano en todo momento.
- Utilización de los verbos en presente (sobre todo en Radio y Televisión) y en voz activa que imprimen más fuerza al discurso y transmiten más acción.

Comunicar en Televisión

- Tenga en cuenta que su imagen, su actitud y sus gestos también comunican. Cuídelos.
- Sea muy breve y exprese con frases muy cortas. Como máximo le podrán incluir un corte de 30 segundos.
- Primero diga lo más importante, ponga un ejemplo y vuelva a repetir la idea inicial.
- Fije la mirada en su interlocutor para transmitir confianza y sinceridad.

Comunicar en Radio

- Conozca con antelación el tiempo previsto para su entrevista y si es en directo o grabada.
- Tenga siempre controlado en qué momento están siendo grabadas sus palabras. A veces, lo que parece una conversación previa a la entrevista puede salir al aire.
- La mayoría de los casos se hace por teléfono por lo que deberá cuidar mucho la vocalización, los tonos de voz y la velocidad.
- Igual que en televisión, debe ser muy breve y expresarse con frases muy cortas. Como máximo le podrán incluir un corte de 30 segundos.
- Primero diga lo más importante, ponga un ejemplo y vuelva a repetir la idea inicial.
- Responda sin apartarse del tema sobre el que le hayan preguntado.

Comunicar en Prensa Escrita

- Procure que la entrevista sea en su hospital o donde usted se encuentre cómodo.
- Parta de lo más importante al principio y guíe al periodista hacia el titular que más le interesa a usted.
- Tenga documentación de apoyo y no dude en consultarla.
- No exija un cuestionario previo ni ver la entrevista antes de publicarla. Si el periodista quiere, se lo ofrecerá él mismo.
- Recorra a ejemplos constantemente.
- Colabore con el fotógrafo.
- No hable "Off de Record" y cuidado con las despedidas. Una frase "inocente" puede ser un titular.
- No discuta con el periodista ni le ataque. Muéstrese cordial y colaborador para próximas ocasiones.

Finalmente, incluimos **ERRORES** que nunca hay que cometer:

1. **Especular** o hacer conjeturas. Si no sabe la contestación, dígallo, no conteste sin total seguridad.

2. Responder con **falsedad**. Es preferible que no diga nada y afronte las consecuencias.
3. Mostrarse **hostil**.
4. **Mostrarse** demasiado **abatido** o demasiado exultante. Trate de aparentar serenidad.
5. No espere a que otras fuentes relacionadas con una crisis se le adelanten. Sea el **primero en informar**.
6. No trabaje en solitario. La **colaboración con el/la responsable de Comunicación** es fundamental.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aula de Medicina y Conocimiento. I Encuentros Oncología y Comunicación. La Oncología en los Medios de Comunicación. Tratamiento informativo del cáncer. Análisis cualitativo 2001-2002. AMGEN. Pags.8-11-3.
2. Aula de Medicina y Conocimiento. 150 Consejos para Informar sobre el cáncer. Manual para el Oncólogo y para el periodista. AMGEN Oncología.Zarautz 2003. Pg.7.
3. Campell Cruz J, Martín González J. La información de medicamentos en la industria biomédica. Investig. Clin. Farm. 2006; 3 (2): 93-8.
4. Cátedra Pfizer en Gestión Clínica. Técnicas de Comunicación Periodística. www.gestionclinicapfizer.es.
5. Council of Biology Editors. Manual de Estilo. Guía para publicaciones médicas. Edit. Salvat, S.A., Barcelona, 1987.
6. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, donde se recogen los Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.
7. Documentos Técnicos difundidos como propuesta, en materia de evaluación de ensayos clínicos. Ministerio de Sanidad y Consumo. <http://www.msc.es/profesionales/farmacia/ceic/documentosTec.htm>.
8. González GuitiánC, Farjas Abadía MP. La información dirigida al ciudadano. Investig. Clin. Farm. 2006; 3 (2): 84-92.
9. Instituto Novartis de Comunicación en Biomedicina. Claves de la Gestión Informativa. Manual de Comunicación para Portavoces. Pgs 4-8.
10. Investigación Médica en Medicina Clínica: Aspectos metodológicos. Selección 1998 – 2000. Medicina Clínica. Edit. Doyma S.L. Barcelona, 2002.
11. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
12. Ley 29/2006, de 26 de julio, de Garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.
13. Lizón J. Información al paciente y consentimiento informado. Aspectos Legales en Oncología Médica. Edit. Nova Sidonia. Madrid, 2000.
14. Matey P. El reto de informar en ciencia. Investig. Clin. Farm. 2005; 2 (2): 87-8.

15. Martínez Albertos, JL. Curso General de Redacción Periodística. Ed. Mitre. Barcelona, 1983. 223.
16. Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.
17. Roberts, R; De Semir, V; Revuelta, G. Chirinos, G; Daban, M; Gallegos, P; Tarragona, E. Informe Quiral 2005. Fundación Vila Casas y Observatorio de la Ciencia. Universidad Pompeu Fabra. <http://www.fundacionvilacasas.com/informequiralc.htm>. 37 y 80.