



Decálogo GEPAC para el buen tratamiento informativo del cáncer

Los índices de supervivencia en cáncer han mejorado mucho en los últimos años gracias al incremento de la eficacia de los tratamientos y un diagnóstico más temprano. Lamentablemente la forma de hablar de cáncer no ha evolucionado al mismo ritmo y aún utilizamos términos y expresiones capaces de estigmatizar a quienes convivimos con la enfermedad. Los medios de comunicación tienen un papel fundamental en conseguir la normalización social del cáncer y, por ello, constituyen el primer paso para cambiar la percepción que tenemos de la enfermedad.

En este sentido, desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) hemos elaborado un decálogo del buen tratamiento informativo de la enfermedad. Estos diez puntos se extraen de la **jornada “Cáncer y medios de comunicación: hacia una correcta información”**, celebrada en el marco del 8º Congreso de Pacientes con Cáncer y avalada por la **Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) y Federación Asociaciones de Periodistas de España (FAPE)**.

1.- Evitar eufemismos, comparaciones y rodeos al hablar de cáncer.

Hablar claramente y no utilizar expresiones como “larga y penosa enfermedad” es el primer paso para desestigmatizar esta patología. Además, ayuda a los propios pacientes y familiares a hablar sin tapujos del cáncer, algo que contribuye a la normalización social de la enfermedad. Ocurre todo lo contrario con el uso de expresiones como “las drogas son el cáncer de la sociedad” que aumentan las connotaciones negativas y el estigma de los pacientes con cáncer.

2.- Prescindir del lenguaje bélico y heroico. Expresiones como “la lucha contra el cáncer”, “vencer al cáncer” o “ser valiente” tiene grandes repercusiones en los pacientes y, especialmente en los familiares de quienes no han logrado superar el cáncer. Desde el punto de vista de los afectados, estas expresiones hacen que el cáncer se perciba como una lucha. En las batallas generalmente gana el más fuerte o el más valiente. En el proceso de esta enfermedad no siempre gana el que lucha, por tanto, evitar desde los medios de comunicación este lenguaje sería lo más apropiado para quienes están recibiendo tratamientos oncológicos. Lo mismo ocurre con términos como “padecer un cáncer” o “sufrir un cáncer” aumentan las connotaciones negativas que, ya de por sí, tiene la palabra cáncer. En su lugar, es más conveniente usar las expresiones “tener cáncer”, “convivir con el cáncer” o ser paciente de cáncer.

3.- Precisión en el lenguaje, pero siempre de manera comprensible.

Utilizar términos médicos ayuda a formar a los pacientes y a que entendamos mejor la información relativa a nuestra enfermedad. Sin embargo, esta terminología debe ir siempre acompañada de una explicación, de manera que sea comprensible tanto para nosotros como para nuestros familiares.

4.- Rigurosidad en las informaciones sobre investigación.

Las noticias relativas a investigación en cáncer tienen siempre una gran repercusión en los pacientes. Sin embargo, es necesario dar una información muy rigurosa en cuanto a los resultados de los estudios y la eficacia de las nuevas terapias. Además, es importante mencionar si esas terapias están en fase de investigación y, por tanto, si aún falta mucho tiempo para que esté disponible en la práctica clínica con el fin de evitar generar falsas expectativas en los pacientes y familiares.

5.-Imágenes que acompañan a las informaciones oncológicas.

Las imágenes que ilustran las informaciones sobre cáncer, ya sea en televisión o en prensa escrita, suelen mostrar a personas físicamente deterioradas. Esas imágenes no siempre son reales en pacientes con cáncer ya que, en este momento, existen tratamientos con efectos secundarios menos agresivos que la quimioterapia tradicional y con menos repercusiones a nivel físico.

6.-Imagen real de la situación de los tratamientos oncológicos. Desde los medios de comunicación se tiende a dar un enfoque optimista del pronóstico de ciertos tipos de cáncer así como de la eficacia de algunos tratamientos. Los pacientes creemos que es importante evitar paternalismos y dar una información lo más real posible, siempre teniendo en cuenta la repercusión que pueden tener estas noticias.

7.-Precaución en las noticias relacionadas con terapias naturales, dietas anticáncer o tratamientos complementarios. Las opciones terapéuticas capaces de mejorar el pronóstico de la enfermedad son de gran interés para muchos pacientes. Habitualmente se publican noticias en las que se refleja la eficacia de terapias que no están probadas científicamente. En estos casos, es importante contar siempre con el asesoramiento de los especialistas que den su opinión sobre las repercusiones o interacciones que pueden tener estas terapias con los tratamientos oncológicos. Un mal tratamiento informativo de estas cuestiones puede provocar problemas de adherencia a tratamientos convencionales en detrimento de terapias que no han sido contrastadas científicamente.



8.-Información 2.0: Internet y redes sociales. Una de las características de la información que se difunde a través de Internet y, especialmente de las redes sociales es la inmediatez. La difusión rápida de la información y con gran alcance como ocurre en la información 2.0 así como la reducción de las plantillas en los medios de comunicación puede suponer un obstáculo para contrastar debidamente ciertos datos relevantes para los pacientes. Analizar la información antes de difundirla es fundamental para un tratamiento informativo de calidad.

9.-Citar fuentes. Para los pacientes es de gran importancia conocer la fuente de la información. Esta es la única manera de saber dónde podemos acudir para conocer ciertas opciones terapéuticas o a quién debemos preguntar por los recursos disponibles que pudiéramos necesitar en alguna fase de nuestra enfermedad.

10.-Contar con la visión de las asociaciones de pacientes. Los pacientes somos quienes conocemos con mayor exactitud la realidad que vivimos y nuestras necesidades. Por ello, las asociaciones somos una fuente de información directa y una vía fiable para reflejar, de una manera más exacta, la realidad de quienes convivimos con el cáncer.