

**INFORME EHON
CÁNCER DE MAMA EN LA RED**



**Transformando la vida de
las personas con cáncer
de mama**



por **Esther Espinosa**
Directora de Comunicación y Relaciones con Pacientes de Novartis Oncología

El cáncer de mama es el tipo de cáncer más frecuente en las mujeres españolas, representando el 30% del total de nuevos casos de cáncer que se diagnostican cada año entre esta población¹. Entre el 5% y el 6% de las pacientes presentan metástasis en el momento del diagnóstico y hasta el 30% de los casos diagnosticados de cáncer de mama en un estadio precoz evolucionará a cáncer de mama metastásico².

Ante estas cifras, es innegable que el cáncer de mama supone un problema sanitario de primer orden que demanda mucho más que tratamientos innovadores y estrategias y políticas sanitarias. Es una preocupación real, cercana y cotidiana para miles de mujeres que cada día luchan y conviven con esta enfermedad. Para aquellas que la han combatido y superado, pero viven con incertidumbre ante una posible recaída. Una preocupación también para todas las mujeres que, aunque no hayamos padecido la patología en primera persona, somos conscientes de que existen probabilidades de esta afección irrumpir en nuestras vidas.

La más que justificada alerta social ante la enfermedad contribuye a darle visibilidad, y cada día vemos numerosas noticias en este ámbito, en todos los formatos y canales.

No cabe decir que hoy en día cobra especial importancia el papel que desempeñan los canales digitales y las redes sociales como una de las vías de información más activas y cercanas para la población. Los resultados del estudio que se presenta a continuación así lo certifican y mirando tan solo las cifras de Twitter revelan que diariamente hay más de 560 informaciones o conversaciones en esta red acerca del cáncer de mama.

Una conversación que actualmente está capitalizada por mujeres y que demanda una mayor participación de especialistas en oncología que intervengan activamente y contribuyan con mensajes expertos, claros y rigurosos que arrojen luz sobre las principales dudas y preocupaciones, además de combatir las desinformaciones que circulan por la red. Es esencial que los profesionales sanitarios vean en las redes una vía de acercarse más a la población, unas herramientas muy potentes para hacer llegar el mensaje deseado de una forma directa.

El entorno digital se hace cada día más importante para divulgar, transmitir la importancia de la prevención, fomentar el diálogo entre expertos y pacientes, y dar visibilidad al lado más frágil de la enfermedad: el cáncer de mama metastásico que, aunque afecta a un significativo número de pacientes, representa actualmente menos del 2% de la información que existe sobre la patología.

Todos los actores del ámbito de la salud y la comunicación tenemos la responsabilidad y la obligación de velar por que la información que llega a los pacientes y la población general sobre el cáncer de mama sea relevante, fiable y de calidad. Es reseñable en este punto destacar que el segundo aspecto sobre el que hay más interés en la red respecto a la patología es la prevención y los síntomas, dos elementos sobre los que es vital que la información que se encuentre sea lo más rigurosa y veraz posible.

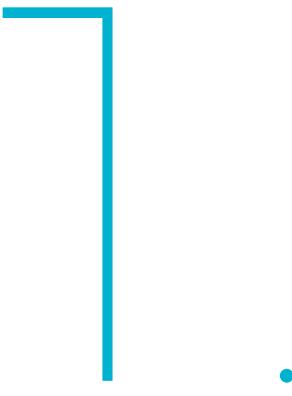
La mejor forma de lograr este objetivo es liderar el flujo informativo y trabajar conjuntamente para asumir un rol activo como emisores de mensajes útiles y relevantes para los diferentes públicos. Y todo ello pasa por establecer estrategias de comunicación eficaces basadas en el conocimiento cuantitativo y cualitativo de la situación. En este campo desde Novartis tenemos un firme compromiso para contribuir a mejorar la salud, la esperanza y la calidad de vida de las personas a través de los nuevos canales de comunicación y para ello ponemos en marcha iniciativas como estas.

Solo mediante una estrategia conjunta lograremos que la red se convierta en una herramienta valiosa para todas esas personas que acuden a ella en búsqueda de información, apoyo y orientación en torno a esta enfermedad.

Por todo ello, desde Novartis Oncology seguiremos trabajando con tesón y apoyando iniciativas que respondan a este objetivo y que contribuyan, en este caso a través de una información de calidad, a mejorar la vida de las personas.

¹ Seom.org. (2018). **Las Cifras del Cáncer en España 2018** [online] Available at: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf [Accessed Oct. 2018].

² **Guía GEICAM de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer de Mama Metastásico.** GEICAM. Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama. 2015. Available at: http://www.guiasalud.es/CPC/GPC_538_AF%20GUIA%20GEICAM_resumida.pdf [Accessed Oct. 2018].



INTRODUCCIÓN

GEICAM

investigación en
cáncer de mama

www.geicam.org



por **Carlos Mateos**

Vicepresidente de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES)

por **Roser Trilla**

Directora de Comunicación, Relaciones externas y Eventos del
Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama

El cáncer de mama es uno de los grandes contenidos sobre salud en la esfera digital, con una más que notable actividad en redes sociales. Fiel reflejo de la relevancia que esta patología tiene dentro de nuestra sociedad. No debemos olvidar que en España, cada año, se diagnostican 26.000 nuevos casos de cáncer de mama, esto significa que una de cada ocho españolas será diagnosticada de cáncer de mama a lo largo de su vida. Este tumor es la primera causa de muerte por cáncer y el tipo de cáncer más frecuente entre las mujeres españolas.

La percepción de los pacientes y de la población general sobre el cáncer de mama se determina en gran medida por su alta y permanente visibilidad en la Red y por los diversos aspectos que rodean a esta patología, como son: la promoción de estilos de vida saludables, campañas de concienciación social, las incesantes noticias sobre nuevos avances en su tratamiento, la relevancia de su Día mundial y los diferentes perfiles de pacientes y de la propia enfermedad. Con objeto de aportar estrategias de comunicación que sean de ayuda para quien más lo precisa: pacientes, familiares y sociedad civil, era necesario saber qué aspectos se debaten en la Red con más frecuencia, en qué tono y por quién.

El Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama, referente en investigación en cáncer de mama en España, y con un reconocido prestigio a nivel internacional, y la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES), con la colaboración de Novartis Oncología, han llegado a un acuerdo para realizar un Informe eHealth On (EHON) en el que se analiza la información y conversación online que se mantiene sobre el cáncer de mama en la Red. El informe analiza las conversaciones en Twitter y páginas de Facebook y ofrece una perspectiva de cómo es el contenido de las páginas web mejor posicionadas en cáncer de mama e investigación. Además, se hace un repaso a las doce noticias más tuiteadas, una por cada mes de 2017.

Este informe examina qué contenidos constituyen las páginas mejor posicionadas para la búsqueda del término 'cáncer de mama' e 'investigación del cáncer de mama' con una valoración cualitativa y cuantitativa.

En Twitter, a través de una monitorización online continua durante un año, se ha capturado y analizado toda la conversación digital sobre esta patología, siendo la muestra todo el contenido publicado en dicha red social en España, de forma pública, durante el periodo de análisis.

También se ha tenido en cuenta el papel de Facebook, la red social más utilizada por los españoles, según datos del último Estudio Anual de Redes Sociales³, pues es un núcleo fundamental para la interacción social. Por ello, se ha procedido a analizar diez páginas de Facebook relacionadas con el cáncer de mama, entre ellas algunas de sociedades científicas, asociaciones de pacientes y medios de comunicación.

Todo lo recogido en este informe ha sido debatido por oncólogos, pacientes y comunicadores de salud con la finalidad de que las conclusiones obtenidas permitan mejorar la comunicación sobre el cáncer de mama en la Red mantenida por interlocutores sanitarios, Administración, pacientes y sociedad civil en su conjunto.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN (pág. 5)

2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA (pág. 9)

3. DATOS RELEVANTES (pág. 13)

4. RESULTADOS RELEVANTES (pág. 21)

5. FOCUS GROUP (pág. 25)

6. CONCLUSIONES (pág. 37)

³ Estudio Anual Redes Sociales 2018 https://labspain.es/wp-content/uploads/estudio-redes-sociales-2018_vreducida.pdf

2.

OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

OBJETIVOS

El Informe EHON 'CÁNCER DE MAMA EN LA RED' tiene como objetivo **analizar los contenidos posicionados en Google y la conversación mantenida en redes sociales** para conocer cuál es el estado y tratamiento de la información sobre esta patología en la esfera digital.

Para ello, es necesario:

Conocer la **calidad** de la información mejor posicionada en internet

Identificar qué **temas** generan interés dentro de la conversación digital

Determinar el nivel de **interacción** de las comunidades

Descubrir **quiénes** lideran la conversación sobre cáncer de mama

Detectar los **puntos fuertes y débiles** de la conversación online

Debatir los **resultados** con oncólogos, pacientes y comunicadores de salud para establecer protocolos de actuación

METODOLOGÍA

Este informe está compuesto de las siguientes partes:

ESTUDIO DE LA INFORMACIÓN EN GOOGLE

Análisis de las 15 URLs posicionadas sobre 'cáncer de mama'.

Análisis de las 15 URLs posicionadas sobre 'investigación del cáncer de mama'.

ESTUDIO DEL CONTENIDO EN REDES SOCIALES

Análisis de la conversación en Twitter sobre 'cáncer de mama'.

Análisis de diez páginas de Facebook sobre 'cáncer de mama'.

ESTUDIO DE LA INFORMACIÓN EN GOOGLE

A principios de 2017, se hizo una **selección de las 30 URLs mejor posicionadas** (15 sobre 'cáncer mama' y 15 sobre 'investigación del cáncer de mama') para analizar su contenido en función de los siguientes **criterios**:

- Cita a una sociedad científica, grupos de investigación, médicos o estudio científico.
- Separa opinión de información.
- Se trata de contenido actualizado en 2017.
- Incluye aspectos relacionados con diagnóstico, tratamientos y/o calidad de vida.
- Incluye testimonios.
- Existe transparencia con respecto al editor web.
- Incluye espacio publicitario o de patrocinio.
- Ámbito geográfico.
- Se menciona el cáncer de mama metastásico.

CRITERIOS

Los criterios establecidos fueron diseñados por la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES) para obtener datos estadísticos que permitieran analizar la calidad de la información.

ESTUDIO DEL CONTENIDO EN REDES SOCIALES

El **estudio de las interacciones en redes sociales** -Facebook y Twitter- consistió en la monitorización y extracción de datos mediante el uso de herramienta de Social Monitoring para escuchar, medir y entender la conversación online sobre cáncer de mama mantenida a lo largo de 2017.



EN TWITTER

ESCUCHA DE LA CONVERSACIÓN:

Se capturó la conversación digital sobre el cáncer de mama en Twitter, siendo la muestra todos los tuits publicados en castellano, de forma pública, entre el **1 de enero de 2017 al 31 de diciembre de 2017**.

El volumen total de datos capturados, en España, fue de **205.846 tuits originales⁴**.

La comunidad dentro de la conversación sobre cáncer de mama estuvo compuesta por **70.579 autores únicos** (cuentas de usuarios).

ANÁLISIS DE LA CONVERSACIÓN:

Consistió en:

- Identificación del volumen total y distribución temporal de la conversación.
- Categorización de los principales temas y su evolución.
 Según los términos más relevantes.
 Según los hashtags más utilizados.
- Detección de los autores o cuentas más influyentes.
- Identificación de los enlaces más tuiteados.

1 de enero de 2017
al
31 de diciembre de 2017

205.846
tuits originales en España

70.579
autores únicos

⁴ Tuit original: Publicación realizada por un usuario de Twitter, es decir, un tuit. Los tuits originales no incluyen los retuits (RT) ni los 'Me gusta' recibidos en un tuit.



EN FACEBOOK

ESCUCHA DE LA CONVERSACIÓN:

Durante 2017, se realizó la monitorización de diez páginas de Facebook relacionadas con el cáncer de mama:

ORGANIZACIONES	SEGUIDORES
Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) Cris contra el cáncer Grupo Español de Pacientes con Cáncer (CEPAC) Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)	358.277 124.771 10.121 1.169
SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y GRUPOS DE INVESTIGACIÓN	SEGUIDORES
Hazte amigo del CNIO Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM) Fundación SOLTI	34.266 3.495 273 182
PRENSA ESPECIALIZADA	SEGUIDORES
Infosalus EFESalud	20.314 8.928

Estas páginas fueron seleccionadas por su papel dentro de la conversación sobre cáncer de mama, sobre todo las sociedades científicas y las organizaciones. En el caso de la prensa especializada, se optó por las dos agencias de noticias de salud más importantes de España.

Se capturaron **3.727 publicaciones** aproximadamente, en un periodo comprendido entre el **1 de enero hasta el 31 de diciembre de 2017**, de las cuales **721** hablaban sobre cáncer de mama.

ANÁLISIS DE LA CONVERSACIÓN:

El análisis del estado del cáncer de mama como tema dentro de la conversación en Facebook consistió en:

- Análisis de las publicaciones (volumen y nivel de interacción).
- Identificación de conceptos relevantes.
- Análisis de los autores y del uso de los términos relevantes.

1 de enero de 2017
al
31 de diciembre de 2017

3.727
publicaciones

721
sobre cáncer de mama

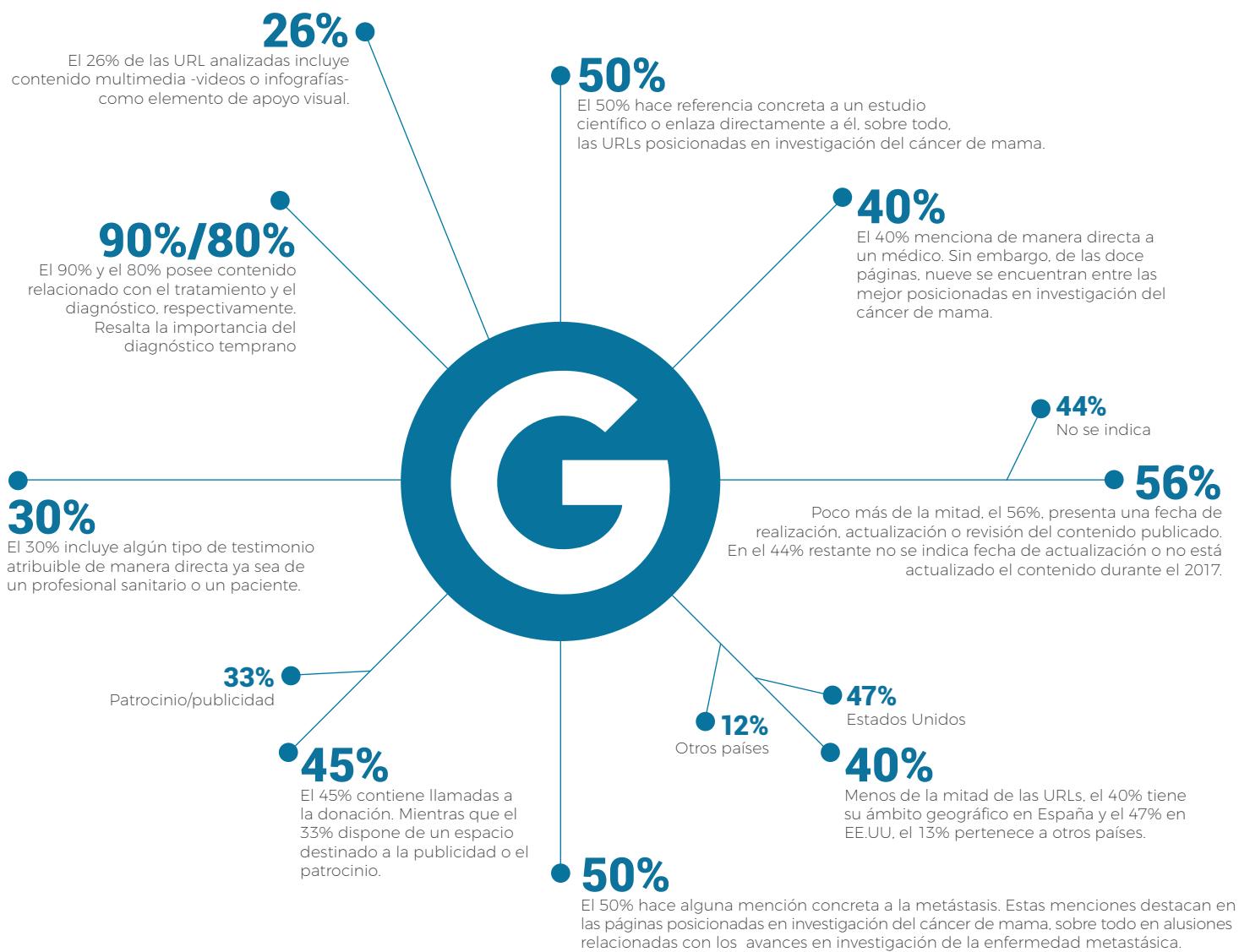
3.

DATOS RELEVANTES

En este apartado se presentan los principales **datos obtenidos tras la monitorización y análisis**, mediante herramientas de inteligencia social, de la información sobre cáncer de mama disponible en la Red durante 2017.

CÁNCER DE MAMA E INVESTIGACIÓN DE LA PATOLOGÍA EN GOOGLE

Los datos relevantes obtenidos del análisis de las **URLs mejor posicionadas en Google** (15 URLs en la búsqueda de 'cáncer de mama' y 15 URLs en la búsqueda de 'investigación del cáncer de mama') son los siguientes:



CÁNCER DE MAMA EN TWITTER

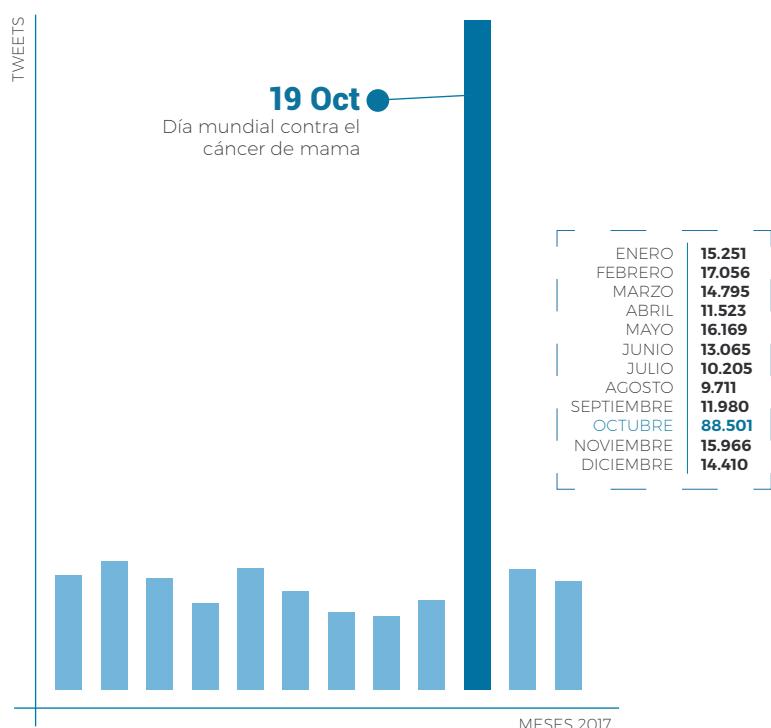
A continuación se presenta un resumen de los principales datos extraídos tras el análisis de la conversación sobre cáncer de mama en Twitter en 2017:

DATOS

El cáncer de mama es un tema del que se publicaron más de **205.000 tuits**, una cifra considerable si se tiene en cuenta que esto supone una media mensual de **17.000 tuits**.

En la conversación en Twitter sobre cáncer de mama han participado **70.579 autores únicos**, que han conseguido más de **1.000 millones** de impresiones potenciales.

Octubre es el mes de mayor actividad en Twitter debido al **Día mundial contra el cáncer de mama**, alcanzando los **90.000 tuits**. Asimismo, el **19 de octubre**, se publican el mismo número de tuits que en todo un mes, es decir, **16.500 tuits**.



205.846
tweets originales

70.579
autores únicos

1.3M
engagement total

Menciones, @respuestas,
retweets y Me gusta

1.028,2M
impresiones
potenciales

Potencial de veces que se ha servido el tweet en el timeline de seguidores de los autores

22,3M
alcance potencial

Suma de los seguidores de los autores únicos que han realizado una mención o RT

DATOS

TÉRMINOS MÁS RELEVANTES

Los términos más relevantes y frecuentes dentro de la conversación en Twitter son:



HASHTAGS

Los hashtags o etiquetas más utilizadas en las publicaciones sobre cáncer de mama de 2017 fueron **#CáncerDeMama (19,4%)**, **#SúmateAlRosa (2,6%)** y **#Salud (2,5%)**. Es importante destacar que cuatro de los diez hashtags más utilizados pertenecen a **campañas o iniciativas** de concienciación social y de prevención.



CONCIENCIACIÓN SOCIAL

La **concienciación social** es el tema más tratado en la conversación en Twitter.

La **concienciación social** es el tema más tratado en la conversación en Twitter.

Un **26,4%** de los tuits hablan de la importancia de **concienciar y sensibilizar sobre el cáncer mama**.

La **prevención y el diagnóstico**, con un **22,9%**; y el **apoyo social**, con un **18,7%**, ocupan el segundo y tercer lugar en las temáticas más tratadas en los tuits sobre cáncer de mama.

La **metástasis** tan sólo es tratada en un **1,4%** de los tuits analizados.

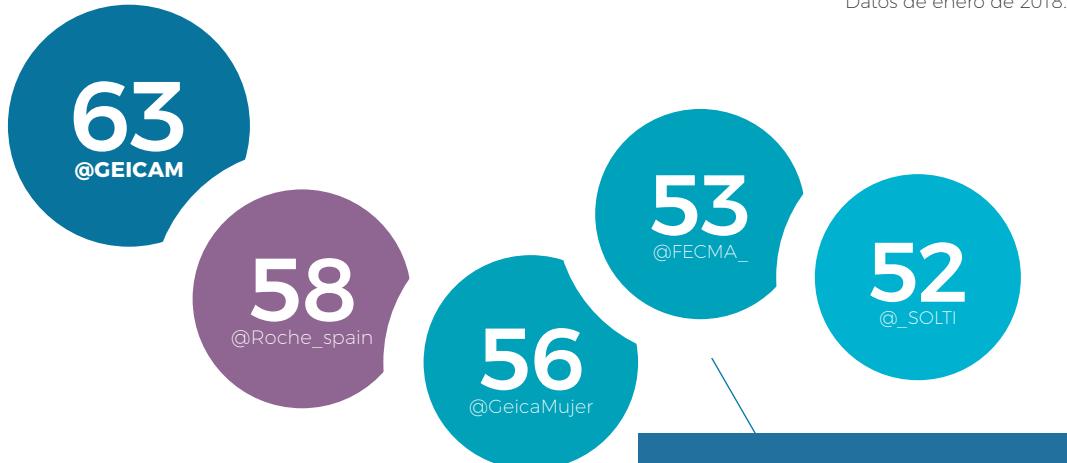


KLOUT

En cuanto a los **autores más influyentes** entre los más activos, según su puntuación Klout son los siguientes:

AUTORES MÁS INFLUYENTES	PUNTUACIÓN KLOUT*
@GEICAM	63
@Roche_spain	58
@GeicaMujer	56
@FECMA_	53
@_SOLTI	52

* Datos de enero de 2018.



Además, según su puntuación Klout, **@GEICAM** es el autor más influyente (entre los más activos) en cuanto a la **conversación sobre investigación, tratamiento y diagnóstico** relacionado con el cáncer de mama.

Asimismo, **@redaccionmedica** es el autor más influyente en aspectos relacionados con la **prevención** del cáncer de mama.

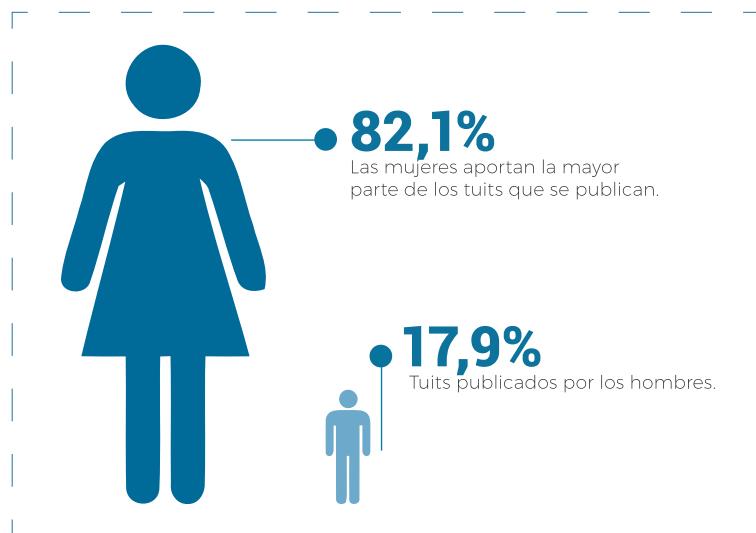
Las **cuentas** de instituciones, asociaciones de pacientes, sociedades científicas, grupos de investigación, organizaciones y medios de comunicación son **las que más publican**.

De hecho, el **top 5** de autores lo ocupan cuentas de Twitter de este tipo.

⁵ Puntuación Klout: El índice o marcador Klout fue un valor numérico del 1 al 100 que medida el grado de influencia de un usuario en las redes sociales.

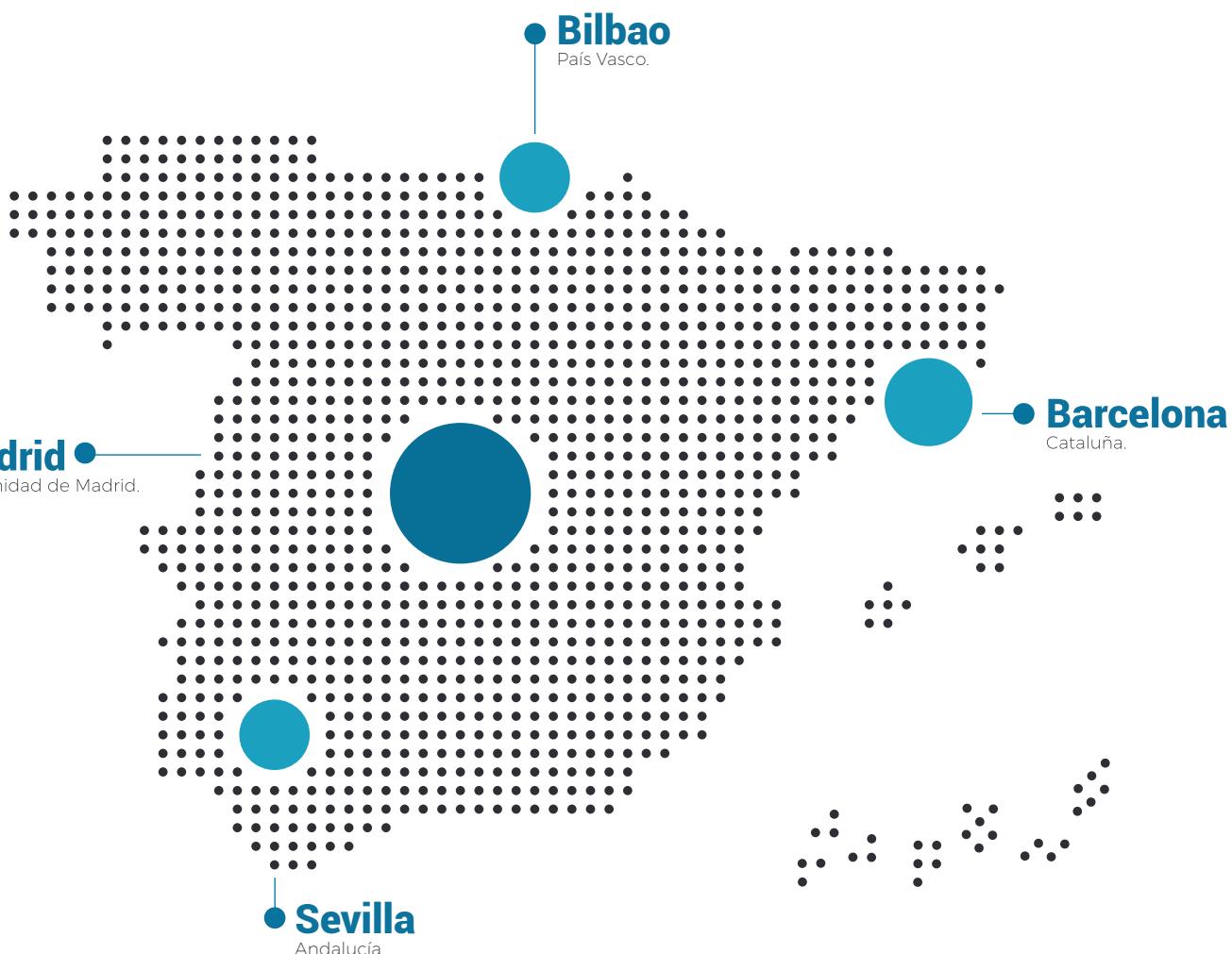
GÉNEROS

En una comparativa de géneros, **las mujeres publican más** tuits que los hombres. Ellas aportan un **82,1%** de los contenidos de la conversación en Twitter frente a un **17,9% de hombres**, lo que demuestra que aún hay un camino largo por recorrer para la **sensibilización global**.



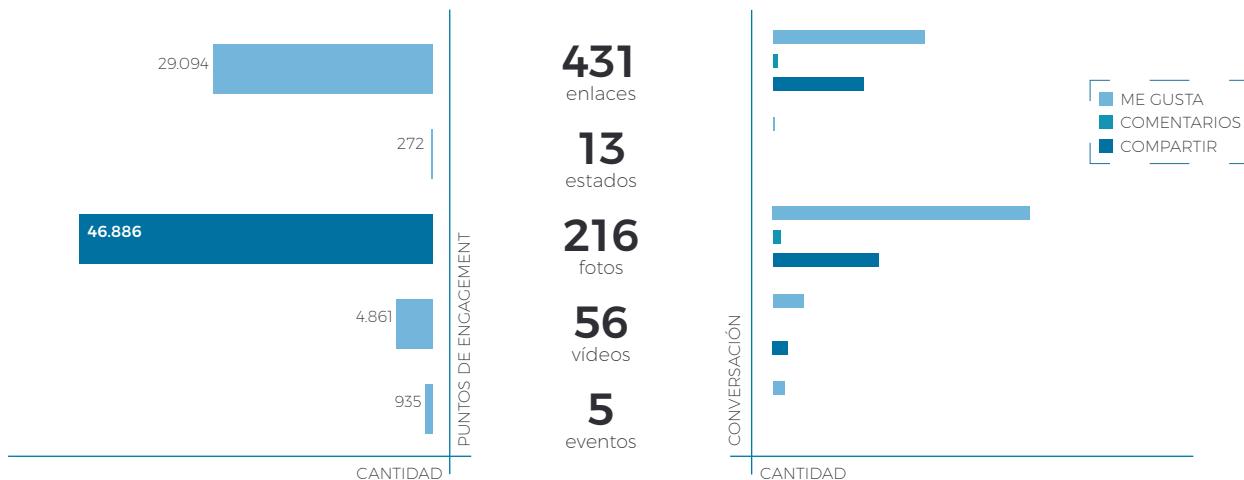
DEMOGRAFÍA

Los **grandes núcleos urbanos** como **Madrid, Barcelona, Valencia o Sevilla** concentran la mayor parte de la actividad en Twitter sobre cáncer de mama.



CÁNCER DE MAMA EN FACEBOOK

A continuación se presenta un resumen de las principales conclusiones obtenidas tras el análisis de las **diez páginas de Facebook** seleccionadas:



ENGAGEMENT

El **19,3%** de las **publicaciones** realizadas por las páginas de Facebook seleccionadas mencionan el término **'cáncer de mama'**.

En 2017, las publicaciones de cáncer de mama recibieron **55.668 'me gusta'**, **1.264 comentarios** y han sido compartidas **25.116 veces**.

Las publicaciones sobre cáncer de mama consiguieron un total de **82.048 puntos de engagement⁶**, lo que corresponde a **113,8 puntos por publicación**. Esto equivale al **10% del engagement total** del conjunto de las páginas de Facebook analizadas.

DÍA Y MES

El **martes** y la **franja horaria** de **12h-13h**, son los momentos en los que más interacciones se producen. El mes con mayor actividad fue **octubre**. El día con mayor actividad fue el **19 de octubre. Día mundial contra el Cáncer de Mama**, que supuso un incremento de la actividad del **1.080**.



⁶ Engagement: En Facebook, es el porcentaje de personas que interactúan con la publicación de una página mediante reacciones, comentarios, clics o compartidos.

El **28 de septiembre** de 2017 fue el día con **mayor engagement** gracias a una publicación de la AECC sobre el lanzamiento de su iniciativa **#SumateAlRosa** en motivo de la celebración del **Día mundial contra el Cáncer de Mama**.

El tipo de contenido que tiene más éxito son las **publicaciones que contienen fotos/ímagenes**.

DATOS

TERMINOLOGÍA

Cáncer, años y ánimo son los tres términos más relevantes en la conversación que menciona el cáncer de mama. La **metástasis**, referida al cáncer de mama, ocupa el puesto **26**.



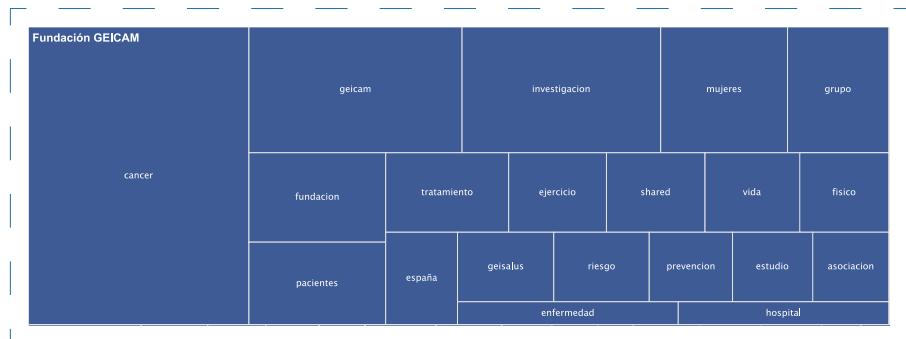
PUBLICACIONES

Las cinco publicaciones más exitosas **sobre cáncer de mama** son de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), que agrupan un total de **19.102** 'me gusta', **376 comentarios** y han sido compartidas **8.791 veces**.

Las publicaciones y comentarios que **mencionan el cáncer de mama** han generado un total de más de **390 millones** de impresiones potenciales.

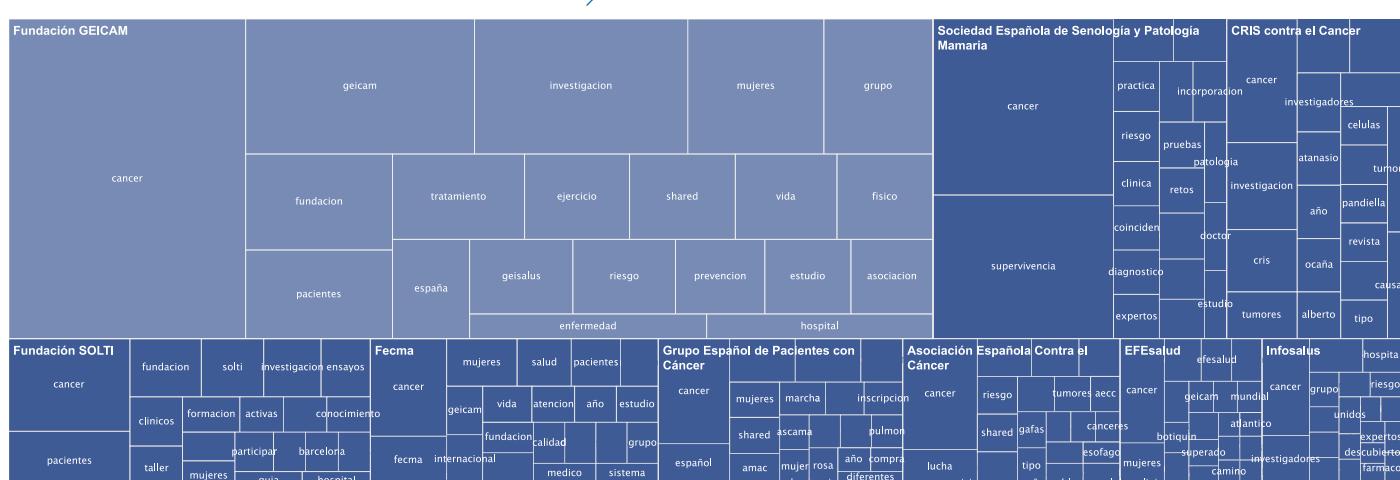
AUTOR MÁS ACTIVO

El **Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama** es el **autor más activo** dentro de la conversación sobre cáncer de mama. Y sus publicaciones han generado más de **1,2 millones** de impresiones potenciales.



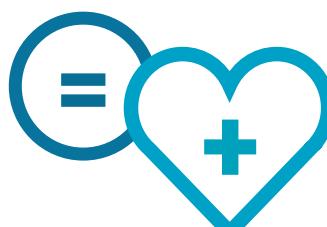
● 1,2M

Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama
Fundación GEICAM.



SENTIMIENTO

La mayoría del sentimiento⁷ de las menciones es **neutro**, con tendencia a lo **positivo**.



⁷ **Sentimiento.** Se trata del tono emocional de una publicación. Se determina a través de una serie de palabras (categorizadas como positivas y negativas) para intentar entender las actitudes, opiniones y emociones expresadas en una mención online.

4.

RESULTADOS RELEVANTES

RESULTADOS OBTENIDOS DE LAS 30 URLs POSICIONADAS EN GOOGLE

Los principales resultados obtenidos de las 30 URLs posicionadas en Google sobre 'cáncer de mama' e 'investigación del cáncer de mama' son los siguientes:

La **información científica** está presente en la mitad de las URLs analizadas

Sólo un tercio incluye **testimonios**

Más de la mitad, un 56%, posee **contenido actualizado**

Sólo el 26% de las URLs analizadas incluye **contenido multimedia**: vídeos e infografías

Menos de la mitad, 40%, tiene su **ámbito geográfico** en España

El **cáncer de mama metastásico** está presente en el 50% de las páginas

PRESENCIA DEL 'CÁNCER DE MAMA' EN REDES SOCIALES

En cuanto a la presencia del 'cáncer de mama' en redes sociales:



5.

FOCUS GROUP

Para analizar los **resultados** de este informe y extraer conclusiones sobre **cómo abordar la comunicación sobre el cáncer de mama en la Red**, se realizó una reunión en formato Focus Group, en Madrid, que contó con la participación de oncólogos del Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama, miembros de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES), representantes de la Federación Española de Cáncer de Mama FECMA y de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS).



**Dr. Álvaro
Rodríguez Lescure**

@Baricorcho

Vicepresidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), secretario del Grupo GEICAM y jefe de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Elche.

**Carlos
Mateos**

@carloscomsalud

Vicepresidente de AIES y coordinador de #SaludSinBulos.



**Dr. César
A. Rodríguez**

@1969carodriguez

Miembro del Grupo GEICAM. Médico adjunto del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de Salamanca – IBSAL.

**Dr. Fernando
Moreno**

@fmorenoanton

Miembro del Grupo GEICAM. Oncólogo del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid.



**Dr. Iván
Márquez**

@ivanpantic1980

Miembro del Grupo GEICAM. Coordinador de la Unidad de Cáncer Heredofamiliar del Servicio de Oncología Médica de Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

**Javier
Granda**

@xavigranda

Periodista especializado en salud y vicepresidente de ANIS.





Dr. José Ignacio Chacón López-Muñiz

@PrimeroMARCUS

Tesorero del Grupo GEICAM. Oncólogo del Hospital Virgen de la Salud de Toledo.



Dra. Mireia Margelí

@MargeliMireia

Vocal de Junta Directiva del Grupo GEICAM. Oncóloga del ICO Hospital U. Germans Trias i Pujol de Barcelona.



Roser Trilla

@GEICAM

Directora de Comunicación, Relaciones externas y Eventos del Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama.



Dra. Sara López Tarruella

@sltct21

Coordinadora del grupo de trabajo de la enfermedad triple negativa y vocal de Junta Directiva del Grupo GEICAM. Oncóloga del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

A raíz de los principales datos obtenidos, las cuestiones que se debatieron fueron las siguientes:

¿ES IMPORTANTE LA PARTICIPACIÓN DE ESPECIALISTAS EN EL ÁMBITO DEL CÁNCER DE MAMA Y LA INVESTIGACIÓN EN ESTA PATOLOGÍA EN LA CONVERSACIÓN EN REDES SOCIALES? ¿POR QUÉ?

En general, la presencia en redes sociales de los profesionales de la salud es imprescindible y, en el caso del cáncer de mama, tiene más relevancia. El seguimiento de esta patología en las redes es muy alto debido al segmento de población al que afecta. Por ello, es necesaria la participación de expertos en la divulgación de datos relevantes con rigor científico y la colaboración de pacientes y asociaciones e incluso contar con el asesoramiento ante informaciones falsas o potencialmente perjudiciales para quienes padecen la enfermedad o sus familias.



Dr. César A. Rodríguez

Sí, la participación de especialistas es muy importante. La investigación es la gran esperanza para muchas pacientes que sufren cáncer de mama y sus familias. Las redes sociales son la forma más rápida para llegar a una gran parte de la población y, desde ellas, los buenos comunicadores podrán divulgar el mensaje de forma eficaz. **Sólo si son especialistas en medicina e investigación se comunicará con criterio y no se dará cabida a noticias sin el suficiente rigor científico.**

Olga Cantera

En las redes sociales no existen los vacíos. Si los pacientes buscan información en la Red y no son los oncólogos quienes se la dan, van a buscarla en otras fuentes y quizás no sean las más adecuadas. En cuanto a la investigación, es necesario poner de relieve su importancia en los canales que utilizan los pacientes y la sociedad en su conjunto. **La comunicación del cáncer de mama no puede quedarse sólo en concienciar sobre el diagnóstico.**

Carlos Mateos

Es fundamental que los profesionales de la salud se impliquen y lideren la conversación sobre esta patología en las redes sociales, ofreciendo información rigurosa así como "prescribiendo" fuentes de información fiables. También deben entender que su participación en las redes sociales es trascendental, sobre todo de cara a las pacientes y para evitar que su espacio sea ocupado por información interesada.

Desde el Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama no somos ajenos a la importancia de las redes sociales. Por ello, estamos presentes en Facebook, Twitter, YouTube e Instagram. Un esfuerzo que nos permite cumplir con una de nuestras misiones: divulgar sobre esta patología, tanto en cuestiones relacionadas con su prevención y estilos de vida saludable, como en acercar de una forma sencilla los ensayos clínicos y el papel que juegan en el avance del conocimiento de esta enfermedad. A través de estos canales ofrecemos información rigurosa y "asequible" a nuestro público objetivo, y gracias a ellos podemos identificar el tipo de contenidos que nos demandan.

Roser Trilla

EL PAPEL DEL “FAMOSO”. ¿RECOMENDARÍA LA UTILIZACIÓN DE FIGURAS MEDIÁTICAS (FAMOSOS) PARA INCREMENTAR LA VISIBILIDAD SOBRE EL CÁNCER DE MAMA EN LA RED?

La **figura del famoso** puede incrementar la **visibilidad** del cáncer de mama pero es difícil encontrar un personaje que sea globalmente aceptado y respetado.

Dr. Fernando Moreno



Sí. El **mensaje trasmítido** por estas personas llegará a más público, lo que amplificaría aún más si el famoso o famosa tiene **relación directa o indirecta con la enfermedad**.

Olga Cantera

No. **El personaje del “famoso” no aporta nada en absoluto.** En todo caso, podría resultar útil para presentar eventos, programas o proyectos -dirigidos por especialistas- para aumentar su difusión mediática pero nada más. Por ejemplo, presentadores de proyectos sólidos y organizados. De manera individual o personal, la aportación de la figura del famoso es cero.

Dr. Ignacio Chacón

Sí, pero realizando una **selección muy cuidadosa del perfil** del personaje.

Dr. Álvaro Rodríguez Lescure

No se puede responder de forma general a esta pregunta ya que habría que analizar caso por caso para estudiar el perfil del personaje: ver qué fortalezas tiene, conocer sus habilidades de comunicación y cuáles hay que potenciar. Además, se debe valorar el **objetivo que se quiere conseguir** con la campaña.

Javier Granda

¿CUÁLES CONSIDERA QUE SON LOS FORMATOS MÁS ATRACTIVOS PARA COMUNICAR SOBRE CÁNCER DE MAMA EN LA RED? (VÍDEOS, IMÁGENES, ETC.)

El **post** -web y blog- es el formato más atractivo para la información sobre la clasificación de la patología y sobre la indicación terapéutica-quirúrgica. Mientras que la infografía es adecuada para visibilizar aspectos relacionados con el diagnóstico y el tratamiento. **El vídeo es el formato más acertado para comunicar los hábitos saludables y la concienciación** sobre el cáncer de mama.

Miguel Ángel
de la Cámara



Una forma atractiva de comunicar sobre cáncer de mama es mediante **vídeos cortos de menos de 1 minuto** y las **infografías**.

Dr. Iván Márquez

El vídeo es el formato con mayor atractivo para la población. **Para cautivar con el mensaje médico hay que adaptarse a su lenguaje**, que sea de impacto visual, con ritmo, sencillo y con emotividad. La imagen también ayuda a crear impacto, y si se acompaña de texto (en una infografía) puede ser una pieza informativa para comunicar de manera amena. Sin embargo, para quienes quieren profundizar, **es necesario el texto vinculado y ligado al material multimedia**.

Carlos Mateos

Los **vídeos de corta duración** que consiguen impactar en los primeros 15 segundos son los mejores formatos. Seguidos por las fotografías e imágenes. Sin embargo, las conversaciones entre pacientes y médicos son muy apropiadas. Eso sí, siempre **que generen esperanza desde una visión realista** de la enfermedad.

Olga Cantera

En base a nuestra experiencia, **las infografías y video-píldoras son formatos muy atractivos**. Así mismo, las informaciones que se acompañan de imágenes son mucho más compartidas y visualizadas en nuestros canales en Facebook y Twitter.

Roser Trilla

EXISTE UN MOVIMIENTO CRÍTICO ENTORNO A LAS CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL CÁNCER DE MAMA Y EL “MARKETING ROSA”. ¿QUÉ PAPEL HAN JUGADO ESTAS CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN EN EL CONOCIMIENTO Y LA SENSIBILIZACIÓN DE LA PATOLOGÍA? ¿QUÉ CAMBIARÍA DE ESTAS CAMPAÑAS?

El rosa vende, ha servido y sirve para divulgar muchos aspectos relacionados con el cáncer de mama. Estas iniciativas de sensibilización son muy importantes en cuestiones como la detección temprana, la prevención, la investigación, etc. Y, por ende, para **dar esperanza a muchas mujeres** que pasan por las fases avanzadas de la enfermedad. En definitiva, todo suma.

No es necesario cambiar nada, el rosa es nuestro, pues días como el 19 de octubre sirven para reivindicar los derechos de las pacientes”.



Olga Cantera

En general, **la percepción es positiva** ya que han contribuido a visibilizar el problema. El punto negativo es que en ocasiones han trivializado esta enfermedad. Para evitarlo es necesario que incluyan **información seria y documentada**.

Dra. Mireia Margeli

Puede que fuera útil en el inicio de la enfermedad pero, en realidad, el planTEAMIENTO de las pacientes como “guerreras”, “luchadoras”, “supervivientes” y “felices” tras el esfuerzo de la terapia inicial no es aplicable a la multiplicidad de situaciones que se viven a lo largo de la enfermedad. También existe el **cáncer de mama metastásico** que representa un esfuerzo constante con múltiples tratamientos y escaso descanso. En estos casos, el **marketing rosa** no ayuda a las pacientes que tienen un impacto emocional muy difícil de superar. Por otra parte, de algún modo, las personas con otros tipos de enfermedades (como melanoma, cáncer de pulmón, entre otras) perciben cierto **agravio comparativo** que puede no resultar del todo positivo para la generalidad de pacientes con cáncer”.

Dra. Sara López

¿CUÁL CONSIDERA QUE DEBE SER EL ROL DE LOS PERIODISTAS Y DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN GENERAL EN LA CONVERSACIÓN SOBRE CÁNCER DE MAMA EN LA RED? ¿Y EL DE LOS GRUPOS DE INVESTIGACIÓN Y SOCIEDADES CIENTÍFICAS?

El papel de los periodistas debería ser el de **dar la voz a la investigación**. El periodista no tiene que ser el protagonista, únicamente ser el interlocutor con el científico y quien comunique los avances a la ciudadanía. Los **profesionales de la comunicación**, en ningún caso, tienen que ser las personas que asuman el papel protagonista de las sociedades científicas y de los avances. Por otro lado, se debe **dar voz a los grupos de investigación** en función de los progresos que se produzcan porque es absurdo comunicar cuando no hay nada que contar. En el momento en el que se produce un avance científico, la labor periodística es fundamental. Además, cuando se denuncia una pseudociencia o una actividad dañina, el periodista tiene que jugar un papel importante.



Javier Granda

Los periodistas y los medios deberían poder ayudar a servir de **filtro en la información sobre el cáncer de mama** en la Red y a convertir en divulgativos los avances en investigación; mientras que el papel de las sociedades científicas y los grupos de investigación debe ser generar contenido entendible para todo el mundo y tener disponibilidad para los medios. El problema es que unos y otros se enfrentan a la dura competencia de **webs y blogs sin ningún criterio ético y de contraste** de la verdad, por lo que deben ofrecer información contrastada, atractiva y divulgativa.

Carlos Mateos

El rol de los periodistas es fundamental, ya que tienen la formación para construir un **mensaje entendible y conseguir que llegue a la gente**. También es primordial la labor que realizan al difundir mensajes positivos.

Dra. Mireia Margeli

¿CÓMO PODEMOS COMUNICAR SOBRE LOS PRINCIPALES HITOS EN INVESTIGACIÓN EN CÁNCER DE MAMA EN REDES SOCIALES DE FORMA COMPRENSIBLE PARA EL PÚBLICO GENERAL?

Esta información es muchas veces muy compleja y con una terminología a la que la gran mayoría de la sociedad no está habituada. Por ello, **es importante ser muy didácticos y ofrecer información sencilla y comprensible**. Esta labor comunicativa es fundamental para que la sociedad valore y apoye el trabajo de los grupos de investigación, como el nuestro (GEICAM), en la mejora de los tratamientos y la calidad de vida de las pacientes y, así, entiendan lo que hacemos.



Roser Trilla

Debemos **comunicar a través de lenguajes comprensibles con información veraz y contrastada** que, posteriormente, los profesionales de la comunicación elaboren de forma atractiva. Así, se consigue el objetivo. El **medio** a través del cual se realiza esta labor es lo de menos pues, según qué circunstancia, se pueden utilizar todos. Lo principal es que la información sea veraz, esté bien transmitida y que se divulgue de manera atractiva.

Dr. Ignacio Chacón

Los periodistas tienen que hacer un **análisis riguroso**, que incorpore el asesoramiento de profesionales formados en la materia. Asimismo, en todo momento deben huir del sensacionalismo y de las informaciones parciales y/o con sesgos comerciales. Es decir, para transmitir la información científica, **hay que salir un poco del titular y acercarse más a la aplicación práctica de los avances** conseguidos en el manejo del paciente.

Dra. Sara López

¿QUÉ PAPEL TIENEN LOS BULOS SOBRE CÁNCER DE MAMA EN INTERNET? ¿TIENEN CONSECUENCIAS EN LAS CONSULTAS? ¿CÓMO PODEMOS REMEDIARLOS?

Los **bulos** están causando mucho daño a los pacientes, ya que algunos dejan de tomar la medicación u ocultan a su médico que están recurriendo a otros tratamientos complementarios. En algunos casos, lo que sucede es que los pacientes se sienten culpables por sus conflictos emocionales o por su alimentación, que son algunas de las falsas causas del cáncer que arguyen algunos inventores de bulos.



Carlos Mateos

Los bulos **generan falsas expectativas** en el paciente, sobre todo mediante el uso inadecuado de sustancias o "remedios", dietas inservibles o el supuesto tratamiento con pseudoterapias que resultan peligrosas. En consulta, se pierde un tiempo valioso en desmentir estos bulos. La lucha frente a ellos ha de ser activa y visible. Para ello, puede resultar muy útil la creación de una red de sociedades científicas, entidades, grupos de investigación y expertos que "vigilen" y denuncien los bulos sobre cáncer de mama. Por suerte, en la actualidad, existe un crecimiento exponencial de contenidos "anti-bulos" en las redes sociales".

Dr. César A. Rodríguez

Ahora mismo, **iniciativas como #SaludsinBulos y plataformas similares son la mejor baza**. Sin embargo, sin una **regulación legal**, es muy difícil combatirlos.

Dra. Mireia Margeli

¿CUÁL ES LA MEJOR MANERA DE ORIENTAR AL PACIENTE PARA BUSCAR Y OBTENER INFORMACIÓN FIABLE SOBRE EL CÁNCER DE MAMA EN LA RED?

La mejor manera de orientar al paciente es mediante la **recomendación de fuentes fiables de información**, como pueden ser las sociedades científicas, las asociaciones de pacientes o los grupos cooperativos. Todos ellos cuentan con secciones específicas alimentadas con contenido -procedente de fuentes de calidad- especialmente adaptado para el público general.



Dra. Sara López

La mejor opción es hablarlo en **consulta**. Dedicar unos minutos a cada paciente para saber cuál es su fuente de información y, así, poder aconsejar tanto a él como a sus familiares y/o cuidadores. A partir de ese diálogo, es posible **asesorar sobre las fuentes fiables** de información sobre el cáncer de mama.

Dr. César A. Rodríguez

La mejor manera es orientar a las asociaciones de pacientes sobre **dónde se debe buscar la información avalada** por los especialistas.

Dr. Iván Márquez

Los oncólogos debemos dar **pautas informativas** sobre páginas web, contenidos, chats o foros fiables en la Red.

Dr. Álvaro Rodríguez Lescure

EN SU OPINIÓN, ¿CUÁL ES LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER DE MAMA EN LOS BUSCADORES DE INTERNET? ¿QUÉ CAMBIARÍA O AÑADIRÍA Y POR QUÉ?

Sin duda alguna, en internet hay todo tipo de información sobre cáncer de mama, y también demasiado, por lo que resulta muy difícil cambiar algo. Asimismo, **en España no hay tantas páginas específicas sobre esta patología**.



Dr. Álvaro
Rodríguez Lescure

Actualmente, la información en la Red sobre cáncer de mama **no está liderada desde España** sino que, en su mayoría, la encabezan portales de origen estadounidense traducidos al castellano. Es por ello que esta información no contempla muchas iniciativas y peculiaridades propias de nuestro sistema sanitario.

Roser Trilla

La calidad de la información es aceptable, pero es necesario añadir más vídeos sobre las diversas cirugías, y sobre las terapias oncológicas y radioterapéuticas. También faltan **animaciones** en video sobre los efectos y los riesgos de todo el conjunto de terapias.

Miguel Ángel de la Cámara

Con respecto a la información sobre el cáncer de mama en la Red, se debe incluir **contenido sobre ensayos clínicos, avances médicos y los efectos secundarios del tratamiento** en las diferentes fases de la enfermedad. Además, hay destacar las **acciones realizadas** por los pacientes para tener una mejor calidad de vida. En definitiva, es necesaria más información en materia de prevención, sobre todo en lo que respecta a la adopción de hábitos de vida saludables.

Olga Cantera

TRAS EL ANÁLISIS REALIZADO, EL 60% DE LAS PÁGINAS PROcede DE PAÍSES EXTRANJEROS

¿CREE QUE FALTAN CONTENIDOS DE FUENTES FIABLES ESPAÑOLAS? SI ES ASÍ, ¿QUÉ TIPO DE CONTENIDOS?

Éste no es un problema de calidad de la información, sino del hecho de que **la mayor parte de la investigación procede de Estados Unidos**. También influye en la **ausencia de contenidos españoles** que los profesionales de la salud disponemos de poco tiempo para ir más allá de la asistencia.



Dr. Iván Márquez

Los **contenidos españoles fiables son insuficientes**, pero cada vez son más visibles. Es positivo generar información que, aunque sea común para pacientes de cualquier origen, se adapte a nuestra realidad social, con el lenguaje utilizado en nuestro medio y por expertos locales.

No sólo se trata del ámbito nacional sino que, muchas veces, las pacientes sienten más cercana la información procedente de medios de comunicación de su entorno geográfico y cuando el que la emite es su médico, hospital o asociación. **En un mundo global, lo local también es importante.**

Dr. César A. Rodríguez

Lo ideal sería disponer de **información adaptada a nuestro entorno geográfico**. No obstante, mantener una página con contenido actualizado y veraz es difícil y caro. En condiciones ideales, una página web sobre cáncer de mama debería tener: **información sobre la enfermedad, tratamientos, recursos socio-sanitarios, consejos de vida y de alimentación e información sobre ensayos clínicos**.

Dr. Fernando Moreno

6.

CONCLUSIONES

1 El cáncer de mama es una de las enfermedades que más **visibilidad** tiene en la Red gracias a las campañas de concienciación y sensibilización social.

Sin embargo, el **fenómeno 'rosa'** ha contribuido al aislamiento del lado más frágil de la enfermedad, el **cáncer de mama metastásico**.

2 Las **mujeres** son las que **más comparten información** sobre el cáncer de mama, ocho veces más que los hombres, lo que demuestra que aún hay un camino largo por recorrer para conseguir la **sensibilización global**.

3 La mitad del contenido posicionado en la Red procede del extranjero, sobre todo de organizaciones estadounidenses, lo que evidencia la **necesidad de generar contenido científico, veraz y accesible made in Spain**. Para ello, es necesario la colaboración de sociedades científicas, grupos de investigación, asociaciones de pacientes y profesionales de los medios de comunicación.

4 La **comunidad en redes sociales sobre cáncer de mama** es compacta y suele generar un volumen de conversación estable. Sin embargo, esta comunidad experimenta una tasa de crecimiento considerable a medida que se acerca la celebración del Día mundial de la enfermedad. Se trata de **nuevos usuarios** que se introducen en la conversación pero que la abandonan rápidamente tras el paso de la fecha indicada.

5 Se ha identificado la necesidad de informar a los pacientes sobre cuáles son las **fuentes fiables de información** disponibles en la Red.

Se proponen la creación de **sellos de calidad para las páginas web** que cumplan un estándar de calidad de sus contenidos.

CONCLUSIONES

6

Twitter y Facebook son **redes sociales** que están siendo aprovechadas por las sociedades científicas, los grupos de investigación y las asociaciones de pacientes de cáncer de mama. Sin embargo, **no existe una red de oncólogos activos** que trabaje de forma conjunta para proporcionar información -rigurosa, veraz y científica- al paciente.

7

Es imprescindible que los **oncólogos** estén en las redes sociales y que sean ellos los que dirijan la **conversación sobre el cáncer de mama** y contribuyan en la lucha contra los **bulos** sobre esta enfermedad.

8

El **material multimedia**, en especial las imágenes, infografías y los vídeos cortos, constituyen la herramienta a utilizar para llegar a la sociedad. Además, debe estar elaborado a partir de **información avalada** por especialistas en cáncer de mama o sociedades científicas y/o grupos de investigación.

9

La investigación sobre el cáncer de mama debe ser comunicada con **mensajes claros, directos y entendibles** para la población pero sin abandonar el **rigor científico**.

10.

Para mejorar el estado de la información sobre cáncer de mama en la Red es necesario realizar un esfuerzo conjunto de todas las partes implicadas (interlocutores sanitarios, Administración, pacientes y sociedad civil) para poder **avanzar en la divulgación del conocimiento científico** de esta enfermedad.



**ASOCIACIÓN DE
INVESTIGADORES EN ESALUD**

