

Cáncer de mama e Internet



Oscar Acebo Martínez

¿Cómo ayuda Internet a las pacientes con cáncer de mama?

- Mayor sensación de control sobre su diagnóstico.
- Mayor conocimiento sobre su enfermedad.
(Estudio Universidad de Wisconsin publicado en *“Health Educational Research”*).

Estudio (U. de Wisconsin)

- Se suministró ordenadores e internet a 286 mujeres recién diagnosticadas de un tumor mamario.
- Acceso a 4 tipos de servicio:
 - Páginas Web de información.
 - Grupos de apoyo y foros de discusión.
 - Asesoramiento individualizado por un experto.
 - Programa interactivo de sugerencias y estilos de vida.
- Fueron entrevistadas al inicio y después de 4 meses.

Resultados y Conclusiones

- El uso de los 4 servicios = Mayores beneficios que el uso aislado de webs informativas.
- Mayor sensación de aprendizaje combinando webs - grupos de apoyo - programa interactivo.

“Resulta beneficioso recurrir a información veraz en la Red, en combinación con la comunicación con grupos de apoyo”

“Cuando a alguien le dicen que tiene cáncer lo primero que hace es acudir a la Red.”

“En general, la información online en sitios acreditados es de muy buena calidad.”

“Que sean los propios oncólogos quienes ayuden a sus pacientes a buscar en aquellas 3 o 4 páginas de fiar para evitar la desorientación que produce el exceso de sitios.”

(Antonio González, oncólogo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid y responsable de la web SEOM) .

Recomendaciones AECC

- Dosificar la información (tiempo de asimilación).
- Fuentes fiables, objetivas y claras.
- Leer y escuchar con cierta distancia.
- Preguntar todas las dudas a su médico.
- Acudir acompañado a consulta ayuda a recordar y asimilar la información.

Las webs españolas de referencia



AECC (Asociación Española contra el Cáncer de Mama).



FECMA (Federación Española de Cáncer de Mama).



SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica).



GEICAM (Grupo Español de Investigación del Cáncer de Mama).



FEFOC (Fundación Educación pública y formación oncológica continuada).

Contenido de estas webs

- Información fiable y comprensible sobre el cáncer de mama.
- Enlaces con todas las asociaciones de cáncer de mama en España.
- Testimonios.
- Consejos de belleza y de vida diaria.
- Grupos de apoyo y foros de discusión.
- Asesoramiento personal por especialistas.

Contenido

- Proyecto consulta (AECC): chat mensual dirigido por especialistas y oncólogos para resolver dudas.
- Asesoría legal y laboral a través del correo electrónico.
- Avances en investigación.
- Talleres ocupacionales y voluntariado en actividades de ayuda a otras mujeres.

Otras webs no específicas de cáncer de mama pero con información de interés



terra.es/mujer



www.sanitas.es



- Terra
 - Testimonios.
- Sanitas
 - Información general.
- El Mundo
 - Artículos sobre novedades.

Otras webs no específicas de cáncer de mama pero con información de interés



www.roche.es

- Relación de asociaciones de pacientes en España.



www.cancerinfo.es

- Investigaciones y noticias.



www.cgcom.org

- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España.
- Investigaciones y noticias.

Webs extranjeras



www.cancer.gov/espanol



www.breastcancer.org



breast-cancer-research.com

- Instituto Nacional del Cáncer.
- De referencia a nivel mundial.
- breastcancer.org
- Líder mundial en internet.
- Breast cancer research.
- Investigaciones y noticias.



“La epidemia de malos consejos sobre tratamientos contra el cáncer en internet.”

Estudio de la escuela de medicina de Plymouth (UK), publicado en *Annals of Oncology*:

Se analizaron 32 páginas web en inglés de diverso rango.

Conclusiones preocupantes

- **16%** de las webs : impulsan al enfermo a no seguir los tratamientos médicos convencionales.
- **3%** va más allá: aconseja no seguir los consejos de los oncólogos.
- **22%:** basan su contenido en mensajes comerciales.
- **91%:** testimonios de supuestos pacientes que han mejorado siguiendo distintos tratamientos alternativos sin evidencia científica (coenzima Q-10, cartílago de tiburón, plantas...)

Conclusiones

- Los sitios acreditados son una fuente de información de calidad para las pacientes.
- Importante papel del médico como proveedor de información:
 - Recomendar las “tres o cuatro páginas de fiar”.
- El exceso de sitios pueden confundir al paciente.
- Leer y escuchar con cierta distancia (tratamientos contraproducentes).

“La información es la principal herramienta con la cual la mujer puede perder el miedo y reducir la angustia que le genera la enfermedad”

(Dra. Ana Lluch, oncóloga Hospital Clínico Universitario de Valencia)