

Debate

Problematizando la desinformación en las campañas de concienciación sobre el cáncer de mama



Problematizing disinformation in breast cancer awareness campaigns

Ana Porroche-Escudero

National Institute of Health Research Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care North West Coast (NIHR CLAHRC NWC);
Division of Health Research, Lancaster University, Lancaster, United Kingdom

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 29 de agosto de 2016

Aceptado el 9 de noviembre de 2016

On-line el 2 de febrero de 2017

En el contexto actual, las campañas y las iniciativas rosas de concienciación sobre el cáncer de mama resultan confortables para las organizadoras, las personas que participan y las empresas patrocinadoras, pero muestran señales claras de desinformación. Esta desinformación bloquea el derecho de las personas a una información veraz, objetiva y completa que favorezca la toma de decisiones libres y sopesadas.

Para definir el concepto de «desinformación» me baso en las recomendaciones de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) para una buena comunicación en salud¹. Así, entiendo la desinformación como la provisión de información errónea a través de «titulares alarmistas o morbosos, información científica confusa, creación de estereotipos, invisibilidad de algunos colectivos de enfermos, poco contexto social, uso inapropiado, abuso o frivolidad de términos, y poca información preventiva». La desinformación también incluye la omisión de información válida y relevante. Veamos algunos ejemplos.

Frivolidad de términos: el cáncer de mama no es *sexy*. El cáncer de mama se ha definido como una enfermedad *sexy* simplemente porque los cuerpos desnudos de las mujeres, la mercadotecnia rosa y las iniciativas solidarias venden y atraen a patrocinadores². Es necesario recordar que los lazos rosas nacieron como estrategia de marketing de la compañía de cosméticos Estée Lauder en 1992. El color rosa se eligió porque se asociaba con la feminidad y el espíritu festivo³. Las campañas de las organizaciones benéficas británicas CoppaFeel! y Pancreatic Cancer Action ilustran la frivolidad del cáncer de mama: no solo transmiten un mensaje que suaviza la crueldad de la enfermedad, sino que ignoran la letalidad de algunos tipos de tumores. CoppaFeel! define la autoexploración como una técnica que «salva vidas», a la vez que es «divertida» y «*sexy*». De hecho, incide en que el cáncer de mama es *sexy*, a diferencia de otros tipos de cáncer, como el testicular. Para legitimar su argumento invoca a Mel B, componente del popular grupo de música pop Spice Girls, «que se ha fotografiado en *topless* para apoyarnos en el mes de octubre». En la misma línea, en el año

2014, la campaña informativa de Pancreatic Cancer Action decía «Ojalá tuviese un cáncer de mama», reforzando el mensaje de que el cáncer de mama no es tan serio como otros tumores.

Uso inapropiado de términos: la prevención secundaria no es prevención primaria. Con frecuencia se confunde la detección precoz con la prevención primaria, y es importante enfatizar la diferencia. Prevención primaria significa evitar que el tumor aparezca en el cuerpo. Detección precoz (o prevención secundaria) supone encontrar el tumor lo antes posible para intentar evitar su desarrollo con el fin de minimizar el impacto de los tratamientos. Por tanto, ni las mamografías ni la autoexploración mamaria son métodos de prevención primaria. Mensajes como «la prevención salva vidas» o «solo 10 minutos pueden salvar tu vida» ejemplifican cómo los términos se usan intercambiamente y se envían mensajes erróneos a la población.

Información científica confusa: omisión de controversias sobre la efectividad de las pruebas

En general, en España las campañas están sesgadas en favor del cribado mamográfico. Es llamativo que, a pesar de que se han invertido millones de euros en los programas de cribado, y a pesar de las controversias científicas que debaten sobre su efectividad para reducir la mortalidad y sus graves consecuencias para la salud, rara vez se informa a la población sobre estas controversias^{4,5}. Precisamente son esta ambigüedad y esta contestación sobre la eficacia del cribado y sus posibles daños o beneficios lo que hace que sea obligatorio proporcionar información completa, clara y sin sesgos para facilitar la toma de decisiones informada. Según la *Carta Europea de los Derechos de los Pacientes*⁶, proporcionar información precisa, fiable y transparente es un requisito antes de involucrar a las personas en cualquier iniciativa. Un buen ejemplo de folleto informativo es el elaborado por el grupo de investigación Cochrane Nordic en 2008⁷. Inglaterra, Escocia y los Estados Unidos también recogen las principales controversias sobre el cribado^{8–10}. Los excelentes artículos de Martin-Martin¹¹ y de Ojuel y De Michele¹² resumen de manera clara los peligros del cribado, que incluyen el sobretatamiento y el sobrediagnóstico.

Correo electrónico: a.porroche-escudero@lancaster.ac.uk

La idea de que la autoexploración previene el cáncer ha calado mucho socialmente a través de imágenes y mensajes como «la prevención está en tus manos». Si bien es importante que las mujeres aprendamos a reconocer cuándo los cambios en la anatomía de los pechos son parte del ciclo vital y hormonal, y cuándo nos alertan de alguna anomalía, la autoexploración no previene el cáncer, no es un método fiable de detección precoz y no disminuye la mortalidad. Por estas razones, el US Preventive Service Task Force¹³ y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad desaconsejan esta práctica porque «existe razonable evidencia de ausencia de beneficio y buena evidencia de daño»¹⁴.

Poca información de contexto

Se suele hablar del cáncer de mama como si fuese una sola enfermedad que progresa de manera lineal y ordenada¹¹. Es decir, se cree que detectar el bulto «a tiempo», o cuando es pequeño, es garantía de salvación. Sin embargo, existen muchos tipos de tumores de mama y no se comportan de manera lineal ni ordenada. La analogía animal de Barry Kramer, director del National Cancer Institute's Division of Cancer Prevention, es útil para desmitificar la idea de que el cáncer progresa de forma lineal. Según Kramer¹⁵ existen al menos tres tipos de tumores:

- Pájaros: crecen rápido (son agresivos) y hacen metástasis en cualquier momento.
- Osos: pueden ser peligrosos porque, aunque crezcan despacio, pueden hacer metástasis si no se diagnostican y tratan a tiempo.
- Tortugas: son tumores de crecimiento muy lento que nunca van a hacer metástasis y en ocasiones desaparecen solos. Diagnosticar este tipo de cáncer no salva vidas porque no supone ninguna amenaza para la persona.

La falta de contexto al informar sobre el cáncer tiene tres consecuencias importantes. Una, que al asociar la enfermedad con la supervivencia se niega que existen tumores que son de rápido crecimiento y letales. Dos, que se crean expectativas falsas entre la población; por ejemplo, un estudio del Swiss Medical Board encontró que el 71,5% de las mujeres cree que el cribado reduce la mortalidad a la mitad¹⁶, percepción que contrasta con las conclusiones de estudios independientes que indican que hay que cribar a 2000 mujeres durante 10 años para salvar una vida. Y tres, como ya he mencionado antes, que se omite dar información sobre el riesgo de sobrediagnóstico y sobretratamiento, «que se consideran el mayor perjuicio del cribado por sus graves consecuencias para la salud»^{7,11}. Algunos tipos de tumores malignos (tortugas) no representan ninguna amenaza para la salud, pero son tratados como si fuesen tumores invasivos una vez que se diagnostican (sobrediagnóstico). Esto hace que una mujer sana se convierta innecesariamente en una paciente, con numerosas visitas al hospital para someterse a pruebas, recibir tratamientos quirúrgicos y de radioterapia, hacerse revisiones periódicas durante años y tener miedo de una recaída de por vida (sobretratamiento).

Invisibilización de algunos colectivos

Los discursos rosas sobre el cáncer de mama se caracterizan por la heteronormatividad. Es decir, se presupone que la heterosexualidad es la norma. Así, las necesidades del colectivo de lesbianas, gais, transexuales, bisexuales, *queer* e intersexuales (LGTBI) en raras ocasiones se ven representadas en las campañas o iniciativas. Las personas que viven con metástasis son el otro colectivo olvidado. Sorprende la invisibilización de las metástasis a pesar de que son el tipo de cáncer que mata a miles de mujeres y la razón que justifica el énfasis en la detección precoz y en el acceso a los tratamientos. Hay

que destacar que tan solo el 5,5% del presupuesto de la AECC va destinado a investigaciones que cubren algún aspecto de las metástasis. En los Estados Unidos existen pocos grupos de apoyo específicos para personas enfermas de cáncer en la etapa IV, y no tengo constancia de que haya grupos así en España. Durante las celebraciones del octubre rosa, las personas con metástasis pueden sentirse como el «elefante en la cacharrería» ya que simbolizan la mortalidad¹⁷. Es más, el énfasis en celebrar la supervivencia y el abuso de la terminología épica («la lucha», «la batalla») puede contribuir a marginar y estigmatizar a las personas con metástasis, ya que se sobreentiende que las personas que mueren son perdedoras porque no han vencido al cáncer¹⁷.

Poca información sobre la prevención primaria

La evidencia acumulada durante décadas indica que el cáncer está causado por las condiciones en que las personas nacen, viven y trabajan. Sin embargo, el cáncer de mama tradicionalmente se ha representado como una enfermedad causada por los estilos de vida irresponsables (p. ej., poco ejercicio, dieta rica en grasas, pensamiento negativo, fumar, beber, etc.). Según esta lógica, las mujeres podrían prevenir el cáncer con una información y una educación adecuadas para que modifiquen su comportamiento. Numerosos estudios han demostrado sistemáticamente que las intervenciones destinadas a modificar el comportamiento individual no son efectivas para prevenir determinadas enfermedades, como el cáncer, debido a que las personas tienen poca influencia para controlar la exposición a condiciones dañinas en su entorno laboral y social^{18,19}. Y apuntan a que numerosos tipos de tumores podrían prevenirse con intervenciones destinadas a promover avances legales y macro-políticas saludables en las condiciones de vida y laborales, ya que tienen un mayor impacto positivo en la prevención primaria. A pesar de toda la evidencia acumulada, resulta sorprendente que apenas se inviertan recursos para entender, educar e intervenir sobre estos determinantes sociales del cáncer.

En definitiva, es tiempo de hacer autocrítica sobre las campañas del lazo rosa y reconsiderar la manera en que abordamos el cáncer a través de las campañas de concienciación. La desinformación puede interferir en la capacidad crítica de las personas para tomar decisiones meditadas. Como señalan Marshall y Adab²⁰, «una decisión que ha sido tomada sin acceso a la información no es informada». En algunas ocasiones, las mujeres pueden optar por medidas drásticas que son innecesarias y además son potencialmente peligrosas para su salud^{21,22}. Las soluciones para abordar el cáncer de mama pasan inexorablemente por: 1) un cambio de modelo informativo/educativo basado en la información veraz, objetiva y completa, que potencie tanto la capacidad crítica de las personas para analizar la información médica como el conocimiento de los determinantes sociales de la salud; y 2) un compromiso político con la prevención primaria.

Contribuciones de autoría

A. Porroche-Escudero ha redactado el manuscrito.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

La autora forma parte del equipo asesor del Breast Cancer Consortium.

Agradecimientos

La autora agradece a Flor Gamboa su ayuda editorial para recortar el manuscrito original, que excedía el límite de extensión con creces. También agradece el apoyo intelectual del National Institute of Health Research Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care North West Coast (NIHR CLAHRC NWC). Las opiniones expresadas no reflejan el criterio del NIHR.

Bibliografía

1. AECC. Guía de estilo. Salud y medios de comunicación: Cáncer. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; 2006.
2. King S, Pink ribbons, Inc. Breast cancer and the politics of philanthropy. Minneapolis and London: University of Minnesota Press; 2006.
3. De Michele G. Radical objects: cancer sucks. History Workshop Online. 2016. (Consultado el 16/8/2016.) Disponible en: <http://www.historyworkshop.org.uk/radical-objects-cancer-sucks/>
4. Baum M, Thornton H, Gøtzsche PC. Still awaiting screening facts. *BMJ*. 2010;2:c6152.
5. Bewley S. The NHS breast screening programme needs independent review. *BMJ*. 2011;34:d6894.
6. Active Citizenship Network. Carta europea de los derechos de los pacientes. Roma; 2002.
7. Cochrane Nordic. La mamografía como método de cribado para detectar el cáncer de mama. (Consultado el 21/9/2016.) Disponible en: <http://nordic.cochrane.org/la-mamograf%C3%ADa-como-m%C3%A9todo-de-cribado-para-detectar-el-c%C3%A1ncer-de-mama>
8. NHS Cancer Screening. Informed choice about cancer screening. Helping you decide. London; 2015.
9. NHS Health Scotland. Breast screening: helping you decide. Edinburgh; 2015.
10. U.S. Preventive Services Task Force. Breast cancer: screening. 2016. (Consultado el 6/11/2016.) Disponible en: <https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Document/UpdateSummaryFinal/breast-cancer-screening1>
11. Martín-Martín G. Las mamografías periódicas a examen: ¿superan realmente los beneficios a los perjuicios en el programa de cribado del cáncer de mama? *MyS Mujeres Salud*. 2013;34:20–6.
12. Ojuel J, De Michele G. Controvèrsies sobre el cribratge mamogràfic: ¿salva vides o perjudica la salut? En: Porroche-Escudero A, Coll-Planas G, Ribas C, editores. *Cicatrus (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama. Vic: Eumo Editorial y UVic-UCC; 2016. p. 105–20.*
13. De Michele G. Does The Sun's Check 'em Tuesday campaign raise awareness or does it just set up a sexy breast cancer blame game? *Breast Cancer Consortium*; 11 de marzo de 2014.
14. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2006.
15. National Cancer Institute. Division of Cancer Prevention. Q&A: what is cancer overdiagnosis? Interview to Barry Kramer. (Consultado el 9/10/2015.) Disponible en: <http://prevention.cancer.gov/news-and-events/infographics/qa-what-cancer>
16. Biller-Andorno N, Jüni P. Abolishing mammography screening programs? A view from the Swiss Medical Board. *N Engl J Med*. 2014;370:1965–7.
17. Pool L. Pink Ribbons, Inc. National Film Board of Canada; 2011.
18. Valls-Llobet C. Influència de la salut laboral i el medi ambient en el càncer de mama. En: Porroche-Escudero A, Coll-Planas G, Ribas C, editores. *Cicatrus (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama. Vic: Eumo Editorial y UVic-UCC; 2016. p. 93–104.*
19. O'Neill R, Qasrawi J. Hazards work cancer prevention kit. Stirling: Stirling University's Occupational and Environmental Health and Safety Research Group. 2007. (Consultado el 20/8/2016.) Disponible en: <http://www.hazards.org/cancer/preventionkit/index.htm>
20. Marshall T, Adab P. Informed consent for breast screening: what should we tell women. *J Med Screen*. 2003;10:22–6.
21. Welch HG. Should I be tested for cancer? Maybe not and here's why. Berkeley: University of California Press; 2006.
22. Gêrvás J. Genes BRCE y mutilaciones preventivas. Una respuesta excesiva si se populariza. *Acta Sanitaria*; 20 mayo 2013. (Consultado el 20/8/2016.) Disponible en: <http://www.actasanitaria.com/opinion/el-mirador/articulo-genes-brce-y-mutilaciones-preventivas-una-respuesta-excesiva-si-se-populariza.html>