



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA



2019

LUCÍA SAPIÑA GARCÍA

La comunicació del càncer infantil i juvenil a Espanya (1960-2017)



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

PROGRAMA DE DOCTORAT EN ESTUDIS HISTÒRICS I SOCIALS
SOBRE CIÈNCIA, MEDICINA I COMUNICACIÓ CIENTÍFICA
Institut Interuniversitari López Piñero

TESI DOCTORAL

La comunicació del càncer infantil i juvenil a Espanya (1960-2017)

Una anàlisi a través de la premsa i d'Internet



Memòria per a optar al grau de Doctor presentada per

LUCÍA SAPIÑA GARCÍA

DIRECTOR

Martí Domínguez Romero

València, març de 2019

**Programa de Doctorat en Estudis Històrics i Socials sobre
Ciència, Medicina i Comunicació Científica**

Institut Interuniversitari López Piñero



**VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA**

**La comunicació del càncer infantil i juvenil a
Espanya (1960-2017): Una anàlisi a través de
la premsa i d'Internet**

TESI DOCTORAL

Memòria per a optar al grau de Doctor presentada per

Lucía Sapiña García

Director

Martí Domínguez Romero

València, març de 2019

La comunicació del càncer infantil i juvenil a Espanya (1960-2017): Una anàlisi a través de la premsa i d'Internet

Tesi doctoral

Dipòsit provisional: 27 de març de 2019

Dipòsit definitiu: 20 de maig de 2019

Director: Martí Domínguez Romero. Professor titular de Periodisme de la Universitat de València

Universitat de València

Constata que aquesta investigació titulada *La comunicació del càncer infantil i juvenil a Espanya (1960-2017): Una anàlisi a través de la premsa i d'Internet* que presenta Lucía Sapiña García per a l'obtenció del títol de Doctor, s'ha realitzat sota la meua direcció en el Programa de Doctorat en Estudis Històrics i Socials sobre Ciència, Medicina i Comunicació Científica de la Universitat de València.

València, 27 de març de 2019

El director,

Martí Domínguez Romero

A Elena

DECLARACIÓ

Aquesta tesi reuneix la investigació original duta a terme en els darrers cinc anys. Declare que consta de 110.018 paraules i 380 pàgines i que, fins on tinc coneixement, no infringeix cap dret d'autor.

El capítol 4.1 està desenvolupat a partir del treball inicial presentat per a l'obtenció del grau de Màster en Història de la Ciència i Comunicació Científica de la Universitat de València en 2014. El punt 4.1.4 presenta la informació que, de forma preliminar i sense posterior publicació, vaig exposar en el pòster «It's panic time at the school. Childhood cancer and electromagnetic fields' controversy: A Spanish study case» durant la 8th *European Spring School on History of Science and Popularization. Living in a toxic world (1800-2000)*, celebrada a Menorca del 14 al 16 de maig de 2015. El punt 4.1.5 es basa en la part de premsa espanyola que analitza l'article *Protons for Jehovah's Witnesses? How press coverage of Ashya King's case brought proton beam therapy to the public sphere* publicat en la revista *Estudios sobre el Mensaje Periodístico* (2018), del que sóc coautora junt amb Susanna Ligeró i el professor Martí Domínguez.

L'apartat 4.2 constitueix un resum de l'article «Pediatric cancer and the Internet: Exploring the gap in doctor-parents communication» publicat a *Journal of Cancer Education* (2015), en coautoria amb el professor Martí Domínguez. De la mateixa manera, el punt 4.3 és una ampliació amb testimonis que no van poder entrar en l'article «Others like me. An approach to the use of the Internet and social networks in adolescents and young adults diagnosed with cancer» publicat a *Journal of Cancer Education* (2017), junt amb el professor Martí Domínguez.

AGRAÏMENTS

Aquest treball està en deute amb diverses persones. En primer lloc amb el professor Martí Domínguez. Com a director, des del primer moment em va estimular a integrar metodologies i a perdre els temors propis de qui s'endinsa en el camí iniciàtic de la investigació. Ha compartit generosament amb mi llibres i articles però també, i més important, experiència i coneixements. És un model de treball, motivació intel·lectual i perseverança. On siga que em porte la vida, sempre comptarà amb la meua gratitud.

Aquesta tesi també és deutora de les classes i seminaris del Màster en Història de la Ciència i Comunicació Científica cursat a l'Institut Interuniversitari López Piñero de València perquè han estat la base de la meua formació investigadora i m'han ajudat a dotar de major complexitat allò que entenem per comunicació de la ciència.

El professor Vicent Montalt, director del Màster en Traducció Medicosanitària de la Universitat Jaume I de Castelló, em va acollir en una estada d'investigació i em va permetre compartir i debatre idees amb el grup d'investigació GENTT (Gèneres Textuals per a la Traducció), on coordina l'àmbit mèdic.

Aquesta investigació no haguera estat possible sense totes les persones que han col·laborat en les entrevistes i enquestes: famílies de nens amb càncer, metges i joves supervivents. Elles i ells són el veritable cor d'aquest treball i sempre els ho agrairé.

També vull agrair als companys i companyes de la revista *Mètode* l'ajuda que m'han donat perquè poguera assumir determinades responsabilitats en moments complicats. He de dir que el rigor amb què acaren el treball de comunicar la ciència és exemplar.

Finalment, voldria mostrar públicament el meu agraïment a la meua família. En el meu marit, Josep Solves, he trobat un suport incondicional i permanent. Elena, la meua filla, va ser el detonant del meu interès per la comunicació del càncer. Amb el seu contagiós entusiasme, em va fer pensar que una investigació així era possible. Va ser i serà mestra de vida per a tots els qui la vam conèixer. El meu fill Víctor sempre m'ha aportat la comprensió i serenitat necessària. Tant de bo aquest treball l'ajude a entendre una mica millor tot allò que li ha tocat viure.

PREFACI

Tots els punts d'arribada han tingut un inici, un lloc de partida. El d'aquesta investigació va ser en un temps de calma entre dues tempestes emocionals que van sacsejar la meua vida. La primera va ser el diagnòstic de càncer de la meua filla en 2010, quan només li faltava un mes per a complir cinc anys. Res no et prepara per a quelcom així. Durant l'any i mig de tractament, vaig tindre ocasió de familiaritzar-me amb les rutines hospitalàries i de viure situacions comunicatives de tota mena amb els professionals sanitaris. També vaig conèixer un gran nombre de familiars de nens greument malalts que van compartir amb mi les seues vivències, les seues idees i emocions així com els seus coneixements sobre el càncer. Em va sobtar l'ampli ventall de comportaments que hi veia: des dels pares que llegien tota la literatura científica que es publicava a qui no en volia saber res, des dels qui no gosaven donar ni un got d'aigua al fill sense consultar els metges als qui recorrien a teràpies complementàries o a segones opinions sense comentar-ho amb l'equip mèdic. Aquesta renuència a parlar obertament amb els metges sobre qualsevol informació addicional o dubte indicava la persistència de prejudicis i barreres en la comunicació metge-pacient.

D'altra banda, tothom al carrer semblava tindre una opinió sobre el càncer: «dóna-li carn de cavall», «que prenga una dieta alcalina», «la quimioteràpia fa caure les dents»... Però, per sobre del rosari de consells i sentències, destacava sempre una frase: «amb els nens, és diferent». Era diferent, però en què? La gent no ho sabia concretar però alguns comentaven: «a les notícies sempre parlen de moltes coses noves per al càncer, segur que trobaran alguna cosa».

Per la meua formació com a periodista, la comunicació del càncer en general, i la comunicació del càncer infantil en particular, començà a interessar-me des d'una perspectiva més acadèmica. Ja no com a familiar, sinó com a professional immersa en el periodisme de salut. Què en sabíem del càncer infantil i com ens arribaven aquests coneixements i desconeixements? Quin paper tenien els mitjans de comunicació en aquesta imatge que se'ns venia al

cap quan parlàvem de càncer en nens? Quina era la construcció que feien els mitjans de comunicació, en concret la premsa, del càncer infantil i juvenil? I en l'era d'Internet, quin era el rol que hi tenien els mateixos familiars i els pacients no tan menuts?

Com he dit, vaig començar a treballar en aquesta tesi en un moment de calma, després de la recuperació de la meua filla. Malauradament, en 2015, el càncer va tornar. Si un diagnòstic inicial resulta devastador, el de recaiguda és el colp definitiu. L'aclaparadora evidència que el rellotge ha iniciat el compte enrere resulta devastadora. I tanmateix, s'ha de continuar endavant. Tot i la ràbia i la destrucció, perquè cada dia és, més que mai i malgrat el tòpic, un regal. En aquests darrers anys, la comunicació amb l'equip d'atenció pal·liativa es va incrementar, una comunicació diferent, on la urgència per complir un protocol es transforma en flexibilitat i adaptació a l'estil de vida del malalt. També vaig trobar que la meua idea prèvia d'atenció pal·liativa era errònia, que no responia a la realitat que he conegut. Encara que de vegades no hi haja curació, pot haver-hi encara molts anys de vida i de molt bona vida, amb excursions, graduacions, viatges...

El viatge de la meua filla, dissortadament, finalitzà el 24 d'agost de 2018. El meu m'ha portat fins ací, on he intentat plasmar tot el que he observat, anotat, investigat i après sobre comunicació i càncer infantil i juvenil al llarg d'aquests anys. Tant de bo aquest treball estiga, ni que siga mínimament, a l'alçada de les expectatives amb què un tema així mereix ser tractat.

LLISTAT D'ABREVIATURES

- ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System – Sistema automatitzat d'informació sobre el càncer infantil.
- AECC: Associació Espanyola Contra el Càncer.
- ASPANION: Associació de Pares de Nens amb Càncer de la Comunitat Valenciana.
- AYA: Adolescents i joves amb càncer (per les sigles d' "*Adolescents and Young Adults*").
- CDC: Centers for Disease Control and Prevention – Centres per al Control i la Prevenció de la Malaltia dels Estats Units d'Amèrica.
- APVP: Anys potencials de vida perduts.
- IARC: International Agency for Research on Cancer – Agència Internacional per a la Investigació en Càncer de l'Organització Mundial de la Salut.
- ICA: International Communication Association – Associació Internacional de la Comunicació.
- ICD-O-3: International Classification of Childhood Cancer – Classificació Internacional del Càncer Infantil.
- NCI: National Cancer Institute – Institut Nacional del Càncer dels Estats Units d'Amèrica.
- NHI: National Health Institutes – Instituts Nacionals de Salut dels Estats Units d'Amèrica.
- NHS: National Health Service – Servei Nacional de Salut del Regne Unit.
- PBT: Proton Beam Therapy – Teràpia de feix de protons.
- RNTI: Registre Nacional de Tumors Infantils (antiga denominació de l'actual Registre Espanyol de Tumors Infantils, RETI-SEHOP).
- SEHOP: Societat Espanyola d'Hematologia i Oncologia Pediàtriques.
- SIOP: The International Society of Paediatric Oncology – Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica.
- SIOPE: The European Society for Paediatric Oncology – Societat Europea d'Oncologia Pediàtrica

ÍNDIX DE CONTINGUTS

Summary	18
Resum	19
Presentació	21
1. Introducció	29
1.1. La comunicació de la salut	30
1.1.1. Definicions de comunicació de la salut	30
1.1.2. El paper dels mitjans en la comunicació de la salut i la construcció social de la malaltia	36
1.1.3. El periodisme especialitzat en salut	41
1.1.4. Les TIC en la comunicació de la salut	46
1.2. El càncer infantil i juvenil: una qüestió de salut pública	49
1.2.1. Definició, tipus i incidència	50
1.2.2. La progressiva visibilització del càncer infantil i juvenil	56
1.2.3. El context espanyol	68
1.3. La investigació del càncer infantil en els mitjans de comunicació	72
1.3.1. Els estudis sobre mitjans de comunicació i càncer en adults com a referència	72
1.3.2. L'anàlisi del càncer infantil i juvenil en la premsa	74
1.3.3. Estudis sobre la informació del càncer infantil i juvenil en Internet..	80
1.3.4. La narrativa de pacients: els testimonis en línia de càncer infantil i juvenil	82

Índex de continguts

2. Objecte d'estudi	87
2.1. Propòsit de la investigació	88
2.2. Hipòtesis de la investigació	92
2.3. Objectius	94
3. Materials i mètodes	97
3.1. El càncer infantil en la premsa espanyola: anàlisi de contingut	100
3.1.1. Selecció de la mostra	100
3.1.2. Fitxa d'anàlisi i codificació	103
3.1.3. Fiabilitat de la codificació i anàlisi de la mostra	108
3.2. Ús d'Internet com a font d'informació per a pares de nens amb càncer i per a oncòlegs pediàtrics: enquestes	112
3.2.1. Participants i procediment	112
3.2.2. Enquestes i anàlisi de dades	113
3.3. Ús d'Internet com a font d'informació per a adolescents i joves amb càncer i supervivents: entrevistes	114
3.3.1. Participants	114
3.3.2. Realització i anàlisi de les entrevistes	116
3.4. Narratives dels adolescents i joves amb càncer i supervivents: anàlisi de testimonis en línia	117
3.4.1. Selecció i característiques de la mostra	117
3.4.2. Codificació i anàlisi	119
4. Resultats	121
4.1. El càncer infantil en la premsa espanyola (1960-2017): resultats de l'anàlisi de contingut	122
4.1.1. Supervivència i visibilitat mediàtica	122
4.1.2. Patrons generals de la informació	126

4.1.3. Temes i enfocaments predominants	155
4.1.4. Estudi de cas I: la cobertura en premsa d'una agrupació de càncer infantil i la percepció social del risc	183
4.1.5. Estudi de cas II: Ashya King i la difusió de la teràpia de protons ..	197
4.2. Internet com a font d'informació per a pares i metges	203
4.2.1. Resultats de l'enquesta a pares i mares de nens amb càncer ..	203
4.2.1.1. Ús i avaluació de continguts	204
4.2.1.2. Circulació de la informació	205
4.2.2. Resultats de l'enquesta als metges oncòlegs	206
4.2.2.1. Ús i avaluació dels continguts	206
4.2.2.2. Circulació de la informació: avantatges i inconvenients ...	208
4.3. Internet com a font d'informació per a pacients: entrevistes	209
4.3.1. Ús i avaluació dels continguts	209
4.3.2. Circulació de la informació	212
4.4. Resultats de l'anàlisi dels testimonis en línia d'adolescents i joves amb càncer infantil i supervivents	214
4.4.1. Els joves pacients prenen la paraula	215
4.4.2. Anàlisi temàtic	220
5. Discussió	233
5.1. Discussió de l'objectiu 1	234
5.1.1. A més supervivència, menys tabú	234
5.1.2. Model biopsicosocial vs. model mèdic	238
5.1.3. Característiques dels temes més destacats	243
5.1.4. Enfocament neutre sense evitar el conflicte	251
5.1.5. Cap a una millor comprensió del càncer infantil?	254

Índex de continguts

5.2. Discussió de l'objectiu 2	255
5.2.1. Famílies apoderades	255
5.2.2. Equips apomediadors	259
5.3. Discussió de l'objectiu 3	260
5.3.1. Aparició de nous actors: adolescents i joves amb càncer	261
5.3.2. La comunicació entre iguals contra la incertesa	262
5.4. Discussió de l'objectiu 4	266
5.4.1. Adolescents i joves en la conversa global sobre el càncer	266
5.4.2. Vells temes, noves prioritats	268
6. Conclusions	277
6.1. Recopilació de conclusions	278
6.2. Contribució teòrica	283
6.3. Limitacions de l'estudi	287
6.4. Línies futures de recerca	289
7. Referències	293
Annexos	323
Annex A. Model de fitxa d'anàlisi per a la premsa	324
Annex B. Llistat d'informacions analitzades	325
Annex C. Models d'enquesta	369
I) Model d'enquesta per als pares i mares	369
II) Model d'enquesta per als oncòlegs pediàtrics	370
Annex D. Model d'entrevista per als joves pacients i supervivents	371
Llistat de taules, gràfiques i figures	373

SUMMARY

The media contribute to creating the image that we, as a society, have of a disease. Adult cancer has been analyzed from various disciplines, including communication. However, this illness has been less researched in children and adolescents. Pediatric cancer has become increasingly important in recent decades. Medical studies are proof of this, as are also, from a more social point of view, the anthropological or psychological studies. In communication, however, there is still little literature analyzing childhood cancer in media such as television or the press. There are still, therefore, gaps to cover that require new studies.

This work analyses the evolution of the information published on childhood and adolescent cancer by four Spanish newspapers (*ABC*, *La Vanguardia*, *El País* and *El Mundo*) from 1960 to 2017 ($N= 1,280$). Likewise, the spread of the Internet and mobile devices has allowed citizens permanent access to all types of information, including medical content. Through two surveys with parents of children with cancer ($N= 101$) and pediatric oncologists ($N= 78$), this work investigates how this online content has influenced communication between doctors and families. This information also reaches older adolescents in treatment and the growing number of childhood cancer survivors. Interviews ($N= 20$) explore how these youths receive the cancer information that circulates on the Internet. Finally, the available testimonies ($N= 48$) in two websites are analyzed.

The results show an increase in the quantity of information on childhood and juvenile cancer in the Spanish press over the last few decades. This growth is accompanied by greater complexity and diversity of topics and sources. Despite the large amount of content available on the Internet, parents prefer to be informed by doctors, although they would also like to be guided by medical experts when searching online. Young people look for information about their illness on their own and do not share it with their family or doctors. In the testimonies they offer online, they not only recount their experience with cancer, but also provide interesting information such as the issues that most concern them and the doubts that arise after treatment.

Keywords: Childhood and adolescent cancer, cancer news, content analysis, health journalism, patient narrative.

RESUM

Els mitjans de comunicació contribueixen a crear la imatge que, com a societat, tenim d'una malaltia. El càncer en adults ha estat analitzat des de diverses disciplines, inclosa la comunicació. Menys investigada ha estat aquesta malaltia en la població infantil i adolescent. El càncer pediàtric ha adquirit importància, de manera progressiva, en les darreres dècades. Prova d'això són els estudis mèdics però també, des d'un punt de vista més social, treballs des de l'antropologia o la psicologia. En comunicació, tanmateix, encara és escassa la literatura que analitza el càncer infantil en mitjans com la televisió o la premsa. Encara hi ha, per tant, buits per cobrir que requereixen nous estudis.

Aquest treball analitza l'evolució de les informacions publicades sobre el càncer infantil i adolescent en quatre diaris espanyols (*ABC*, *La Vanguardia*, *El País* i *El Mundo*) des de 1960 fins a 2017 ($N= 1.280$). Igualment, la difusió d'Internet i dels aparells mòbils ha permès l'accés permanent a tota mena de continguts, també mèdics, per part de la ciutadania. Mitjançant dues enquestes, a pares i mares de nens amb càncer ($N= 101$) i a oncòlegs pediàtrics ($N= 78$), el present treball indaga com aquests continguts en xarxa han influït en la comunicació entre els metges i les famílies. Aquesta informació, però, també arriba als adolescents més majors que estan en tractament i als, cada vegada més nombrosos, supervivents de càncer infantil. A través d'entrevistes ($N= 20$) s'explora com reben aquests joves la informació sobre el càncer que circula per Internet. Finalment, s'analitzen els testimonis disponibles ($N= 48$) en dos llocs web.

Els resultats mostren un increment del volum de la informació sobre el càncer infantil i juvenil en la premsa espanyola durant les darreres dècades. Aquest augment s'acompanya d'una major complexitat i diversitat de temes i fonts. Malgrat la gran quantitat de continguts disponible en Internet, els pares prefereixen ser informats pels metges tot i que també voldrien comptar amb la seua guia a l'hora de buscar en línia. Els joves busquen informació sobre la seua malaltia en solitari i sense compartir-la amb la família o els metges. En els testimonis que ofereixen en línia, no només narren la seua experiència amb el càncer, sinó que aporten dades d'interès com quins són els temes que més els preocupen i els dubtes que els sorgeixen després del tractament.

Paraules clau: càncer infantil i adolescent, notícies sobre càncer, anàlisi de contingut, periodisme de salut, narrativa de pacients.

PRESENTACIÓ

Encara avui en dia, la paraula *càncer* va associada a la de *mort*. És una de les malalties més temudes: per la gravetat del diagnòstic, per la duresa i llargària dels tractaments, pels efectes secundaris d'aquests i, finalment i encara que tot vaja bé, per la por a la recurrència que ja sempre roman present.

Mentre que les persones adultes, especialment les més majors, es veuen afectades de manera habitual per diversos tipus de càncer, el càncer infantil (0-14 anys) i adolescent (15-19 anys) es considera una malaltia rara o minoritària¹ donada la seua baixa incidència, ja que es diagnostiquen al voltant de 1.500 casos nous a l'any a Espanya (Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat, 2015). Tanmateix, s'ha convertit en principal causa de mort, per darrere dels accidents, entre els menors (Pacheco i Madero, 2003). L'Institut Nacional d'Estadística assenyala els tumors com la primera causa de mort en el grup concret d'edat d'1 a 14 anys mentre que en el grup dels 15 als 39 anys els tumors figuren com la segona causa de mort, per darrere de causes externes com accidents i suïcidis. En el grup de 0 a 1 any, la major part de defuncions (78,9 %) és causada per afeccions perinatals i malformacions congènites (Institut Nacional de Estadística, 2018). Igualment, si tenim en compte els anys potencials de vida perduts (APVP), la mort, per exemple, d'un nen de vuit anys per càncer té major impacte estadístic que la mort per càncer d'una persona de 82 anys, que es troba ja al final de la seua expectativa de vida. Això fa que malgrat la seua baixa prevalença², el càncer infantil i juvenil tinga un impacte important en les societats desenvolupades actuals.

Però aquesta concepció del càncer infantil i adolescent com un problema de salut pública que cal acarar és relativament recent. Fins a meitats del segle XX, era gairebé inexistent per al públic perquè allò que més preocupava eren

1. Es considera malaltia rara (de l'anglès *rare*, «poc freqüent») o minoritària aquella que afecta menys de cinc persones per cada 10.000 habitants (Comisión de las Comunidades Europeas, 2008).

2. La prevalença quantifica la proporció d'individus d'una població que pateix una malaltia en un període determinat. La incidència es defineix com el nombre de casos nous d'una malaltia que es desenvolupa en una població durant un període determinat (Pita Fernández, Pértegas Díaz i Valdés Cañedo, 2004).

les malalties infeccioses, principal causa de l'elevada mortalitat infantil. Això va canviar amb la millora de la nutrició, de la higiene i, sobretot, amb l'aparició dels antibiòtics³. A mesura que remetien les morts per malalties infeccioses, el càncer es va anar convertint en una amenaça per a la població infantil i es van iniciar els primers esforços a acarar una malaltia que es considerava sense opció de cura. Des d'aquells primers moments fins a l'actualitat, amb dades de supervivència⁴ a cinc anys de prop del 80 % (Peris-Bonet, Pardo-Romaguera, Muñoz-López, Sayas-Sánchez i Valero-Poveda, 2017), s'han desenvolupat nous medicaments, han aparegut noves disciplines mèdiques, nous actors i espais i noves tecnologies que han permès els pacients i famílies participar activament, com en altres casos, en el debat social (Bañón, 2007; 2018) de la malaltia.

Aquest treball pretén mostrar com s'ha plasmat aquesta «història d'èxit de la medicina moderna» (Smith et al., 2010, p. 2625) a través de la premsa espanyola. Quin ha estat el paper de la premsa en aquesta progressiva visibilització del càncer pediàtric i adolescent? Com han participat els diversos actors en aquesta definició i re-conceptualització de la malaltia? És, per tant, una recerca que s'emmarca en l'àmbit dels estudis sobre comunicació de la salut. Aquestes investigacions, iniciades a mitjans del segle XX, han proporcionat abundant literatura per a la comprensió, entre d'altres, de la prevenció i gestió pública de les malalties, les crisis sanitàries i el paper dels mitjans de comunicació en aquests contextos (Thompson, 2014).

L'anàlisi de contingut de quatre dels principals diaris a Espanya (*La Vanguardia*, *ABC*, *El País* i *El Mundo*) dels anys 60 ençà ens permet conèixer des de quan, a partir de quines fonts i amb quins temes i enfocaments, ha tractat la

3. En aquest treball es parla del context espanyol o, per extensió, de l'àmbit anglosaxó. A molts països en vies de desenvolupament els problemes derivats de la malnutrició i les malalties infeccioses continuen sent la principal causa de mortalitat en la infància (Halperin, Constine, Tarbell i Kun, 2011).

4. L'índex de supervivència fa referència a aquelles persones que continuen vives un temps establert, normalment cinc anys, després del diagnòstic. Aquest índex inclou un ampli rang de persones: des de les que estan lliures de la malaltia, com aquelles que han recaigut o les que segueixen tractant-se de la malaltia. Font: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/what-is-cancer/understanding-cancer-statistics-incidence-survival-mortality>

premsa el tema del càncer infantil. Però també l'eclosió d'Internet, produïda a partir dels anys 90, ha modificat nombrosos aspectes de la comunicació del càncer, no només per a la premsa sinó també entre els usuaris. Internet ha canviat l'accés i la circulació de la informació sobre el càncer infantil i juvenil entre metges i famílies (Domínguez i Sapiña, 2015), entre famílies a través de grups de suport en línia (Coulson i Greenwood, 2012) i ha facilitat, com es mostra en aquesta investigació, la incorporació de nous emissors com poden ser els mateixos supervivents o els pacients de major edat que narren en primera persona la seua experiència amb la seua malaltia.

Per això, si aquest treball interroga, a través de l'anàlisi de contingut, el paper emissor de la premsa en el càncer infantil també considera necessari entendre com és rebuda aquesta informació (i altra provinent d'altres fonts que circula per Internet) entre les famílies, els metges i els mateixos pacients. Més encara, la facilitat d'accés a les noves tecnologies i de les plataformes de creació de contingut, ha possibilitat que els pacients joves i supervivents narren la seua experiència amb el càncer en primera persona. Així, a través d'entrevistes i de l'anàlisi temàtica de testimonis en Internet es completa aquesta mirada, que pretén ser polièdrica, cap al càncer infantil i juvenil a través dels mitjans de comunicació.

Aquesta tesi està dividida en vuit parts. La primera és una introducció que delimita el marc teòric de la investigació a partir de tres elements:

- (a.) La definició de la comunicació de la salut, el paper que té en aquesta el periodisme i, en concret, aquell especialitzat en salut, i la influència de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) en aquest context.
- (b.) La definició de què s'entén per càncer infantil i adolescent, a qui afecta, quins tipus de càncers són els més habituals i quina és la seua incidència. Les malalties són conceptes dinàmics, constituïts

no només a partir de processos biològics sinó també socials (vegeu Freidson, citat en Bury, 1986; Rosen, 1941). Per al sociòleg Philip Brown (1995), en aquest procés de permanent definició hi estan implicats tant els professionals mèdics com les institucions sanitàries, governs, mitjans de comunicació, companyies farmacèutiques, pacients i les seues famílies. Però, de fet, aquesta construcció comença amb el descobriment social de la malaltia, això és, la forma en què la gent, les organitzacions i les institucions determinen que una malaltia o condició existeix i que és important atendre-la.

Igualment, cal entendre com s'ha produït el canvi en les malalties que afecten els menors al llarg del segle XX i com el càncer infantil ha anat emergint amb unes característiques pròpies que han permès la seua distinció del càncer en adults. Aquest punt, per tant, també revisa com el càncer infantil i juvenil passa de ser una malaltia a penes diagnosticada a convertir-se, una vegada controlades les malalties infeccioses, en l'amenaça principal per a la població infantil. Això serà així fins a l'adveniment de la quimioteràpia combinada—junt amb altres factors com una cirurgia i una radioteràpia més precises, un millor control dels efectes secundaris, el suport vital transfusional i nutricional, etcètera— que fa que els percentatges de supervivència comencen a incrementar-se. Aquest procés, que s'inicia als Estats Units d'Amèrica (Taylor, 1990) es veurà també a Gran Bretanya (Johnstone i Baines, 2015) i, posteriorment, a altres llocs d'Europa com Espanya.

- (c.) Per a finalitzar amb el marc teòric, el tercer element de la introducció revisa els diversos estudis del càncer infantil i juvenil als mitjans de comunicació. Es revisen les investigacions que s'han dut a terme des de diverses perspectives, l'estat actual de la recerca, què aporten els estudis de narratives de pacients així com quines són els buits que cal omplir, en aquest context.

La segona part exposa els objectius i les hipòtesis d'investigació d'aquesta tesi. Per a donar resposta a les preguntes de la investigació, el treball s'ha dut a terme amb una metodologia mixta que es detalla en la tercera part. L'anàlisi de contingut és l'eina emprada per a l'estudi de la premsa. Les enquestes i les entrevistes permeten conèixer com utilitzen Internet els pares, oncòlegs i pacients més majors per a obtenir informació sobre la malaltia i l'avaluació que fan d'aquests continguts. L'anàlisi dels testimonis en línia aporta la perspectiva del pacient en primera persona, fins fa ben poc inèdita donada la poca supervivència que hi havia i l'edat dels afectats.

La part quarta presenta els resultats de totes aquestes anàlisis estructurats en quatre blocs:

- (a.) L'anàlisi de les informacions recuperades ($N= 1.280$) al llarg de més de sis dècades en els principals diaris espanyols. L'estudi longitudinal del càncer infantil i juvenil als diaris permet conèixer les temàtiques que més s'han abordat al llarg d'aquestes dècades i els moments en els quals s'ha produït més cobertura mediàtica. Aquesta visió macroscòpica es completa amb dos estudis de cas. El primer se centra en el diagnòstic de càncer en cinc alumnes d'una mateixa escola de Valladolid en el termini d'uns pocs mesos, fet que els pares van relacionar amb la instal·lació d'unes antenes de telefonia mòbil a prop del centre educatiu. Aquest cas constitueix un bon punt de partida per a parlar de la percepció social del risc i la seua amplificació a través dels mitjans de comunicació (Kasperson et al., 1988) així com dels diferents discursos entre experts i llecs (Collins, 2014). El segon estudi de cas analitza la història d'Ashya King, a qui els pares van treure de l'hospital perquè se li aplicara una teràpia de protons en compte de la radioteràpia convencional proposada pel seu equip mèdic. Aquest cas permet aprofundir en com circula la informació a través d'Internet, superant les barreres nacionals a l'hora de buscar tractaments (Bell, Holliday, Ormond i

Mainil, 2015), en com s'han modificat les relacions entre els metges i les famílies, i en com, quan això produeix divergència de criteris i no hi ha una bona comunicació, la situació pot esdevenir en conflicte (Richards, 2014).

- (b.) En una investigació sobre la comunicació de la salut actualment no es pot obviar el desenvolupament d'Internet, que ha modificat la quantitat i la qualitat de la informació disponible per als usuaris. Per a entendre millor com funciona aquesta forma d'accés i circulació de la informació sobre el càncer infantil en Internet es va dur a terme una doble enquesta realitzada, per una banda, a pares i mares de nens amb càncer i, per l'altra, a oncòlegs pediàtrics (Domínguez i Sapiña, 2015).
- (c.) Però no només les famílies i els metges han canviat la seua manera d'informar-se i d'intercanviar coneixements a través d'Internet. Fruit de la millora de la supervivència des de finals dels 80 ençà, els adolescents i joves que s'han vist afectats per un càncer també s'informen i s'organitzen a través de la xarxa. Així, les investigacions que conformen aquest treball es complementen amb entrevistes amb joves supervivents amb càncer centrades en la informació rebuda a través d'Internet (Domínguez i Sapiña, 2017).
- (d.) Els resultats es tanquen amb l'anàlisi dels testimonis d'alguns d'aquests pacients en webs específiques d'informació per a adolescents i joves amb càncer o supervivents. En molts casos, els adolescents han estat tractats tradicionalment en unitats de pediatria fins als 14 anys, i en unitats d'adults a partir dels 15. Sense ser ja infants però tampoc adults, això els situava en terra de ningú, en el *no man's land* (Hollis i Morgan, 2001). Aquesta situació ha començat a canviar fa pocs anys. A Espanya, el Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social (2014) va respondre a les demandes de societats mèdiques i d'associacions de pares i va ampliar fins als 18

anys l'edat en què els adolescents poden ser tractats en unitats d'oncologia pediàtriques. En febrer de 2018 es va acordar amb les Comunitats Autònomes, que són les que tenen la competència en sanitat, impulsar aquesta mesura en aquelles unitats on encara no s'aplique. Aquests joves amb càncer, i també el cada vegada major nombre de supervivents d'un càncer en la infantesa i adolescència, reclamen una atenció i seguiment específic. A través de congressos, trobades –nacionals i internacionals– però també a través d'Internet i les xarxes socials han començat a prendre la paraula i estan contribuint a la redefinició del càncer infantil, a fixar l'atenció en determinats aspectes i no en uns altres com, per exemple, les seqüeles dels tractaments a llarg termini. Han començat a ser protagonistes i actors que estan aportant la seua experiència de la malaltia com a part fonamental d'una comprensió global del càncer en els més joves.

La cinquena part de la tesi es dedica a la discussió, que posa en context els resultats obtinguts amb els estudis previs i revisant-los atenent els objectius de recerca i les preguntes de la investigació.

En la part sisena es recapitulen les principals conclusions del treball així com les limitacions que presenta. Efectivament, cap estudi per si mateix pot esgotar una matèria però la vocació de tots els treballs acadèmics és la de poder contribuir al coneixement del tema que aborda. En aquest sentit, es detallen les possibles contribucions teòriques i pràctiques que se'n poden desprendre així com les línies futures d'investigació que es poden desenvolupar.

En la setena part s'inclou el llistat de les referències consultades. I, finalment, en la vuitena, s'adjunten els diversos annexos on es troben disponibles el model de fitxa, d'enquestes i d'entrevista emprats per a la investigació així com la relació completa de les peces analitzades en l'anàlisi de la premsa.

1. INTRODUCCIÓ

1.1. La comunicació de la salut

1.1.1. Definicions de comunicació de la salut

La mateixa naturalesa multidisciplinària de la comunicació de la salut fa que abundin les definicions. Com Renata Schiavo (2007) assenyala, la paraula *comunicació* és un intercanvi d'informació però també un missatge, un sentit de comprensió mútua i un accés (de fet, empra la metàfora d'una porta que connecta dues estances). La comunicació de la salut, per tant, com altres formes comunicatives busca també aquest intercanvi, aquest missatge, aquesta porta que permeti connectar coneixements. La comunicació, per tant, aniria més enllà de la transmissió per a convertir-se en intercanvi.

De la mateixa manera, en la comunicació de la ciència el model del dèficit propi dels anys 80 i meitats dels 90 ha donat pas a uns altres més participatius, basats en el diàleg, la interacció i el debat (De Semir, 2014, pp. 114–116). En el primer model, la comunicació s'entenia com unidireccional per part d'un grup productor del coneixement cap a un públic receptor, que ha de ser format perquè pugui prendre decisions de manera informada. En la percepció actual, la comunicació no s'entén de manera unidireccional sinó dialogada entre els científics, els òrgans de decisió i la ciutadania. Els estudis ja no atenen només a la comprensió de la ciència per part d'un públic que se sap que presenta una àmplia varietat en el grau de formació, sinó també a la implicació dels diversos actors en el debat social i de com cadascun empra o no els coneixements establerts atenent qüestions com les idees prèvies, la seua cultura, ideologia o la xarxa de relacions personals (així s'ha vist en estudis com el del perfil sociodemogràfic de l'usuari d'homeopatia a Espanya de Cano-Orón, Mendoza-Poudeureux i Moreno-Castro, 2018; també Viswanath i Emmons, 2006, així com McCormack, McBride i Paasche-Orlow, 2016, animen a entendre l'alfabetització en salut com un procés complex que no només és problema del pacient).

En el document *Promoción de la Salud: Glosario*, editat per l'Organització Mundial de la Salut, i amb traducció pública a l'espanyol, apareix aquesta definició de comunicació per a la salut:

La comunicación para la salud es una estrategia clave destinada a informar a la población sobre aspectos concernientes a la salud y a mantener cuestiones sanitarias importantes en la agenda pública. El uso de los medios informativos y los multimedia, además de otras innovaciones tecnológicas para difundir información sobre salud entre la población, aumenta la concienciación sobre aspectos específicos de la salud individual y colectiva y sobre la importancia de la salud en el desarrollo. (World Health Organization, 1998, p. 18)

Aquest tipus de comunicació, per tant, està adreçada a millorar l'estat de salut –individual i col·lectiva– de les persones, que ja hem vist que formen part d'uns entramats culturals, sociodemogràfics i de relacions personals que influeixen de manera notable en la presa de decisions. En aquesta comunicació per a la salut s'inclou el paper dels mitjans de comunicació, des del periodisme sanitari, i de les noves tecnologies:

La comunicación para la salud abarca varias áreas que incluyen la educación, el periodismo sanitario, la comunicación interpersonal, la abogacía por la salud en los medios de comunicación, la comunicación dentro de las organizaciones, la comunicación sobre riesgos, la comunicación social y el marketing social. (World Health Organization, 1998, p. 19)

I continua:

Los avances en los medios de comunicación, en especial de los multimedia y de la nueva tecnología de la información, siguen mejorando el acceso a la información para la salud. A este respecto, la comunicación para la salud se convierte en un elemento cada vez más importante en la consecución de un mayor empoderamiento para la salud de los individuos y las comunidades. (World Health Organization, 1998, p. 19)

Per la seua banda, l'Institut Nacional del Càncer (National Cancer Institute, NCI) així com els Centres per al Control i Prevenció de la Malaltia (CDC, per les sigles en anglès de "*Centers for Disease Control*") dels Estats Units d'Amèrica empen la següent definició de comunicació per a la salut: «The study and use of communication strategies to inform and influence individual and community decisions to enhance health» (Centers for Disease Control and Prevention, 2011). Com veiem, també es fa èmfasi en aquesta doble perspectiva d'acarar una qüestió amb influència tant individual com col·lectiva.

Per a l'expert en salut pública Jay M. Bernhardt (2004) la comunicació per a la salut és «the scientific development, strategic dissemination, and critical evaluation of relevant, accurate, accessible, and understandable health information communicated to and from intended audiences to advance the health of the public» (Bernhardt, 2004, p. 2051). I afegeix que la comunicació de la salut pública es basa en nombroses disciplines, entre les quals es troba el periodisme: «Public health communication draws from numerous disciplines including mass and speech communication, health education, marketing, journalism, public relations, psychology, informatics, and epidemiology» (Bernhardt, 2004, p. 2051).

La comunicació de la salut ha experimentat un creixement important dels anys 70 ençà. Prèviament, durant la dècada dels 60, la pediatra Barbara Korsch havia dut a terme uns estudis inicials sobre la relació metge–pacient (Korsch, Gozzi i Francis, 1968). Tot i aquest precedent, els orígens de la comunicació de la salut es poden trobar en l'àmbit de la prevenció i la promoció de la salut (Cuesta, Peñafiel, Terrón, Bustamante i Gaspar, 2017) amb programes com el Stanford Heart Disease Prevention Program, desenvolupat a partir de 1971 per equips multidisciplinaris de cardòlegs i comunicadors (Rogers, 1994). Davant l'augment de les malalties cardiovasculars als Estats Units es va posar en marxa aquest programa per a donar a conèixer en grans grups de població els factors de risc i com fer per a reduir-los (Maccoby, 1976). En 1979 es fundà la que amb el temps seria l'American Academy on Communication in Healthcare.

En l'àmbit acadèmic, en 1975 es crea la Divisió de Comunicació i Salut al si de la International Communication Association (ICA). En 1989 apareix la primera revista científica especialitzada: *Health Communication*. I en 1996, sorgirà *Journal of Health Communication*. A Espanya, la primera publicació, *Revista de Comunicación y Salud*, apareixerà en 2011 (Bañón, 2018; Cuesta et al., 2017).

Cuesta et al. (2017, p. 23) resumeix les àrees d'estudi en l'àmbit de la comunicació i la salut en els següents punts, els dos darrers dels quals centren l'objecte d'estudi d'aquesta tesi:

- Teories i models de persuasió en salut
- Teories de construcció del discurs narratiu
- Interacció proveïdor de salut–pacient
- Àrea social: Gestió del risc, grups marginals, apoderament
- Ètica i estudis culturals
- Prevenció i addicció. Diferències de gènere. Conducta sexual. Seguretat
- Imatge d'institucions, plans de comunicació, comunicació entre professionals de l'àrea
- Màrqueting, publicitat i campanyes de promoció de salut
- Periodisme especialitzat
- Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) i salut

A mitjans de la dècada dels 80, comencen a publicar-se llibres de comunicació i salut. Són moments en què hi ha temes importants de salut pública, que afecten grans grups de població i que requereixen ser comunicats amb rigor com ara el tabaquisme, els seus efectes i la necessitat d'una regulació, i la sida (Rogers, 1994).

Com assenyala Renata Schiavo (2007), la comunicació de la salut és un procés a llarg termini que comença i acaba en les necessitats de l'audiència. Els mitjans de comunicació influeixen en les decisions de cada dia de l'opinió pública que veu els mitjans de comunicació com una font objectiva d'informació:

The media can influence people's perception of disease severity, their views about the potential risk of contracting the disease or their feelings about the need for prevention or treatment. Media coverage can also affect what people eat or do in their leisure time. It can help reduce the stigma associated with many diseases or break the cycle of misinformation and silence about health conditions that are underdiagnosed, undertreated, or underreported. (Schiavo, 2007, p. 133)

Però, afegeix, aquesta audiència no és una destinatària (*target* és la paraula que empra l'autora) i prou, sinó participant activa en el procés d'analitzar un tema de salut i trobar una solució apropiada, tant culturalment com en termes de cost-efectivitat. L'apoderament del pacient és un concepte important en la medicina moderna i un dels pilars centrals, per tant, de les estratègies actuals de la comunicació de la salut. Com afirmen treballs com els de Duggan i Thompson (2011), cap de les àrees de la comunicació de la salut és més important que la interrelació entre el proveïdor i el pacient i els seus diversos resultats. En els treballs inicials de Korsch et al. (1968) ja es mostraven els problemes i les barreres de comunicació entre els pediatres i les mares dels nens que contribuïen al malestar en l'encontre clínic. Entre aquestes se citaven la manca de cordialitat per part del metge, el fet de no tindre en compte les preocupacions i expectatives dels pacients en la visita, la falta de claredat en l'explicació del diagnòstic i de la causa de la malaltia, així com l'ús d'argot mèdic.

Tradicionalment, en la investigació de la comunicació de la salut han destacat dos tipus d'estudis: els que analitzaven la interacció metge-pacient, especialment quan els autors procedien de la medicina, i els que se centraven en l'anàlisi de les campanyes adreçades a modificar hàbits i actituds, quan els investigadors provenien de l'àmbit de la comunicació (Thompson, Cusella i Southwell, 2014).

Nogensmenys, en els darrers anys dos nous enfocaments han destacat en la investigació de la comunicació de la salut. El primer examina com es presenten els diversos temes de salut en la televisió, la premsa i xarxes socials com YouTube, Facebook o Twitter. El segon se centra no només en els canvis que la tecnologia mèdica ha produït en l'atenció de la salut, sinó també en el paper de la tecnologia de la informació i d'aquests mitjans socials en el context de la comunicació de la salut (amb l'ús d'aplicacions mòbils, *wearables*⁵, etc.). Thompson et al. (2014) també destaquen que mentre que les primeres investigacions sobre comunicació de la salut tenien una perspectiva eminentment quantitativa, la incorporació de la investigació qualitativa està aportant importants contribucions a l'àrea. Afirmen que una constatació fonamental de la investigació sobre comunicació en l'àmbit de la salut és que cap canal, ni interpersonal ni mediat, funciona de manera separada sinó que interactuen. Així, posen d'exemple, un pacient que pot adquirir informació d'una font (un mitjà de comunicació) per a després comentar-la amb familiars i metges. De la mateixa manera, a un pacient li pot arribar una informació per una font interpersonal (el seu oncòleg) i anar després a Internet per a seguir informant-se sobre el tema. Així doncs, en investigació de la comunicació de la salut confiar només en un mètode seria limitar la comprensió de la comunicació en l'àmbit de la salut i de la malaltia.

En resum, tenim: que la comunicació de la salut abasta des de l'àmbit interpersonal en relacions com la del metge-pacient a la dels mitjans de comunicació, que aquests processos no es poden entendre mai de forma separada sinó que interactuen, i que la investigació en la comunicació de la salut actual s'enriqueix amb la combinació de l'anàlisi quantitativa amb la qualitativa. Per això, aquesta perspectiva múltiple és la que s'ha tingut en compte a l'hora d'abordar aquesta tesi doctoral.

5. Aquest concepte (que es podria traduir com «portable» o «vestible») fa referència als dispositius d'ús quotidià i que normalment duem a sobre (rellotges, ulleres, polseres, cinturons, etc.) que incorporen microprocessadors amb diverses funcionalitats.

1.1.2. El paper dels mitjans en la comunicació de la salut i la construcció social de la malaltia

En 1941, el metge i historiador de la medicina, George Rosen va defensar la naturalesa social d'allò que anomenem malaltia: «Diseases are not independent entities, but rather abstract conceptual categories which symbolize or represent the changing phenomenological aspects of certain biological processes occurring in human being» (Rosen, 1941, p. 6). Les malalties, per tant, tenien lloc, es conceptualitzaven i desenvolupaven, en un context social.

En els darrers 50 anys, la construcció social de la malaltia s'ha convertit en una àrea d'estudi de la sociologia mèdica que ha contribuït a una millor comprensió de les dimensions no biològiques de la malaltia (Conrad i Barker, 2010). Bury (1986) recorda la distinció feta per Freidson entre la malaltia física i la percepció social d'aquesta: «While illness as a biophysical state exists independently of human knowledge and evaluation, illness as a social state is created and shaped by human knowledge and evaluation . . . (Freidson 1970: 212)» (citada en Bury, 1986). En el seu estudi *Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness*, el psiquiatre infantil Leon Eisenberg (1977) afirmava que els pacients patien *illnesses* mentre que els doctors diagnosticaven i tractaven *diseases*. I diferenciava: «*Illnesses* are experiences of discontinuities in states of being and perceived role performances. *Diseases*, in the scientific paradigm of modern medicine, are abnormalities in the function and/or structure of body organs and systems» (Eisenberg, 1977, p. 9). En català totes dues paraules es tradueixen per malaltia però això no impedeix que es pugui entendre el significat d'aquesta distinció⁶.

La construcció social de la malaltia també juga un paper important en l'experiència individual de convertir-se en malalt. La vivència personal estarà determinada per múltiples factors també grupals com, per exemple, si aquesta

6. En alguns textos, com en Palacios (2010), "*illnesses*" i "*diseases*" s'ha traduït com «padecimientos» i «enfermedades».

està socialment estigmatitzada –com ho va estar la lepra en el passat (Bernabeu Mestre i Ballester Artigues, 2002; Gussow i Tracy, 1968). Per a Dixon-Woods, Young i Heney (2005), estudis com els de Qvortrup (1994) i de Brannen i O'Brien (1995) han estat fonamentals per a considerar que els nens havien de ser estudiats com agents socials de propi dret. Aquestes i altres aportacions han permès identificar com a construccions socials la vulnerabilitat i incompetència que se'ls ha atribuït tradicionalment als menors i donar pas a la consideració dels menors com a subjectes competents i amb drets en la presa de decisions mèdiques.

Hem vist la importància dels mitjans de comunicació a l'hora d'incrementar el coneixement sobre salut que tenim com a individus i com a societat. Els mitjans de comunicació són especialment rellevants si considerem la comunicació de la ciència i de la salut com a font d'informació per la qual les audiències, no necessàriament expertes, accedeixen a un coneixement especialitzat (Catalán i López Iglesias, 2003). Com assenyala Dahlstrom (2014) molt d'aquest coneixement queda fora de l'experiència directa, de manera que la gent depèn d'altres per a informar-se i per a ajudar-se a interpretar la informació sobre ciència i salut, especialment dels mitjans de comunicació que es converteixen en la principal font d'informació per a determinats temes:

Although many sources aim to fulfil this role, including formal schooling, institutes of informal science learning, or interpersonal discussion, none trump the ubiquity or frequency of the mass media. As such, mass media content serves as the primary source of information regarding science, health, and environmental issues. (Dahlstrom, 2014, p. 13616)

A Espanya, la darrera enquesta sobre percepció social de la ciència que, des de l'any 2002 realitza la Fundació Espanyola per a la Ciència i la Tecnologia (FECYT), assenyala la medicina i la salut com el tema informatiu que més interessa els enquestats, amb un 35,9 % de persones interessades, per davant d'altres temes com la

ciència i la tecnologia (que desperta l'interés del 16 %) o el medi ambient i l'ecologia (que interessa al 9,6 %) (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, 2017).

Els mitjans de comunicació poden influir en quines afeccions són percebudes com a problemes de salut que requereixen atenció mèdica i quines no. Destacant uns temes i exclouent altres, així com triant l'enfocament de les històries, les notícies no només són un reflex del debat social (Bañón, 2018) sinó que juguen un paper important en l'establiment de l'agenda pública, les seues demandes i on es destinen els recursos (Levi, 2001).

Com en altres assumptes, en la informació sobre salut els mitjans de comunicació produeixen uns marcs d'interpretació que privilegien uns enfocaments mentre que en minimitzen uns altres. Tal com afirmen Cuesta et al. (2017, p. 61): «los medios de comunicación impregnan la sociedad y crean marcos de referencia o *frames* que colaboran en la creación de imágenes mentales sociales y, por tanto, moldean y configuran la sociedad». De la mateixa manera indicaven Igartua i Humanes (2004, p. 53): «los medios de comunicación tienen efectos poderosos, no porque sean capaces de determinar los comportamientos y actitudes a corto plazo sino porque influyen nuestras formas de conocer, de dar sentido a la realidad y de interactuar con los otros».

Des d'una perspectiva de la comunicació de la salut, una qüestió que preocupa sobre la informació que transmeten els mitjans de comunicació és com una malaltia es veu representada. En aquest sentit, la teoria de l'enquadrament o *framing* assumeix que no tot pot ser capturat en una representació determinada i que els productors de continguts fan tries sobre què serà inclòs o emfatitzat. Els mitjans de comunicació, en tant que transmissors, no només determinarien els temes que són importants sinó que també estarien orientant com interpretar aquests temes, a través de l'enfocament que els hi donen. D'aquesta manera, la forma en què es transmet una representació pot alterar les percepcions de l'audiència sobre el missatge final (Kline, 2014). També des de l'anàlisi crítica s'interroga sobre les formes en què les representacions dels mitjans de comunicació

produeixen, reproduïxen i legitimen el coneixement social a través dels significats implícits relacionats amb la salut, la malaltia i la medicina (Thompson, 2014).

Com explica Kimberly Kline (2011), la major part de la investigació dedicada al paper dels mitjans de comunicació en les decisions relacionades amb la salut, la malaltia i la medicina se centren en els missatges als quals la gent està exposada. Basada en l'assumpció que els mitjans de comunicació tenen almenys alguna influència cognitiva, afectiva o de comportament, aquesta aproximació es fa la següent pregunta: què s'està dient amb aquestes descripcions? Una avaluació dels missatges que s'estan emetent ens pot ajudar a entendre els coneixements i experiències que la gent ha rebut sobre un tema mèdic.

La investigació de la comunicació de la salut presta atenció al tractament que els temes de salut reben als mitjans de comunicació: la freqüència amb què apareixen als mitjans, quin tipus d'informació es posa a disposició de les audiències, la precisió o inexactitud d'aquesta, etc. El fet que un tema no aparega publicat o que tinga poca presència indica que una bona part de les audiències no el percebrà com a important mentre que si ho fa de manera habitual, passarà a formar part de les preocupacions sanitàries de les audiències, del «catàleg» de malalties conegudes pel públic. Si entra en l'agenda dels mitjans, probablement ho farà en el de les audiències i també podrà influir en la de les persones responsables de dissenyar i executar les polítiques de salut públiques. Els mitjans de comunicació poden ser un gran element de difusió en prevenció i informació, però també han de ser conscients del seu rol com a potencial agent medicalitzador (Cuesta et al., 2017, p. 52).

En un capítol del llibre *Mass Communication and Public Health*, el periodista Stephen Klaidman explica (1990, pp. 64-66) com el fet que la sida es pensava que només afectava homosexuals, hemofílics i haitians, va produir que els mitjans no li dedicaren atenció durant molt de temps. Klaidman també defensa la especialització dels periodistes que han de cobrir temes de salut i posa com a exemple del que no s'ha de fer una sèrie d'articles sobre «la guerra al càncer»

publicats a *The Washington Post* en 1981. En aquests articles, dos periodistes d'investigació però sense formació en ciència o medicina, van escriure sobre els programa de medicaments experimentals de l'Institut Nacional del Càncer, en concret sobre els assajos de fase I, que són els adreçats a determinar la toxicitat i la dosi de resposta. En aquests assajos acostumen a participar pacients als quals els tractaments més habituals no els han funcionat bé i la situació dels quals no és la més esperançadora. Els reportatges van obviar aquests detalls i van destacar que centenars de pacients havien mort pels medicaments i que s'havien administrat sense cap voluntat terapèutica. Klaidman afirma que, mentre destacaven irrellevàncies, no van contextualitzar qüestions com que de vegades són l'única oportunitat per a uns pacients sense opcions, que funcionen en combinació amb altres teràpies com la cirurgia i la radioteràpia, que testar la toxicitat és un pas necessari en el procés de desenvolupament de nous medicaments i que el que no funciona per a un tipus de càncer pot ser efectiu per a un altre. La sèrie de reportatges, criticats per la comunitat periodística, van aconseguir atemorir els pacients i enfadar els metges.

Per tant, la selecció i cobertura dels diversos temes per part dels mitjans de comunicació influeixen en com entenem allò que ens estan explicant: «Aunque hay muchos temas que compiten por la atención pública, solo unos pocos tienen éxito, y los medios informativos ejercen una gran influencia sobre nuestra percepción de cuáles son los temas más importantes» (McCombs, 2006, p. 25). Però no només això, sinó que més enllà de la selecció, l'enfocament donat als continguts influeix en com aquests són interpretats per les audiències (Scheufele i Tewksbury, 2007).

En el cas de les malalties, donen els mitjans de comunicació una visió estigmatitzant o normalitzadora? És una visió que es manté al llarg del temps o que canvia? Contribueix a dissipar mites o els perpetua? El *framing*, en resum, assumeix que la mediació implica una forma d'entendre una realitat que pot determinar la manera en què ho interpreta el públic.

Per a Clive Seale (2002), l'enfocament de les notícies de salut als mitjans de comunicació ha estat influït, en part, per les estructures subjacents en les històries de la narrativa popular i que van posar de relleu formalistes com Tzvetan Todorov (1977) o Vladimir Propp (1985). Aquesta estructura partiria d'una situació inicial d'harmonia que es trenca temporalment per l'acció d'un malvat i que és restaurada per un heroi, que compta amb uns ajudants. Així, en les històries de salut que presenten sovint els mitjans de comunicació trobaríem un dolent (la malaltia), un/a heroi/ina (persona malalta), uns ajudants (metges, infermeres, etc.) i una situació inicial d'harmonia que cal restaurar (la salut). Aquesta història resulta més dramàtica com més perillós és el malvat i més innocent l'heroi. Com afirma en la seua obra *Media and health*:

Medical threats work well if they are exceptionally rare or «terminal»; thus the terminally ill child with a rare form of cancer will always signal news value. The goodness or innocence of the threatened person is contrasted with the sheer malignance of some enemy, whose evil must be beyond understanding. (Seale, 2003, p. 33)

1.1.3. El periodisme especialitzat en salut

En els darrers anys, donat el paper fonamental que té la ciència en la societat actual, les notícies científiques i mèdiques s'han incrementat. La informació, però, també és un producte social que estableix les seues pròpies normes i que es pot adaptar segons els propòsits que vulga aconseguir. Per tant, no es limita a comunicar una realitat, sinó que també la crea (De Semir, 2000, p. 125). Però la informació especialitzada en medicina no només influeix en el públic en general sinó que també ho fa en els professionals de salut i en els responsables d'idear i gestionar polítiques públiques (Dentzer, 2009). Conscients de la importància d'aquest periodisme, Larsson, Oxman, Carling i Herrin (2003) van realitzar grups de discussió, entrevistes i enquestes entre periodistes especialitzats

en salut en 37 països. Van identificar nou dificultats a les quals s'enfrontava el periodista a l'hora d'informar: la falta de temps, espai i coneixement; la competència per l'espai i l'audiència; dificultat amb la terminologia; problemes per a trobar i utilitzar fonts; problemes amb els editors i la publicitat. Aquests factors coincideixen amb els assenyalats en altres estudis (Cook, Boyd, Grossmann i Bero, 2009; Dentzer, 2009; Voss, 2002) que també van mostrar la manca de temps per a preparar la informació, les retallades econòmiques produïdes per la crisi econòmica en els mitjans de comunicació, els interessos de la investigació mèdica i la falta de formació per a la comprensió d'estudis mèdics i estadístiques, com els principals obstacles a l'hora d'informar sobre salut.

L'interés del públic cap a aquest tipus de notícies també ha anat creixent en les darreres dècades. De fet, com assenyalava Bauer (1988), des de meitats dels anys 80 hi ha una medicalització de les notícies de ciència, fet que és reflex, al seu torn, de la medicalització de la societat moderna: «Medicine is the core of a popular representation of science» (p.747).

L'associació britànica de periodistes mèdics es va fundar en 1967, any en què es va realitzar el primer trasplantament de cor. La fita aconseguida per Christian Barnard, afirmen en el seu lloc web⁷, va generar un gran interès per la medicina per part dels mitjans de comunicació i va propiciar la participació de metges en les notícies i debats.

En el context espanyol, un diari pioner en informació sobre salut va ser *La Vanguardia* que, a partir de 1962, va posar en marxa una pàgina setmanal dedicada a la «Biología y Medicina» coordinada pel catedràtic Arturo Fernández Cruz i on col·laboraven personalitats mèdiques del moment com Lluís Daufí, qui més tard seria el responsable d'aquest espai (De Semir, 2014). Aquesta pàgina es va deixar de publicar el juny de 1968 pel trasllat de Fernández Cruz des de Barcelona, ciutat on s'edita el diari, a Madrid. Tres anys després, el 3 d'octubre

7. https://www.mjauk.org/about/history_of_the_mja

de 1971, la secció va reaparèixer com «La Vanguardia de la Medicina», ja coordinada per Lluís Dauffí. En aquest espai s'aprofitava per a parlar de l'actualitat mèdica a partir de congressos o d'articles de revistes científiques. Aquesta secció setmanal es va mantenir fins a l'octubre de 1982, quan va aparèixer el suplement setmanal de «Ciencia y Medicina» que posteriorment es desdoblaria en «Ciencia y Tecnología» i «Medicina y Calidad de vida». Més tard, tornaria a funcionar de manera conjunta, primer en «Ciencia y vida» i després en «Ciencia y Salud» que, finalment, acabaria desapareixent com a suplement en juliol de 1997. Aquests suplementes van contribuir a la formació de periodistes especialitzats, però també van animar els científics i metges a participar en la divulgació de la ciència i la medicina (De Semir, 1996).

En 1999 *El País* començà a publicar un espai setmanal de salut, d'entre una i quatre pàgines, dins de «Societat» (Camacho Markina, 2010). El suplement «Salud» d'*El País* es publicà amb periodicitat mensual des d'abril de 2007 a juny de 2009, quan va ser substituït per «Salud & Bienestar», més orientat en la qualitat de vida i menys en la investigació i la biomedicina (Casino, 2015).

El quadern «Salud» d'*El Mundo*, coordinat pel metge José Luis de la Serna, començà a editar-se en 1992. En 1999 s'amplià de vuit a dotze pàgines (Elías, 2003) per a tornar a vuit i passar, finalment, a ser part, en 2014, del suplement «Eureka».

ABC va dedicar, fins 2008, un espai a la salut en les pàgines de la secció «Ciencia y Futuro» (Camacho Markina, 2010). Actualment, «ABC Salud» manté una versió en línia on presenta major varietat de temes i continguts, alguns d'ells sota el patrocini directe de clíniques privades.

Per a Carlos Elías (2008, p. 196) darrere d'aquest interès dels diaris en els suplementes de salut rauria la bona acceptació publicitària que tindrien entre els laboratoris farmacèutics. De fet, l'autor afirma que aquests suplementes poden arribar a desprestigiar un diari perquè pot resultar massa explícit que primen més els interessos comercials que informatius.

Actualment, en un context on els diaris en paper cada vegada reporten menys vendes, els diaris destaquen la informació sobre salut en la seua edició digital a través de les següents seccions: ABC Salud, El Mundo Ciencia y Salud, El País Salud, El País Buena Vida i La Vanguardia Salud així com en el suplement de Ciència, Big Vang.

Milagros Ronco, Carmen Peñafiel i Lázaro Echegaray (2014), en *El periodismo de salud en España. La información de salud en la prensa española (2000-2010): aproximación a los estudios documentales existentes*, revisen – mitjantçant diversos estudis– la trajectòria d'aquesta especialitat periodística en els darrers anys a Espanya. Analitzen els inicis d'aquesta informació a través de diversos autors com Jurado Salván (2003) per a qui l'interès per la informació sobre política i gestió sanitària se situaria en la Transició, més concretament en 1977, amb la creació del Ministeri de Sanitat i Seguretat Social. Alguns autors com Lucía Barrera (2016), Idoia Camacho Markina (2010) i Gonzalo Casino (2015) consideren que el periodisme especialitzat en salut com a tal no comença a desenvolupar-se fins a la dècada dels 80 a partir de dos temes destacats: l'escàndol de la síndrome de l'oli de colza desnaturalitzat i la síndrome d'immunodeficiència adquirida o sida. A partir d'aquest moment, expliquen, s'incorporaran a les redaccions periodistes que s'especialitzaran en aquest tipus d'informació (per a un estudi sobre el perfil actualitzat dels periodistes de salut a Espanya es pot consultar en Ferreres Bertolín, 2016; les rutines productives dels periodistes europeus que cobreixen temes de càncer s'investiguen en Aggarwal, Batura i Sullivan, 2014).

Casino (2015) també destaca que, des de mitjans dels 80, la medicina ocupa un paper destacat en el periodisme científic. En una anàlisi sobre la informació de salut realitzada durant quatre setmanes de 1987, Moreno Guerrero et al. (1991) troben que la política sanitària és l'àrea informativa que més espai ocupa en els diaris, per davant de la divulgació mèdica. Pel que fa als temes, els tres més tractats durant el període d'estudi són els conflictes sanitaris, la sida i les toxicomanies.

A partir dels 90, Internet permet accedir a la mateixa informació que els metges i això modifica no només la relació metge-pacient sinó també el periodisme biomèdic. Ronco, Peñafiel i Echegaray destaquen que la informació científica i mèdica augmenta a partir dels 90: «A partir de 1995, las noticias sobre salud y medicina han ido ocupando cada vez más espacio en los medios de información general» (Ronco et al., 2014, p. 272) i coincideixen amb autors com Alarcó (1999) en què la divulgació mèdica passa a convertir-se en protagonista de la informació i a ocupar el lloc que dècades abans tenien la física nuclear i l'astronàutica.

També les revistes científiques com *The Lancet*, *JAMA* o *British Medical Journal*, en el seu interès per arribar als mitjans de comunicació i donar visibilitat a la investigació que publiquen, consoliden un sistema de notes de premsa cada vegada més sofisticat. Aquests comunicats de premsa són, per a De Semir (2014), una arma de doble tall perquè permeten als periodistes accedir de manera senzilla a les investigacions fiables però, per altra banda, poden contribuir a la desinformació, especialment quan destaquen un enfocament sensacionalista o els aspectes més frívols o irrellevants amb l'única intenció d'atraure l'atenció mediàtica. També Barlett, Sterne i Egger (2002) constaten que determinats estudis com els que es refereixen a la salut de les dones, la reproducció i el càncer són més proclius a ser destacats en notes de premsa i a ser publicats en els diaris. Schwartz, Woloshin, Andrews i Stukel (2012) confirmen que la qualitat del contingut d'aquestes notes està directament en relació amb la qualitat de la informació que després apareix als diaris. És a dir, si la nota de premsa ja ofereix informació esbiaixada o incompleta, probablement la informació del diari també ho estarà.

A més, la coneguda com regla d'Ingelfinger ha permès a les revistes especialitzades el control del temps en què es donen a conèixer les novetats en la investigació científica. A finals dels 60, el director de *The New England Journal of Medicine*, Franz J. Ingelfinger, es queixà de l'escassa originalitat dels articles

que es publicaven perquè els resultats ja eren coneguts per tothom a través de congressos i jornades (Casino, 2015; De Semir, 2014). Des d'aleshores, la majoria de revistes científiques acordaren que els resultats només es podien fer públics després d'aparèixer primer en les seues pàgines. Per tant, aquestes revistes envien la nota de premsa als periodistes abans de publicar-la però només perquè aquests puguen preparar la informació. De fet, la nota de premsa està sota embargament fins a l'hora i el dia acordat per les revistes de manera que tots els diaris publiquen la mateixa informació al mateix temps.

L'informe *Análisis de 10 años de información sanitaria: 1997–2006* (Revuelta i De Semir, 2008) mostra com les notícies sobre salut des de finals dels 90 van anar augmentant any rere any. També els diaris van incrementar l'espai que dedicaven a aquests temes creant seccions diàries i setmanals així com suplementos. Revuelta i De Semir (2008) relacionen aquest major interès per la informació sobre salut amb la difusió de les TIC a Espanya. I això per tres raons: (1.) augmenta l'emissió d'informació, ja que més organitzacions però també individus passen a ser emissors d'informació sobre salut; (2.) augmenta l'accés, ja que els periodistes poden accedir a fonts i articles que abans no els eren accessibles; (3.) augmenta la demanda perquè la societat de la informació comporta la necessitat per part de la ciutadania de voler determinats continguts de manera immediata i, entre aquests, apareixen destacats aquells referents a la salut.

En el següent punt, per tant, s'analitza, de manera més detallada, l'impacte de les TIC en la comunicació de la salut.

1.1.4. Les TIC en la comunicació de la salut

Els mitjans de comunicació tradicionals –televisió, ràdio i premsa– són probablement la font principal de notícies sobre salut per al públic (Schwitzer et al., 2005), però els joves, en general, s'allunyen d'aquest patró i confien en Internet com a eina primera per a buscar informació sobre salut (Myrick,

Willoughby i Verghese, 2016). No obstant això, i en la línia del que afirmaven Tomphson et al. (2014) que no es podia considerar cap canal de forma aïllada, Peñafiel, Ronco i Echegaray (2017) troben en una enquesta a joves del País Basc que, tot i consultar Internet cada dia, quan realment els preocupa algun aspecte de la seua salut, ho parlen també amb els pares i els amics.

De manera paral·lela a la crisi econòmica, i a la profunda transformació que això ha comportat en els mitjans de comunicació tradicionals, han emergit la web 2.0 i els mitjans socials. Aquest canvi ha tingut repercussions en la informació que circula per Internet sobre salut, tant la provinent dels mitjans de comunicació com d'altres emissors que arriben als usuaris de manera indiscriminada. Tots aquests mitjans han contribuït a diluir el paper de mediador del periodista i també a la microsegmentació de les audiències (Barrera, 2016). Al seu torn, aquests receptors sovint es converteixen en difusors o, també, en creadors de continguts. Com afirmen Peñafiel, Echegaray i Ronco (2017) en el capítol dedicat a la informació de la salut en l'entorn 2.0 del llibre *Comunicación y Salud* (Cuesta et al., 2017):

La llegada de la web 2.0 ha supuesto la democratización de las herramientas de acceso a la información y a la creación de contenidos. No obstante, también genera la posibilidad de que cualquiera pueda crear y distribuir contenidos de todo tipo, también de salud, que pueden acusar la falta de la calidad y el rigor científico. (Peñafiel, Echegaray i Ronco, 2017, p. 528)

La xarxa aporta molta informació de qualitat però també gran quantitat de desinformació i un dels principals problemes per a l'audiència és que sovint resulta complicat distingir entre el contingut de qualitat i el simple soroll o intoxicació informativa. Aquest repte és més aclaparador encara per a les persones amb condicions socioeconòmiques més desfavorides (McCauley, Blake, Meissner i Viswanath, 2013). Recentment, *The Lancet Oncology* publicava un editorial on es preguntava com era possible que una part de la societat triara la medicina alternativa en compte de tractaments efectius, basats en l'evidència

mèdica i atribuïa part de la responsabilitat a la facilitat de propagació que té la desinformació a través dels mitjans socials:

How has society got to this point, where unproven interventions are being chosen in preference to evidence-based, effective treatments? Unfortunately, disinformation and—frankly—lies are propagated widely and with the same magnitude as verified evidence due to the ease with which social media, ubiquitous online news platforms, and disreputable marketing exercises can populate information channels, which often do not have sufficient funding to employ subject-specific journalists to weed out facts from fiction. (*The Lancet Oncology*, 2018, p. 1135)

En aquest sentit, l'editorial cridava a redoblar esforços per a comunicar millor els avançaments mèdics al públic de manera que siga més senzill separar la informació basada en evidència del contingut fals.

Aquesta exigència de qualitat, però, arriba en moments complicats per al periodisme. Han aparegut nombrosos portals amb informació sobre salut molt variada. Sumit en plena transformació per a sobreviure en un model de negoci que ha canviat substancialment, el mesurament exacte de les audiències a través d'aquest entorn permet saber quina informació ha estat més llegida, compartida i, sobretot, per qui. Es pot conèixer millor el tipus de lector, d'usuari que retuiteja o mou la informació. I en el context de la gran quantitat d'informació que hi ha disponible a la xarxa, la competència és molt forta a l'hora d'atraure el clic.

Com s'explica a un article al diari *El País* (Elola, 2015), en les reunions de redacció s'incorporen analistes que ofereixen dades de les informacions que més clics i mencions socials han obtingut i les que menys així com especialistes SEO, encarregats d'intentar posicionar la informació en la primera pàgina dels buscadors. Tota una sèrie de canvis que, en definitiva, s'adrecen a transformar els diaris cap a un nou model de negoci.

D'altra banda, les TIC han permés un millor accés a la informació especialitzada, no només als periodistes sinó també al públic en general. Actualment, una persona amb una malaltia crònica pot accedir, a través d'un ordinador, mòbil o tauleta tàctil, a molts dels continguts de les revistes científiques. També pot intercanviar experiències sobre la malaltia amb altres pacients, crear xarxes de suport, recollir fons o convertir-se en emissor oferint informació sobre la seua afecció o sobre la seua vivència. De fet, ja fa un temps que es parla de la transició del *pacient informat*, aquell amb millor informació sanitària gràcies -en part- a Internet, al *pacient participatiu* o *e-pacient*, aquell que amb les noves tecnologies està preparat ("*equipped*"), capacitat ("*enabled*"), apoderat ("*empowered*") i compromés ("*engaged*") amb les decisions sobre la seua salut (Fergusson, 2009; Fergusson i Frydman, 2004). Però aquesta realitat xoca, com mostrava encara Helen Salisbury de manera ben recent (2019), amb la d'aquells pacients que encara acudeixen disculpant-se davant el metge per haver buscat informació sobre la seua malaltia a Internet:

It speaks of an old fashioned relationship between patient and doctor—the supplicant and the dispenser of wisdom, where the former feels as though they are stepping out of role or even overstepping the mark by offering their own ideas or research findings. A few doctors may even perpetuate this, feeling their authority threatened by the informed patient and closing down any discussion of what's been learnt from «Dr Google». (Salisbury, 2019, p. 1638)

1.2. El càncer infantil i juvenil: una qüestió de salut pública

Pocs mots arrosseguen tant de pes i desperten tant de temor en aquells que l'escolten com la paraula *càncer*. El terme va ser encunyat pel metge grec Hipòcrates (460–370 aC) qui emprà *karkinos* ("cranc") per a referir-se als tumors i els vasos sanguinis que l'envoltaven perquè li recordava la forma d'un cranc mig soterrat en l'arena i amb les potes esteses (Mukherjee, 2011). El terme es traduirà al llatí, *cancer*, que és la paraula que s'ha mantingut per a la definició actual de la malaltia.

Cada tipus de càncer infantil és considerat una malaltia rara, per la seua baixa incidència en nens i joves. En general es desconeixen les causes que l'originen, per la qual cosa no té una manera de prevenir-se. A més, la majoria dels càncers infantils i adolescents presenten als inicis símptomes inespecífics que contribueixen al fet que molts casos es detecten en fases ja avançades. Malgrat la baixa incidència –representen entre un 0,5 i un 4,6 % dels casos de càncer al món (Pritchard-Jones et al., 2013; World Health Organization, 2017; Zöllner, Abu-Ghosh i Toretsky, 2017)– és una malaltia que ha anat adquirint visibilitat en les darreres dècades. El càncer infantil i juvenil causa un gran impacte social en totes les cultures: «The loss of a child in any culture or country, for whatever reason, is a societal tragedy» (Pritchard-Jones i Sullivan, 2013, p. 190). Aquesta pèrdua afecta el càlcul d'anys de vida en un segment de la població amb les expectatives vitals més extenses i, a més, atempta contra la idea comuna que en contextos no excepcionals (guerra, catàstrofes, etc.) els fills sobreviuen els pares i perquè es veuen com víctimes indefenses davant d'una malaltia temuda pel conjunt de la població.

1.2.1. Definició, incidència i tipus de càncer infantil i juvenil

Per a l'Organització Mundial de la Salut (World Health Organization, 2019) el terme *càncer infantil* designa aquells tipus de càncer que poden aparèixer en els menors de 18 anys. Així com en els adults el càncer és una malaltia comuna, especialment en l'edat avançada, el càncer infantil és poc freqüent. Es calcula una taxa mundial d'incidència d'entre 50 a 200 casos per cada milió de nens a tot el món.

Segons l'Institut Nacional del Càncer dels Estats Units (National Cancer Institute, 2016) el terme *càncer infantil* s'empra per a descriure els càncers que es presenten entre el naixement i els 15 anys. Els càncers infantils –explica– «son muy poco frecuentes y pueden ser distintos de los cánceres en adultos por la forma en que se forman y diseminan, el modo en que se tratan y la manera en que responden al tratamiento». És a dir, aquesta definició va més enllà del rang d'edat i inclou la idea que el càncer infantil presenta unes característiques

pròpies tant pel que fa a la gènesi del procés patològic com a la forma en què es tracta i en la resposta que s'obté d'aquests tractaments.

En aquest sentit, l'Associació Espanyola contra el Càncer (AECC) destaca que el càncer s'origina quan una cèl·lula o grups de cèl·lules es multipliquen i creixen de manera desordenada. I en la guia *El càncer en los niños* (Asociación Española Contra el Cáncer, s. d.), apunta que aquesta proliferació descontrolada és més ràpida en els nens que en els adults perquè les cèl·lules tumorals solen ser embrionàries i immadures.

És a dir, que trobem uns tipus de càncer definits per: (1.) l'edat de les persones afectades (>15 anys), (2.) la baixa incidència en comparació amb el càncer d'adults i (3.) amb uns trets patològics, orientació dels tractaments i desenllaç propis. A més, caldria afegir que el poc coneixement que es té de les seues causes fa que les opcions de prevenció siguin molt limitades (Peris-Bonet et al., 2010). Com que no es pot prevenir de cap manera, garantir la supervivència dels afectats és un element clau.

En els darrers anys, tant professionals mèdics com associacions de pares de nens amb càncer i registres del càncer han parat atenció a aquells afectats que, per edat, quedaven fora dels paràmetres del càncer infantil però tampoc arribaven a ser inclosos en els d'adults: els adolescents i joves. Per això, darrerament han emergit noves categories per a fer referència als càncers que afecten els adolescents (15-18 anys) així com als adults joves (19-39 anys). De fet, en la literatura mèdica dels últims anys s'ha popularitzat el terme AYA (per les sigles en anglès d'*Adolescents and Young Adults*) per a designar els grups d'adolescents i adults joves diagnosticats amb càncer⁸.

Pel que fa a la incidència, les dades facilitades per l'Organització Mundial de la Salut a través l'Agència Internacional per a la Investigació en Càncer

8. Alguns organismes, com l'Institut Nacional del Càncer dels Estats Units d'Amèrica engloben en una mateixa categoria tant els adolescents com els adults joves, que abasta dels 15 als 39 anys. Font: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes>

(IARC, per les sigles en anglès d'International Agency for Research on Cancer) mostren un augment dels casos de càncer infantil en les darreres dècades. Les dades de l'estudi *International Incidence of Childhood Cancer, volume 3* (IICC-3) (Steliarova-Foucher et al., 2017) indiquen que en el període de 2001–2010 el càncer infantil a tot el món va tindre un 13 % més d'incidència que en el període anterior estudiat (Parkin et al., 1998) amb 140 diagnòstics per milió de nens de 0 a 14 anys. Part de l'increment, afirma l'estudi, és degut a una millora en la detecció d'aquests càncers en gran part dels països que participen en l'informe a través dels seus registres de tumors infantils. L'IICC-3 inclou també per primera vegada en un estudi d'aquest tipus el càncer en els adolescents (de 15-18 anys) amb una incidència de 185 casos per milió d'adolescents (Steliarova-Foucher et al., 2017). També als Estats Units d'Amèrica la incidència del càncer infantil s'ha incrementat un 0,6 % cada any des de 1975 (American Cancer Society, 2018). Segons el World Cancer Report (Stewart i Wild, 2014) en 2012 es van diagnosticar 165.000 casos en nens de 0 a 14 anys (95.000 en nens i 70.000 en nenes) i més d'un milió de casos en adolescents i joves adults de 15 a 39 anys (380.000 nois i 670.000 noies).

Pel que fa a la supervivència del càncer infantil al món, la situació varia segons on se situe el focus. Mentre que el càncer infantil mata a uns 100.000 nens cada any als països amb ingressos més baixos (Allemani et al., 2018), als Estats Units d'Amèrica aquesta xifra s'estima que va ser de 1.180 morts en nens per càncer per al 2018 (American Cancer Society, 2018). Als països desenvolupats⁹ la supervivència a cinc anys ha augmentat notablement des del 30 % dels anys 60 fins al 80 % en els 2000 (Pritchard-Jones et al., 2013). Cal tenir en compte, però, que aquesta xifra és una mitjana que abasta un ampli ventall de tipus de càncer (des dels que més curació assoleixen als que presenten pitjor pronòstic).

9. En aquest treball les xifres de supervivència fan referència al context dels països desenvolupats. Malauradament, en els països en desenvolupament encara estan lluny d'assolir xifres semblants de supervivència. Per exemple, mentre que la supervivència de la leucèmia limfoblàstica aguda és del 95,2 % a Finlàndia, només arriba al 49,8 % a un país com Equador (Allemani et al., 2018).

Per tipus de càncer, la millora de supervivència s'ha donat en la leucèmia limfocítica aguda (ALL), l'osteosarcoma, sarcoma d'Ewing, Hodgkin i non-Hodgkin limfomes, alguns tipus de sarcomes de parts toves i tumor de Wilms. Menys notable ha estat la millora de supervivència en la leucèmia mielítica aguda, el neuroblastoma i els tumors cerebrals (Halperin, Constine, Tarbell i Kun, 2011).

El càncer infantil entraria dins de l'estudi de les malalties rares per la seua prevalença. Es calcula que representa al voltant de l'1 % dels nous diagnòstics de càncer que es produeixen anualment als països desenvolupats (Johnstone i Baines, 2015; Pritchard-Jones, 2013). A Europa s'estima que 1 de cada 500 persones desenvoluparà càncer abans dels 15 anys i que 1 de cada 350 ho farà abans dels 20 anys (Pritchard-Jones, Kaatsch, Steliarova-Foucher, Stiller i Coebergh, 2006).

A Espanya cada any són diagnosticats 900-950 nens amb càncer (Peris-Bonet et al., 2010), uns 1.400 -1.500 casos si considerem els adolescents de 15 a 18 anys (Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat, 2015), en un patró similar al de la resta d'Europa i dels Estats Units. La supervivència a cinc anys des del moment del diagnòstic és del 78 % en el conjunt global de casos de càncer infantil en nens de 0 a 14 anys (Peris-Bonet et al., 2017). Tot i que els resultats són positius, si atenem les xifres de supervivència que es donen a altres països europeus i nòrdics, s'aprecia una capacitat de millora que cal tenir en compte de cara al futur.

Si és una malaltia minoritària, per què ens crida l'atenció el càncer infantil? Tot i que s'han fet grans avançaments en les darreres dècades en la millora de la supervivència, el càncer és la segona causa de mort en nens i adolescents només superada pels accidents (Pacheco i Madero, 2003). El càncer infantil i adolescent, al contrari del que passa amb els adults, no té prevenció possible. A més, les seqüeles a llarg termini (amputacions, danys cognitius, infertilitat, etc.) en una població amb encara una llarga expectativa de vida fan que es convertesca en un problema de salut pública.

Pel que fa als tipus de càncer infantil, en general es poden dividir en dos grans grups: les malalties hematològiques (que inclouen leucèmies i limfomes) i els tumors sòlids. Les malalties hematològiques representen el 40-60 % dels càncers en els primers quinze anys de vida. Els tumors embrionaris, com poden ser el retinoblastoma i el neuroblastoma, constitueixen el 20 % i gairebé mai es donen en adults. Els carcinomes representen menys del 5 % dels tumors infantils (Stewart i Wild, 2014).

En general, les leucèmies representen al voltant d'una tercera part de tots els càncers infantils, en especial la leucèmia limfoblàstica aguda (LLA). Els limfomes i els tumors del sistema nerviós central són els altres càncers més comuns en la infància. En canvi, els càncers més comuns en adolescents (15-18) són els limfomes (especialment, limfoma de Hodgkin), seguit dels carcinomes, leucèmies i tumors del sistema nerviós central.

A continuació, s'exposa una breu tipologia dels principals càncer que afecten els nens i adolescents (American Cancer Society, 2014; Pacheco i Madero, 2003).¹⁰

Leucèmies. Són un tipus de càncer de les cèl·lules que formen la sang a la medul·la provocat per un creixement incontrolat dels leucòcits o glòbuls blancs. Els dos tipus de leucèmia més comuns en nens i adolescents són la leucèmia limfocítica (o limfoblàstica) aguda (LLA) i la leucèmia mieloide aguda (LMA). La LLA és el tipus de càncer més freqüent en nens i suposa un 30 % de les neoplàsies que es diagnostiquen. La leucèmia mieloide és menys habitual. Presenta dues variants: una equiparable a la leucèmia dels adults i una altra, que apareix en els més menuts i que presenta un curs més agut, més ràpid.

Limfomes. Són també un tipus de càncer que comença amb el creixement anormal d'un tipus de glòbuls blancs, els limfòcits. Hi ha dos

10. Per a una tipologia més detallada es pot consultar la classificació internacional de càncer infantil completa (també coneguda per les sigles en anglès d'International Classification of Childhood Cancer, ICC-3) (Steliarova-Foucher, Stiller, Lacour i Kaatsch, 2005).

tipus de limfoma: el limfoma de Hodgkin (LH) i el limfoma no-Hodgkin (LNH). El LH és poc comú en nens menors de 5 anys. La seua incidència augmenta amb l'edat fins al punt que és el més comú en adolescents. Entre els LNH, els més comuns en nens i adolescents són el limfoma de Burkitt (LBurkitt), el limfoma B difús de cèl·lules grans (LBDCG), el limfoma limfoblàstic (LBL) i el limfoma anaplàsic de cèl·lules grans (LACG).

Cervell i sistema nerviós central (SNC). Els tumors al SNC constitueixen el segon tipus de càncer més comú en nens i el tercer en adolescents. Els tres tipus més habituals en aquestes franges d'edat són: astrocitomes, medul·loblastoma (el més comú en menors de 10 anys) i ependimoma.

Tumors embrionals. Són aquells que es formen en els teixits i òrgans en desenvolupament del fetus. Són tumors, per tant, que només es diagnostiquen en nens, especialment en menors de 5 anys. Dins d'aquest grup estan: el neuroblastoma (NB), el tumor de Wilms (TW) i el retinoblastoma (RB).

Tumors d'os i sarcomes de parts blanques. Pel que fa als tumors ossis, el més freqüent és l'osteosarcoma i en segon lloc està el sarcoma d'Ewing, tots dos més comuns en adolescents que en nens més menuts. Els sarcomes, en canvi, són tumors que es desenvolupen als teixits connectius del cos com múscles, greix, membranes o vasos sanguinis. El tipus més comú als països del nostre context és el rabdomiosarcoma¹¹.

Tumors de cèl·lules germinals gonadals. Constitueixen un grup de tumors que prové dels ovaris en les noies i dels testicles en els nois. Són més comuns en l'adolescència que en els infants.

En les darreres dècades, el tractament del càncer infantil ha tingut un desenvolupament notable als Estats Units i a Europa. També a Espanya. Com afirmen Pacheco i Madero, «en pocas especialidades pediátricas la mejoría en

11. A l'Àfrica el tipus de sarcoma de parts blanques més comú és el sarcoma de Kaposi, degut en part a l'elevada prevalença d'infeccions pel virus de la immunodeficiència humana (VIH) (American Cancer Society, 2014).

los resultados terapéuticos durante las dos últimas décadas es comparable al obtenido en Oncología Pediátrica» (2003, p.108). Actualment, tot i que alguns tipus de càncer infantil mantenen uns nivells inferiors al 50 % de supervivència (com el neuroblastoma d'alt risc), de manera global el 80 % dels nens amb càncer aconseguen recuperar-se, una xifra destacada si tenim en compte que ha estat assolida en poc més de tres dècades. La millora d'aquests índexs de supervivència es va produir entre finals dels 90 i principis de 2000, especialment per a la LLA i els càncers del SNC (Gatta et al., 2014). Aquest espectacular canvi és reflex dels avançaments en el diagnòstic i els tractaments en protocols cooperatius que es van iniciar a partir dels anys 50 del segle XX.

1.2.2. La progressiva visibilització del càncer infantil

En les darreres dècades del XIX, el desenvolupament de mesures anestèsiques i antisèptiques van iniciar un canvi en el tractament quirúrgic del càncer permetent operacions més arriscades i amb menys complicacions. Des de la patologia es començava a entendre també que el càncer era una malaltia del mateix funcionament intern de les cèl·lules, que s'iniciava localment amb una proliferació incontrolada i que podia *viatjar* a altres parts del cos, fet que el feia atractiu com a matèria d'estudi (Johnstone i Baines, 2015). A més, el descobriment en 1895 dels raigs X i del radi en 1898 obriren la porta a una nova modalitat de tractament que es desenvoluparia quasi immediatament després: la radioteràpia. Tot i això, ni els cirurgians sabien com anava la radioteràpia ni els radioterapeutes entenien massa de cirurgia. Per tant, el tractament del càncer sovint depenia de quin especialista hagués visitat primer la família. Com Johnstone i Baines (2015) assenyalen, fins a la dècada de 1930 el càncer infantil era gairebé invisible. La major part dels menors no eren ben diagnosticats, pocs metges es trobaven al llarg de la seua vida laboral amb un cas de càncer infantil, no hi havia tractaments disponibles i, per tant, la mort es veia com quelcom imminent i inevitable. Precisament aquesta elevada mortalitat i la idea d'ex-

perimentar amb la radiació com a teràpia, va fer que els metges, especialment hematòlegs i radioterapeutes, fixaren la seua atenció en el càncer infantil.

Tanmateix, la leucèmia, el tipus de càncer més comú entre els més menuts ni podia ser tractada amb cirurgia ni tampoc es pensava que es pogués aplicar la radioteràpia (Wolff, 1999). Només s'empraven, per tant, els antibiòtics per a controlar infeccions i transfusions sanguínies per a combatre l'anèmia.

De ratolins i medicaments

De fet la leucèmia, a principis del segle XX, no era considerada ni com un tipus de càncer. Era interpretada com una malaltia hematològica que no tenia res a veure amb els tumors sòlids. Tot i això, investigadors de càncers del sistema limfàtic van començar a remarcar les semblances entre la leucèmia i els limfomes. Però la leucèmia no tenia un focus inicial local i la idea que un càncer fos «dispers» no acabava d'encaixar (Johnstone i Baines, 2015). Finalment, en 1930, la leucèmia es va reconèixer com un tipus de càncer gràcies a experiments amb ratolins els quals van ser exposats a la sutja, una substància cancerígena.

Durant la Segona Guerra Mundial es van incrementar els recursos destinats als serveis mèdics en els EUA. En les dècades prèvies s'havia descobert el *salvarsan* per a tractar la sífilis, la insulina per a la diabetis així com la penicil·lina i altres antibiòtics. S'havien creat en 1930 els National Institutes of Health (NIH) i set anys després, en 1937, el National Cancer Institute (NCI). Hi havia cert optimisme en què la medicina podria acabar amb les malalties, fins i tot amb el càncer (Mukherjee, 2011).

Els assajos quimioteràpics amb malalts de tuberculosi dels anys 40 van inspirar els d'oncologia. Així, de la mateixa manera que l'administració d'una combinació d'antibiòtics havia desbaratat la resistència bacteriana en la tuberculosi (Báguena Cervellera, 2011, p. 7), es van establir els primers combinats de medicaments per a combatre la leucèmia amb resultats optimistes malgrat l'elevada to-

xicitat que comportaven (Mukherjee, 2011). Si s'havia acabat amb la tuberculosi i amb la poliomielitis, per què no anava a poder fer-se el mateix amb el càncer?

Segons Johnstone i Baines (2015), després de la Segona Guerra Mundial, la leucèmia va adquirir importància per tres raons: el creixement del nombre de casos en nens, les dues bombes atòmiques llançades sobre el Japó que van mostrar una clara relació entre exposició radioactiva i leucèmia, i la idea que certs compostos químics podrien resultar un èxit en el tractament tant dels tumors sòlids com de les leucèmies.

El terme *quimioteràpia* fou encunyat pel científic alemany Paul Ehrlich (DeVita i Chu, 2008; Arruebo et al, 2011). En 1910, Ehrlich havia aïllat el compost 606, el *salvarsan*, un derivat de l'arsènic que permetia curar la sífilis, una malaltia infecciosa de transmissió sexual causada per un bacteri (*Treponema pallidum*). Aquesta mena de «bala màgica» destruïa l'agent que causava la malaltia de manera selectiva, sense afectar la resta de l'organisme. Ehrlich va investigar també com tractar el càncer amb diverses substàncies químiques tot i que era conscient de les poques possibilitats d'èxit que tenia una empresa d'aquest tipus (DeVita i Chu, 2008).

Era una època en què s'havien purificat nombrosos antibiòtics provinents de bacteris. Un d'aquests, anomenat actinomicina D, s'havia vist que danyava l'ADN de les cèl·lules humanes. Es va provar d'administrar en menors amb càncer i va aconseguir resposta amb els afectats pel tumor de Wilms, un tipus de càncer de ronyó. Així, l'actinomicina va passar a emprar-se en el tractament habitual de tumors pediàtrics (DeVita i Chu, 2008).

També s'havia vist com el gas mostassa utilitzat en les dues Guerres Mundials minvava notablement el nombre de glòbuls blancs en la medul·la dels soldats que havien estat exposats a aquest armament químic (Arruebo et al, 2011; Mukherjee, 2011). La leucèmia i diversos tipus de limfomes es caracteritzen per un creixement anòmal dels glòbuls blancs, així que ràpidament es van lligar caps i es van començar a sintetitzar i provar substàncies a partir d'aquest gas per

a veure si podien controlar els efectes d'aquesta malaltia. Des de 1910, any en què s'havia aconseguit trasplantar un sistema tumoral a un ratolí (DeVita i Chu, 2008), es podien testar nous components en models animals, una qüestió de gran importància donada la gran quantitat de substàncies que calia provar. Un derivat del gas mostassa va millorar el tumor limfoide en un ratolí. Seguidament es va administrar a alguns pacients que van mostrar una millora associada a l'administració del medicament. Trobar el component escaient per a cada tipus de càncer semblava una opció gens desgavellada: «If one reads the literatura of the time, there was a real sense of excitement that perhaps drugs could cure patients with cancer.» (DeVita i Chu, 2008, p. 8644). La idea de la «bala màgica» romania, gairebé inalterada, en l'imaginari científic.

A meitats del segle XX, les malalties infeccioses –principal causa de mort entre la població infantil– decreixia ràpidament, de manera que el càncer –amb cada vegada millors sistemes de diagnòstic i sistemes de registres– emergia com el principal enemic a batre (Barnes, 2006). Els primers estudis epidemiològics van relacionar les dosis rebudes de raigs X en dones embarassades amb la posterior leucèmia dels seus fills. Això va fer que es limitaren els usos de la radiació només als casos mèdics que ho requeriren. Una altra explicació a aquest augment de casos estava en l'èxit dels antibiòtics per a combatre infeccions. Es va veure que els menors que desenvolupaven leucèmia, havien acudit amb diverses infeccions al metge. És a dir, el mateix procés de la malaltia feia procliu que aquests nens desenvoluparen infeccions. Quan encara no s'havien descobert els antibiòtics, es morien abans de ser diagnosticats del càncer, ja que aquest limitava la capacitat del seu sistema immunitari per a lluitar contra les infeccions (Johnstone i Baines, 2015).

Tot i això, i malgrat els esforços en investigar, poc es podia fer pels malalts. En 1940, la mitjana de supervivència després d'un diagnòstic de leucèmia limfoblàstica aguda (LLA) era de menys de tres mesos (Pearson, 2002). Com recordava un dels participants en la XVII Conferència Clínica de la Fundació d'Investi-

gació i Tractament del Càncer d'Ontario: «Like many pediatricians, I was drawn into chemotherapy, which began to burgeon with the folic acid antagonists in 1947 [...] At that time, in Toronto, we had not a single long-term survivor with medulloblastoma. Children's malignancy was considered just short of a death sentence» (Godden, 1973, p. 3). I tanmateix, als EUA es tenia el convenciment que la quimioteràpia tenia un gran potencial per a tractar el càncer i s'invertien grans quantitats de diners per a sintetitzar i provar nous components antineoplàstics alquilants com la ciclofosfamida.

«Louis i els seus verins»

De tota manera, no s'abandonaven altres vies que pogueren donar fruit de manera més contundent i ràpida. Els malalts creixien en nombre, els menors eren molts en els pavellons hospitalaris i la recerca de nous medicaments no anava prou ràpida per a ells. En aquest ambient d'impaciència generalitzada, el metge i patòleg Sidney Farber va trobar que una substància anomenada aminopterina, un antagonista de l'àcid fòlic, produïa remissions importants en la leucèmia aguda. Va administrar el medicament a 16 nens i nenes: 10 aconseguiren una remissió de la malaltia (Farber, Diamond, Mercer, Sylvester i Wolff, 1948).

Tanmateix, l'entusiasme inicial es va veure de nou apagat per la limitació en el temps d'aquestes remissions: a les setmanes o mesos els menors tornaven amb recaigudes de la malaltia. En una mena d'avís per a navegants, el mateix Farber s'havia encarregat de rebaixar les expectatives en la publicació de l'assaig clínic: «No evidence has been mentioned in this report that would justify the suggestion of the term "cure" of acute leukemia in children». Tot i això, reconeixia un camí que considerava que pagava la pena seguir explorant: «These studies justify a search for other antagonists to folic acid that are less tòxic than aminopterin and may be even more powerful» (Farber et al., 1948, p. 792). No li faltava raó. Els antifolats continuen emprant-se en el tractament de diversos tipus de càncer.

Però calia trobar nous compostos que pogueren conduir al «guariment» del càncer, terme que evitaven de manera conscient i premeditada tant metges com investigadors. En 1951, Hitchings i Elion aïllaren una altra substància, 6-mercaptopurina, que actuava inhibint una de les fases del cicle cel·lular. Tanmateix, només s'obtenien respostes molt breus:

The ultimate outcome, in all cases, was the same. The children died. Leukemia was a death sentence, a torment to the children who had it, their parents, and the doctors who had to stand by, knowing full well they were doing things that would not work, while the children slipped away. (DeVita i DeVita-Raeburn, 2015, p. 47)

Els programes d'investigació que estaven en marxa eren diversos però la sensació que feia falta una empenta major, més contundent, va trobar la seua representant en l'activista de la lluita contra el càncer i filantropa, Mary Lasker. Milionària, amb relacions socials poderoses i en permanent contacte amb Sidney Farber, va aconseguir que el senat nord-americà aprovava una partida d'un milió de dòlars per a la investigació del càncer. També es va aprovar la dotació amb 5 milions de dòlars al National Cancer Institute perquè posara en marxa un programa de recerca de nous compostos quimioteràpics. Així és com, en 1955, va nàixer el Cancer Chemotherapy National Service Center (CCNS), que va suposar l'esforç més gran dut a terme mai en la revisió per al desenvolupament de medicaments (DeVita i Chu, 2008).

La baixa incidència dels diversos tipus de càncer infantil va provocar que gairebé des del principi haguera de buscar-se la col·laboració entre centres i entre països per a aconseguir mostres representatives de pacients en els assajos clínics (Carachi i Grosfeld, 2016). Els primers èxits dels assajos clínics internacionals en col·laboració van conduir al reconeixement que aquests assajos eren la base per a una ràpida millora de la supervivència i havien de considerar-se la millor pràctica (Pritchard-Jones i Sullivan, 2013).

Als EUA el Children's Cancer Group, el Pediatric Oncology Group, el Intergroup Rhabdomyosarcoma Study Group i el National Wilms' Tumor Study Group van conformar en 1998 el Children's Oncology Group (COG) (O'Leary, Krailo, Anderson i Reaman, 2008), el grup cooperatiu més gran del món en càncer infantil (Carachi i Grosfeld, 2016).

A partir dels anys 60 s'introduïren nous agents anticancerosos com la vincristina que, unida a l'ametopterina (metotrexat) –medicament semblant a l'aminopterina però amb efectes secundaris més tolerables–, la mercaptopurina, un altre antimetabòlit també anomenat 6-MP, i la prednisona –un corticoide–, donarien lloc a remissions més durables en leucèmia, fins i tot a unes poques remissions (Mukherjee, 2011). A més, les toxicitats dels tractaments es van gestionar amb transfusions de plaquetes –considerades impossibles d'administrar fins aleshores (DeVita i DeVita-Rabeurn, 2015)– i hematies (per a tractar la toxicitat hematològica) així com amb la combinació d'antibiòtics (per a lluitar contra les infeccions de les quals morien molts dels menors en tractament).

El fet que la quimioteràpia tinguera uns efectes tan devastadors en els pacients, posant-los sovint al límit entre la vida i la mort, feia que el seu ús clínic continuara veient-se amb escepticisme. Com narra DeVita, als inicis de la seua carrera, es feia referència a un metge del seu hospital que emprava mostassa nitrogenada per al tractament d'un limfoma com «Louis i els seus verins» (DeVita i Chu, 2008). Certament, calia tindre empenta i una gran convicció en allò que es feia per a ser quimioterapeuta als anys 60.

En aquest ambient, i després de comprovar l'èxit del tractament en ratolins, els metges i investigadors del National Cancer Institute, Emil Frei i Emil Freireich, van anunciar que volien administrar als nens una combinació quimioteràpica. El protocol VAMP (acrònim de Vincristina-Ametopterina-Mercaptopurina-Prednisona) i altres semblants van obtenir uns resultats tan indiscutibles amb remissions durables que es van generalitzar ràpidament.

A finals de la dècada dels 60, començava a albirar-se que la combinació de tractaments, podia curar determinats càncers. La quimioteràpia es va començar a emprar també com a coadjuvant en els tumors sòlids a partir dels anys 50, ja que molts reapareixien a causa de micrometàstasis després de la cirurgia o de la radioteràpia (Arruebo et al., 2011; DeVita i Chu, 2008).

Tots aquests canvis van conduir a un notable èxit. En els anys 60 la supervivència del conjunt de nens amb càncer era del 20 %. Però, tot i això, calien noves empentes.

Socialment, es mantenia la idea que es podia acabar amb el càncer i que només era qüestió de recursos i de voluntat política aconseguir-ho. En la història del càncer als Estats Units és destacada la campanya en premsa que va realitzar el Comité ciutadà per a la conquesta del càncer. En desembre de 1969 van publicar un anunci en els principals diaris on s'instava el president Nixon a realitzar les inversions necessàries per eliminar el càncer. En la publicitat s'inclouïen les declaracions de l'investigador Sidney Farber, ex president de la Societat Americana del Càncer: «We are so close to a cure of cancer. We lack only the will and the kind of Money and comprehensive planning that went into putting a man on the moon» (figura 1). El president Richard Nixon va signar la llei coneguda com National Cancer Act en 1971 que destinava 1.500 milions de dòlars al que es va anomenar *la guerra contra el càncer*.

A partir dels 70, a banda d'una cirurgia i una radioteràpia més precises, les combinacions de medicaments i la idea que més quimioteràpia era millor –gràcies a la possibilitat de controlar els seus efectes amb antibiòtics, transfusions i altres mesures de suport–, van aconseguir noves fites. Per exemple, en el limfoma de Burkitt, un tipus del qual afectava especialment els infants de l'Àfrica Oriental, es van obtenir remissions amb els nous règims quimioteràpics provats pel NCI en col·laboració amb l'Institut del càncer d'Uganda (figura 2).

Mr. Nixon:

You can

cure

cancer

If prayers are heard in Heaven, this prayer is heard on earth:

"Dear God, please, No cancer!"

Still, more than 315,000 Americans died of cancer last year.

That year, Mr. President, you have it in your power to begin to end this curse.

As you agonize over the Budget, we beg you to remember the agony of those 315,000 Americans. And their families.

We urge you to remember also that we spend more each day on military matters than each year on cancer research. And, last year, more than 21 times as much on space research as on cancer research.

We ask a better perspective, a better way to allocate our money to save hundreds of thousands of lives each year.

America can do this. There is not a doubt in the minds of our top cancer researchers that the final answer to cancer can be found.

Already, 4 out of about 200 types of cancer can be cured with drugs. And 27 other drugs will cause temporary remission in 17 other types of cancer.

Dr. Sidney Farber, Past President of the American Cancer Society, believes "We are so close to a cure for cancer. We lack only the will and the kind of money and comprehensive planning that went into putting a man on the moon."

Why don't we try to conquer cancer by America's 200th birthday?

What a holiday that would be! Cancer could be then, where smallpox, diphtheria and polio are today—almost nonexistent.

If you feel us, Mr. President, this will happen: One in six Americans now alive, 34,000,000 people, will die of cancer unless new cures are found.

One in four Americans now alive, 51,000,000 people, will have cancer in the future.

We simply cannot afford this.

Our nation has the money on one hand and the skills on the other. We must, under your leadership, put our hands together and get this thing done.

Surely, the war against cancer has the support of 100% of the people. It is a war in which we lost 21 times more lives last year than we lost in Viet Nam last year. A war we can win and put the entire human race in our debt.

To the public, cancer patients, their friends and relatives:

Write or wire the President, urging him to put more funds behind cancer research. Or, please use this coupon.

Dear Mr. Nixon:
Cancer research needs more funds. Please provide them in your 1971 budget. Please.

NAME _____
ADDRESS _____
CITY _____ STATE _____ ZIP _____

Mail this coupon to: The Washington
The White House
Washington, D.C.

CITIZENS COMMITTEE FOR THE CONQUEST OF CANCER
100 United Nations Plaza, New York, N.Y. 10018; 34 St. Stephen's Park, Cambridge

Figura 1. Anunci publicat en el diari The Washington Post el 9 de desembre de 1969. Font: The Mary Lasker papers, U. S. National Library of Medicine. Domini públic.

En 1974 l'Acadèmia Americana de Pediatria reconeix com a especialitats pediàtriques l'hematooncologia i la nefrologia, després d'haver-ho fet ja amb la cardiologia en 1961 i amb l'alergologia en 1971 (Asociación Española de Pediatría, 2011, p. 47).



Figura 2. Notícia sobre Denis Burkitt. El diari *La Vanguardia* (5 de juny de 1971) recollia en una breu informació el reconeixement atorgat a l'investigador Denis Burkitt pels seus treballs amb el limfoma a què va donar nom.

Cap a una millor comprensió del càncer

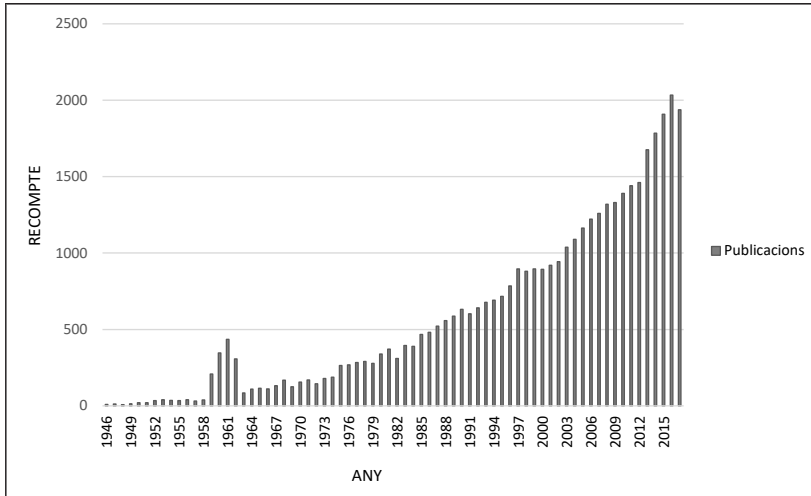
En els anys 80, els desenvolupaments en genètica possibiliten una millor comprensió del càncer i dels seus mecanismes d'activació. Això permet pensar en teràpies més dirigides a cada tipus i subtipus de càncer. El nombre de publicacions i estudis sobre el càncer infantil també s'incrementa en aquests anys (vegeu gràfic 1).

Per fi, hi havia lloc per a l'optimisme entre els metges que s'ocupaven del càncer dels nens. Això també va animar la investigació en oncologia pediàtrica i la cooperació entre professionals.

Si a principis dels 50 molts menors amb càncer romanien en el pavelló d'adults i eren tractats per cirurgians, a finals dels 70 disposaven —en el context anglosaxó— de pavellons específics i eren atesos per equips de pediatres i cirurgians alhora que comptaven amb els coneixements i la tecnologia per a aplicar teràpies multimodals intensives (Barnes, 2006, p. 507).

Gràfic 1

Evolució del nombre de publicacions sobre càncer infantil a la plataforma Pubmed



En aquest gràfic es veuen, per anys (eix horitzontal), el nombre de publicacions (eix vertical) que retorna el cercador PubMed d'articles d'investigació biomèdica per a la recerca feta amb les paraules clau «childhood cancer». Abans de finals dels anys 50 només apareixen unes poques publicacions que corresponen bé a consideracions generals sobre el càncer infantil des de camps com la radiologia i la cirurgia, bé a informes de casos en concret. Font: elaboració pròpia a partir de la gràfica obtinguda al cercador de PubMed.

El primers trasplantaments de medul·la es van dur a terme amb sis pacients en 1957. Tots van morir poc després. Tanmateix, la teoria del tractament i els assajos en ratolins mostraven permetien mantenir les esperances de millora. Des dels finals dels anys 60, amb un millor coneixement dels antígens leucocitaris humans¹², es van anar realitzant trasplantaments de medul·la en què els donants eren familiars compatibles (Henig i Zuckerman, 2014). A partir dels 70 es van fer trasplantaments de donants externs amb resultats encoratjadors

12. Els antígens leucocitaris humans (HLA, per les sigles en anglès) són unes proteïnes que es troben en la superfície dels glòbuls blancs i altres cèl·lules. Tenen una funció important en la resposta del sistema immunitari a substàncies estranyes per la qual cosa, en un trasplantament de medul·la, és necessari que aquestes proteïnes siguin el més semblant possible entre la persona donant i la receptora. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/antigeno-leucocitario-humano>

per a les leucèmies. A poc a poc, es va anar estenent l'ús del trasplantament, no només a través de diversos països sinó també ampliant els tipus de càncer per als que es recomanava la tècnica.

Durant els anys 80, es van continuar desenvolupant medicaments amb nous i variats mecanismes d'acció (com, per exemple, la doxorubicina), i en els 90, gràcies a factors com l'aplicació d'una quimioteràpia més dirigida a cada tipus de càncer, a un coneixement de la biologia molecular més precisa que ha permès estratificar el risc de cada subtipus tumoral (Pritchard-Jones, 2013) i a les tècniques de manipulació genètica, entre altres, es va reduir notablement l'índex de mortalitat per càncer infantil.

En 1990 la supervivència s'havia incrementat fins al 70 %. S'assolien curacions fins i tot en pacients amb malaltia metastàtica que fins aleshores anaven associades a una mort inevitable (Pearson, 2002).

En les darreres dècades s'ha abandonat la idea que més és millor i es treballa amb cirurgies més conservatives, dosis de radioteràpia i quimioteràpia més ajustades i immunoteràpia més dirigida, fets especialment importants si tenim en compte que cada vegada són més els supervivents de càncer infantil i juvenil i que cal millorar els efectes tòxics dels tractaments a llarg termini. Com afirmen Pizzo i Poplack (2011, p. XV) quan van començar la seua formació en medicina aquests elements no es tenien en compte, simplement, perquè la supervivència es mesurava a curt termini: «At that time, there was no consideration of long-term consequences, since survival for most patients was measured in months...». La biologia molecular també ha permès entendre cada vegada millor la complexitat i heterogeneïtat que envolta determinats processos tumorals i que fan que acabar amb el càncer siga un repte permanent i en constant adaptació. Com assenyalava McCornick (1993, p. 316) a principis dels 90, en parlar de la medicina científica: «The growth of understanding has demonstrated that what appears in the first instance to be simple, turns out to be complex».

En el moment actual del càncer pediàtric, és recurrent la idea que s'ha arribat al límit d'allò que es podia fer amb les eines disponibles i que calen nous enfocaments en els tractaments: «we have reached the limits of optimising currently available treatments through dose intensification or rapid scheduling, and that new approaches are needed» (Pritchard-Jones, 2013, p. 233). Per això, s'incideix en la necessitat d'incrementar la investigació especialment en el grup de càncers que afecten els més joves i menuts (Krilov, 2017).

1.2.3. El context espanyol

Tots aquests canvis van anar arribant a poc a poc a Espanya on, en les darreres dècades, el tractament del càncer infantil ha tingut un desenvolupament notable. En termes de supervivència global a cinc anys del diagnòstic, s'ha passat d'un mínim percentatge de curació en els anys 60, al 54-63 % durant la dècada dels 80 fins a arribar al gairebé 80 % actual, xifra semblant a la de la resta d'Europa i els Estats Units (Peris-Bonet et al., 2017). Aquest canvi ha permès oferir una visió més esperançadora del càncer en els nens, fet que contribueix a una progressiva normalització i visibilitat de la malaltia.

Durant les dècades dels 60 i 70, una sèrie de factors van ajudar al desenvolupament de les especialitats pediàtriques a Espanya. En primer lloc, es va produir un notable augment en el nombre de naixements (Cabré, Domingo i Menacho, 2002). Després, la Llei 193/1963 de 28 de desembre, sobre Bases de la Seguretat Social (Ley 193, 1963) plantejava l'objectiu d'un sistema únic per als treballadors. Tres anys després es va promulgar el Decret 907/196, de 21 d'abril (Decreto 907, 1966), que articulava la llei de Seguretat Social i que va entrar en vigor l'1 de gener de 1967¹³. Paral·lelament, es desenvolupen grans ciutats sanitàries que alberguen al seu interior hospitals maternoinfantils. Per exemple, en 1965 s'inaugurava l'hospital infantil de La Paz a Madrid, en 1967 la clínica infantil a l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona i en 1971 l'hospital maternoinfantil de la

13. Consultat en <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Conocenos/HistoriaSeguridadSocial>

Ciutat Sanitària La Fe de València. En aquests grans hospitals, els cirurgians pediàtrics que operaven els nens amb tumors i els pediatres que els atenien aniran conformant grups de treball que, amb caràcter informal, començaran a relacionar-se amb altres metges que s'ocupaven del càncer infantil fora d'Espanya.

A finals dels anys 40, el director de l'Institut Gustave-Roussy, en París, buscava algun pediatra que es dedicara a atendre els menors amb càncer. No era un lloc fàcil de cobrir perquè el càncer infantil no tenia massa cura i el panorama era desesperant per a qualsevol metge. Se li va proposar a la doctora Odile Schweisguth, qui va començar a anar una vegada per setmana al centre on els nens eren atesos pels metges d'adults. Aprofitant una epidèmia de varicel·la en els nens de l'hospital, Schweisguth reclamà un espai diferenciat perquè els menors amb càncer pogueren estar separats dels que patien malalties infeccioses. Finalment, en abril de 1952 va posar en marxa una petita unitat dedicada a l'oncologia pediàtrica en aquell mateix centre (Coppes-Zantinga, Zucker i Coppes, 2000; Pearson, 2002).

En 1967 es va formar el Club d'Oncologie Pédiatrique en el departament de pediatria de l'Institut Gustav-Roussy de París. Dos anys després, en 1969, la tercera trobada del club es va celebrar a Madrid, auspiciada pel cirurgià pediàtric Julio Monereo de l'hospital La Paz a Madrid. A la trobada van acudir metges de diversos països i el club es va transformar en la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique / International Society of Paediatric Oncology (SIOP) (Caracchi i Grosfeld, 2016; Wolff, 1991). Des del primer moment, el lema va ser «No child should die of cancer» (“Cap nen hauria de morir per càncer”). Aquesta vinculació, des dels inicis, amb la SIOP, va permetre els metges espanyols estar en contacte permanent amb tot el que s'estava fent en altres parts d'Europa. Com ha reconegut Victoria Castel, ex cap d'oncologia pediàtrica a l'hospital La Fe de València i una de les pioneres en el tractament del càncer infantil a Espanya: «la SIOP era el espejo en el que nos mirábamos»¹⁴.

14. Entrevista realitzada el dia 30 de maig de 2013 a l'Hospital La Fe de València amb motiu del treball per al mòdul 4 del Màster en Història de la Ciència i Comunicació Científica de la Universitat de València.

Els professionals mèdics que es dedicaven als nens amb càncer van iniciar una secció dedicada a l'oncologia pediàtrica (SEOP) al si de l'Asociación Española de Pediatría (AEP). El grup estava impulsat per Julio Monereo i Trinidad Hurtado, de l'hospital La Paz de Madrid, i Jorge Prats Viñas, de l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Entre els metges que formaren aquest grup pioner també estaven: Josep Padullés, de l'hospital maternoinfantil Vall d'Hebron de Barcelona; Ana Sirvant, de l'hospital Virgen del Rocío de Sevilla; Victoria Castel, de l'hospital La Fe de València; i José Luis Bezanilla, de l'hospital Cruces, de Bilbao, entre altres. També van tindre un paper destacat el cirurgià Juan Martínez Mora, de l'hospital Vall d'Hebron, i Joaquín Colomer, metge i en aquells anys Rector de la Universitat de València, institució pionera en els estudis de medicina a tot l'Estat. En maig de 1978 es va celebrar a Bilbao la primera reunió anual de la SEOP, organitzada per José Luis Bezanilla, i dedicada al rhabdomyosarcoma (Martínez-Mora i Prats, 1994).

Entre les finalitats de la Societat Espanyola d'Oncologia Pediàtrica (SEOP) estaven les de fomentar el desenvolupament de l'oncologia i l'hematologia pediàtriques a Espanya, el manteniment del Registre Nacional de Tumors Infantils (RNTI), el desenvolupament i coordinació dels diversos protocols nacionals per al diagnòstic i tractament de tumors pediàtrics i la participació en els protocols internacionals promoguts per la SIOP.

Com hem vist, a partir dels anys 70 començà a ser evident que hi havia possibilitats de millorar els tractaments dels nens amb càncer. Calia incorporar la quimioteràpia. «Era necesario que hubiese personas que se dedicasen a conocer estos problemas. Estos fueron los primeros pasos» explica Joaquín Donat, cap d'oncohematologia pediàtrica de l'Hospital Clínic Universitari de València.¹⁵ En gran part dels hospitals, les unitats eren d'oncohematologia, en ser les leucèmies el tipus de càncer infantil més habitual. Els grans centres i ciutats sanitàries, amb major quantitat de pacients, dividirien aquestes dues àrees en oncologia i hematologia pediàtriques.

15. Entrevista realitzada el dia 24 de maig de 2013 a la Facultat de Medicina de la Universitat de València.

Des de la primera reunió de la SIOP en 1969, les trobades van servir per a intercanviar experiències i per a avançar en els tractaments i en l'atenció als menors amb càncer. En 1976 es duia a terme el primer trasplantament de medul·la òssia a Espanya a l'hospital Sant Pau de Barcelona a una nena de 13 anys amb leucèmia. L'hemato-oncologia pediàtrica queda reconeguda com a especialitat per part de l'Associació Espanyola de Pediatria en 1977 (Asociación Española de Pediatría, 2011, p. 212). Durant els anys següents, en aquestes reunions es van exposar les dades del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) que es va posar en marxa en 1980 a la Universitat de València (Pacheco i Madero, 2003; Peris-Bonet et al., 2017). El RNTI va contribuir a cristal·litzar l'activitat professional de l'oncologia pediàtrica en permetre plasmar l'experiència clínica en dades. I, sobretot, va permetre conèixer una dada fonamental: la de la supervivència a cinc anys, que és el mesurador que va permetre que l'oncologia pediàtrica espanyola pogués comparar els seus tractaments amb els de la resta d'Europa.

La dècada dels 80, de fet, es va iniciar amb els primers traspassos de funcions i serveis sanitaris a les Comunitats Autònomes. El procés es va iniciar en 1981 a Catalunya i va concloure en 2001 amb les últimes transferències. També en els anys 80 els pares i mares dels menors malalts, a instància sovint dels mateixos metges que portaven les seccions, es van començar a organitzar en associacions. Aquestes associacions de pares es van convertir en interlocutors vàlids per a les demandes de l'atenció als seus fills davant els hospitals i les administracions sanitàries.

L'especialització experimentada per l'oncologia pediàtrica a partir dels anys 70 i la gradual homogeneïtzació de protocols de tractament en col·laboració amb la resta d'Europa, va permetre la notable millora en les dades de supervivència dels nens amb càncer en els últims trenta anys a Espanya.

En 1993, la secció d'oncologia pediàtrica passà a ser societat mantenint les mateixes sigles (SEOP). El mateix procés va seguir la secció d'hematologia que passà a convertir-se en la Societat Espanyola d'Hematologia Pediàtrica

(SEHP). En 2007 les dues associacions es van fusionar formant la Societat Espanyola d'Hematologia i Oncologia Pediàtriques (SEHOP).

Actualment, l'índex de supervivència a cinc anys és quasi del 80 %, xifra equiparable a la de la resta de països europeus. Els reptes actuals són el tractament dels adolescents en unitats especialitzades i, sobretot, el de superar l'estancament que s'ha produït en alguns tipus de càncer. També destaca la necessitat que tots els nens reben un tractament semblant a tot Europa. En aquest sentit, el document *Estándares europeos de atención a niños con cáncer* (The European Society for Paediatric Oncology – SIOPE, 2009) fa èmfasi en la necessitat de disposar a tots els estats de centres d'excel·lència amb l'experiència i les instal·lacions necessàries per al tractament d'una malaltia complexa com és el càncer, així com un registre nacional de tumors infantils basat en la Classificació Internacional de Càncer Infantil (ICCC-3), equips mèdics multidisciplinaris i en constant formació també en l'atenció pal·liativa.

1.3. La investigació del càncer infantil en els mitjans de comunicació

1.3.1. Els estudis sobre mitjans de comunicació i càncer en adults com a referència

Freimuth, Massett i Meltzer (2006) van analitzar el contingut de les investigacions publicades durant la primera dècada d'existència de la revista *Journal of Health Communication* i van trobar que la majoria d'estudis eren d'autors nord-americans, basats en mètodes quantitativs i que tendien a examinar més la comunicació de masses que la interpersonal. Pel que fa als temes, tres destacaven per sobre de la resta: el tabaquisme, la sida i el càncer.

El càncer, per tant, ha despertat un gran interès en els estudis de la comunicació des de fa ja molts anys. Tenint en compte que el càncer és un

conjunt de malalties que afecta, principalment, els adults, sembla lògic que haja acaparat gran part de les investigacions en comunicació. Diversos treballs han abordat el tema des d'una perspectiva general. Així, Clarke i Everest (2006) destaquen que el model mèdic (*medical model*) és el preferit per les revistes del Canadà i dels Estats Units a l'hora d'abordar el càncer. El model mèdic és aquell referit a la concepció de la malaltia establerta a finals del s. XIX i principis del XX, basada en una visió anatomopatològica del cos individual (Gabe, Bury i Elston, 2004). És a dir, aquell que se centra en el diagnòstic (què està o què funciona malament), el tractament (com solucionar-ho) i la cura (el guariment d'allò que estava o funcionava malament a través de la tecnologia i el coneixement mèdic). En contrast amb aquesta assumpció de la malaltia com quelcom universal i invariable, el constructivisme social emfatitza com la malaltia és modelada per cada sistema cultural i social (Conrad i Barker, 2010).

Clarke i Everest (2006) també mostren el predomini en la cobertura del càncer de mama per sobre de qualsevol altre tipus de càncer, la descripció de la malaltia com quelcom inevitable, l'èmfasi en les estadístiques que més esglai causen i l'ús freqüent de la metàfora bèl·lica. Altres estudis com el de Fishman, Have i Casarett (2010), després d'analitzar la cobertura del càncer als principals diaris i magazins dels Estats Units, afirmen que la imatge que donen aquests mitjans del càncer pot donar una perspectiva massa optimista. En el seu estudi troben que les notícies acostumen a parlar dels tractaments i la supervivència però que poques vegades ho fan del fracàs terapèutic, els esdeveniments adversos o l'atenció al final de la vida i la mort.

Slater, Long, Bettinghaus i Reineke (2008) expliquen que les notícies es relacionen més amb els índexs d'incidència que amb els de mortalitat, fet que explicaria la sobrerepresentació del càncer de mama als mitjans de comunicació. A Espanya, l'Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra i la Fundació Vila Casas editen l'Informe Quiral que analitza anualment les informacions sobre salut i medicina publicades als mitjans de comunicació

espanyols. L'informe de 2011 (Revuelta, De Semir, Armengou i Selgas, 2012) es va dedicar a la cobertura mediàtica del càncer i també destacava la importància de les notícies dedicades al càncer de mama sobre la resta. De la mateixa manera, constatava la importància que havien adquirit en els darrers anys aquelles notícies referents a la investigació sobre el càncer i a aspectes més socials de la mà de pacients i familiars que expliquen en primera persona el seu cas.

El càncer als mitjans de comunicació també s'ha estudiat des de perspectives més específiques com des de la lingüística cognitiva (Lakoff i Johnson, 1986) a través de les metàfores del càncer emprades en la premsa (Williams Camus, 2009; Domínguez i Sapiña, 2016), la perspectiva de gènere (Seale, 2002), la difusió del càncer i la seua prevenció a través de la malaltia en persones famoses –també conegudes com a *celebrities*– (Corbett i Mori, 1999; Hilton i Hunt, 2010; Ashton i Feasey, 2014) així com les rutines productives que afecten els mateixos periodistes i mitjans de comunicació en cobrir el càncer (Aggarwa et al., 2014). Donada l'abundància de literatura, una meta-anàlisi per temes discussió contribuiria a una major comprensió del fenomen més enllà dels resultats aportats en els diversos estudis.

1.3.2. L'anàlisi del càncer infantil i juvenil en la premsa

En contrast amb el d'adults, el càncer infantil i juvenil ha estat menys estudiat des de la perspectiva de la comunicació. Sí que hi ha treballs, des de la dècada dels anys 60 i en l'àmbit de la psicologia, que mostren l'impacte emocional del diagnòstic en les famílies. Tot i això, aquests estudis també evolucionaran al mateix temps que ho facen els tractaments i la supervivència. Així, en els primers anys en què la leucèmia és sinònim de sentència de mort no és d'estranyar que algun dels estudis comence així: «Terminal illness makes a heavy impact upon all concerned, family and professionals» (Binger et al., 1969, p. 414). Més endavant, quan la realitat clínica mostra els primers percentatges de supervivents de càncer infantil, els treballs se centraran en aspectes com el

mateix desenvolupament psicològic dels nens amb càncer (Eiser, 1979; Bearison i Pacifici, 1984) o en qüestions com la possible recurrència. Així, Koocher i O'Malley (1981) adverteixen de la pressió a què estan sotmeses les famílies per viure sempre, encara que el tractament en principi haja anat bé, amb l'amenaça permanent de la recurrència del càncer, com una espasa de Dàmocles que penja del sostre només sostinguda per una fina crin de cavall.

També són notables les aproximacions més recents des de la sociologia (Seale, 2001), la psicologia (Zebrack et al., 2014) i des de l'antropologia lingüística (Clemente, 2015). En el seu treball, Ignasi Clemente se centra en la comunicació entre els nens amb càncer de l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona i les seues famílies en un procés que defineix com «*cat-and-mouse game*» (el joc del gat i el ratolí), on els menors pregunten qüestions i els adults evadeixen les respostes en un intent de protegir-los de notícies penoses o angoixants. En aquesta línia d'anàlisi de la comunicació metge-pacient/famílies hi ha també tota una tradició (Clarke i Fletcher, 2003) que darrerament s'ha ocupat també de com la informació digital pot constituir bé un element de millora en aquesta com també un factor de tensió entre equips mèdics i familiars (Domínguez i Sapiña, 2015).

Des d'una perspectiva històrica, Barnes (2006) analitza l'ús d'alguns materials com quaderns amb vinyetes per a explicar als nens amb càncer els tractaments amb quimioteràpia i com han evolucionat al llarg de les dècades, arribant a incloure dibuixos dels mateixos pacients. Krueger (2007) es remunta en el seu estudi a finals dels 40 i principis dels 50 amb les primeres campanyes de publicitat en els mitjans de comunicació nord-americans del Jimmy Fund que tenia l'objectiu de recaptar fons per als nens amb càncer.

Específicament sobre càncer pediàtric i mitjans de comunicació s'ha publicat poc. En aquest sentit destaquen alguns treballs. Dixon-Woods, Seale, Young, Findlay i Heney (2003), després d'analitzar 42 històries de nens amb càncer aparegudes en diversos periòdics dels Estats Units, Regne Unit i el Canadà, mostraren que el tractament mediàtic que rebia la malaltia era eminentment

elogios i que es caracteritzava per mostrar els pacients com valents, estoics i inspiradors. Els diaris –afirmaven– presenten els nens amb càncer com persones excepcionals i tendeixen a idealitzar la seua capacitat per a suportar el patiment. Els investigadors confronten aquesta representació amb el relat de vint mares obtingut a través d’entrevistes semiestructurades. Així, l’estudi mostra que aspectes com l’estigma associat al càncer, que alguns pares reporten, està totalment absent del relat periodístic. Tot i que mostren diferències a l’hora de parlar d’aspectes com el dolor i la dificultat d’acarar els tractaments, els autors consideren que les mares i els pares són conscients dels estereotips que culturalment prevaleixen sobre els menors greument malalts i sovint busquen acostar els discursos de la seua experiència a les expectatives externes de com han de comportar-se els nens amb malalties.

Abans d’aquests estudis, el tractament que van fer els diaris d’alguns casos concrets de càncer infantil havien cridat l’atenció d’alguns investigadors. Així, Entwistle, Watt, Bradbury i Pehl (1996) analitzaren la cobertura mediàtica del cas d’una nena amb leucèmia en 1995 al Regne Unit i que va ser coneguda popularment als mitjans com “*Child B*” a causa d’una ordre de protecció de la seua identitat. El cas va saltar als mitjans de comunicació després de la negativa del pare a suspendre el tractament de la filla. L’adolescent s’havia recuperat d’un limfoma no Hodgkin quan tenia sis anys però temps després, en 1993, va ser diagnosticada d’un segon càncer: una leucèmia mieloide aguda. Els metges van aplicar quimioteràpia i un trasplantament de medul·la òssia però nou mesos després del tractament, va recaure i l’equip mèdic va dir que li restaven poques setmanes de vida.

El pare buscà informació i segones opinions tant als EUA com al Regne Unit i va trobar que alguns recomanaven un segon trasplantament. Els seus oncòlegs, tenint en compte que no es coneixien bé els efectes dels segons trasplantaments, consideraven que el risc era excessiu per al poc benefici que podia obtenir-se i recomanaven atenció paliativa. El pare trobà un metge al país dis-

posat a dur a terme el tractament en un hospital privat però el servei de salut es negà a pagar els diners que costava. El pare portà el cas als tribunals i aquests, tot i que primer van dir que les autoritats sanitàries havien de replantejar-se la seua decisió, finalment van manifestar que la decisió presa pel servei públic de salut havia estat racional i justa. El cas va rebre molta atenció mediàtica i un donant anònim va finançar el tractament. Tot i que finalment el segon trasplantament es va substituir per una teràpia experimental, es van aconseguir uns mesos extra de vida per a la menor que finalment va morir en maig de 1996.

Les desavinences entre famílies de nens amb càncer i metges han estat també protagonistes d'altre estudi, aquesta vegada des d'una perspectiva històrica. Barnes (2008) analitza la cobertura en la premsa britànica d'un cas controvertit: el d'un sèrum anticàncer, l'*Anablast*, que un biòleg francès, Gaston Naessens, va desenvolupar en els anys 60. Els pares d'un nen, Edward Burke, diagnosticat a finals de 1963 de leucèmia, decebuts per la manca de tractaments disponibles per al seu fill, van voler recórrer al sèrum de Naessens. Més encara, el diari *The Daily Mail* va publicar que més de cent famílies del país demanaven al ministre de salut britànic accedir també a l'*Anablast*. Un equip de científics va començar a avaluar el sèrum a Edimburg. També ho va fer l'Institut Gustav Roussy de París i va detectar que les investigacions de Naessens estaven farcides d'errors i van prohibir la seua administració a França. Al Regne Unit, la pressió social no havia minvat i les autoritats sanitàries no sabien què fer: no confiaven en el sèrum però tampoc tenien cap opció de tractament per als pares. Mesos després, a meitats de 1964, una combinació de medicaments provada als EUA mostrava bons resultats en el tractament de la leucèmia. La medicina ortodoxa donava així resposta i esperança a les famílies alhora que facilitava el silenciament de tots aquells que venien preteses cures gairebé miraculoses contra el càncer. Com afirma Barnes: «News stories about children with cancer in the 1960s capitalized on the vulnerability of the victims [...] The promise of unorthodox remedies like Anablast raised hope and simultaneously cast doubt on the ability of the medical establishment to produce results» (Barnes, 2008, p. 14).

Aquesta vulnerabilitat dels nens amb càncer, malgrat els avançaments en els tractaments, s'ha mantingut segons altres estudis. Clarke (2005) va fer una anàlisi de contingut i del discurs de la representació en les revistes de llengua anglesa a Nord-amèrica sobre una mostra de 101 articles corresponents a 38 revistes diferents en el període que va de 1970 a 2001. Clarke trobà un patró narratiu coincident que consisteix a exagerar el contrast entre l'abans i el després del diagnòstic dels nens amb càncer. Aquesta, però, és una versió simplificada de la realitat. Com afirma:

There are interruptions to ongoing life including hospital stays and doctor visits. Most childrens, however, go back to school, have a social and play life, fight with their brothers and sisters, and so on even during much of the treatment. (Clarke, 2005, p. 603)

De la mateixa manera, Clarke mostrà que un tret dominant d'aquesta narrativa mediàtica és la d'atribuir un caràcter heroic als nens amb càncer per la capacitat d'ignorar els sentiments de temor i mantenir-se animats. Aquesta idea xoca amb estudis previs que associaven l'estigma amb els xiquets amb càncer. Tanmateix, l'autora explicà que aquesta divisió entre famílies *normals* i les *altres*, encara que la caracterització *no-normal* siga exageradament positiva, pot contribuir a un altre tipus d'estigma.

En el seu treball de final de màster, la investigadora Olga Piskareva (2016) estudia la cobertura mediàtica del càncer infantil al Regne Unit a través de l'anàlisi de 84 peces provinents de nou diaris durant el període que va de 2010 a 2015. L'autora troba un lleuger increment al llarg dels anys, bàsicament per l'atenció dedicada al càncer infantil pels diaris tabloides. Piskareva ho atribueix a un interès més gran d'aquest tipus de diaris per les històries personals, l'entreteniment, els esports i els escàndols. També troba que els tipus de càncer més presents en els diaris coincideixen amb els més habituals en infants: tumors cerebrals, leucèmia i neuroblastoma. Finalment, d'acord amb Clarke (2005), consi-

dera que l'enfocament «mèdic» (“*Medical frame*”) és el més emprat a l’hora de parlar del càncer infantil en la premsa. El marc que anomena «Gran cor» (“*Big heart*”) és el segon en importància en les notícies analitzades. Aquest es basa en les activitats filantròpiques i la recaptació de fons per a la investigació del càncer. Junt amb aquest marc apareix un tercer, que l’autora anomena «Bambolla familiar» (“*Family bubble*”) i que se centra en la descripció dels pares com a cuidadors, mostrats com una extensió dels seus fills. El quart marc, «El poble» (“*The village*”), inclou el suport social i destaca l’ambient escolar, dels amics així com l’empatia mostrada per famosos i públic en general. Piskareva conclou que la premsa britànica privilegia una representació mèdica de la malaltia i que, per tant, subestima el context social i familiar dels nens amb càncer.

Com hem vist en els punts anteriors, el càncer infantil ha anat també ampliant el seu concepte i cada vegada són més importants en els estudis sobre la comunicació del càncer els adolescents i joves. Tot i que no entren en la categoria estrictament infantil, els adolescents sovint són tractats en unitats pediàtriques i atesos pels mateixos equips oncològics. Recentment, els adolescents amb càncer i joves supervivents han començat a cridar l’atenció de la investigació en comunicació. Les necessitats d’informació dels adolescents i joves adults són diferents de les dels nens així com ho són les vies per a satisfer-les. Mentre que en el cas dels més menuts, els metges els donen la informació només després de negociar-ho amb els pares (Clemente, 2015, p. 5) en el cas dels adolescents i joves, la implicació directa en la gestió de la seua malaltia és cada vegada major. I no només això: Internet i les xarxes socials, amb gran implantació entre la gent més jove, permeten l’intercanvi permanent i global d’experiències i informació. En aquest sentit, en els darrers anys han aparegut estudis sobre l’ús d’Internet entre els adolescents i els joves amb càncer (Schiffman, Csongradi i Suzuki, 2008), sobre com aconseguen i comparteixen la informació sobre la malaltia els adolescents (Domínguez i Sapiña, 2017) i la qualitat dels llocs web on s’informen (Lam, Roter i Cohen, 2013).

1.3.3. Estudis sobre la informació del càncer infantil i juvenil en Internet

Des de la popularització de l'ús d'Internet, nombrosos estudis s'han centrat en com aquesta tecnologia s'ha convertit en font d'informació per als pacients i com ha modificat la comunicació entre pacients i metges-pacients.

Pel que fa al càncer, diversos estudis han analitzat com utilitzen els pacients i els seus familiars la informació disponible a Internet (Basch, Thaler, Shi, Yakren i Schrag, 2004; James et al., 2007). A Espanya, López-Gómez et al. (2012) investigaren com els pacients de càncer i els seus familiars busquen informació a la xarxa i van veure que les famílies feien més recerques que els mateixos malalts i que els professionals mèdics continuaven sent la principal font d'informació sobre el seu càncer.

Altres estudis s'han centrat en com afecta als oncòlegs i a l'encontre mèdic que els pacients facen una recerca prèvia d'informació en Internet (Helft, Hlubocky i Daugherty, 2003). Finalment, Clarke i Fletcher (2003) inclouen la perspectiva de tots dos, pacients i oncòlegs, per mostrar que, en general, els pacients volen obtenir tanta informació com siga possible sobre la seua malaltia. Tots dos, pacients i oncòlegs, coincideixen que aquells que buscaren informació en Internet abordaren la seua malaltia tan bé o millor que aquells que no van emprar Internet i que el fet d'usar-lo no menyscabava la confiança en el seu metge.

Pel que fa al càncer pediàtric, Gage i Panagakis (2012) van trobar que en moments de crisi de la malaltia, els pares de nens amb càncer preferien rebre la informació del metge per considerar els continguts d'Internet poc fiables. Alguns pares, tanmateix, van reportar que no buscaven informació en Internet perquè els oncòlegs els havien recomanat no fer-ho.

També la qualitat dels continguts ha estat analitzada. Així, Hargrave, Hargrave i Bouffet (2006) van analitzar 114 llocs web amb informació sobre els cinc tipus de tumors cerebrals més habituals en menors. D'aquestes webs, el 4 % tenien informació excel·lent, el 7 % bona, el 29 % adequada, el 39 % pobra i el 21 % molt pobra.

Donat l'increment de pacients i familiars que miren cap a Internet, els autors consideraven que els professionals de la salut havien d'involucrar-se en el desenvolupament d'informació de qualitat en Internet. Anàlisis semblants s'han dut a terme amb la informació disponible per als adolescents i joves amb càncer (AYA). Lam et al. (2013) van estudiar 56 llocs web amb informació en línia sobre osteosarcoma, un càncer habitual entre els adolescents, i van trobar que encara que molts tenien una qualitat acceptable, eren més difícils d'entendre del que seria desitjable. A més, només una mínima part incloïen informació específica per a adolescents.

Schiffman et al. (2008) van entrevistar a 16 adolescents i joves amb càncer i van analitzar 27 llocs web amb continguts adreçats a ells. L'estudi va trobar diferències notables entre la informació que buscaven els joves i la que els oferien aquestes webs per la qual cosa animava a la creació de nous portals en línia que respongueren de manera més adequada a les necessitats reals dels joves pacients.

En Internet, les famílies de nens amb càncer poden trobar no només informació sinó també consell i suport a través dels grups en línia, com mostren Coulson i Greenwood (2012). Altres estudis, entre els quals destaca el de Stinson et al. (2012) han començat a reportar els beneficis de projectes de comunicació en línia amb els pacients més joves i les seues famílies a través de webs específiques, que inclouen fòrums, vídeos i opció de preguntar a un expert, desenvolupades pel mateix hospital o institució.¹⁶

Els darrers estudis se centren en les xarxes socials. Així, Rehman, Lyons, McEwen i Sellen (2018) han analitzat els tuits de pares i mares de nens malalts de càncer i classifiquen la informació que comparteixen en set grups:

16. També hi ha diverses aplicacions mòbils que s'estan integrant amb l'objectiu de millorar el procés comunicatiu al llarg de la malaltia. En aquest sentit, a Espanya, hi ha iniciatives com la de *Comjunts* (<http://appcomjunts.es>), presentada en setembre de 2018 i adreçada a millorar la comunicació en la gestió de les malalties rares.

1. Detalls sobre l'experiència diària del menor amb càncer
2. Actualització de com va el tractament
3. Fets relacionats amb el càncer: efectes secundaris a llarg termini, articles, assaigs clínics, etcètera
4. Continguts que incrementen la conscienciació social cap al càncer infantil
5. Campanyes per a recaptar fons per a organitzacions i investigació
6. Expressar condolences o suport a altres pares i mares
7. Tuits de temes personals (com gustos o creences religioses)

Compartir aquesta informació pot donar als pares sensació de control i de comunitat amb altres famílies que passen per una experiència semblant (LaValley, Gage-Bouchard, Mollica i Beaupin, 2015). L'anàlisi realitzat per aquests autors s'enquadra en el concepte de *recerca d'informació per a la vida quotidiana* de Savolainen (1995) tot i que al mateix article destaquen l'escassetat de marcs teòrics a l'hora d'analitzar aquesta recent participació de pares de xiquets amb càncer a les xarxes socials.

Aquest nou context d'Internet, per tant, ha produït ja un important volum d'investigacions, especialment pel que fa a la circulació i grau de confiança de la informació en pares de nens amb càncer, metges i joves supervivents. Aquests estudis, tanmateix, encara s'han desenvolupat poc a Espanya. En aquest sentit, els següents capítols reuneixen els primers resultats, fruit de la investigació duta a terme per a aquesta tesi doctoral, que s'han produït en aquest àmbit (Domínguez i Sapiña, 2015; 2017).

1.3.4. La narrativa de pacients: els testimonis en el càncer infantil i juvenil

Amb Internet, la informació sobre les malalties no ens arriba només a través dels mitjans de comunicació, de les institucions sanitàries o les farmacèutiques. Recentment, les famílies però també els xiquets més majors i els adolescents i joves amb càncer, nous actors en el debat social sobre la malaltia,

han començat a testimoniar les seues experiències amb la malaltia a través de pàgines d'associacions o blogs personals en Internet. Bañón (2007, p. 194) parla de cinc fases perquè es produeix la participació d'un actor en un debat social: (1.) Identificació, que la societat siga conscient de l'existència d'una malaltia i, per tant, d'un grup de pacients; (2.) constitució, que els propis pacients siguen conscients de la necessitat de participar en el debat social; (3.) reconeixement, en el sentit de considerar les associacions de pacients com a interlocutors vàlids; (4.) accés, inclusió d'aquests pacients en els fòrums més representatius; i (5.) exposició, explicar les demandes concretes dels pacients amb l'objectiu de millorar la situació. Aquestes cinc fases s'han produït tant en el cas dels pares de nens amb càncer, a partir de meitats dels anys 80, com dels joves amb càncer i supervivents, en la darrera dècada.

Els testimonis en línia dels joves amb càncer i supervivents destaquen en aquesta cinquena fase descrita per Bañón (2007), ja que els permet exposar la seua vivència individual i, alhora, manifestar les seues demandes col·lectives.

El potencial que aquestes narratives de pacients tenen per a persones que estan passant per la mateixa experiència però també resulta de gran interès per als professionals mèdics. Tot i que la història clínica manté una narrativa basada en la del pacient (Salvador, 2016) sovint es troba massa sintetitzada. Atkinson i Rubinelli (2012) assenyalen dues raons per a incloure la narrativa en la pràctica de la medicina actual: i) perquè aquesta requereix la implicació del pacient en el procés del seu tractament; ii) i perquè la competència narrativa és cada vegada una habilitat més essencial en el diagnòstic i el tractament d'una malaltia. Rita Charon, metgessa i responsable del programa de Medicina narrativa a la Universitat de Columbia, afirma que la pràctica de la medicina requereix competència narrativa, això és, «the ability to acknowledge, absorb, interpret and act on the stories and plights of others» (Charon, 2001, p. 1897).

Des de finals dels anys 80, la narrativa de les malalties s'ha incorporat com a tema d'estudis en les investigacions sobre medicina i comunicació, especialment

des de la perspectiva de la comunicació metge-pacient (existeixen revisions sobre experiències realitzades en aquest sentit com la de Fioretti et al., 2016).

En el cas del càncer, les narratives dels pacients s'han estudiat des de diverses perspectives. Des de la psicologia i la renegociació de la identitat (Mathieson i Stam, 1995), des de l'atenció infermera (Skott, 2002), així com des de la lingüística i l'anàlisi de les metàfores emprades en Internet tant pels pacients com pels professionals mèdics (Semino et al., 2017).

El sociòleg canadenc i supervivent de càncer, Arthur W. Frank (1993), considera que la narrativa contemporània de la malaltia respon a tres condicions: (1.) la gent ha de considerar que val la pena escriure la seua història perquè altres la puguin llegir i això passa quan la malaltia és considerada un fenomen col·lectiu però també individual; (2.) perquè aquestes narratives siguen possibles ha d'haver-hi supervivents que sobrevisquen el temps suficient; i (3.) presentar les narratives de les experiències particulars com una reacció a l'assimilació uniformitzadora que fa la medicina clínica dels casos individuals.

Aquest segon punt, el que especifica que perquè hi haja narratives de la malaltia calen supervivents, podria explicar que pel que fa a les narratives sobre el càncer pediàtric i adolescent els estudis hagen estat més limitats. Això té certa lògica si considerem que els pacients més menuts no disposen d'autonomia per a explicar la seua història ni tampoc senten una necessitat tan urgent de contar-(se)la: sovint no són conscients de les implicacions del diagnòstic i viuen amb major normalitat que els més majors el tractament i els seus efectes. Per això, els testimonis se centren més en les històries narrades pels pares i mares, i per aquells pacients de major edat com adolescents o joves adults supervivents de càncer infantil.

En el primer cas, hi ha narracions, com la de la sociòloga mèdica Juarne Clarke que intenta contrastar amb literatura acadèmica el diagnòstic i tractament de la seua filla, diagnosticada de leucèmia quan tenia 17 anys (Clarke i

Clarke, 1999). Però Internet també ha permès recuperar històries del passat. Així, el metge Jeremiah Goldstein (2008) recupera la història del càncer del seu germà, ocorreguda en 1955, a través del diari que la seua mare, octogenària en el moment de la publicació, va escriure durant el tractament i mort del seu fill. Un testimoni veritablement ben escrit i que aporta gran informació d'aspectes, no només psicològics, sinó sobre el diagnòstic, tractaments i hospitalitzacions. Un testimoni que ara està a l'abast de tothom –pares, pacients, metges i investigadors– gràcies a l'accessibilitat de continguts que permet Internet.

De fet, Internet i les xarxes socials s'han omplert en els darres anys de testimonis de pares que narren la malaltia dels seus fills. En un estudi recent, Heilferty (2018) ha analitzat 14 blogs de pares amb nens amb càncer i ha catalogat sis raons per les quals, segons l'autora, els pares senten la necessitat de publicar en Internet la història de la malaltia del seu fill: per a informar, explicar, expressar-se, reflexionar, documentar i reivindicar. També molts hospitals i fundacions de càncer infantil, especialment anglosaxones, animen a compartir els casos del que anomenen històries d'èxit o d'esperança (*"succes stories"*, *"stories of hope"*, *"stories of courage"*).

En aquests llocs webs, especialment en els de fundacions adreçades a ajudar els pacients adolescents, és on es concentren la major part dels testimonis dels joves que decideixen compartir la seua malaltia. Kim i Gillham (2013) van analitzar 164 entrades de blog de joves adults amb càncer en una d'aquestes webs i van identificar un total de 10 temes: problemes físics, perspectives de futur, aïllament físic i social, culpabilitat, mortalitat, imatges del càncer, adopció d'una actitud positiva, atenció sanitària, interacció social en línia i supervivència al càncer.

Suzuki i Beale (2006), després de revisar vint-i-una pàgines web personals creades per adolescents amb càncer van trobar que les empraven per a l'autopresentació relacionada amb el càncer, difondre informació (a través de presentacions multimèdia, llistats i enllaços) i establir connexions amb les persones que interactuaven a través del lloc web. També els testimonis en línia permeten conèixer, tant a altres pacients com als professionals mèdics, les incerteses

que envolten els joves i els adolescents amb càncer. Donovan, Brown, LeFebvre, Tardif i Love (2015) van identificar tres tipus d'incerteses en els joves amb càncer en 695 intervencions realitzades en una comunitat en línia internacional adreçada als supervivents de càncer en la infància i l'adolescència: incertesa mèdica (amb els tractaments, durada d'aquests, el pronòstic, possible recurrència), personal (redefinició de la identitat, discapacitats, problemes de fertilitat, econòmics) i social (relacions amb la família, amistats, futura parella o treball).

En un estudi recent, Roher et al. (2017) apliquen la narrativa de joves amb càncer per a ajudar a millorar la comunicació metge-pacient en la discussió de les opcions de preservació de la fertilitat. El model que proposen és d'atenció activa seguint la tipologia de narratives d'Arthur Frank. Aquest sociòleg estructurarà les narratives de la malaltia en tres tipus: de restitució, de recerca i de caos (Frank, 2013). En la primera, el pacient vol tornar a la situació inicial, restituir la seua identitat d'abans del diagnòstic. En la segona, el narrador es veu en un viatge de transformació a través de l'experiència de la malaltia que el fa més savi. En la tercera, abunda la desesperança i el protagonista no veu opció de millora.

En un entorn permanentment connectat i on la comunicació i la creació de xarxes en línia és cada vegada més important també per a la gestió de malalties, la present tesi, per tant, no podia deixar d'analitzar aquesta realitat que s'ha erigit com una forma de gestació i circulació d'informació sobre el càncer infantil i juvenil.

2. OBJECTE D'ESTUDI

2.1. Propòsit de la investigació

La comunicació de la salut és una qüestió que genera gran interès entre el públic. Gran part de la població s'informa de temes sobre salut dels quals no té una experiència directa a través dels mitjans de comunicació. El càncer és una de les malalties més mediàtiques però no tots els càncers importen igual als periodistes. En el cas del càncer infantil, tot i tindre una baixa prevalença, manté un elevat impacte social per la gravetat de la malaltia i l'edat dels pacients afectats.

Probablement, la primera imatge que imaginem del càncer infantil siga la d'un nen o nena sense cabells o amb un mocador al cap, perquè ens ha arribat, principalment, a través dels mitjans de comunicació i de les campanyes de conscienciació. Els mitjans de comunicació social participen en la construcció de la imatge que tenim com a societat d'una determinada malaltia. Aquesta representació, però, no és estàtica sinó que va variant al llarg del temps.

Tot i el desenvolupament dut a terme en les darreres dècades de l'oncologia pediàtrica, han estat pocs els estudis centrats en la comunicació del càncer infantil i juvenil a través dels mitjans de comunicació en general i, de la premsa, en particular. Per això, una primera necessitat que es va plantejar en aquest estudi va ser la d'analitzar la informació sobre el càncer infantil en premsa durant les darreres dècades de manera que es poguera obtenir una idea, quantitativament i qualitativament parlant, de com s'havia abordat la cobertura mediàtica del tema.

L'anàlisi de la premsa ha estat un tipus d'anàlisi generalitzat en els estudis de la comunicació. Tradicionalment s'ha considerat punt de partida en l'estudi de la cobertura mediàtica. En la guia per a planificar la comunicació de la salut de l'Institut Nacional del Càncer dels Estats Units es destaca que la premsa permet arribar a àmplies audiències ràpidament i que pot transmetre la informació sobre salut de manera més completa i contextualitzada que la ràdio o la televisió, ja que l'audiència pot rellegir i compartir el material (National Cancer

Institute, 2004). Els diaris són també font d'informació per a periodistes d'altres mitjans que busquen en la revisió diària de la premsa quins temes es destaquen en la competència i amb quin enfocament. A més, els diaris encara són elements de lectura compartida en molts espais com bars, consultes mèdiques, perruqueries, etcètera. Finalment, en la seua versió en línia, les notícies dels diaris faciliten que es puguen compartir les informacions a través de les xarxes socials, grups de WhatsApp o per correu electrònic, entre altres.

Com hem vist a la introducció (punt 1.3.1), tot i que la cobertura mediàtica del càncer en general –i del càncer de mama en particular– ha estat objecte de nombrosos estudis, la representació del càncer infantil i juvenil en la premsa a penes ha comptat amb investigacions (vegeu punt 1.3.2). Calia, per tant, com a primer pas, recopilar tota la informació possible publicada per tal de disposar d'una primera aproximació a la qüestió. Calia fer-ho, a més, durant el suficient temps perquè es pogueren apreciar els possibles canvis. Es tracta, doncs, d'una anàlisi longitudinal que ens ajude a entendre com ha estat aquesta aproximació a través del temps, tant en nombre d'informacions com en complexitat dels aspectes abordats.

De fet, la millora de la supervivència en el càncer infantil és possible que haja contribuït a captar l'atenció dels mitjans de comunicació però aquests, i especialment Internet, també han servit per a incorporar nous actors, nous temes, noves narratives, nous enfocaments, és a dir, nous marcs d'interpretació, a la malaltia. L'enorme canvi produït per l'àmplia difusió de noves tecnologies com telèfons mòbils i tauletes amb connexió permanent a Internet ha expandit l'accés a la informació sobre salut i planteja qüestions com la igualtat d'accés, l'exactitud de la informació i la confiança dels continguts. Aquesta ubiqüitat tecnològica ha propiciat un canvi tant en pacients com professionals mèdics. Però no només això, aquesta connexió sense interrupció ha permés també crear xarxes de pacients interconnectades i elevar les seues veus, de manera que el seu discurs arribe a molta més gent.

Entendre quina imatge s'ha mostrat del càncer infantil al llarg de les darreres dècades ens permetrà una millor comprensió del fenomen des del punt

de vista dels emissors. D'altra banda, aquest missatge de la premsa i altres relacionats amb el càncer infantil que es troben disponibles a Internet afecten com s'informen i perceben la malaltia tant les famílies com els xiquets i joves amb càncer. Però no només això, els metges també reben aquestes informacions i les sotmeten a avaluació. En un procés dialògic, aquests receptors són, a la vegada, font d'informació per als mitjans de comunicació. A aquest context s'han afegit en els darrers anys els mateixos adolescents i joves, no només com a receptors sinó també com a font d'informació i com a generadors de nous continguts que contribueixen a una redefinició constant del concepte de la malaltia (figura 3).

Afirma Thompson et al. (2014) que la recerca en comunicació de la salut té una voluntat d'aplicació pràctica: «Almost all health communication researchers are very concerned about the application or translation of their findings to Health policy, health care delivery, and the quality of the health of various populations» (Thompson et al., 2014, p. 9).

Aquest treball aspira, dins de les limitacions que es detallaran en el punt 6.3, a aportar suggeriments i propostes concretes que puguin tindre's en consideració a l'hora de millorar la generació de continguts i la circulació de la informació sobre el càncer infantil i juvenil per part de tots els actors implicats en aquest procés comunicatiu.

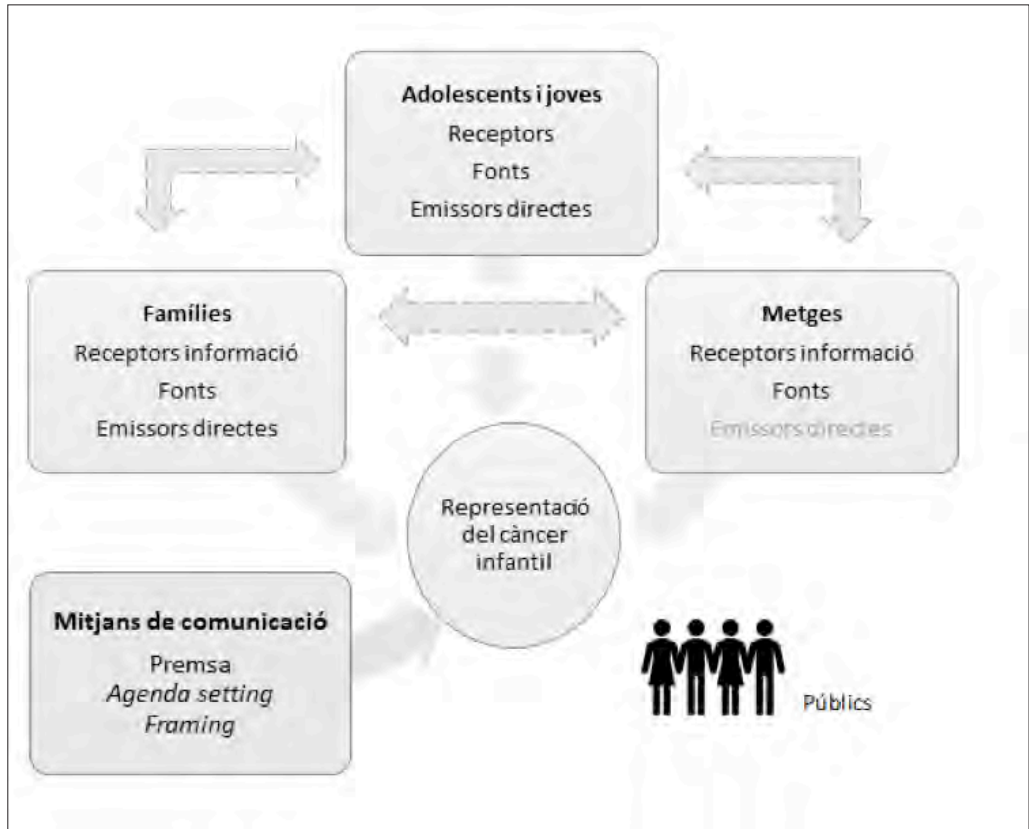


Figura 3. Diagrama de la comunicació del càncer infantil i juvenil. En aquest flux està representat el procés de la comunicació del càncer que el present treball pretén investigar. D'una banda, els mitjans de comunicació tradicionals, com la premsa, seleccionen tant el tema del càncer infantil (*agenda setting*) que volen destacar, tenint en compte determinats valors-notícia, com l'enfocament (*framing*) que prefereixen donar a la informació. Les famílies dels nens amb càncer reben aquesta i altra informació però també contribueixen com a fonts i, amb els nous mitjans socials, també com a emissors directes a través de blogs, Instagram, etc., per a narrar la història dels seus fills. Igualment, els metges i professionals de la salut han passat de ser receptors i fonts d'informació a ser emissors, tot i que aquesta faceta encara no està tan desenvolupada en aquest col·lectiu com en l'anterior. Finalment, ha aparegut un nou actor, el dels adolescents i joves amb càncer que fins fa pocs anys no tenia veu pròpia. La constitució com a grup els ha dotat d'identitat individual i col·lectiva. Els arriba la informació, s'han convertit també en font per als periodistes i s'han incorporat a la creació de continguts a través dels mitjans socials. Entre aquests joves, les seues famílies i els metges es produeix una comunicació sobre el càncer, principalment en els encontres clínics, que no sempre resulta tan fluida com seria desitjable (fletxes amb línies discontinúes). Font: elaboració pròpia.

2.2. Hipòtesis de la investigació

Aquesta investigació es fonamenta en els aspectes teòrics i en la literatura revisada en els punts anteriors per a establir les següents hipòtesis i objectius de treball.

Hipòtesi 1. La informació publicada en la premsa espanyola sobre el càncer infantil i adolescent ha augmentat des de l'últim terç del segle XX fins a l'actualitat.

Hipòtesi 2. La informació analitzada permet establir uns patrons de publicació pel que fa a seccions, temes, tipus de càncer destacats i fonts emprades.

Hipòtesi 3. La invisibilitat de la malaltia en els primers anys ha donat pas a un destacat protagonisme en la premsa dels nens amb càncer i les seues famílies, amb un enfocament heroic.

Hipòtesi 4. Els temes més destacats a l'hora de tractar el càncer infantil estan relacionats amb les teràpies, la investigació i les històries personals.

Hipòtesi 5. Les principals fonts d'informació són els metges i investigadors, les revistes científiques i els pares i les mares dels nens amb càncer.

Hipòtesi 6. La cobertura mediàtica del càncer infantil permet conèixer millor com funciona el sistema d'atenció sanitària i com són els tractaments i els seus efectes.

Hipòtesi 7. Els pares dels nens amb càncer busquen informació a Internet encara que els equips mèdics no els ho recomanen.

Hipòtesi 8. Els pares dels nens amb càncer que no busquen informació sobre la malaltia dels fills en Internet actuen així perquè no confien en la fiabilitat dels continguts.

Hipòtesi 9. Els pares dels nens amb càncer que sí que busquen informació sobre la malaltia dels fills en Internet no comparteixen la informació que troben amb els metges.

Hipòtesi 10. Els pares dels nens amb càncer no generen continguts ni comparteixen informació sobre la malaltia dels seus fills a través d'Internet.

Hipòtesi 11. Els metges d'oncologia pediàtrica prefereixen, majoritàriament, que els pares no busquen informació sobre la malaltia dels fills a Internet perquè no confien en la fiabilitat dels continguts.

Hipòtesi 12. Els metges d'oncologia pediàtrica no acostumen a fer recomanacions als pares de continguts en línia.

Hipòtesi 13. Els metges que atenen les unitats d'oncologia pediàtriques no divulguen continguts en Internet.

Hipòtesi 14. Els adolescents i joves amb càncer i supervivents busquen informació sobre la seua malaltia en Internet.

Hipòtesi 15. Els adolescents i joves amb càncer i supervivents confien més que els seus pares en la informació que troben a Internet sobre la seua malaltia.

Hipòtesi 16. Els adolescents i joves amb càncer i supervivents no comparteixen amb els pares i els metges la informació que troben en Internet.

Hipòtesi 17. Els adolescents i joves amb càncer i supervivents generen i comparteixen continguts en Internet.

Hipòtesi 18. Els testimonis en línia de pacients adolescents i joves i de supervivents de càncer infantil han augmentat en els darrers anys.

Hipòtesi 19. Els testimonis en línia d'adolescents i joves i de supervivents de càncer infantil permeten conèixer millor les preocupacions i problemes que se'n deriven dels tractaments del càncer en aquestes edats.

Hipòtesi 20. Els temes més importants per als adolescents i joves i de supervivents de càncer infantil no són els mateixos que interessen i destaca la premsa.

Per a la validació o refutació d'aquestes hipòtesis es proposa un objectiu general, del que se'n deriven quatre objectius específics.

2.3. Objectius

L'**objectiu general** d'aquesta investigació és estudiar la representació del càncer infantil i juvenil en la premsa espanyola i en Internet així com conèixer com reben, avaluen i comparteixen la informació sobre aquesta qüestió tres col·lectius implicats directament: els pares, els nens de més edat i adolescents amb càncer, i els metges.

Per a aconseguir aquest propòsit s'estableixen els següents **objectius específics**:

1. Descriure quantitativament la informació sobre el càncer infantil i adolescent publicada als diaris espanyols des de 1960 a l'actualitat. Aquesta anàlisi permetrà entendre millor la visibilització de la malaltia a través dels diaris, els actors que hi han participat, quins temes s'han escollit i amb quins enfocaments s'han destacat.

Les preguntes de la investigació relacionades amb aquest objectiu serien:

- I. Ha augmentat la informació sobre el càncer infantil publicada a la premsa espanyola des del 1960 a 2017?
- II. Quins són els patrons en la publicació de la informació pel que fa a seccions, gèneres periodístics emprats, temes i fonts?
- III. Quin és l'enfocament predominant en la premsa a l'hora de tractar el càncer infantil?
- IV. El tractament que fa la premsa sobre el càncer infantil, permet la difusió de coneixements sobre nous tractaments, teràpies i el sistema d'atenció sanitària en general?
- V. Quines han estat, al llarg dels anys, les fonts emprades per a informar sobre el càncer infantil?

- VI. La premsa ofereix informació sobre nous tractaments i teràpies i sobre el funcionament de la sanitat a l'hora d'atendre la malaltia?

2. Determinar quantitativament la proporció de pares de nens amb càncer i de pediatres oncòlegs que consulten aquesta informació i d'altra disponible a Internet, com l'avaluen, la comparteixen i generen continguts propis. Amb aquest objectiu es vol conèixer la satisfacció dels pares en la informació que consulten sobre la malaltia dels seus fills i l'opinió dels metges sobre aquesta.

Pel que fa a aquest objectiu, s'han establert les següents preguntes:

- VII. Els pares dels menors amb càncer, busquen informació sobre la malaltia dels fills a Internet?
- VIII. Troben fiable la informació disponible a Internet?
- IX. Han compartit la informació trobada amb els metges?
- X. Utilitzen Internet per a informar sobre la seua experiència i la dels seus fills amb la malaltia?
- XI. Recomanen els metges buscar informació en Internet als pares?
- XII. Comparteixen els metges amb els pares recursos i informació d'Internet?
- XIII. En el context de la informació sobre el càncer infantil, per a què utilitzen Internet els metges?

3. Determinar qualitativament els hàbits de consum d'aquesta informació i d'altra disponible a Internet entre els adolescents i joves amb càncer i supervivents de càncer infantil per entendre com l'avaluen, comparteixen i si generen continguts propis. Aquest objectiu, a més, permetrà conèixer les necessitats d'informació i les principals dificultats amb què es troben aquests joves.

Per a aquest objectiu específic, s'han introduït les següents preguntes d'investigació:

- XIV. Busquen informació sobre la malaltia els adolescents i joves amb càncer?
- XV. Troben de confiança i entenen la informació d'Internet?
- XVI. Comparteixen la informació amb els pares i els metges?
- XVII. Creen continguts sobre la malaltia per a Internet?

4. Identificar els temes i qüestions que aborden els adolescents i joves amb càncer i supervivents de càncer infantil en els seus testimonis en línia. Aquest objectiu permetrà, a més de dotar-los de legitimitat com a actors de dret propi en el debat social sobre el càncer, conèixer els temes més importants per a ells i saber si coincideixen amb els destacats per la premsa a l'hora d'abordar la malaltia.

Per a aquest últim objectiu específic es proposen les següents preguntes:

- XVIII. Existeixen testimonis en línia d'adolescents i joves amb càncer a Internet?
- XIX. Permeten conèixer les dificultats i problemes derivats del tractament?
- XX. Coincideixen els temes que destaquen els adolescents i joves amb càncer amb els temes destacats per la premsa?

3. MATERIALS I MÈTODES

L'anàlisi de qualsevol tema social complex requereix una aproximació des de diverses perspectives. Per això, en aquesta aproximació a la informació sobre el càncer infantil i juvenil en la premsa i en Internet des de la comunicació de la salut ha estat necessari emprar mètodes tant quantitativs (anàlisi de contingut i enquestes) com qualitativs (entrevistes i anàlisi del discurs). Com assenyalen Thompson et al. (2014), l'ús de més d'un mètode d'investigació per a estudiar un mateix tema, la triangulació, permet examinar perspectives diferents d'un mateix procés:

The term «triangulation» is borrowed loosely from trygonometry, where it refers to a method for calculating the distance to a point by looking at it from two other points (Vogt, 1993). The value of triangulation in terms of measurement and methods has long been supported in social science and is becoming increasingly common in health communication research. [...] The goal is twofold: (a) multiple measures/methods allow more confidence in findings if two or more methods provide consistent results, and (b) different methods allow the examination of different aspects of a process. (Thompson, Cusella i Southwell, 2014, p. 13)

Aquesta investigació consta de quatre fases:

1. El càncer infantil i juvenil a la premsa espanyola: una anàlisi longitudinal, 1960-2017. Aquesta primera fase és una **anàlisi de contingut** d'una mostra conformada per 1.280 informacions sobre càncer infantil i adolescent aparegudes en la premsa espanyola entre 1960 i 2017. L'anàlisi de contingut permet una descripció objectiva, sistemàtica i quantitativa del contingut manifest (Berelson, 1952). Constitueix, per tant, un mètode fonamental en investigació de la comunicació (Krippendorff, 1997; Tian i Robinson, 2014; Lacy, Watson, Riffe i Lovejoy, 2015). Aquesta eina quantitativa aporta la informació global, la perspectiva general de com s'ha transmés el tema des de la premsa.

En l'anàlisi es detallen dos estudis de cas que, sense abandonar l'anàlisi de contingut, ens permeten enfocar la mirada en aquells temes que han despertat l'atenció de la premsa durant els anys analitzats. Hi ha diverses aproximacions sobre què s'entén o per a què serveix un estudi de cas però coincideixen en què se centra en un fenomen singular –individual, grupal o organitzacional– que fa èmfasi en la comprensió de la complexitat del fet estudiat (Ford, Golden i Ray, 2014). En el primer estudi de cas, les informacions estudiades se centren en la controvèrsia produïda per unes antenes de telefonia pròximes a una escola on es van diagnosticar, en pocs mesos, cinc casos de càncer infantil. El segon estudi de cas correspon a la història d'Ashya King, un xiquet amb un tumor cerebral la família del qual va exigir que se li administrara la teràpia de protons en compte de la radioteràpia convencional i que va fugir de l'hospital quan aquesta opció se li va negar. En els dos estudis de cas la controvèrsia i el debat entre coneixement expert i llec ha estat una constant que requereix ser destacada.

2. En la segona fase es fa una anàlisi de l'ús que fan de la informació en línia els pares dels nens amb càncer i els oncòlegs pediàtrics amb la realització d'**enquestes**. A través de dos qüestionaris, un per a cada grup, es determinen quin tipus d'informació busquen, com l'avaluen i si els metges i les famílies comparteixen i contrasten aquests recursos disponibles a la xarxa.
3. Les enquestes permeten obtenir gran quantitat de dades en una població determinada, però que poden mancar de profunditat en alguns temes que resulten complexos. Per això, es va considerar necessària una tercera fase centrada en la perspectiva que aporten els mateixos adolescents amb càncer i joves supervivents d'un càncer en la infantesa i adolescència. Així, a través d'**entrevistes semiestructurades**, s'analitza com busquen informació sobre la seua malaltia en Internet i com valoren la qualitat i comprensibilitat d'aquests continguts.

4. Finalment, i donada l'empenta que els joves supervivents han anat prenent en la comunicació del càncer, en una quarta fase d'aquesta tesi es fa una **anàlisi narrativa** dels testimonis que ofereixen els adolescents i joves en les webs de distintes associacions per tal d'entendre quins són els marcs conceptuals a través dels quals contribueixen a (re)definir el concepte de càncer infantil i juvenil.

Tradicionalment, la investigació narrativa s'havia basat en entrevistes on els pacients explicaven la seua història, en grups de discussió i gravacions d'encontres clínics, entre d'altres. Tanmateix, darrerament, aquestes eines d'investigació es combinen amb noves fonts de dades per a la recerca narrativa com poden ser Internet i les xarxes socials (Semino, Demjén, Hardie, Payne i Rayson, 2018; Yamasaki et al., 2014).

A continuació, es descriuen amb detall el procés de selecció de les mostres i els mètodes emprats en el desenvolupament de cadascuna d'aquestes fases.

3.1. El càncer infantil i juvenil a la premsa espanyola: una anàlisi de contingut, 1960-2017

3.1.1. Selecció de la mostra

El període d'anàlisi comença en 1960 –un poc abans de 1969, any en què es va celebrar a Madrid el primer Congrés de la SIOP, Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (Martínez-Mora i Prats, 1994)– i finalitza en 2017, coincidint amb la darrera publicació de dades sobre incidència i supervivència del càncer infantil a Espanya (Peris-Bonet, Pardo-Romaguera, Muñoz-López, Sayas-Sánchez i Valero-Poveda, 2017).

Per a la mostra es van recuperar articles i notícies dels quatre diaris amb major nombre de lectors, de caràcter estatal i no esportiu (Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación, 2016): *El País*, *El Mundo*, *La Vanguardia* i *l'ABC*. Cal tenir en compte que en els primers anys d'anàlisi, només existien *La Vanguardia* i *l'ABC*.

La Vanguardia, naixia l'1 de febrer de 1881 i està present en Internet des de juny de 1995. Propietat del grup Godó, també edita *El Mundo Deportivo* i compta amb les emissores de ràdio *RAC 1* i *RAC 105* així com amb el canal de televisió *8tv* i l'editorial *Libros de Vanguardia* (Grupo Godó, 2018). El diari *ABC*, nascut com a setmanari en 1903, va passar a ser diari dos anys després, en 1905. D'ideari conservador i monàrquic, pertany al grup Vocento, que edita una dotzena de diaris locals com *Las Provincias*, *El diario vasco* o *La Rioja*, entre altres (Vocento, s. d.). Té versió digital des de 1995.

El País, per la seua banda, començà a publicar-se el 4 de maig de 1976 i inicià la seua edició digital en 1996. Sorgit en el context de la Transició espanyola, la seua ideologia s'ha situat tradicionalment en l'esquerra política, tot i que en els darrers anys alguns autors han volgut destacar un viratge del diari cap al centre-dreta (Alonso González, 2015). El diari pertany a PRISA, grup mediàtic que engloba diversos periòdics (*As*, *Cinco Días*, *El Huffington Post*), emissores de ràdio (*Cadena SER*, *LOS40*, entre altres) i l'editorial *Santillana* (PRISA, s. d.). El diari *El Mundo*, d'ideologia liberal, començà a editar-se en octubre de 1989. Anys després, en octubre de 1995, va llançar la versió digital. Pertany al grup Unidad Editorial, que també publica el diari econòmic *Expansión*, l'esportiu *Marca*, els especialitzats en el sector de la salut, *Diario médico* i *Correo farmacéutico*, així com revistes i setmanaris (*Telva*, *Yo Dona*, entre d'altres). El grup també és propietari de *Radio Marca* i de l'editorial *La Esfera de los Libros* (Unidad Editorial, s. d.).

Les informacions aparegudes en aquests quatre diaris han estat recollides en diverses etapes. La primera, en març de 2014 i en el marc de la investigació

que va conduir al treball de fi de màster¹⁷, en què es van recollir un total de 415 informacions aparegudes durant el període que va de 1960 a 2010. La segona, es va dur a terme durant el mes de juliol de 2017, quan es van recuperar les notícies del període 2011-2016. La tercera, en setembre de 2018, va completar el període d'anàlisi fins al 31 de desembre de 2017. I la quarta, des d'octubre de 2018 a gener de 2019, en què es va completar i revisar tot el procés de selecció de la mostra i es va acurar el conjunt de la base de dades amb el llistat d'informacions analitzades que es pot consultar en l'annex B, al final d'aquest treball.

La recuperació de les informacions es va realitzar a través de la base de dades MyNews¹⁸, disponible a la Universitat de València, i es va completar amb els cercadors de les hemeroteques digitals dels periòdics, ferramenta especialment útil en el cas de les primeres dècades d'anàlisi dels diaris *La Vanguardia* i *ABC*, no disponibles en MyNews. En el cas d'*El País* també es va utilitzar el servei anomenat Kiosko y Más per tal de completar la recerca.

La consulta es va dur a terme amb les següents paraules clau: «càncer infantil», «càncer pediàtric», «càncer niños», «càncer juvenil», «càncer adolescent», «tumor niños», «leucemia niños» (per tractar-se del tipus de càncer més habitual en les edats pediàtriques) i «oncología pediátrica». Es van rebutjar les informacions que apareixien repetides i aquelles que, malgrat incloure algunes de les paraules clau no hi estaven relacionades (per exemple, «càncer niños» en referència als nens de signe astrològic cranc). Les paraules clau de la recerca mostren que l'anàlisi en premsa s'ha centrat en el càncer infantil i adolescent i ha deixat fora alguns casos de càncer en adults joves com el de Pablo Ruez, un jove amb leucèmia que, a través de les xarxes socials, va aconseguir augmentar les donacions de medul·la a Espanya durant la seua malaltia. També

17. *El càncer infantil: Una mirada a la oncología pediátrica a través de la prensa española (1960-2010)* es va presentar el 25 de juny de 2014 a l'Institut López Piñero, com a treball final del Màster d'Història de la Ciència i de la Comunicació Científica, de la Universitat de València, corresponent a l'edició 2012-2014.

18. Mynews és una base de dades digital de pagament que permet consultar les diverses edicions dels diaris espanyols disponibles des de 1996 fins a l'actualitat.

la informació sobre la vacuna del papiloma, malgrat incloure les paraules «càncer» y «niña» ha quedat fora de l'estudi per considerar-se que no fa referència al càncer infantil sinó a una mesura de prevenció del càncer en dones adultes. En total, el conjunt de la mostra obtinguda en les diferents onades de recerca ha estat de 1.280 informacions vàlides per a la seua anàlisi (taula 1).

Taula 1

Peces analitzades en la mostra distribuïdes per diaris

Diari	Informacions N= (%)
<i>ABC</i>	539 (42,1 %)
<i>El Mundo</i>	294 (23,0 %)
<i>La Vanguardia</i>	257 (20,1 %)
<i>El País</i>	190 (14,8 %)
Total	1.280 (100%)

Font: elaboració pròpia

Cada diari es va considerar com una unitat de mostreig i cada peça recuperada, amb títol i signatura, com una unitat de registre (Krippendorf, 1997). Totes les peces van ser llegides i codificades amb el model de fitxa dissenyat per a l'estudi que s'explica en el següent apartat.

3.1.2. Fitxa d'anàlisi i codificació

La fitxa d'anàlisi intenta delimitar una realitat complexa i dividir-la en unitats mínimes de contingut que possibiliten la seua codificació i posterior interpretació. En aquest cas, per a codificar la informació de la mostra, s'ha elaborat una fitxa pròpia a partir de treballs previs sobre anàlisi de contingut en premsa i salut (García et al., 2000; Smith et al., 2002). Així, a més de les categories descriptives

(data, diari, gènere periodístic, secció, autor) s'han afegit els camps rellevants per a la investigació proposada com ara: tipus de tumor, tema, font de la informació, ús d'imatges, si aquestes imatges corresponen a menors sense cabells i si l'enfocament o enquadrament que es fa és neutre, estigmatitzant, heroic o de conflicte.

Per a la codificació de les peces analitzades en les distintes categories es van establir uns criteris previs que s'expliquen a continuació:

Pel que fa als gèneres periodístics, dins dels informatius, s'ha distingit entre la notícia i el breu perquè és una forma d'interpretar la importància que se li dona a un tema. Un excés de breus informatius és indicatiu del poc interès del mitjà de comunicació en aprofundir sobre el tema tractat. Tant els editorials com les cartes a la direcció del diari s'han inclòs en la secció d'«Opinió». Tot i que existeix reticència a considerar les cartes al director com un gènere periodístic en si mateix (per a una revisió de les distintes postures al respecte, consultar Córdova Jiménez, 2011), s'han inclòs perquè només amb la selecció prèvia que fa el diari dels temes que els hi arriben, ja s'està determinant quin és l'aspecte que es vol destacar a l'hora d'abordar un tema i quins no. És a dir, que expressen l'opinió dels lectors però també la del mitjà que fa una selecció i, de vegades, edició prèvia. També s'han inclòs els obituaris perquè mostren la repercussió de l'oncologia pediàtrica a través de les figures de determinats metges i pacients especialment coneguts.

En la premsa diària espanyola, la informació s'ha classificat tradicionalment dividida en seccions temàtiques: política, nacional, internacional, cultura, esports, etc. La salut, excepte en alguns diaris i de manera canviant al llarg del temps, comparteix espai amb altre tipus d'informació, normalment en la secció «Societat» (Revuelta, 2006). La categorització de les seccions de la fitxa prové d'aquesta divisió habitual dels continguts en premsa així com de guies d'anàlisi de contingut (Lynch i Peer, 2002) i de les seccions que, tot i no estar previstes inicialment, han anat sorgint a mesura que s'anava codificant la mostra. Per tant, a les classificacions habituals per contingut («Societat», «Local», «Internacional»,

«Cultura») s'han afegit altres més especialitzades que han anat apareixent al llarg de la mostra. Així, la categoria «Ciència, salut i medicina» s'ha creat per la necessitat de reunir aquelles informacions que han aparegut en les distintes seccions i suplementos (que han anat canviant de nom) de ciència, salut, benestar, medicina, biologia, qualitat de vida, futur, etc. La categoria «Especial» s'ha reservat per aquella informació que es presentava sota un especial monogràfic dedicat al càncer o a la leucèmia, per anomenar dos casos trobats a la mostra.

La categoria «Tendències, actualitat i vida» és un de calaix de sastre que perfectament podria considerar-se part de «Societat». En el redisseny de 2007, el diari *La Vanguardia* dedicà les dues últimes pàgines de «Política» a «Actualitat», que abans s'incloïa en «Societat». També creà «Tendències», on es publicava el gruix de la informació que abans anava a «Societat», i «Vivir», amb notícies més extenses (Sabés Turmo, 2008). En 2010 va remodelar l'edició digital afegint noves subseccions, unint «Opinió», etc. De tota manera, s'ha preferit respectar aquesta nomenclatura, ja que també altres diaris han comptat en alguns moments de la seua trajectòria amb apartats d'«Actualitat». Tanmateix, a l'hora d'interpretar els resultats s'ha tingut en compte que es tracta de dues categories molt similars i que perfectament es podrien integrar.

En la categoria «Sense determinar» s'han reunit aquelles informacions que bé no s'han pogut assignar a cap secció per ser la pàgina on es publicava una barreja de breus i anuncis (ho trobem especialment en els primers anys de l'anàlisi), o per ser informacions digitals amb etiquetes¹⁹ però sense estar adjudicades a una secció en concret.

Les seccions d'«Esports i Motor» s'han unit per algunes similituds (proximitat de continguts pel que fa als esports de motor o públic a qui s'adreça) en aquest treball per a facilitar la interpretació de les dades finals.

19. Les etiquetes (*tags*, en anglès) permeten assignar el contingut a determinades paraules clau que ajuden a posicionar millor la informació en els buscadors.

S'han afegit les seccions de «Portada» i «Contraportada» perquè es tracta d'espais privilegiats on apareix la informació que el diari considera destacada.

En «Tecnologia» s'han catalogat aquelles informacions que corresponen al sector tecnològic però també a continguts virals que es recullen sota l'etiqueta d'Internet, Tecnologia, o seccions digitals com Verne en *El País* o F5 en *El Mundo*.

Finalment, en el cas d'*El País*, el blog del diari «De Mamas & De Papas», dedicat a la criança, ha abordat en diverses ocasions el tema del càncer infantil al llarg dels darrers anys. A més, en l'edició digital apareix com si es tractara d'una secció més. Per això, s'ha incorporat a l'estudi com una categoria pròpia anomenada «Blogs» i oberta a casos semblants que pogueren donar-se en el futur en altres diaris.

Pel que fa als temes, cal destacar que s'han generat tant a partir d'estudis previs, en anàlisi de premsa del càncer en adults, com de la mateixa informació analitzada. Així, per exemple, en el tema «Dia del càncer infantil» s'han inclòs aquelles informacions que fan referència a tres dates: (1.) el 15 de febrer, dia internacional del càncer infantil, (2.) el mes de conscienciació infantil, que es du a terme al llarg de setembre i que en els darrers anys ha guanyat visibilitat gràcies als enormes llaços daurats (símbol d'aquest tipus de càncer) que es pengen en les façanes dels edificis públics de les ciutats de tot el món o amb il·luminacions daurades d'edificis emblemàtics, i (3.) el 21 de desembre, data en què se celebra el dia nacional del càncer infantil. Tot i que aquesta darrera data ha perdut importància des que s'ha anat implantant i consolidant el dia internacional²⁰, alguns continguts, especialment en els primers anys, destaquen la data en les seues informacions. Per a ser computable en aquesta categoria, la informació havia de fer menció explícita a què l'activitat o roda de premsa es feia amb mo-

20. El Dia Internacional del Càncer Infantil es començà a commemorar en 2002, promogut pel Childhood Cancer International (CCI), una xarxa mundial de 188 organitzacions en 96 països. El seu compromís és: «to advancing cures, transforming care, and instilling hope for all children and adolescents diagnosed with cancer in the world, wherever they may live». Consultat en <https://siop-online.org/news/international-childhood-cancer-day-2> (últim accés: 20 de desembre de 2018).

tiu del dia del càncer infantil o al mes de conscienciació. Aquells esdeveniments solidaris que, tot i aparèixer en els diaris en dates pròximes al dia commemoratiu, però que no feren referència explícita, s'han codificat atenent el tema principal de la informació: solidaritat, epidemiologia, històries de pacients, etc.

La variable «Font d'informació» s'ha categoritzat de la mateixa manera, a partir d'estudis previs i segons anaven apareixent noves fonts. S'ha decidit separar els investigadors i metges dels hospitals perquè s'ha considerat que aquests últims es van incorporar més tard a la comunicació del càncer, especialment a partir de la consolidació de la democràcia i de la posterior normalització dels departaments de comunicació en els centres clínics.

En el cas d'aparèixer diverses fonts en la informació, la peça s'ha adjudicat a la predominant. És a dir, a aquella que es privilegiava en els següents elements: títol, subtítol, destacats i imatge.

En la variable «Enfocament» els *frames* o marcs de comprensió s'han desenvolupat quatre categories –neutre, conflicte, estigmatitzant i heroic– tant a partir de la literatura existent sobre l'enquadrament de les notícies sobre càncer (Seale, 2002; Moriarty, Jensen i Stryker, 2010²¹) i sobre càncer infantil (Dixon-Woods et al., 2003), com d'una primera lectura del material recollit, que ha permès afegir l'enquadrament «conflicte» no inclòs en les tipologies preexistents (vegeu l'annex A per a accedir a la fitxa completa de codificació).

Quan en una peça analitzada apareixien més d'un tema o més d'una font, s'ha adjudicat a aquella predominant. Per a establir el predomini d'un tema o font s'han atés els següents criteris per ordre d'importància: tema o font destacada en el titular, en els destacats, en la imatge i en la primera part del text (considerant el tradicional ordre de la piràmide invertida, la informació més destacada i important apareix al principi del text).

21. Moriarty, Jensen i Stryker (2010) parlen, en realitat, d'enfocament neutral/equilibrat, pessimista i optimista. En aquest treball s'ha preferit adaptar el nom d'aquestes categories per altres més escaients a l'objecte de recerca i per això s'han emprat, a més de conflicte: neutre, estigmatitzant i heroic.

La fitxa d'anàlisi es va posar a prova amb un pretest amb la meitat de les informacions recuperades de *La Vanguardia* per al Treball de Final de Màster abans esmentat. Aquest pretest va servir per a ajustar elements de la codificació i per a delimitar millor els criteris d'assignació dels ítems analitzats a les diverses categories.

3.1.3. Fiabilitat de la codificació i anàlisi de la mostra

La mostra va ser codificada per complet per l'autora d'aquesta tesi. Per a confirmar la fiabilitat de la codificació es va dur a terme una anàlisi de fiabilitat de la mostra o *intercoder reliability* amb un investigador independent en dos períodes diferents de temps. El primer, en juliol de 2017, amb un 10 % de la mostra d'aquell moment ($N= 540$), es va obtenir un grau d'acord de 0,53 (moderat) segons el coeficient Kappa de Cohen (1960). Després d'ajustar i definir amb més concreció cada paràmetre de la codificació, es va repetir l'*intercoder* amb el mateix investigador en octubre de 2018 amb un 10 % dels ítems del total de la mostra disponible en aquell moment ($N= 804$) amb un grau d'acord de 0,82 (quasi perfecte) segons el coeficient Kappa de Cohen.

L'anàlisi de fiabilitat obliga a especificar molt bé tots els conceptes en cada camp i a eliminar subjectivitat en la codificació. Alguns dels camps amb major càrrega de subjectivitat, com podia ser el de l'enfocament, es van definir de manera detallada en la fitxa d'anàlisi (vegeu annex A. També a continuació es mostren alguns exemples de cada tipus d'enfocament).

Per a l'anàlisi de les dades s'ha emprat el software Statistical Package for the Social Sciences, IBM© SPSS© Statistics v.24.0.0.

Les gràfiques dels resultats s'han creat tant en SPSS com Excell. La relació de les peces analitzades es pot consultar en l'annex B.

Exemples d'enfocament en les informacions

Estigmatitzant: S'ha considerat un enfocament estigmatitzant quan el text o les fotografies presenten menors en situacions de vulnerabilitat, de dolor, entubats, aporten detalls de la seua història mèdica com el pronòstic, etc. que atempten contra la seua intimitat o que apel·len a la llàstima.

En la figura 4 l'enfocament estigmatitzant es troba principalment en la imatge, ja que no respecta la intimitat del menor, el mostra sense roba, sense context i amb la cara deformada per la malaltia. En altres peces, l'estigmatització del menor es produeix en el text com, per exemple, quan l'aleshores ministre de Defensa, Federico Trillo, explicà el mal pronòstic del nen afgà: «el ministro precisó que hoy por hoy las posibilidades de salvarlo “son muy remotas”, aunque un tratamiento adecuado podría al menos alargarle la vida» (ABC, 3 de març de 2002).



Figura 4. Exemple d'informació estigmatitzant. ABC, 25 de febrer de 2002.

Heroic: S'ha considerat un enfocament heroic en aquelles peces que han emprat, de manera explícita, expressions adreçades a dotar d'habilitats extraordinàries els nens amb càncer i les seues famílies com ara: «pequeño gran héroe», «heroína», «madre coraje», «padre coraje» «lucha titánica», etc.

En la figura 5, el titular «Pequeños héroes contra el cáncer» ja deixa clar l'enfocament emprat en aquest cas, enfocament que es veu reforçat amb la imatge on Fer, el protagonista, apareix somrient i envoltat de figures d'acció de superherois.

ONCOLOGIA INFANCIA

PEQUEÑOS HÉROES CONTRA EL CÁNCER

Hoy se celebra el Día Internacional del Niño con Cáncer, del que se diagnostican cada año 1.500 casos nuevos en nuestro país

CLARA MADRÉN MADRÉN
Cada año se producen en España 1.500 nuevos casos de cáncer infantil y adolescente. 1.500 diagnósticos que carecen como una bomba en las casas de nuestro país a lo largo de los 365 días que tiene un año.

Si la palabra cáncer se ha convertido en una de las más temidas de nuestros días, cuando afecta a los niños el vocablo adquiere una nueva dimensión porque el impacto de la enfermedad se extiende a toda la familia.

Hoy se celebra en todo el mundo el Día Internacional del Niño con Cáncer, y en esta fecha, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer recuerda que el índice de supervivencia a esta enfermedad en los más pequeños es cada vez más alto, situándose la tasa a cinco años en un 75%. No obstante, señalan que esta cifra nunca será suficiente hasta que no se alcance el 100%. En niños y adolescentes, el cáncer más común es la leucemia.

Una leucemia como la que tiene Fer, un simpático niño de siete años que lleva desde junio plantando cara a una enfermedad que le ha hecho estar los últimos siete meses de su casa al hospital y del hospital a su casa. Entre ambos sitios, Fer tiene clara su elección: «Es mucho más divertido estar en casa porque juego, y aquí tengo cosas que en el hospital son difíciles de tener, como la vida».

Pasamos la tarde con él, con Susana -su madre- y su hermano pequeño, Ángel, de cinco años, que revolotea entre ambos mientras charlamos: «Te puedo contar

tar algo en plan reivindicativo», pregunta Susana. «Por supuesto. Y empieza a relatar sus pequeñas batallas diarias dentro de la gran lucha en la que vive desde hace meses. Se queja de la poca inversión que hay en el hospital, alfe tendido al niño con quimioterapia, con náuseas, que cuando están allí no duermen nada, y así sabes el olor que hay en las habitaciones cuando hueven», a los profesionales su entendedor, hay una gene-

trata y donde tuvo que permanecer, al principio de toda esta historia, 40 días en aislamiento, cuando estar en contacto con el equipo de la Fundación Aladina. «Ellos son los que han hecho la parte más nueva del hospital», explica, en referencia al Centro Madrid, el área de trasplantes de médula ósea, que ha costado 500.000 euros. «Está espectacular», cuenta Susana, aunque añade: «pero me es algo que debería hacer el Estado para sus pequeños imputados».

Otra de sus luchas es la de la educación de su hijo. Por su situación, Fer no puede ir al colegio y la Comunidad de Madrid no le paga un profesor para que vaya a casa porque él va a un colegio privado. «Si fuera a un colegio público o a uno concertado, un profesor vendría tres horas tres días a la semana, pero como va a un colegio privado, la Comunidad le paga a una fundación, que manda a un profesor, pero sólo dos horas dos veces a la semana», cuenta Susana, que incluso se ha escrito al Defensor del Pueblo para denunciar su situación.

Le pedimos que nos cuente cómo empezó todo. Explica que el diagnóstico llegó en Alicante, cuando Fer y su hermano estaban con su abuela, pasando las vacaciones de verano. Fue ella quien

además que su hijo lo pasó fatal en aquel primer momento porque veía a su madre realmente angustiada. El problema, explica Susana, es que aquel 28 de junio la madrugada no había hecho más que empezar. «Te dicen que es una leucemia pero no te dicen de qué tipo», cuenta Susana, recordando las semanas y semanas de pruebas que vinieron después esperando siempre el resultado más favorable.

Al final lo supieron, con nombres y apellidos: leucemia linfoblástica aguda tipo B, una complicación que, dentro de las leucemias, no es la peor. «A mí no se me olvidará un día que, en el hospital, una madre me preguntó qué le pasaba a mi hijo. Cuando se lo conté me respondió: '¿ha tocado la lotería?'. Y es que la hija de aquella mujer necesitaba un trasplante, y después de conseguirlo, su cuerpo lo rechazó. Por eso la necesitaba, pero en la familia todos se han hecho donantes de médula. «Puedes salvar una vida y no cuenta nada, todos tendríamos que serlo», afirma Susana.

En unas semanas, Fer y su familia cumplirán siete meses conviviendo con la leucemia. Se supone, explica su madre, que ya ha pasado lo peor, y ahora empieza la fase de mantenimiento, que son diez años, según lo cual acabarían este verano no, el siguiente.

Decir que todo este tiempo ha sido muy difícil sería no decir nada. «Yo creo que la peor parte se la llevan sus madres», dice Susana, que explica que llegó a pesar 40 kilos y que ahora está medicándose.

«Personalmente yo me siento bien», se queja Fer. «Bueno, quería decir aparte del niño, le responde curiosa su madre. «No quiero decir que los padres no sufran, es obvio, pero es que las madres rompen con su vida: yo en siete meses he bre salido dos o tres veces, a celebrar a mis cumpleaños y poco más. Lo demás es cáncer, cáncer por todos lados», explica Susana, que además tiene otro hijo más pequeño que Fer que irremediablemente se ha visto un poco desplazado durante todo este tiempo que su hermano ha estado enfermo.

Susana es farmacéutica, trabajaba pero lo dejó cuando diagnosticaron a su hijo. Su padre, que se rapó la cabeza cuando a Fer se le cayó el pelo por primera vez, es el que ha seguido trabajando, silenciosamente que le ha servido para refugiarse, cuenta él.

«Fer, ¿y qué planes tienes para después?». Tras la pregunta, aparecen un montón de proyectores: mostrar en un momento, ir a los días: viajar a París para ver la Torre Eiffel o a Roma a comer pizza, ahí y hacer una fiesta con todos mis amigos».

LA LEUCEMIA, LA MÁS COMÚN ENTRE LOS NIÑOS

Según datos facilitados por el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), el tipo de cáncer más común entre niños y adolescentes son las leucemias, con una incidencia del 30%, seguidos de los linfomas, con un 13%, y los tumores que afectan al sistema nervioso central (2%). Desde los años 80, la supervivencia de niños diagnosticados con cáncer que actualmente se sitúa en el 75% -ha aumentado un 43%. Según los sexos,



Fer, de siete años, lleva siete meses plantando cara a la leucemia. (SERVICIO COMERCIAL/ALADINA)

existe una ligera predominancia masculina en la incidencia de esta enfermedad en los más pequeños: los niños suponen un 57% de los afectados, frente a las niñas, que son el 43%. En cuanto a las edades, el grupo más numeroso sería el de los niños de entre uno y cuatro años (35,7%), seguidos de los que tienen entre cinco y nueve años (28,3%).

Figura 5. Exemple d'enfocament heroic. *El Mundo*, 15 de febrer de 2015.

Conflictiu: S'ha considerat enfocament de conflicte quan el text ha destacat expressions com «polémica», «debate», «denuncia», o bé s'ha presentat la informació a través de dues o més fonts amb arguments enfrontats sobre un tema.

En la figura 6, el mateix titular ja inclou la paraula *polémica*: «El caso de un niño con cáncer reabre la polémica por la atención a los inmigrantes». En l'entrada també caracteritza la mare del xiquet com «una inmigrante ilegal norteafricana». Pel que se'n deriva de la lectura del text, la imatge no correspondria al mateix xiquet de què parla la notícia sinó a una foto d'arxiu. De fet, el peu tampoc s'acaba d'entendre bé en relació al cas: «Una bolsa y nada más. La suerte de los hijos de los inmigrantes ilegales ha despertado el interés de la Fiscalía de Madrid».

26 LA VANGUARDIA
SOCIEDAD
SÁBADO, 30 ENERO 1999

El caso de un niño con cáncer reabre la polémica por la atención a los inmigrantes

SANIDAD

■ Una inmigrante ilegal norteafricana denunció que el hospital Niño Jesús interrumpió el tratamiento de su hijo tras operarle de cáncer

FERNANDO GARCÍA

MADRID. — La fiscalía de Madrid ha remitido al gerente del hospital Niño Jesús de Madrid, Jorge Gómez Zamora, un requerimiento personal para que "de modo inmediato" dé las instrucciones oportunas para que el centro retome el tratamiento que supuestamente se negó a seguir administrando hace año y medio a un hijo de inmigrantes norteafricanos operado allí por un cáncer grave a los diez meses de nacer. El fiscal general del Estado, Jesús Cardenal, pidió ayer informes a la propia Fiscalía de Madrid y al Insalud, tanto sobre este caso como sobre los otros doce denunciados por aquélla la semana pasada.

El fiscal del menor Félix Pantoja y el máximo responsable del ministerio público en la jurisdicción de Madrid, Mariano Fernández Bermejo, decidieron requerir al gerente del Niño Jesús después de que la madre del niño presuntamente atendido acudiera a la Fiscalía en busca de ayuda, nada más estallar la polémica por los otros pequeños a los que el Insalud habría denegado tratamiento.

Según la versión de que dispone la fiscalía, la madre acudió por primera vez al citado hospital cuando su hijo presentó, a los pocos días de nacer, los primeros síntomas de su padecimiento. Tal como aseguraba comprobaron los médicos, se trataba de un rhabdiosarcoma embrionario, un cáncer grave que hacía imprescindible una operación quirúrgica. Los médicos, en efecto, operaron al niño y le dispensaron las aten-



ciones precisas. Tras el postoperatorio, el niño hubo de someterse a revisiones periódicas.

Siempre según la versión citada, el tratamiento se desarrolló con normalidad hasta mediados de 1997. Entonces, cuando la mujer llegó al hospital para una nueva revisión, un empleado le dijo que acababan de cambiar al gerente del hospital y que por órdenes de este todos los pacientes debían llevar tarjeta sanitaria o pagar el servicio. La madre dijo que ni tenía tarjeta —su situación es legal— ni dinero para pagar las pruebas que tenía que hacerse el niño. Como opción alternativa, el empleado le propuso que firmase un compromiso de pago, y ella aceptó.

El fiscal general pidió ayer informes a las partes en conflicto para, en su caso, extender la investigación a toda España

El niño pudo hacerse la prueba, consistente en una resonancia magnética que se le practicó en el hospital de San Rafael. Pero no le dieron los resultados porque debía las más de 60.000 pesetas que costaba la resonancia. Y aunque un médico le llamó en secreto para comunicarle que el resultado era bueno, la madre no se atrevió a volver al hospital. Intentó obtener la tarjeta sanitaria y solucionar la situación por vía administrativa, pero fracasó. Hasta que, hace unos días, llegó a sus oídos la polémica por los casos anteriores, y decidió pedir ayuda a la Fiscalía pese a su condición de ilegal.

Según ha sabido este diario, la Fiscalía de Madrid está dispuesta a presentar querrela por denegación de atención contra el gerente del Niño Jesús si no atiende a su requerimiento, en el que se incluye la dirección de la familia del pequeño.

Por su parte, la petición de informes realizada ayer por el fiscal general del Estado tiene por objeto extraer conclusiones sobre lo sucedido y, en su caso, comunicar los resultados de las pesquisas a todos los fiscales de España para que éstos investiguen a su vez si casos de esta naturaleza se producen también en sus respectivas comunidades. ■

UNA BOLSA Y NADA MÁS. La suerte de los hijos de los inmigrantes ilegales ha despertado el interés de la Fiscalía de Madrid

El hospital asegura que los padres no atendieron las citaciones

■ Jorge Gómez Zamora, director gerente del hospital del Niño Jesús, y la jefa del servicio de oncología, la doctora Trinidad Contra, negaron ayer rotundamente que el hospital haya dejado de tratar al pequeño N.O.E. o que se haya requerido a sus padres pago o condición alguna para proseguir con la atención debida. "De acuerdo con su tratamiento, se le citó para finales de junio de 1997, pero no se presentó. Lo buscamos mediante la filiación que tratamos y no lo pudimos encontrar. Pensamos que había dejado España y había regresado a su país de origen."

Los doctores mostraron su sorpresa ante el requerimiento de la fiscalía y anunciaron que ya habían vuelto a citar para nueva consulta al pequeño por correo, ya que en el teléfono que tenían tampoco podían localizar a la familia. Los doctores explicaron que desde que el niño se presentó en urgencias el 20 de septiembre de 1994 para ser tratado de una enfermedad que se revelaría como cáncer y hasta el día que se le perdió la pista pasó consulta diez veces en oncología, doce en otras diferentes consultas y trece en urgencias.

Desde que se le dio de alta, según Gómez Zamora, siguió las pautas habituales para estos casos, siendo citado el primero de cada mes y luego cada tres meses. "No siempre acudía a las citas —explicó la doctora Trinidad Contra—. Cuando pedíamos explicaciones a los padres decían sin más que no habían podido venir." "No podemos obligar a los padres a traerlos", resumió el director gerente.

Figura 6. Exemple d'enfocament conflictiu. *La Vanguardia*, 30 de gener de 1999.

En una de les peces on l'enfocament és de conflicte apareix el debat de com ha de ser el tractament del càncer infantil en altres mitjans de comunicació com la televisió i, en concret, alguns programes amb tendència al sensacionalisme. En el següent article, el filòsof i escriptor Josep Ramoneda denuncia aquest tipus de cobertura mediàtica:

Entre los pediatras y oncólogos de la sanidad pública hay indignación por el modo en que se manipula a los familiares de los niños enfermos y a la opinión pública para arrancar algunas lágrimas de buenos sentimientos y cuota de audiencia. Recientemente, por citar el ejemplo más próximo, el inefable programa de Nieves Herrero consiguió treinta y ocho millones para que una niña con una leucemia de mal pronóstico pudiera trasladarse a Minnesota para recibir un trasplante. [...] sería exigible que un medio de comunicación, antes de lanzar una campaña de este tipo, tuviera todas las garantías de que es la única solución posible. (La feria de la caridad. *La Vanguardia*, 19 de noviembre de 1993)

3.2. Ús d'Internet com a font d'informació per a pares de nens amb càncer i oncòlegs pediàtrics: enquestes

3.2.1. Participants i procediment

En la segona fase de l'estudi es van dur a terme dues enquestes, entre febrer i març de 2013, una a pares i mares de nens amb càncer i una altra, a oncòlegs pediàtrics. Per a la primera, es va sol·licitar la col·laboració a l'Associació de pares de nens amb càncer de la Comunitat Valenciana (ASPANION) que compta amb 3.321 membres. L'enquesta, totalment anònima, va ser contestada per 110 pares i mares. Per a la segona enquesta, es va contactar amb la Societat Espanyola d'Hematologia i Oncologia Pediàtriques (SEHOP) perquè el formulari s'enviara a través del correu electrònic als 240 associats. Es van rebre 74 respostes.

3.2.2. Enquestes i anàlisi de les dades

Es van desenvolupar dos qüestionaris, tenint en compte estudis previs (Helft, et al., 2003). L'enquesta per a pares i mares contenia vint-i-una qüestions tancades dividides en:

- a) informació general sobre la malaltia del fill o filla.
- b) informació sobre el tema investigat: si utilitzaven Internet per a buscar informació, sobre quins temes, quina opinió els mereixia, si compartien la informació trobada amb els seus metges, si aquests els havien assessorat en aquesta recerca i si informaven de la malaltia dels seus fills a través d'Internet.
- c) dades sociodemogràfiques.

L'enquesta per a metges oncòlegs constava de huit qüestions, set tancades i una pregunta final oberta. En les dues primeres se'ls preguntava per l'ús que feien com a professionals de la medicina d'Internet i si consideraven interessant la informació disponible en els llocs web espanyols. Les preguntes de la tres a la sis es dedicaren a l'objecte d'investigació principal: conèixer si recomanaven buscar informació en Internet, per què sí o no, i si els pacients comentaven amb ells la informació trobada en els llocs web.

Finalment, s'inclouïa una pregunta oberta perquè els oncòlegs proporcionaren explicacions més detallades sobre els avantatges i desavantatges que consideraven que tenia l'ús d'Internet com a font d'informació per als pacients. Tenint en compte l'homogeneïtat del grup enquestat, no es van demanar dades com el nivell d'estudis o el gènere, ja que estudis previs no van detectar diferències significatives en aquest sentit (Helft et al., 2003). Sí que es va preguntar l'edat per determinar si aquesta dada influïa en les respostes.

Per a l'anàlisi de les dades es va emprar el software IBM© SPSS v.19.0.0. Les respostes obtingudes en la pregunta oberta es van classificar en dos grans grups: avantatges i inconvenients. Cadascuna de les respostes es va assignar al grup corresponent i es van determinar els temes que anaven sorgint en cada apartat. Finalment, per a confirmar la fiabilitat de l'assignació de les respostes a les distintes categories es va dur a terme un intercoder amb dos investigadors independents amb un acord de 0,75 segons el coeficient kappa de Cohen.

Els models de totes dues enquestes es poden consultar a l'annex C.

3.3. Ús d'Internet com a font d'informació per a adolescents i joves amb càncer i supervivents: entrevistes

En aquesta part de la investigació es van dur a terme vint entrevistes a adolescents i joves amb càncer, amb preguntes semiestructurades i realitzades en persona.

3.3.1. Participants

El contacte amb els primers entrevistats es va realitzar en un congrés d'adolescents amb càncer celebrat a Madrid en 2014. Després, aquests tres primers joves van facilitar, al seu torn, altres contactes, seguint la metodologia de la bola de neu (*snowball sampling*), particularment escaient per a grups de difícil accés (Handcock i Gile, 2011). També es va contactar amb el grup d'adolescents de l'associació ASPANION i alguns joves van acceptar participar.

Els participants van ser informats de l'objectiu de l'estudi oralment i per escrit. En el cas dels menors d'edat es va demanar l'autorització als pares. Les edats dels entrevistats es va situar dels 14 als 29 anys i hi havia quinze dones i cinc homes.

Un total de huit participants estaven en tractament o ho havien estat en els tres darrers anys mentre que els altres dotze feia més de tres anys que havien passat per la malaltia (taula 2).

Taula 2

Característiques dels joves amb càncer i supervivents entrevistats

	Sexe	Edat	Diagnòstic	Situació actual
R1	Dona	21	Sarcoma d'Ewing	+ 3 anys del tractament
R2	Dona	22	Sarcoma d'Ewing	<3 anys del tractament
R3	Dona	29	Limfoma de Hodgkin	En tractament / >3 anys
R4	Home	23	Medul·loblastoma	<3 anys del tractament
R5	Dona	19	Leucèmia mieloide aguda	<3 anys del tractament
R6	Dona	18	Leucèmia limfoblàstica aguda	<3 anys del tractament
R7	Dona	17	Leucèmia limfoblàstica aguda	<3 anys del tractament
R8	Dona	19	Neuroblastoma	<3 anys del tractament
R9	Home	19	Sarcoma d'Ewing	<3 anys del tractament
R10	Home	24	Estesioneuroblastoma	<3 anys del tractament
R11	Home	19	Medul·loblastoma	<3 anys del tractament
R12	Dona	17	Leucèmia promielocítica aguda	En tractament / >3 anys
R13	Home	18	Sarcoma d'Ewing	En tractament / >3 anys
R14	Dona	17	Teratoma immadur d'ovari	En tractament / >3 anys
R15	Dona	15	Rabdomiosarcoma	En tractament / >3 anys
R16	Dona	23	Teratoma immadur d'ovari	<3 anys del tractament
R17	Dona	20	Limfoma de Burkitt	En tractament / >3 anys
R18	Dona	17	Leucèmia limfoblàstica aguda	En tractament / >3 anys
R19	Dona	14	Limfoma de Hodgkin	En tractament / >3 anys
R20	Dona	17	Leucèmia limfoblàstica aguda	<3 anys del tractament

Font: elaboració pròpia.

3.3.2. Realització i anàlisi de les entrevistes

Les entrevistes es van dur a terme entre març i juny de 2014. El model d'entrevista contenia set qüestions sobre aspectes sociodemogràfics i de la malaltia i un conjunt de preguntes obertes, relacionades amb el tema de la investigació. Cada participant podia contestar-les lliurement i a partir de respostes sovint es podien derivar altres qüestions (DiCicco-Bloom i Crabtree, 2006; Rapley, 2007). Les entrevistes van tindre una durada mitjana de vint-i-cinc minuts. Les preguntes se centraren en l'ús d'Internet per a trobar informació sobre el càncer, en si aquests recursos eren fàcilment comprensibles per a la gent de la seua edat i en aquells elements que trobaven a faltar en la informació obtinguda. També es van incloure qüestions sobre l'ús dels mitjans socials (el model d'entrevista complet es pot consultar en l'annex D).

Les entrevistes van ser enregistrades amb el permís dels participants i es van transcriure literalment tot i que es van anonimitzar seguint un codi consistent en: any, mes, dia de l'entrevista i número d'entrevista del dia. Posteriorment, les entrevistes es van analitzar amb el software NVivo© v.10 per a Windows. La codificació dels temes va seguir la teoria fonamentada o *grounded theory* (Hutchinson, Johnston i Breckon, 2010; Jensen, 2002, p. 242), una metodologia àmpliament emprada en l'anàlisi de dades qualitativa. Segons aquesta, després de la lectura dels testimonis, es marquen i classifiquen els textos a través d'una codificació oberta: respostes a les preguntes de la investigació, idees que es repeteixen en les entrevistes, etc. Aquestes categories s'agrupen posteriorment en temes. En aquest cas, els diversos temes es van reunir en tres grans apartats:

- a) recerca d'informació
- b) avaluació dels continguts
- c) ús de xarxes socials

3.4. Narratives dels adolescents i joves amb càncer i supervivents: anàlisi de testimonis en línia

Posteriorment a la realització de l'estudi, diversos joves entrevistats, seguint la iniciativa d'altres països europeus, es van constituir en grups de joves i supervivents dins de les mateixes associacions de pares i mares de nens amb càncer. Al voltant d'aquesta idea de donar a conèixer la realitat dels adolescents i joves amb càncer, o que l'havien superat en la seua infància, es van recollir testimonis, narrats en primera persona, i es van publicar en Internet. Aquest material, disponible en línia, ofereix una oportunitat indiscutible per a entendre sota quins enquadraments es defineix el càncer infantil i juvenil quan l'emissor és la persona malalta o la que ha passat per la malaltia. Quins temes considera importants? Són els mateixos que la premsa destaca? Quin llenguatge empren? Quins són els marcs en què enquadren el seu discurs?

3.4.1. Selecció i característiques de la mostra

La mostra es va constituir en març de 2017 amb testimonis publicats en Internet de dues webs d'associacions espanyoles d'adolescents i joves amb càncer: Caminantes ($N= 10$) [caminantes.aspanion.es/testimonios] i Adolescentes y jóvenes con cáncer de la Fundación Caíco ($N= 38$) [www.adolescentesyjovenesconcancer.com]²². Els testimonis, tot i que segueixen una línia, no mantenen uniformitat amb les dades que presenten de cada cas. Alguns testimonis no indiquen l'edat que tenen, altres l'edat del diagnòstic i, alguns més, no arriben a assenyalar el tipus de càncer que tenen o van tindre.

22. Tot i existir altres associacions aglutinadores com l'Asociación española de Adolescentes y Adultos jóvenes con cáncer (AAA), s'han escollit aquestes dues webs per incloure testimonis textuais elaborats a partir de les narracions dels mateixos joves.

Taula 3

Característiques de la mostra seleccionada per a l'anàlisi dels testimonis a Internet

	Sexe	Edat	Diagnòstic	Edat al diagnòstic
C1	Dona	-	Càncer d'ovari	-
C2	Dona	-	Leucèmia	15
C3	Dona	-	Neuroblastoma	18 mesos
C4	Dona	23	Càncer d'ovari	13
C5	Dona	-	Sarcoma d'Ewing	13
C6	Dona	22	Leucèmia limfoblàstica aguda	17
C7	Dona	20	Leucèmia limfoblàstica aguda	4
C8	Dona	27	Osteosarcoma	11
C9	Dona	29	Leucèmia limfoblàstica aguda	12
C10	Dona	22	Sarcoma d'Ewing	2
J1	Dona	34	Càncer d'ovari	-
J2	Home	17	Sarcoma d'Ewing	14
J3	Home	17	Osteosarcoma	-
J4	Dona	12	Leucèmia	En tractament
J5	Dona	17	Sarcoma d'Ewing	-
J6	Dona	17	Sarcoma d'Ewing	-
J7	Dona	34	Càncer d'ovari	-
J8	Dona	17	Leucèmia	14
J9	Home	17	Leucèmia	-
J10	Home	13	Leucèmia	4
J11	Dona	25	Càncer d'ovari	-
J12	Home	17	-	-
J13	Dona	29	-	13
J14	Home	18	Limfoma	-
J15	Dona	11	-	-
J16	Dona	12	-	-
J17	Home	26	-	-
J18	Dona	19	Càncer d'ovari	-
J19	Dona	15	Leucèmia	-
J20	Home	17	Leucèmia mieloblàstica aguda	-
J21	Home	16	Leucèmia limfoblàstica aguda	14
J22	Home	15	-	-
J23	Dona	15	Limfoma de Burkitt	En tractament
J24	Home	12	-	-
J25	Dona	29	Limfoma de Hodgkin	-
J26	Dona	18	Sarcoma epitelial	8
J27	Dona	20	Limfoma linfoblàstic	18
J28	Home	16	-	-
J29	Dona	12	-	-
J30	Dona	16	Osteosarcoma	-
J31	Home	14	Limfoma de Hodgkin	-
J32	Home	12	-	-
J33	Dona	12	Leucèmia limfoblàstica aguda	-
J34	Home	16	Leucèmia limfoblàstica aguda	-
J35	Dona	18	Leucèmia	12
J36	Dona	26	Limfoma de Hodgkin	10
J37	Dona	16	Limfoma de Hodgkin	12
J38	Home	19	Tumor cerebral	17

Font: elaboració pròpia.

En total, el corpus d'anàlisi correspon a 48 testimonis, 32 dones i 16 homes, i 42.240 paraules. Encara que tots els testimonis són públics i estan disponibles a Internet amb els seus noms corresponents, per a la seua anàlisi i publicació d'aquesta tesi s'han ocultat expressament les identitats.

En la taula 3 els testimonis s'han ordenat segons la web en què apareixien publicats: C s'empra per a Caminantes i J per als d'Adolescentes y jóvenes con cáncer.

3.4.2. Codificació i anàlisi

La codificació dels temes es va fer igual que en el cas de les entrevistes, seguint la teoria fonamentada. Es va assignar cada idea a una de les categories i, d'aquestes, es van extraure els temes principals tractats en aquests testimonis així com els subtemes. La codificació i anàlisi de les dades es va dur a terme amb el software @NVivo v.14.

4. RESULTATS

En aquest apartat es mostren els resultats de les diverses parts que conformen l'estudi i que responen a les preguntes presentades en els objectius de la investigació.

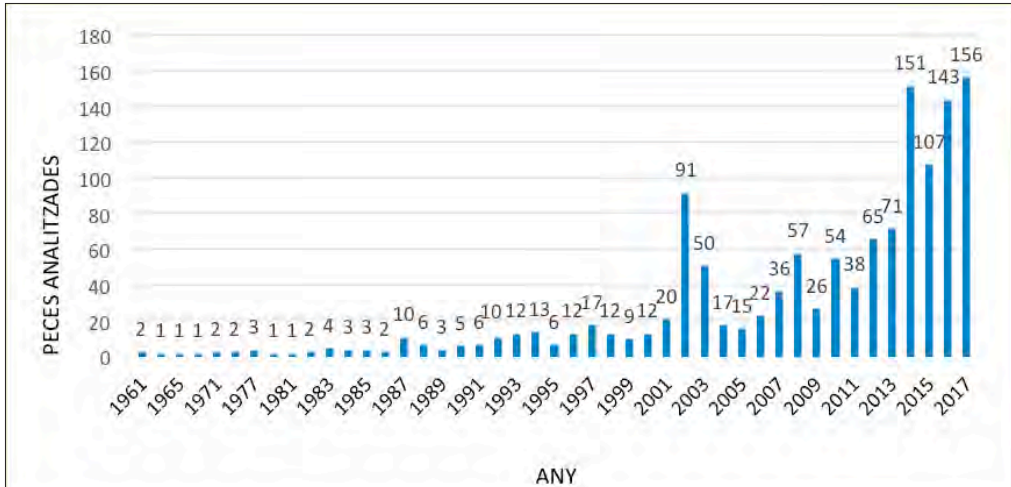
4.1. El càncer infantil i juvenil en la premsa espanyola (1960-2017): resultats de l'anàlisi de contingut

A continuació es presenten les dades obtingudes en l'anàlisi de la cobertura del càncer infantil realitzada pels quatre diaris analitzats (*La Vanguardia*, *ABC*, *El País* i *El Mundo*) des de 1960 a 2017. En aquest poc més de mig segle, l'oncologia pediàtrica ha experimentat un notable desenvolupament que s'ha traduït en la millora dels índexs de supervivència per al conjunt dels càncers infantils i juvenils. L'objectiu d'aquesta part és veure si aquesta evolució de l'oncologia s'ha traduït també amb una major presència en la premsa i quins han estat els principals actors apareguts en les informacions així com quins temes i enfocaments han predominat.

4.1.1 Supervivència i visibilitat mediàtica

En la mostra, composta de 1.280 peces corresponents als quatre diaris generalistes espanyols de major difusió, es veu un increment progressiu en el nombre d'informacions dedicades al càncer infantil al llarg dels anys analitzats. Cal recordar que durant els primers anys d'anàlisi només es publiquen els diaris *La Vanguardia* i *ABC*. *El País* apareixerà per primera vegada en maig de 1976 i *El Mundo* en octubre de 1989. Tenint en compte aquesta dada, la progressió en el nombre de peces dedicades al càncer infantil és especialment notable a partir de finals dels 80, quan apareixen informacions de manera continuada, sense salts d'anys durant els quals no es troben notícies. Aquest augment de la informació sobre el càncer infantil coincideix amb el desenvolupament de l'oncologia pediàtrica, la posada en marxa del Registre Espanyol de Tumors Infantils i de les primeres associacions de pares i mares de xiquets amb càncer. Durant els anys 90, a més, l'oncologia infantil experimentarà una notable millora en els índexs de supervivència.

Gràfic 2

Evolució de peces recuperades al llarg dels anys

En les peces recuperades es veu l'increment continuat al llarg dels anys analitzats. En 2002 s'observa un primer pic amb major nombre d'informacions que correspon a un grup de casos de càncer diagnosticats a una escola de Valladolid i que els pares van atribuir a una estació d'antenes pròximes al centre. El segon augment notable és en 2014, quan els pares d'un nen britànic amb un tumor cerebral el van traure de l'hospital on rebia tractament per tal d'administrar-li la teràpia de protons, que ells consideraven més escaient. Aquests dos esdeveniments es detallen en els estudis de cas d'aquesta mateixa tesi (punts 4.1.4 i 4.1.5). En els darrers dos anys s'observa un notable creixement en el nombre d'informacions publicades sobre el càncer infantil i juvenil. El fet de tindre una gran quantitat de fonts a l'abast, de dur a terme nombroses activitats solidàries i la flexibilitat del format digital dels diaris (que ja no limita l'espai com en el paper) podrien estar a la base d'aquest augment. Font: elaboració pròpia.

A banda d'aquest increment en les informacions a finals dels 80 i durant els 90, s'adverteixen dos pics en la progressió, un en l'any 2002 i l'altre en 2014 (gràfic 2). Aquests increments d'informació corresponen als dos estudis de cas que s'analitzen en els apartats 4.1.4 i 4.1.5 d'aquest treball: el primer correspon a un conjunt de casos de càncer infantil diagnosticats a una escola de Valladolid a prop de la qual s'havien instal·lat unes antenes de telefonia mòbil; el segon, es va produir després que uns pares britànics s'emportaren de l'hospital el seu fill Ashya per a administrar-li una teràpia més nova.

Resultats

Taula 4

Nombre d'informacions analitzades per diari i any

	<i>El País</i>	<i>El Mundo</i>	<i>La Vanguardia</i>	<i>ABC</i>	Total
1961	0	0	2	0	2
1964	0	0	1	0	1
1965	0	0	1	0	1
1969	0	0	0	1	1
1971	0	0	2	0	2
1973	0	0	1	0	1
1975	0	0	0	1	1
1977	0	0	2	1	3
1980	0	0	1	0	1
1981	0	0	1	0	1
1982	0	0	2	0	2
1983	0	0	3	1	4
1984	0	0	3	0	3
1985	0	0	2	1	3
1986	0	0	2	0	2
1987	0	0	6	4	10
1988	0	0	3	3	6
1989	0	0	1	2	3
1990	1	0	2	2	5
1991	0	0	2	4	6
1992	0	0	6	4	10
1993	3	0	9	0	12
1994	2	0	5	6	13
1995	0	0	4	2	6
1996	2	0	8	2	12
1997	3	0	8	6	17
1998	2	0	2	8	12
1999	2	1	3	3	9
2000	3	2	4	3	12
2001	6	8	1	5	20
2002	28	22	7	34	91
2003	6	24	9	11	50
2004	6	7	1	3	17
2005	1	4	1	9	15
2006	6	6	4	6	22
2007	6	8	6	16	36
2008	5	18	14	20	57
2009	5	10	3	8	26
2010	2	32	4	16	54
2011	6	14	9	9	38
2012	17	21	10	17	65
2013	11	8	6	46	71
2014	22	41	25	63	151
2015	5	20	16	66	107
2016	12	16	13	102	143
2017	28	32	42	54	156
Total	190	294	257	539	1280

Font: elaboració pròpia.

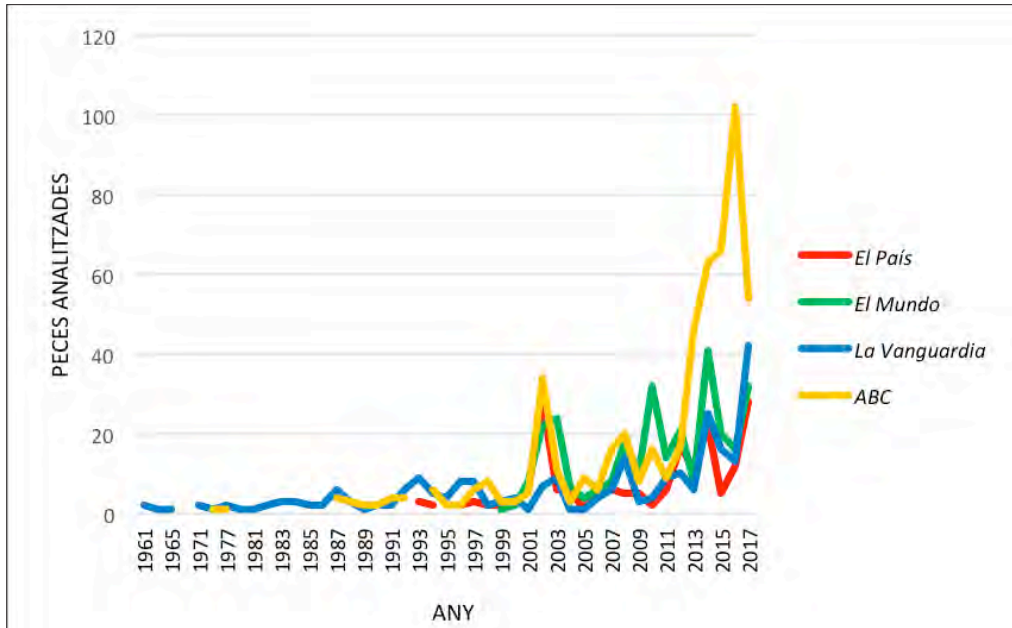
Per volum d'informacions (taula 4), el diari del qual més nombre de peces s'han recuperat és l'*ABC* ($N= 539$), seguit d'*El Mundo* ($N= 294$), *La Vanguardia* ($N= 257$) i *El País* ($N= 190$). Algunes explicacions per a aquest predomini d'informacions del diari *ABC* podrien ser de tipus ideològic, com una major atenció cap a temes familiars (manté una secció anomenada «Familia»), però també altres com la importància de l'edició sevillana del diari (l'Hospital Virgen del Rocío va organitzar quinze jornades internacionals sobre oncologia pediàtrica dels 90 a principis del 2000) i la seua col·laboració amb Andex, l'associació de pares de nens amb càncer d'Andalusia, una de les pioneres a tot l'Estat.

El diari *ABC* també dedica un espai destacat als bous i el toireig, un món que ha organitzat en diverses ocasions tota una sèrie d'activitats benèfiques per a recaptar fons per a la lluita contra el càncer infantil. El diari, com la resta dels analitzats, inclou els bous en la secció de «Cultura», fet que explica que una part de les peces de la mostra hagen estat categoritzades en aquesta secció. Igualment, és un diari que publica nombroses informacions sobre avançaments i tractaments disponibles al centre privat Clínica Universitària de Navarra, la qual cosa fa pensar en una possible col·laboració de caràcter comercial entre el periòdic i el centre sanitari. Una última explicació, extreta de l'organització dels continguts, estaria en el fet que l'edició digital compta amb un canal on recull i mostra informació d'agències.

En qualsevol cas, cal destacar que, en els darrers anys, el fet de comptar amb edició digital ha permés a tots els diaris (gràfic 3) major flexibilitat i oferir més notícies, de caràcter breu o d'agències, que no s'inclouen en l'edició impresa.

Gràfic 3

Volum d'informació per anys i diaris



En aquest gràfic es veuen de nou els dos pics d'informació corresponents als dos estudis de cas que s'analitzen en aquest treball. En 2014, a més, hi ha notícies que també aconseguen l'atenció mediàtica com la sanció, després retirada, a un jugador del Real Jaén Club de Futbol per mostrar una samarreta de suport amb els nens amb càncer, o com la mort d'Iraila, concursant del programa La Voz Kids mentre s'emetia el programa gravat prèviament. També les activitats solidàries i les noves sales i parcs en hospitals han estat destacades en la premsa. En 2016, la implicació de Leo Messi, jugador del Futbol Club Barcelona, amb el càncer infantil i el cas d'Adrian, un nen amb càncer que va ser insultat a les xarxes per voler ser torero, així com el cinquè aniversari de l'accident de Fukushima, podrien haver contribuït a l'increment que s'observa en els darrers anys de l'anàlisi. Font: elaboració pròpia.

4.1.2. Patrons generals de la informació

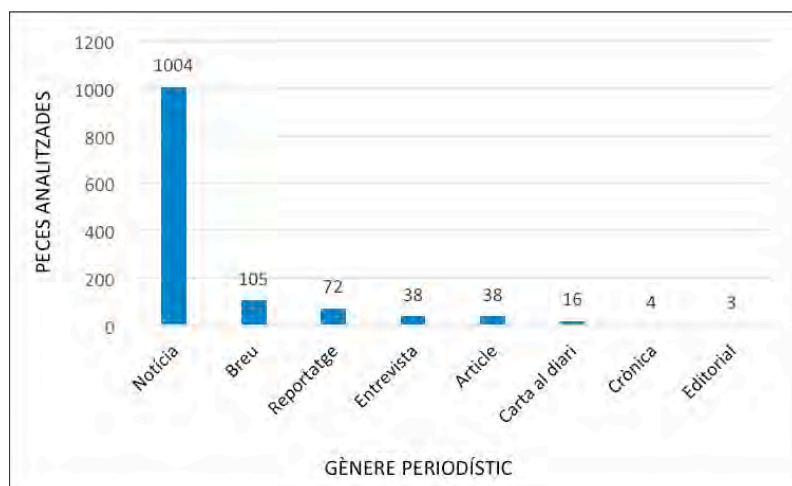
Amb l'objectiu de determinar si les informacions publicades segueixen un patró determinat, s'analitzen els gèneres periodístics més emprats, les seccions on més peces s'han publicat, els tipus de càncer més destacats i les fonts més consultades.

Resultats per gènere periodístic

Les peces de caràcter informatiu predominen en la mostra analitzada. La notícia ($N= 1.004$) representa el 78,4 % de les informacions recuperades mentre que el breu apareix en segon lloc ($N= 105$) i suposa el 8,2 % de les peces. Els reportatges ($N= 72$) són, amb el 5,6 % de les peces analitzades, el tercer gènere periodístic en importància. L'entrevista ($N= 38$) i l'article d'opinió ($N= 38$) suposen cadascuna el 3 % de les peces. Amb una representació menor estan les cartes al director ($N= 16$) que suposen només l'1,3 % de les peces analitzades, la crònica ($N= 4$) i els editorials ($N= 3$) que són el 0,3 % i el 0,2 %, respectivament (gràfic 4).

Gràfic 4

Informacions per gènere periodístic



El gràfic mostra el predomini dels gèneres informatius per sobre dels interpretatius.

Font: elaboració pròpia.

Les notícies relacionades amb algun tema d'actualitat (activitats solidàries, «dies de...», investigacions, casos conflictius, etc.) són les peces més abundants. Els breus, tot i ser informatius, no acostumen a entrar en detalls i són més un

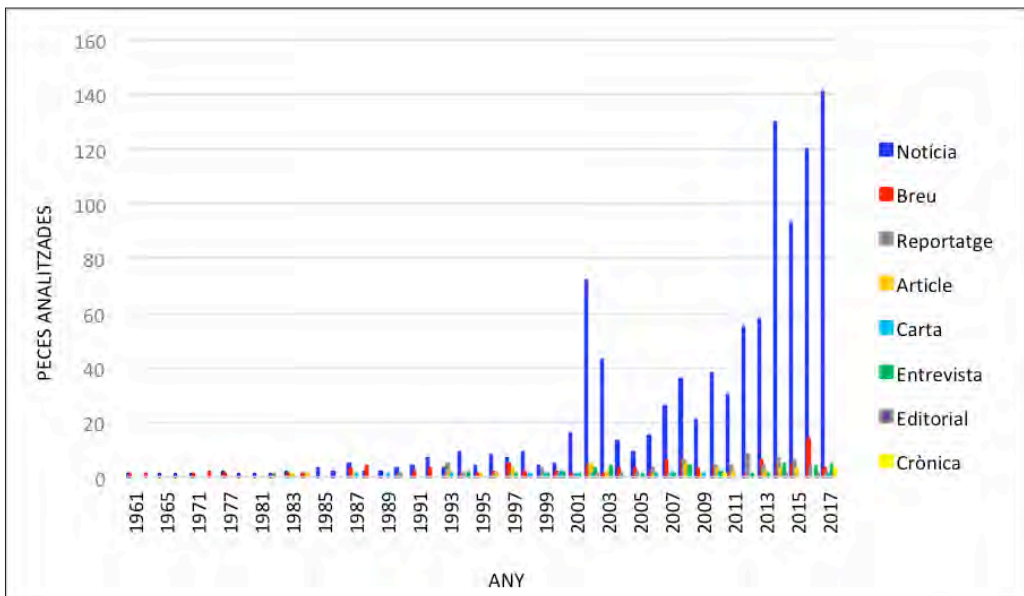
Resultats

recurs per a «omplir» que un contingut que puga explicar la complexitat d'un tema. El càncer infantil i juvenil, en tant que desperta interès social, és un bon candidat per a reportatges on es poden incorporar fàcilment les distintes perspectives: la del pacient/família, la de l'equip mèdic, la de les associacions, estudis i investigacions, etcètera.

Si atenem als gèneres per any, el primer reportatge trobat en la mostra és en l'any 1982. Tot i que no es faran més habituals fins a meitats dels 90, es pot interpretar que responen l'interès més gran que suscita el tema. De la mateixa manera que en els reportatges, les entrevistes comencen a tindre major protagonisme a partir de meitats dels anys 90 (gràfic 5).

Gràfic 5

Informació per principals gèneres periodístics i anys



Font: elaboració pròpia.

Al llarg d'aquests anys s'han registrat pocs editorials ($N= 4$) dedicats al càncer dels més menuts. L'editorial serveix per a fixar la postura del diari en algun debat d'actualitat pública. Potser per això s'han dedicat, majoritàriament, a temes controvertits en el seu moment, com al cas de les antenes de Valladolid i al d'Ashya King. Tanmateix, en *La Vanguardia* va dedicar un editorial a la iniciativa de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona de posar en marxa el primer centre d'Europa dedicat exclusivament a l'oncologia pediàtrica. Cal destacar que el tema és d'especial rellevància per als lectors catalans de *La Vanguardia* per tractar-se d'un centre ubicat a Catalunya i que compta amb el suport de fundacions tan importants com la del Futbol Club Barcelona i de jugadors com Leo Messi.

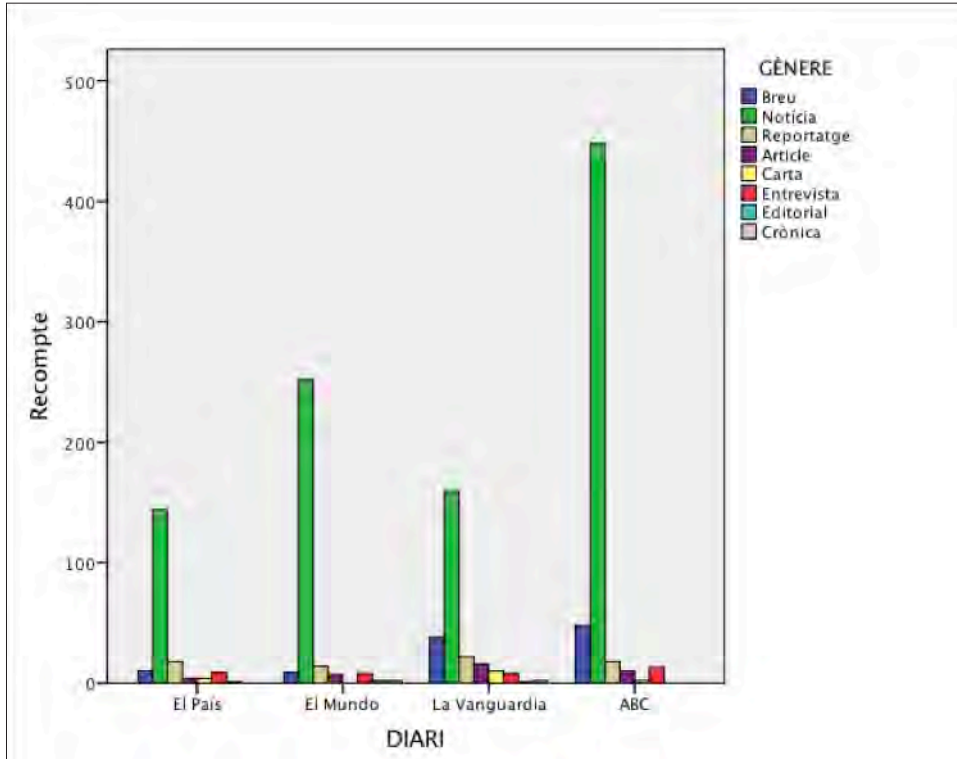
Per diaris, en els quatre la notícia és el gènere més emprat per a parlar del càncer infantil: *ABC* ($N= 448$), *El Mundo* ($N= 252$), *La Vanguardia* ($N= 160$) i *El País* ($N= 144$). En segon lloc, apareix el breu, molt més emprat per *ABC* ($N= 48$) i *La Vanguardia* ($N= 38$) que per *El País* ($N= 10$) i *El Mundo* ($N= 9$).

Pel que fa al reportatge, *La Vanguardia* és el diari que més vegades ha optat per aquest gènere ($N= 22$), seguit d'*El País* ($N= 18$), *ABC* ($N= 18$) i *El Mundo* ($N= 14$). Els diaris que més articles d'opinió presenten són *La Vanguardia* ($N= 16$) i *ABC* ($N= 10$), seguit d'*El Mundo* ($N= 7$) i *El País* ($N= 4$).

Finalment, pel que fa a les entrevistes, el diari *ABC* és el que més en té publicades ($N= 13$), seguit d'*El País* ($N= 9$) i d'*El Mundo* i *La Vanguardia* (tots dos amb $N= 8$). La crònica i l'editorial (amb $N= 4$ en cada gènere i entre tots els diaris) han estat els menys presents en l'anàlisi (gràfic 6).

Gràfic 6

Distribució d'informacions analitzades per diari i gènere periodístic



Font: elaboració pròpia.

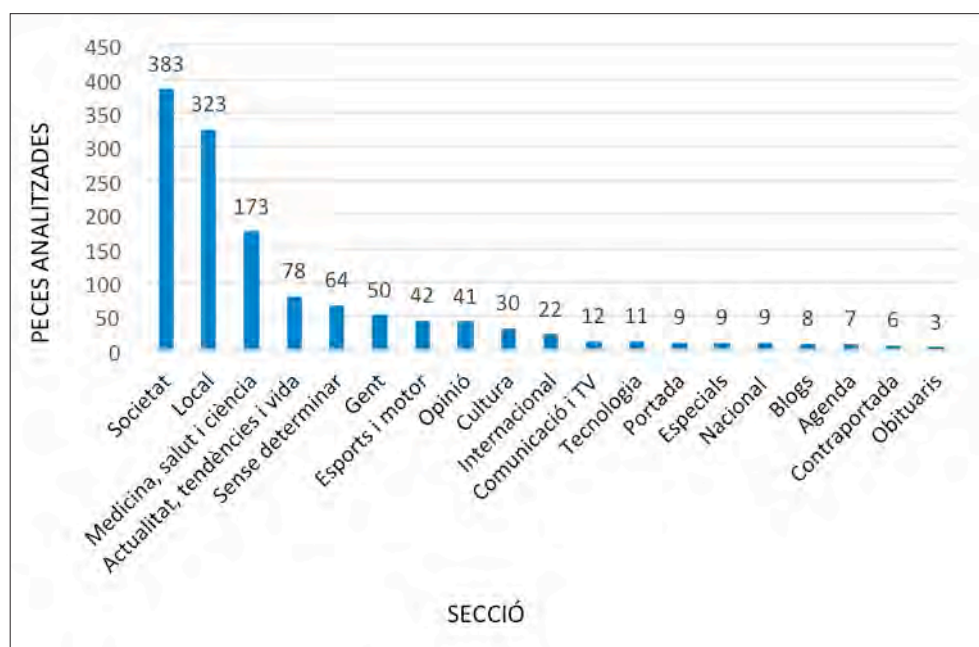
Resultats per seccions

Pel que fa a les seccions (gràfic 7), «Societat» ($N= 383$), és la que ha publicat major nombre d'informacions sobre el càncer infantil i adolescent, un 29,9 % del volum total de peces analitzades. Aquest és un resultat esperable ja que es tracta d'una secció en la qual encaixen tant les històries de pacients com les reivindicacions i conflictes, actes solidaris, perspectives generals de la malaltia, etc. Seguidament, destaca la informació publicada en la secció «Local» o de les diverses comunitats autònomes ($N= 323$), amb un 25,2 % de la informació.

Això és degut a que moltes activitats de caràcter solidari que es celebren en ciutats i localitats (carreres, calendaris, sopars, actuacions musicals, etc.) troben resó en aquesta secció. També el testimoni d'una família del municipi o d'algun membre d'una associació de pares i mares troben un espai en aquesta secció, ja que responen a un mateix criteri de proximitat.

Gràfic 7

Volum d'informacions analitzades per seccions



Font: elaboració pròpia.

Les informacions en «Medicina, salut i ciència» ocupen el tercer lloc ($N=173$) amb el 13,5 % de les peces analitzades. D'entrada, pot sorprendre que el càncer infantil, tot i ser una malaltia de considerable gravetat, ocupe més seccions de caràcter social que mèdic. «Actualitat, tendències i vida», en quart lloc, podien formar part de «Societat» i no variarien els resultats. Si deixem de

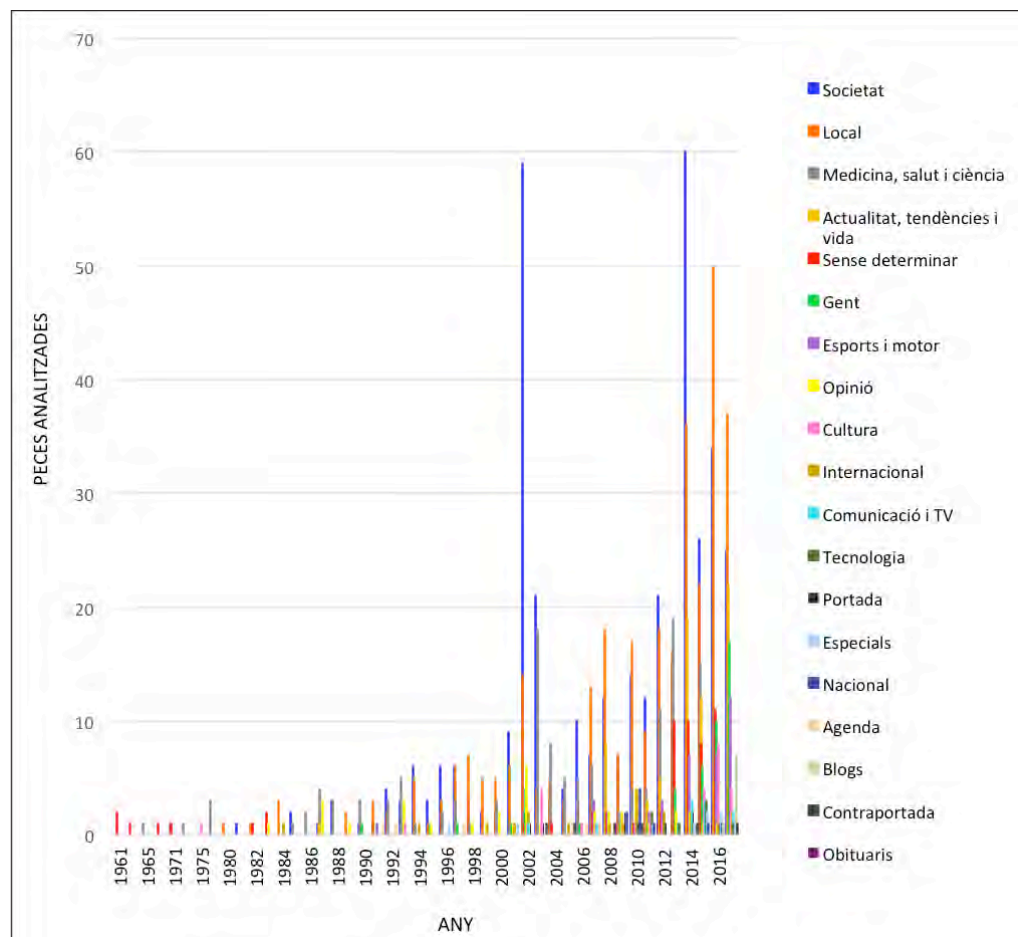
banda les informacions sense una secció determinada, trobem que «Gente» ($N= 50$), amb el 3,9 % de les peces, és la següent en l'ordre, seguida d'Esports i motor ($N= 42$), amb el 3,3 %, fet que podria indicar la creixent implicació de gent famosa, esportistes i clubs en activitats de caràcter solidari relacionades amb el càncer infantil.

En els primers anys de l'anàlisi, no hi ha un espai fixe per a la informació sobre el càncer infantil. De fet, part de les primeres peces recuperades s'han codificat en la categoria «Sense determinar» perquè apareixen en pàgines d'anuncis, de temes diversos, etc. Fins i tot, en 1975 la informació sobre un congrés d'oncologia pediàtrica apareix sota una secció anomenada «Vida cultural». En *La Vanguardia*, que sí que comptava amb una pàgina dedicada a la medicina, algunes de les informacions analitzades es publiquen en aquesta secció. Per això, en els primers anys, la informació s'emmarca en diverses pàgines que no conformen una secció per si mateixes o bé en l'apartat dedicat a medicina i biologia (gràfic 8).

A partir dels 80 però, especialment, dels 90, «Societat» i «Local» passen a tindre major protagonisme, una tendència que es manté actualment. La informació en «Medicina, salut i ciència» també ha anat augmentant a poc a poc al llarg dels anys però mentre que en els primers anys es mantenia sola o en relativa igualtat amb «Local» i «Societat», a partir de meitats dels 90 sempre es mantindrà per sota d'aquestes seccions.

En el gràfic 8 també s'observa com, a mesura que passa el temps, es van diversificant les seccions en què es poden trobar informacions sobre el càncer infantil i adolescent. Si al principi quedava circumscrita a unes poques seccions, a partir del 2000 es veu un increment de seccions com agenda, comunicació i TV, esports i motor, etc.

Gràfic 8

Evolució de peces analitzades per anys i per seccions

Font: elaboració pròpia.

Amb un volum de peces semblant a «Opinió» ($N=41$), emergeix la secció «Esports i motor» ($N=42$) que ha guanyat pes en els darrers anys pel que fa al càncer infantil i juvenil. La recent relació entre les fundacions dels principals equips de futbol o dels mateixos jugadors-estrella amb hospitals i associacions de nens amb càncer ha produït una eclosió de notícies solidàries en les pàgines

esportives dels diaris. De fet, aquesta relació entre un jugador o un club amb el càncer infantil té la seua representació en premsa a partir de meitats de la primera dècada del segle XXI. Aquesta tendència, que ha anat incrementant-se en els darrers anys, resulta beneficiosa per a totes dues parts: d'una banda, el jugador o club es vincula a una causa solidària del seu interès i, per l'altra, els hospitals o associacions reben uns diners que difícilment aconseguirien d'una altra forma i que contribueix a la millora de les instal·lacions i investigacions. Un exemple és la col·laboració que manté el jugador del Futbol Club Barcelona, Lionel Messi (figura 7), amb el projecte de centre oncològic pediàtric de l'Hospital Sant Joan de Déu.

El mejor gol de Leo Messi

La Fundación del argentino financia la investigación clínica del Rabdiosarcoma infantil en el Hospital Sant Joan de Déu

LUÍS MARTÍN. Barcelona Capaz como nadie de romper esquemas, Leo Messi estuvo a punto de hacer triplete en la gala del Balón de oro el pasado lunes. De Zürich, volvió a casa con un Balón de Oro y el trofeo que le recuerda como integrante del mejor equipo del año. Y no metió en la maula el premio Puskas, que honra al mejor gol del año, porque fue para el brasileño Lima, de la Goiana, un equipo de Terrem brasileño. Pero Messi no solo mete goles con la camiseta del Barcelona; a menudo se pone la de su fundación y también goles. De esos se sabe poco o nada, al punto que parece que no existen. El último va dedicado a la memoria de Cristina, fallecida a los nueve años de edad hace unos meses.

Vivió en Puigcerdà y una mañana su madre, Laura Abella, descubrió que tenía un pequeño bulto bajo la oreja. Le diagnosticaron anginas, luego paperas, hasta que una resonancia descubrió una masa tumoral. El 3 de septiembre de 2013 ingresó en la planta de oncología del Hospital Sant Joan de Déu y la primera biopsia no dejó dudas: rabdiosarcoma, un cáncer del sistema linfático, raro, o sea, el cáncer infantil.

La mortalidad en pacientes niños con células bloqueadas, que no se desarrollan —es los cánceres de adultos sucede al contrario, las células ya desarrolladas mueren— es altísima, tanto que si se reproduce la enfermedad el 60% de los niños no sobrevive. Hay miles de sarcomas diferentes. "Las farmacéuticas no investigan porque no es rentable", asume Gloria García Castelló, responsable del Departamento de Atención al Donante del Hospital.

La enfermedad de Cristina se reprodujo con una virulencia voraz. La última esperanza pasaba por la doctora Veronique Minard, del Institut G. Roussy, en Villejuif (París), especialista en mieloides, que

desarrolló cualquier tratamiento y cerró toda puerta a la ilusión. Volviendo de París, Laura decidió que todo el dolor y toda la lucha que habían mantenido hasta ese momento debía sobrevivir a su hija y su marido estuvo de acuerdo. Cristina se apagó el 26 de enero la enfermedad llegó al púlsicas. El 9 de marzo de 2015 la niña dejó de contagiar luces de colores. Justo al morir, en cinco ratones del laboratorio del hospital arraigaron por fin las cepas tumorales extraídas de la niña. Se abrió un camino a la investigación, faltaba financiación. Montó una Asociación contra el Rabdiosarcoma y empezó a buscar dinero. Necesitaba 50.000 euros al año. "Sabemos que Cristina no va a volver, pero todo lo que podamos hacer por otros niños será poco", aseguran Laura y Juan Manuel, los padres de Cristina.

En dos meses, gracias en gran parte a la solidaridad de la gente de Puigcerdà, logró 32.000 euros. En el club de golf Fontanals la casualidad le hizo encontrar a pedir una camiseta de Leo a Alfonso Nebot, de la Fundación Messi, para subastarla en una cena benéfica que preparaban. Le ayudó con algo más: el doctor Andrés Morales, Joana Claverol, responsable de ensayos clínicos del Sant Joan de Déu, Gloria García Castelló y Laura Abella explicaron el proyecto a Jorge Messi, padre del futbolista del Barcelona, que habló con su hijo. Y Leo no lo dudó. Decidió apostar por subvencionar la línea de investigación.

Proyectos de la Leo Messi La Fundación se hace cargo del sueldo del investigador y de los fúlgidos que se precisan en el laboratorio. La investigación está dirigida por el doctor Jaume Mora, vinculado al MSKCC, en Nueva York, donde giran dos empujadas médicas, los catalanes Jo-



Messi, en la gala del Balón de Oro. / PHILIPP SCHMIDT (GETTY IMAGES)

sep Baserga y Joan Massagué. La finalidad principal de la Fundación Privada Leo Messi es asistir a menores que sufran cualquier tipo de enfermedad o dolencia, sufragar los gastos médicos, las operaciones y gastos como desplazamientos, alojamiento y manutención. En el 2015, financió 14 centros de salud en Nepal, impulsó el programa de Special Olympics Catalunya- Young Athletics, y las jornadas escolares Special Olympics-Aceitl financiadas íntegramente la formación de pediatras llegados de Sudamérica en campos como la endocrinología pediátrica, onco-hematología infantil, costó el Proyecto de atención del niño con nevas congénito y melanoma infantil y pagó la reforma de la sala de espera para urgencias del área materno

infantil del Hospital Universitari Vall d'Hebron. Por respecto a las instituciones con las que colabora la Fundación no hace públicas las aportaciones que realiza a cada proyecto, si bien algunos fuentes informan que desde su constitución ha destinado a proyectos cinco millones de euros aproximadamente. En cualquier caso, "está asistida anualmente y fiscalizada por el Protectorado de la Generalitat de Catalunya", señala Héctor de Urzúa, del bufete Cuatrecasas, Gonçalves Pereira, abogado de la Leo Messi.

Marta, María y Guillermo aforran a Cristina, pero saben que Leo juega de su lado y les ayuda a que, algún día, el cáncer que apagó la luz de su hermana no haga a más niños lo que le hizo a Cristina.

Figura 7. Notícia esportiva apareguda en el diari *El País* (17 de gener de 2016) En els darrers temps, les fundacions esportives així com les dels mateixos jugadors es vinculen a una causa solidària, en aquest cas el càncer infantil.

En els darrers anys, les notícies que fan referència al càncer infantil es poden trobar a seccions que no eren les que tradicionalment ha ocupat la malaltia, com podien ser «Societat» o «Medicina, salut i ciència». Cada vegada són més les marques que duen a terme les anomenades campanyes amb causa (de l'anglès *cause-related marketing*) en què associen el seu nom a una causa social, vinculant també els seus clients a través de les compres, una part de les quals es destina al tema vinculat. Amb aquesta fórmula, les empreses milloren la seua imatge i augmenten les vendes mentre que les associacions aconseguïen ajudes, visibilitat i conscienciació entre el públic²³.

Un familiar para todo, al mejor precio
 El C3 Picasso es el monovolumen pequeño de Citroën y destaca por su amplitud interior. Ofrece un diseño innovador y cumple en ciudad y carretera. Sale a la venta en abril, desde 12.590 euros

De la luna a los automóviles
 Las ruedas del futuro pasarán primero por el espacio antes de llegar a los coches. La NASA equipará su próxima generación de vehículos lunares con el innovador Michelin Twint, un revolucionario prototipo de cubierta que no necesita aire ni se pincha. La idea surge en un nuevo informe de los franceses que dicen que, al igual que la NASA, la ESA también está trabajando en un prototipo de cubierta que no necesita aire ni se pincha. La idea surge en un nuevo informe de los franceses que dicen que, al igual que la NASA, la ESA también está trabajando en un prototipo de cubierta que no necesita aire ni se pincha.

Iniciativa contra el cáncer infantil
 El proyecto LeLipop es la iniciativa de un grupo de científicos para luchar contra el cáncer infantil. A través de las comisiones, los científicos que lo impulsan pueden realizar una donación de 25, 50 o 100 euros. La recaudación se entregará íntegramente a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNAC), que ha recibido también 15 millones de euros de la fotografía. En España se diagnosticaron 1.200 nuevos casos de cáncer infantil el año.

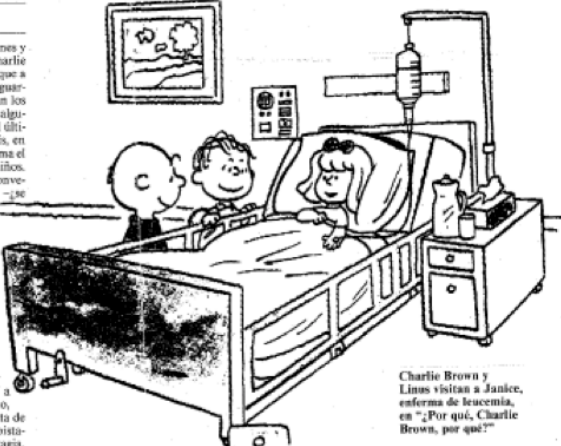
Figura 8. Breu publicat a la secció «Motor» del diari *El País* (21 de febrer de 2009). A sota, a la dreta, apareix el breu titulat «Iniciativa contra el càncer infantil».

23. Aquest tipus de màrqueting ha sigut especialment criticat en el cas del càncer de mama on cada mes d'octubre milers de productes a tot el món (begudes alcohòliques, incloses) es «rosifiquen».

Però no només ocorre amb l'esport i el motor. A partir de l'any 2000 també s'observa un creixement de la informació sobre el càncer infantil i juvenil en seccions en què no havia tingut presència fins al moment com «Gente», «Comunicació i Televisió», motor o blogs com el de «De Mamas & De Papas» d'El País, i que els diaris, en la seua versió digital, ofereixen en portada.

El càncer protagoniza la última y polémica historieta de Charlie Brown y Snoopy

MARÍA ASUNCIÓN GUARDIA
Barcelona



Charlie Brown y Linus visitan a Janice, enferma de leucemia, en "Por qué, Charlie Brown, por qué?"

DOS OPINIONES

A FAVOR
CONSOL VANCELLS
Responsable de la Fundación Enriqueta Villaverde

Ayuda a niños afectados por la enfermedad y no comprende la resistencia editorial española: "Todo lo que sea concienciar a la población y sirva para mentalizar a la sociedad sobre las posibilidades de curación que tienen los niños afectados por un cáncer -hasta un sesenta o setenta por ciento de los casos- me parece bien. Aunque sólo sea para acostumbrarnos a pronunciar la palabra cáncer en voz alta, en vez de susurrarla al oído como en misa. Al contrario. Hay que transmitir un motivo de esperanza y decir con energía: vamos a luchar".

EN CONTRA
M.ª ELENA MUNTAÑOLA
Psicóloga y madre de cinco hijos

Lamenta tener que asumir el papel de abogada del diablo en esta polémica. "Vivimos para la vida y no para la muerte -ha de serle explicada al niño según su capacidad para entenderla. Dado que esto suceda en el caso comentado. Si además de la falta de capacidad del niño para comprender la dimensión del problema, la historieta se traduce en actitudes de favor de los padres o de la maestra hacia el niño afectado, no resolvemos nada".

Hay he tomado cien decisiones y todas mal". Le dijo Charlie Brown en una de las tiras que a diario publica "La Vanguardia", y ahora se lo plantean los editores y especialistas de algunos países ante la polémica desatada por el último libro del célebre personaje de cómic. Es, en efecto, un libro diferente, que tiene como tema el cáncer -la leucemia- en el mundo de los niños. La discusión, entonces, va más allá de la conveniencia editorial y la frialdad de las cifras -¿se venderá? ¿será un fracaso?- para desataz un auténtico debate generalizado en torno a otras consideraciones. Psicólogos y especialistas en la infancia están divididos sobre la última obra de Schultz, que ha prologado el actor Paul Newman. Para unos el cáncer es un hecho que está ahí y hay que afrontar incluso en un cómic para los pequeños. El álbum, en este sentido, sería una ayuda eficaz para aprender algo de la enfermedad y un poco más de la vida, y enseñarla a los niños a estar cerca de los que sufren. Otros considerarán la idea no sólo inútil sino perjudicial y atacan abiertamente la iniciativa. He aquí a Snoopy, que cambia su disfraz de Barón Rojo, as de la Primera Guerra Mundial, por la bata de cirujano. La maestra Lucy aparece epigramáticamente preocupada por si la leucemia se contagia. Sally siente celos por la atención especial a la compañera enferma, a quien la maestra le dispensa los deberes. Cada personaje de la serie reacciona ante el problema de acuerdo con su peculiar idiosincrasia. El más humano y consciente, como siempre, es Linus, que se arroja literalmente en brazos de la pobre Janice, la niña a la que se descubre leucemia, y riñe a los de la clase que se burlan cuando la pequeña pierde su pelo periódicamente a causa de la quimioterapia.

Ayúdame, Carlitos, tengo cáncer es el tema del libro que se ha publicado bajo el título "Por qué, Charlie Brown, por qué?". La dramática pregunta que sacude a la pandilla de los Peanuts es fruto de la colaboración entre el dibujante Schultz y Paul Newman, ambos muy concienciados sobre el problema. El actor preside una fundación que lleva su nombre y financia dos residencias para niños enfermos en Connecticut y Florida. Tiene también sede en París y convocó al creador de Charlie Brown para dedicar un libro al tema. Según Newman, nadie está preparado para el golpe que supone la enfermedad infantil y cualquier método que nos sirva para encajar-

lo tendría en principio que ser bien recibido. Sin embargo no ha ocurrido de esta manera con el nuevo álbum de Carlitos.

Su protagonista es una niña rubia con leucemia, que se llama Janice. En la introducción -firmada por el propio actor- se justifica así la elección de tan espinoso asunto: cuando un niño padece una grave enfermedad, la dificultad mayor recae sobre sus espaldas, pero es dura también para sus amigos y hermanos.

Nada mejor que recurrir a los personajes populares para acaecer un problema a la humanidad. Y los célebres Peanuts sirven como vehículo idóneo para representar el valor necesario ante uno de los males del siglo. Sus partidarios, de todas las edades, se sienten golpeados por lo insólito de la propuesta.

El libro acaba de aparecer en Italia, pero en nuestro país, la editorial Grijalbo, que tiene los derechos de la célebre tira cómica, consideró la compra y, por el momento, ha descartado su publicación. La división de los especialistas, la polémica desatada y la dureza del tema, tan pesado

mis, económicamente, que el tirón de la asociación entre dos famosos, Newman y Schultz, motivados por fines altruistas.

Tanto como el recurso al tema, es el final de la historieta lo que más divide a los expertos. Janice -no podía ser de otro modo- logra curarse. Los detractores del cómic dicen que en ello radica uno de sus errores: la leucemia suele golpear de muerte y el libro puede hacer concebir falsas esperanzas a los pequeños lectores. "Conozco bien a los niños -allega un pedólogo- y la mayoría de ellos no comprenden nada de estas tiras que tanto gustan a los mayores. Les dejan fríos. O sea que no alcanzo a ver su efecto educativo."

Y, para aquellos que parecen haber influido más en la negativa española a soldar por ahora el libro, otro error de cálculo es haber empleado a unos personajes que no son tan universales como los de Disney. Por el contrario, son muchas las voces que se alzan a favor de este esfuerzo. "No todos los niños están capacitados para llegar por sí mismos a adoptar un gesto de solidaridad ante el dolor y esta historieta puede facilitárselo."

Figura 9. Exemple del càncer infantil en «Cultura». La Vanguardia, 20 de gener de 1993. En aquesta ocasió, la informació recull la controvèrsia generada pel fet que en una de les històries de Charlie Brown i Snoopy apareguera una nena amb càncer. A la dreta de la informació, s'inclouen dues columnes d'opinió: una a favor i l'altra, en contra de la publicació d'una narració que incloga un personatge així.

Pel que fa a la informació de la secció «Internacional» ($N=22$) trobem tant les històries de pacients que són conflictives per alguna raó (com el cas d'Ashya King), com les notícies que fan referència a possibles augments de la malaltia en zones on s'han produït accidents nuclears o zones de guerra on s'ha emprat urani enriquit (figura 10).



Figura 10. Informació publicada en la secció Internacional d'ABC (13 de març de 2010).

El càncer infantil i juvenil no ha merescut massa portades ($N=9$) i, quan ho ha fet, ha sigut majoritàriament per a destacar algun conflicte. Així, per exemple, trobem el cas d'una adolescent britànica (figura 11) que demanava no seguir amb el tractament mèdic i que volia que la deixaren morir, el del grup de casos de càncer infantil en Valladolid i el del xiquet britànic Ashya King, que va fugir d'Anglaterra per a seguir teràpia de protons a Praga. Només en una ocasió, una nena amb càncer protagonitza una portada per un nou tractament mèdic (figura 12). Es tracta d'Emily Whitehead que va acaparar l'atenció mediàtica a tot el món per ser la primera persona amb qui va funcionar la teràpia gènica CAR-T²⁴ i que es va

24. Teràpia CAR-T: en aquest tractament les cèl·lules T (un tipus de limfòcit o glòbul blanc) s'extrauen del pacient i es modifiquen en el laboratori amb un receptor, anomenat receptor d'antigen quimèric (CAR), que fa que -una vegada de nou en el cos del pacient- s'unisquen a les cèl·lules canceroses i les destrueixen. Font: www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/terapia-de-celulas-t-con-car

curar amb aquesta tècnica de la leucèmia que patia. En un altre cas, es destaca el cas d'un nen portat des d'Àfrica a Espanya per a ser tractat del seu càncer.

La Vanguardia també ha destacat en portada l'anunci de l'Hospital Sant Joan de Déu de construir i posar en marxa a Barcelona el primer centre d'Europa dedicat de manera exclusiva a l'atenció i tractament de càncer infantil. En aquest cas, es tracta d'una informació amb el valor-notícia de proximitat, ja que l'Hospital Sant Joan de Déu és un centre de referència a Catalunya. De titularitat privada, manté un concert amb el Servei Català de Salut per la qual cosa forma part de la Xarxa Hospitalària d'Ús públic des de 1985. Tal com afirma en el seu lloc web²⁵, va ser fundat el 14 de desembre de 1867 per a atendre els nens amb tuberculosi i afectats per malformacions. No és estrany, per tant, que el nou projecte d'hospital oncològic infantil en què s'ha implicat tant la societat catalana, comence a acaparar portades en el moment en què comença a tirar endavant.



Figura 11. Portada del diari *La Vanguardia* publicada el 12 de novembre de 2008.

25. www.sjdhospitalbarcelona.org



Figura 12. En aquest cas, apareix en portada Emily Whitehead, la primera xiqueta que va aconseguir la remissió de la leucèmia que patia amb teràpia gènica. *El País*, 12 de desembre de 2012.

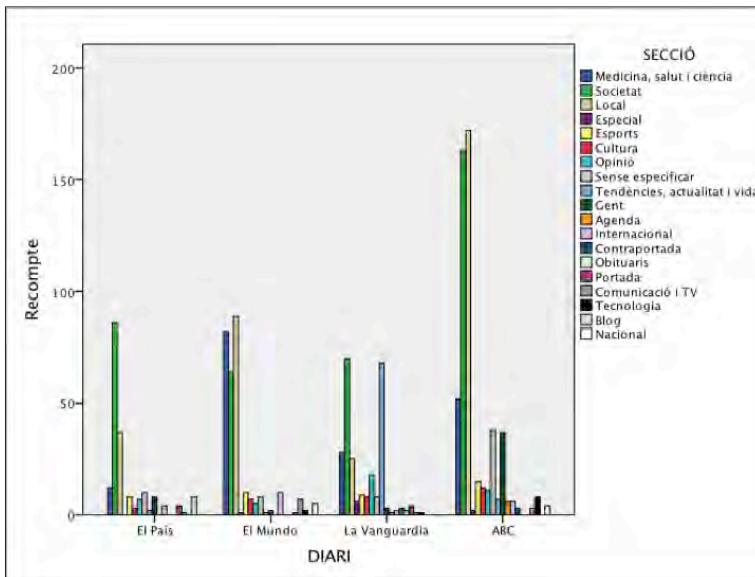
Per diaris, en *El País* predomina la secció de «Societat» ($N= 86$), bastant per sobre de «Local» ($N= 37$) i de «Medicina, salut i ciència» ($N= 12$). En *ABC*, «Societat» ($N= 163$), però també «Local» ($N= 172$), són les seccions on el diari inclou la major part d'informacions sobre el càncer infantil. En tercer lloc, apareix «Medicina, salut i ciència» ($N= 52$). *El Mundo* es podria dir que és el periòdic que presenta major equilibri entre la informació de caràcter local ($N= 89$) i mèdica ($N= 82$) mentre que els continguts ubicats en la secció «Societat» ($N= 64$) queden en tercer lloc. En *La Vanguardia*, «Tendències, actualitat i vida» ($N= 68$) seria una altra forma d'anomenar «Societat» ($N= 70$) per la qual cosa aquestes dues seccions conformarien el primer apartat on s'han inclòs les infor-

Resultats

macions sobre el càncer infantil. En segon lloc, apareix –igual que en *El Mundo*– la secció «Medicina, salut i ciència» ($N= 28$). En tercer lloc estaria la informació de caràcter local ($N= 25$). *La Vanguardia* també és el diari que més peces dedica a «Opinió» ($N= 18$), cosa lògica si considerem que és el diari que ha rebut més cartes al director sobre el tema.

Gràfic 9

Informacions per seccions i per diaris



Font: elaboració pròpia.

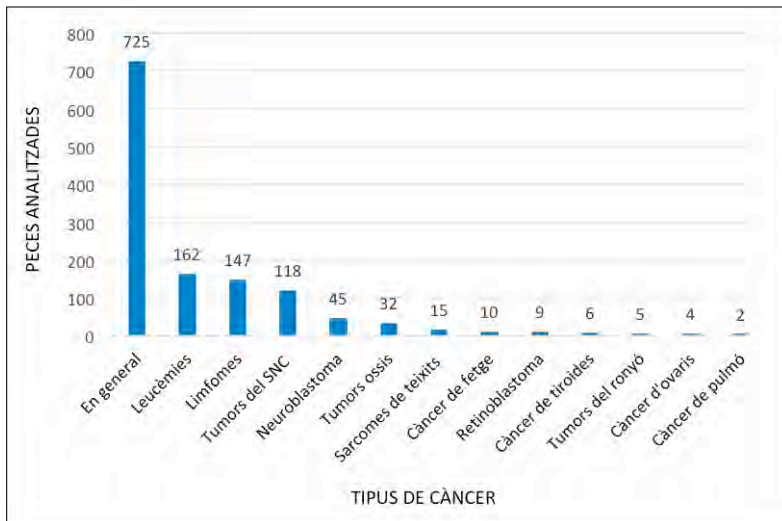
Resultats per tipus de càncer

Majoritàriament es parla del càncer infantil en general, sense entrar en un tipus específic: incidència, supervivència, hospitals, actes de solidaritat, investigació, tractaments, etc. Quan es fa referència al tipus de càncer, els limfomes i les leucèmies són els que més apareixen citats en les informacions analitzades. Després, figurarien els tumors del Sistema Nervios Central. De fet, això coincideix amb la realitat diagnòstica. Segons el document *Unidades asistenciales*

del càncer en la infància y en la adolescència (2015) més del 40 % del càncer infantil correspon a tumors hematològics (leucèmies i limfomes). Els tumors del sistema nerviós central representen els altres tipus de càncers més comuns en la infància (gràfic 10).

Gràfic 10

Tipus de càncer en les informacions analitzades



En aquest gràfic es veu que, més enllà de la informació general, els càncers infantils que reben més atenció en la premsa són les leucèmies i limfomes, seguits dels tumors del sistema nerviós central (SNC). Aquesta dada coincideix amb les dades estadístiques d'incidència, ja que són els tipus de càncer més habituals en la infància. Font: elaboració pròpia.

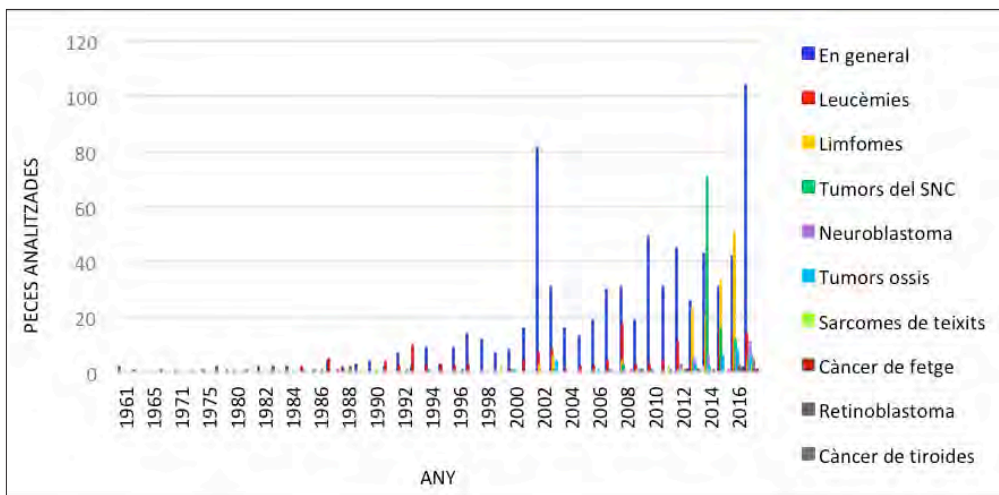
Entre els tumors menys representats estan el de tiroïdes (que en la mostra analitzada està relacionat amb l'exposició a la radiació posterior als accidents nuclears de Txernòbil i Fukushima), els tumors renals, el d'ovaris i el de pulmó (un tipus de càncer a penes present en la infància i que apareix vinculat en aquest cas a la contaminació ambiental).

Resultats

Per anys (gràfic 11), es veu que si bé la informació general ha predominat en les notícies del càncer infantil i juvenil des de meitats dels 90 a l'actualitat, en els darrers anys s'adverteix una major presència d'altres tipus de càncer, contribuint a mostrar més complexitat i variació en la malaltia.

Gràfic 11

Evolució al llarg del temps dels tipus de càncer



Font: elaboració pròpia.

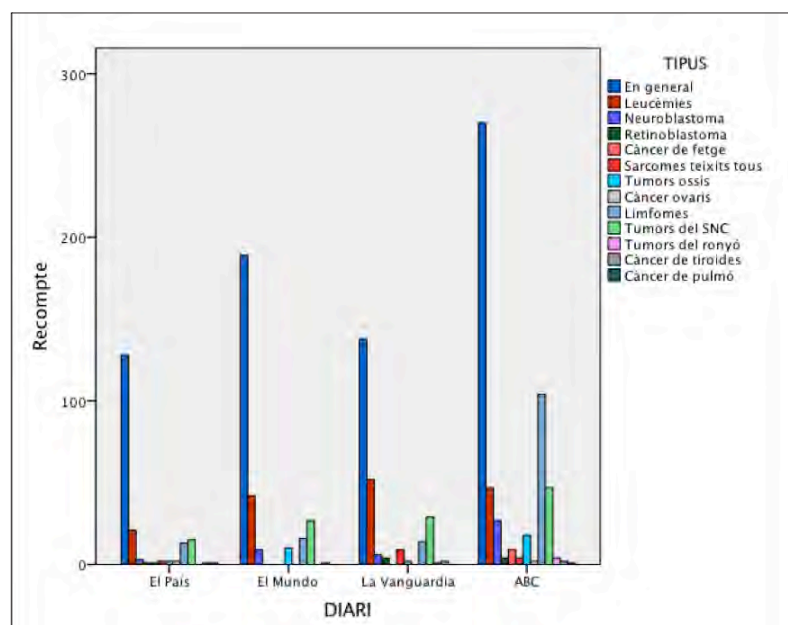
El pic informatiu de l'any 2002 correspon al cas de les antenes de Valladolid, codificat com càncer en general perquè els escolars afectats foren diagnosticats amb diversos tipus de càncer i perquè així quedava reflectit en les informacions que, majoritàriament, parlaven de càncer infantil. En els casos en què es parlava d'un cas concret de càncer sí que s'ha assignat a aquest.

L'altre pic de 2014 correspon al cas d'Ashya King, el nen afectat d'un tumor cerebral. En els darrers anys de l'anàlisi la informació s'ha incrementat però fent referència al càncer infantil en general.

Per diaris (gràfic 12), tots quatre destaquen informació sobre la malaltia en general (incidència, supervivència, activitats en solidaritat amb els pacients). Les leucèmies són el tipus de càncer més nomenat en les informacions en tres dels diaris: *El País*, *El Mundo* i *La Vanguardia*. En *ABC*, són els limfomes i les leucèmies els més citats. En següent lloc, tots els diaris destaquen els tumors del sistema nerviós central (SNC).

Gràfic 12

Tipus de càncer per diaris



Font: elaboració pròpia.

Resultats per fonts d'informació

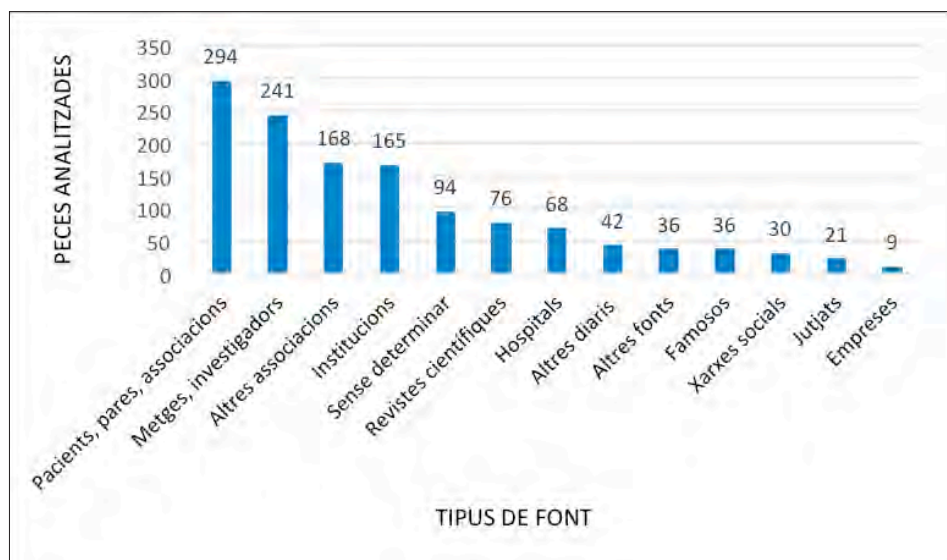
Pel que fa a les fonts emprades, les més utilitzades en la mostra analitzada són els pacients ($N= 294$): les famílies de menors afectats, adolescents que pateixen o han patit un càncer infantil, joves supervivents i associacions de

famílies de nens amb càncer. Els pares i els pacients, així com les associacions que els representen estan per davant de metges i investigadors ($N= 241$), que constitueixen el segon tipus de font informativa per a la premsa (gràfic 13).

Altres associacions i entitats ($N= 168$) així com les institucions ($N= 165$) conformen la tercera i quarta font en nombre d'aparicions. Les agrupacions que no són de pares de nens amb càncer però que treballen per a donar a conèixer la malaltia, recaptar diners per a investigació, o fer la vida dels nens als hospitals més agradable, han adquirit importància al llarg dels anys. En la mesura que el càncer infantil ha passat a ser una malaltia tractable però de gestió complexa, amb llargs tractaments i temporades en l'hospital, s'han organitzat xarxes de suport –a banda de les dels centres sanitaris i de les oferides per les associacions de pares– que inclouen animació amb pallassos i mags, voluntaris per a fer treballs manuals i jugar, cessió de consoles i videojocs, animació infantil... Tota una sèrie d'agrupacions que s'han convertit en part també fonamental d'aquesta perspectiva més social que es transmet de la malaltia.

Les fonts institucionals també han tingut un paper destacat en casos de conflicte com en les antenes de Valladolid o el trasllat i canvi de tractament d'Ashya King. A banda de les qüestions més polèmiques, en els darrers anys l'Administració ha incorporat algunes peticions de les associacions de pares i mares de menors amb càncer. Així, en 2010 el Ministeri de Treball va anunciar una prestació social perquè els pares pogueren acollir-se a la reducció de la jornada laboral per a tindre cura del seu fill mantenint el salari. El subsidi es va posar en marxa un any després, en 2011, a través d'un Reial Decret. També en 2013 el Govern acordà augmentar l'edat d'atenció en les unitats d'oncologia pediàtrica fins als 18 anys, reclamació que feia anys que demanaven tant metges com associacions de pares. Les institucions també han tingut un protagonisme especial en situacions de conflicte (com veurem en els dos estudis de cas) gestionant les crisis a través de declaracions, informes i comunicacions oficials.

Gràfic 13

Tipus de font predominant en les informacions analitzades

Font: elaboració pròpia.

Si no tenim en compte aquelles informacions en què no apareix una font concreta referenciada, les revistes científiques ($N= 76$) representen, en cinquè lloc, la següent font en les informacions analitzades. És possible que les revistes especialitzades en oncologia pediàtrica siguin massa específiques per a fer un seguiment habitual des de la premsa generalista i només quan la investigació es considere veritablement destacada arribi fins als periodistes.

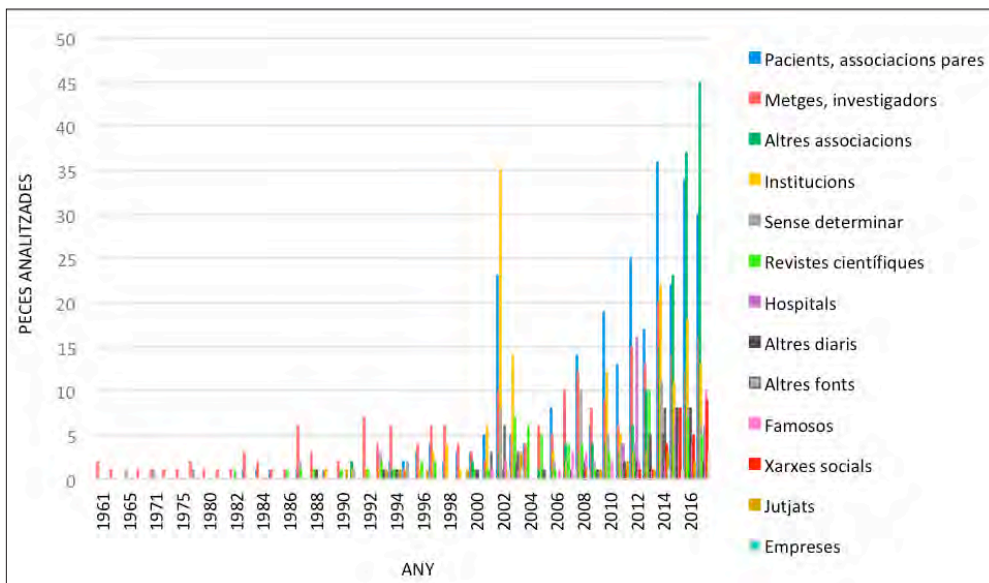
De fet, si atenem a les fonts al llarg dels anys (gràfic 14), trobem que els metges es mantenen com a font destacada des del principi de la mostra analitzada fins al final. En els primers anys són l'única font que parla i dona a conèixer el càncer infantil. A partir dels 80 s'incorporen les revistes científiques com a fonts d'informació. També comencen a aparèixer, tímidament, els pares i mares i les associacions que es creen precisament en aquests anys. En els anys 90, l'altra font predominant que s'incorpora al discurs és la de les institucions.

Resultats

Aquestes tenen (com es veu al gràfic 14), un paper destacat en períodes de conflicte, com en el cas de l'agrupació de casos de càncer infantil en una escola de Valladolid en 2002-2003 i en el 2014, amb el d'Ashya King.

Gràfic 14

Evolució de les fonts per anys



Font: elaboració pròpia.

En els darrers anys es veu un increment destacat de les associacions que es dediquen a donar suport als nens i famílies amb càncer (Associació Espanyola contra el Càncer, Juegaterapia, Fundació Enriqueta Villavecchia, Aladina, Fundación Caico, Cris Cancer, etc.) i a la investigació del càncer infantil (Fundació Pablo Ugarte, Iraila, Associació NEN, Fundació Neuroblastoma, El sueño de Vicky, Fundació Messi, etc.). Junts amb aquestes, cada vegada estan més presents també les persones famoses que col·laboren en les diverses activitats solidàries.

Igualment, els hospitals han augmentat la seua presència en els darrers anys com a font d'informació coincidint, probablement, amb la integració de departaments de comunicació cada vegada més professionalitzats i complets.

Altres diaris, especialment estrangers, han estat una font àmpliament citada quan la informació feia referència a menors d'altres països.

En els primers anys els metges eren la font principal perquè eren els que sabien i escrivien sobre els congressos als quals anaven o dels que tenien coneixement, informaven què era el càncer infantil, què es feia a altres països i també del que es feia a Espanya. De fet, la primera informació que trobem al diari *ABC*, en 1969, fa referència a la reunió constitutiva de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica i que es va celebrar a Madrid, organitzada per Julio Monereo, cirurgià pediàtric de l'Hospital La Paz. La informació, titulada «Simposio de oncología pediàtrica en Madrid» afirma en el subtítol que «El cáncer en el niño es más frecuente de lo que normalmente se cree». En la notícia es destaca que se celebrarà a Madrid el I Simposi d'oncologia infantil:

Se celebra en Madrid el I Simposio de Oncología Infantil, al que asisten ciento veinte especialistas procedentes de Alemania, Bélgica, Canadá, Holanda, Inglaterra, Italia, Suecia, Suiza, Portugal y España, todos ellos pertenecientes a entidades miembros de la Sociedad Internacional de Oncología. «La finalidad del Simposio –ha declarado a un redactor de Pyresa el secretario del mismo, doctor Mascias– es despertar la inquietud necesaria para que se llegue a una total coordinación entre los diferentes tipos de especialistas en cáncer infantil, ya que, por tener características especiales la cancerología en el niño, se requiere un trato distinto respecto al adulto».

«Por otra parte, el cáncer en el niño es más frecuente de lo que normalmente se cree. La leucemia y el cáncer de riñón, huesos y sistema nervioso son los más frecuentes. La aparición se presenta incluso en el embrión» [...] (*ABC*, 8 de noviembre de 1969)

La informació (figura 13) continua amb dos titolets que destaquen que l'Hospital La Paz de Madrid ha tractat més de tres-cents casos de tumors infantils en cinc anys i que la leucèmia és insalvable. Aquesta informació destaca el gran nombre de nens malalts de càncer en els anys anteriors a un únic hospital i que alguns tipus de càncer no es poden curar. D'alguna manera, s'està transmetent el missatge que es tracta d'un problema important pel que fa al nombre de menors afectats i per la gravetat de la malaltia. Recordem que la leucèmia és el tipus de càncer més habitual en nens i que, en aquells moments, no té cura.

SIMPOSIO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA EN MADRID

El cáncer en el niño es más frecuente de lo que normalmente se cree

Se celebra en Madrid el I Simposio de Oncología Infantil, al que asisten ciento veinte especialistas procedentes de Alemania, Bélgica, Canadá, Holanda, Inglaterra, Italia, Suecia, Suiza, Portugal y España, todos ellos pertenecientes a entidades miembros de la Sociedad Internacional de Oncología. "La finalidad del Simposio—ha declarado a un redactor de Pyresa el secretario del mismo, doctor Mascias—es despertar la inquietud necesaria para que se llegue a una total coordinación entre los diferentes tipos de especialistas en cáncer infantil, ya que, por tener características especiales la oncología en el niño, se requiere un trato distinto respecto al adulto."

"Por otra parte, el cáncer en el niño es más frecuente de lo que normalmente se cree. La leucemia y el cáncer de riñón, huesos y sistema nervioso son los más frecuentes. La aparición se presenta incluso en el embrión."

MÁS DE TRESCIENTOS CASOS DE TUMORES INFANTILES

Durante los últimos cinco años, en el Departamento de Cirugía de la Clínica Infantil de La Paz se trataron 311 tumores infantiles, sin incluir en esta cifra los casos de leucemia. De estos casos, 211 fueron tumores del tronco, 21 se presentaron en las extremidades, 24 en cara y 36 en la región ocular. De los tumores de tronco, 40 fueron neuromales, 68 hematiosarcomas y 64 viscerales.

Los 311 tumores fueron diagnosticados después de haber sido 32.000 niños menores de siete años, lo que da un porcentaje algo superior al 1 por 100 de los casos. La mortalidad global antes del año fue del 46 por 100, que se eleva, en el caso de los hematiosarcomas, al 99 por 100, y desciende al 53 en los tumores neurales, al 42 en los neuroblastomas (tumores de riñón) y al 7,1 por 100 en el resto.

LA LEUCEMIA, INSALVABLE

El Simposio está patrocinado por la Asociación Española Contra el Cáncer, y lo organiza la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, que actualmente preside la doctora Schwesiguth. Esta Sociedad quedó constituida como tal hace un año, aunque sus orígenes se remontan a 1964, en que se creó en París el Club Internacional de Oncología Pediátrica. La Sociedad se preocupa de fomentar y facilitar el cambio de información sobre casos clínicos y experiencias de nuevas drogas entre sus miembros.

Figura 13. Informació publicada al diari ABC, el 8 de novembre de 1969. Fa referència a la primera trobada on es constituirà oficialment la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP).

El Congrés mostra, a més, que la preocupació és internacional perquè hi ha diversos països i experts interessats en que la situació millori. Com diu la notícia al final: «La Sociedad [la SIOP] se preocupa de fomentar y facilitar el cambio de información sobre casos clínicos y experiencias de nuevas drogas entre sus miembros».

En aquell moment i durant molts anys, els metges, a través dels seus coneixements, són l'única font d'informació per als periodistes que no tenen encara accés ni a revistes científiques (abans d'Internet era complicat per a un professional de la informació accedir directament als articles), ni a pacients (en els anys 70 a penes sobreviuen un 30 % de tots els nens amb càncer), ni a associacions de pares (que no es constituïren fins molt més tard, a meitats dels 80).

Tanmateix, a mesura que van passant els anys, les famílies dels pacients adquireixen protagonisme. Auspiciades pels mateixos metges dels hospitals on hi ha unitats d'oncologia pediàtrica, els primers grups de pares i mares de nens amb càncer comencen a organitzar-se a meitats dels anys 80. De fet, si observem la mostra analitzada és en aquests anys quan les famílies i les associacions comencen a aparèixer com a fonts d'informació. Com hem vist, a poc a poc aniran adquirint més importància fins a igualar, i fins i tot sobrepassar, el paper del metge com a font tradicional d'informació.

També, com s'ha vist, les associacions de caràcter benèfic que treballen per a conscienciar i recollir fons per al càncer infantil han guanyat visibilitat al llarg dels darrers anys, fins a convertir-se en la font més emprada en el darrer any analitzat.

Igualment, els mitjans socials han esdevingut fonts d'informació de primer ordre per als periodistes. En el periodisme de salut, com ha començat a passar en altres tipus de periodisme (polític, econòmic, etc.), la premsa també emprava com a font el contingut publicat als mitjans socials. A mesura que ha crescut la presència en les xarxes socials de famílies que mostren el dia a dia

de la malaltia del seu fill per diversos motius (recaptar fons per a un determinat tractament, consciència sobre el càncer infantil, tindre informats familiars i amics que viuen lluny, etc.), aquestes s'han convertit en font d'informació.

La premsa acostuma a fixar-se en històries de menors que han tingut especial ressò en les xarxes per diversos motius: fer una crida a la conscienciació, recollir diners per a investigació, posar en marxa campanyes de donació de medul·la o de sang, haver aconseguit el menor notorietat fora de les xarxes com en partits de futbol o programes de televisió, etc.

Amb la capacitat de viralitat de determinades històries personals en les xarxes socials, aquestes s'han convertit en font d'informació fins al punt de comptar amb seccions dedicades a destacar els continguts més singulars d'Internet. En aquestes informacions virals es corre el risc que l'experiència individual o l'anècdota es magnifique i arribe a l'audiència sense filtrar ni contextualitzar (figura 14).



Figura 14. En aquesta informació publicada en *ABC*, el 21 de novembre de 2016, es menciona el cas d'una xiqueta la història de la qual va ser compartida a Facebook pel pare. La família va emprar també les xarxes socials per a informar de la seua mort.

Per diaris (gràfic 15), tres dels quatre utilitzen com a principal font d'informació els pacients, en aquest cas, les famílies: *El País* ($N= 53$), *El Mundo* ($N= 75$) i *ABC* ($N= 123$). En canvi, en *La Vanguardia*, la principal font la constitueixen els metges i investigadors ($N= 76$). Això potser és degut a la seua tradició de comptar amb col·laboradors metges.

En *El País*, per darrere dels pacients i pares apareixen els metges i investigadors ($N= 41$) com a segona font i, en tercer, les institucions ($N= 26$). En el diari

El Mundo, les fonts institucionals ($N= 45$) apareixen en segon lloc, seguides dels metges i investigadors ($N= 39$) així com altres associacions ($N= 39$).

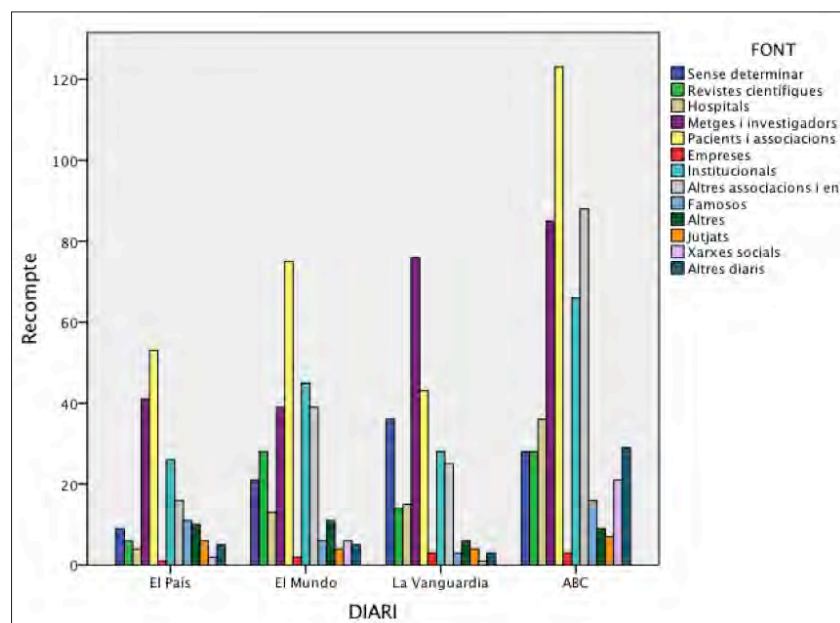
També en *ABC* estan força igualades la segona i tercera font, altres associacions ($N= 88$) i metges i investigadors ($N= 85$), quedant a més distància i en quart lloc les fonts institucionals ($N= 68$).

En *La Vanguardia*, després dels metges i investigadors, apareixen els pacients i les famílies ($N= 43$), informacions en què les fonts no queden determinades de manera explícita ($N= 36$), així com institucionals ($N= 28$) i altres associacions ($N= 25$).

Els diaris que més empren les revistes científiques com a font d'informació en càncer infantil són *ABC* i *El Mundo* (amb $N= 28$ cadascun), seguits de *La Vanguardia* ($N= 16$) i *El País* ($N= 6$).

Gràfic 15

Fonts emprades per diaris



Font: elaboració pròpia.

Resultats per imatges i infografies

Del total de la mostra analitzada, un 52 % de les informacions ($N= 670$) s'acompanyen de fotografies. D'aquestes, el 65 % ($N= 437$) mostren nens o adolescents amb càncer. D'aquestes imatges, el 57 % ($N= 251$) mostren als menors calbs. És a dir, quan es mostren xiquets a les fotografies, en més de la meitat dels casos apareixen sense cabells, fet que reforça la imatge del pacient en tractament quimioteràpic afectat d'alopecia per l'efecte de les medicacions.

Per anys (gràfic 16), les fotografies per a il·lustrar les informacions sobre el càncer infantil i adolescent comencen a aparèixer de manera continuada a partir dels anys 90.

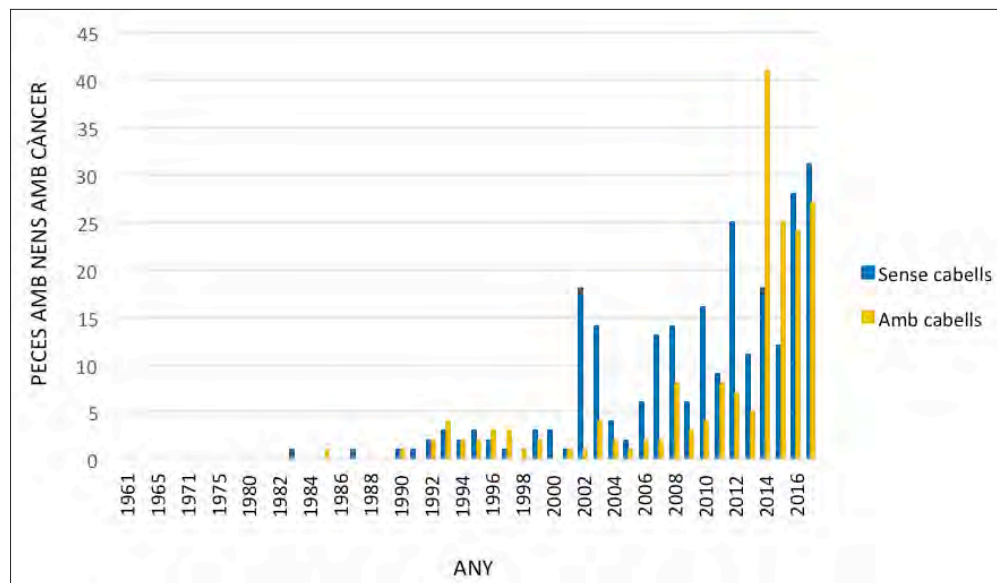
És a partir dels anys 2000 quan el nombre d'informacions que s'il·lustren amb imatges comencen a incrementar-se. Una possible explicació és l'aparició de les versions digitals en els diaris on hi ha més flexibilitat que en el paper a l'hora d'incloure diverses imatges. És més, sovint es privilegia la informació visual amb galeries d'imatges que també fan augmentar el nombre de pàgines vistes en les estadístiques.

Les imatges de nens amb càncer comencen a aparèixer, de manera molt excepcional, a meitats dels anys 80. A partir de la dècada següent començaran a ser més abundants i amb el canvi de segle, les imatges passen a ser més habituals. És també a partir d'aquest moment que les fotografies amb menors calbs, a causa de l'efecte dels llargs tractaments quimioteràpics, són més utilitzades per a mostrar els nens amb càncer.

L'excepció estarà en els anys 2014 i 2015, període en què moltes de les imatges corresponen a Ashya King, el nen britànic amb un tumor cerebral. En la majoria de les fotografies, Ashya es mostra amb cabells.

Gràfic 16

Evolució al llarg dels anys de les fotografies amb nens amb càncer



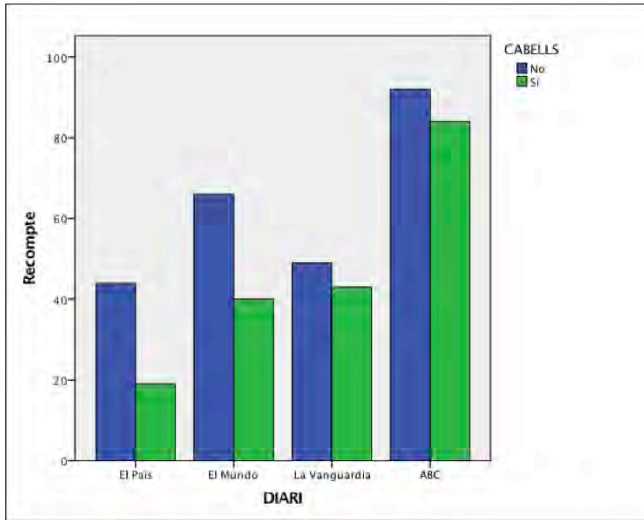
Font: elaboració pròpia.

Per diaris, *El País* i *El Mundo* són els que més diferència presenten entre les imatges que mostren els menors calbs ($N= 44$ i $N= 66$, respectivament) i els que apareixen amb cabells ($N= 19$ i $N= 40$, respectivament).

També en *La Vanguardia* i *ABC* predominen els nens sense cabells per a il·lustrar el càncer infantil, però la diferència entre els dos tipus d'imatges no és tanta. Així, *La Vanguardia* mostra $N= 49$ informacions amb imatges de nens calbs i $N= 43$ amb cabells, i el diari *ABC*, $N= 92$ calbs i $N= 84$ amb cabells (gràfic 17).

Gràfic 17

Ús de fotografies de nens sense cabells per diaris

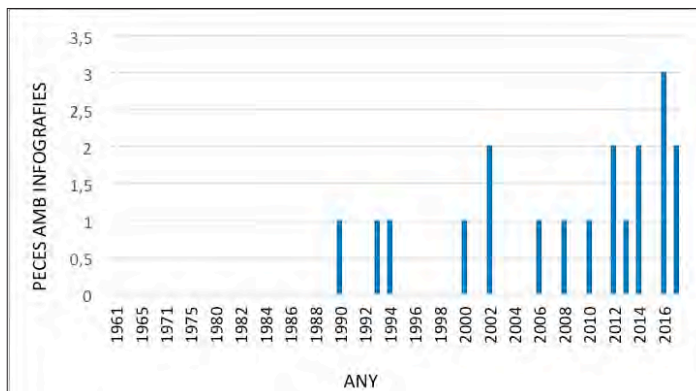


Font: elaboració pròpia.

Pel que fa a les infografies, són recursos poc emprats en la mostra analitzada. Només en 19 informacions, un 1 %, apareix un quadre o infografia (gràfic 18). Normalment s’empra per a facilitar la comprensió en temes d’investigació.

Gràfic 18

Evolució de les infografies al llarg dels anys en la mostra analitzada



Font: elaboració pròpia.

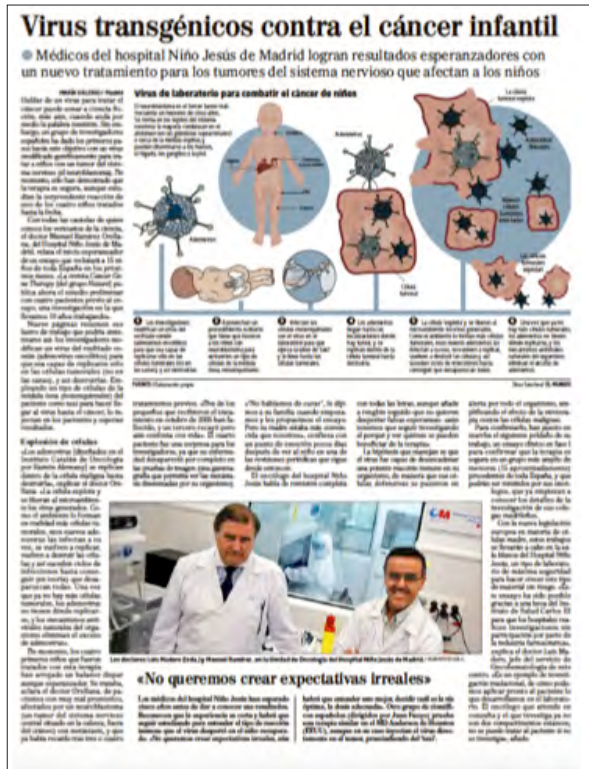


Figura 15. En aquesta informació publicada a *El Mundo*, l'1 de juliol de 2010, mostra pas per pas com un virus modificat pot introduir-se en el pacient d'un tipus de càncer infantil per a atacar les cèl·lules canceroses sense danyar la resta. Les infografies són un recurs molt útil en periodisme científic perquè permeten explicar de manera visual informació complexa.

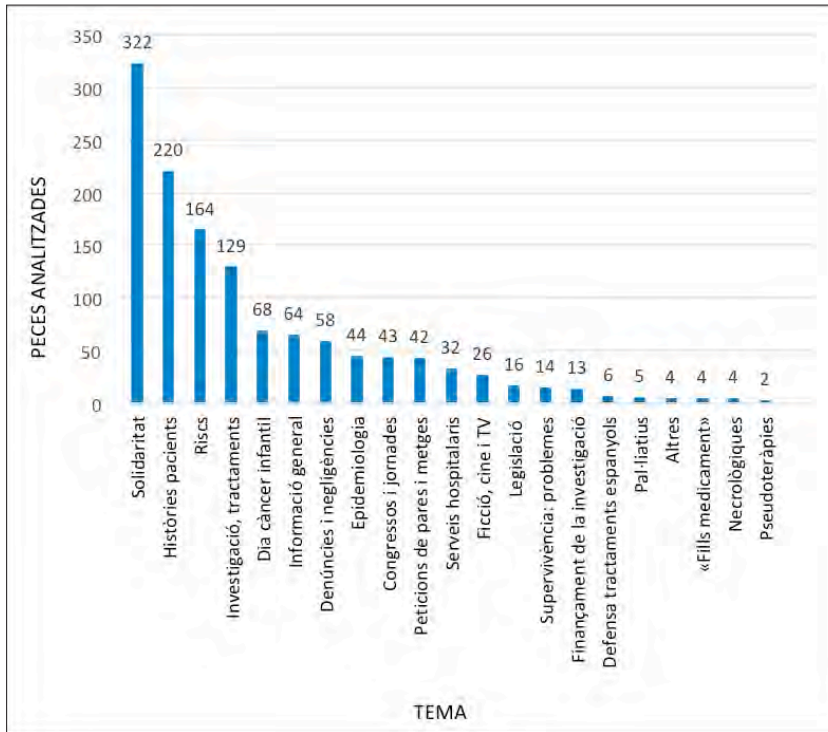
4.1.3. Temes i enfocaments predominants

Si analitzem la mostra per temàtica es comprova que la solidaritat, entesa com la difusió i cobertura d'actes i campanyes de conscienciació o per a recaptar diners per a millora en l'atenció del càncer infantil és, amb 322 peces i el 25,2 % de la mostra, el tema més tractat a la premsa espanyola (gràfic 19).

Els actes de solidaritat amb el càncer infantil apareixen a partir de meitats dels anys 80, en coincidència amb la creació i organització de les associacions de pares. Infleuix també la idea que cal donar l'empenta necessària al càncer en els menors perquè hi ha motius per a l'esperança si s'hi inverteixen diners i recursos.

Gràfic 19

Tema predominant en les informacions analitzades



Font: elaboració pròpia.

De fet, per anys, el tema de la solidaritat ha anat guanyant importància, especialment de meitats dels anys 2000 ençà (gràfic 20). Una explicació pot estar en la gran diversificació d'associacions i fundacions creades per pares de nens afectats en els darrers anys. Gràcies a la facilitat de comunicació que afavoreixen les noves tecnologies, pares i mares han posat en marxa la seua pròpia associació o fundació per a recollir fons i destinar-los a un tipus concret de càncer, o específicament a investigacions en determinats càncers... Això ha fet que es multipliquen les activitats esportives i lúdiques de caràcter benèfic així com la venda de productes com calendaris, polseres, llibres, etc. És possible també que la premsa haja recollit tot aquest canvi perquè es tracta d'una informació atractiva que inclou

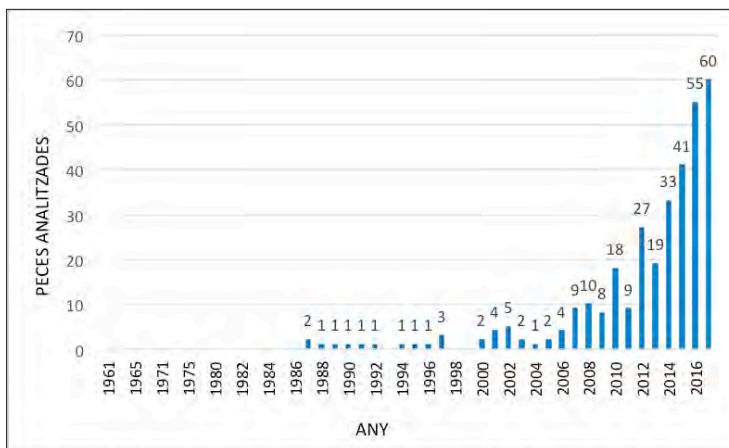
diversos valors-notícia: proximitat (la majoria dels actes són de caràcter local), impacte per la implicació de persones conegudes del món artístic o esportiu, i interès humà (el càncer infantil, en tractar-se de xiquets amb una malaltia temuda pels adults, aconsegueix empatia i mou un sentiment de solidaritat).



Figura 16. Informació publicada a La Vanguardia el 12 de gener de 2017.

Gràfic 20

Evolució del tema de la solidaritat al llarg dels anys



Font: elaboració pròpia.

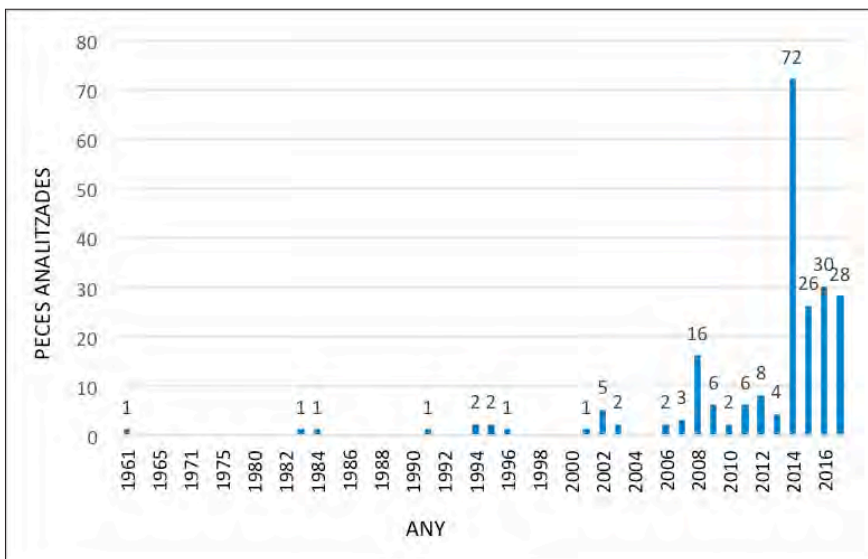
Resultats

El segon tema en nombre de peces ha sigut el de les històries de pacients ($N= 220$) amb el 17,2 % de les informacions analitzades. Les històries de pacients estan presents a la mostra des del principi del període d'anàlisi. Tot i això, l'aparició ha estat discontinua fins a meitats del 2000, que és quan es veu un increment important en el nombre d'informacions però també una continuïtat en el protagonisme d'aquestes famílies i pacients. La incorporació dels pacients al discurs mediàtic del càncer infantil i juvenil es fa patent en aquests darrers anys.

L'increment de la informació que s'observa durant l'any 2014 (gràfic 21) s'explica pel cas d'Ashya King però també per altres com el d'Iraïla, una de les concursants del programa La Voz Kids.

Gràfic 21

Evolució del tema de les històries de pacients al llarg dels anys



Font: elaboració pròpia.

Les històries de pacients han interessat, interessen i seguiran interessant. Permeten individualitzar la malaltia, posar rostre i nom a una idea que sovint

es presenta massa abstracta (figura 17). Moltes persones no coneixen cap nen amb càncer personalment però segurament sí que han viscut el càncer amb algú de la família o del seu cercle d'amistats i poden entendre el que un diagnòstic així significa.

El fet de la individualització possibilita fer un relat de la malaltia, construir una narració que és, al capdavall, el material del qual es nodreix el periodisme: una bona història.

EL PAÍS, jueves 16 de febrero de 2006



Una niña ingresada en el servicio de oncología pediátrica del hospital La Paz de Madrid. (1) y (2)

La gran lucha de Omar

Tres de cada cuatro niños sobreviven al cáncer en los países desarrollados

CARMEN GIBENA, Madrid
Omar Soriano Rodríguez, con 17 años, es un luchador nato. A los 14 le diagnosticaron leucemia aguda linfoblástica, que se mantuvo con síntomas de gastroenteritis. Ha vivido períodos muy duros, su organismo ha rechazado distintos tratamientos y ha sufrido numerosas infecciones. A mediados de enero le hicieron un trasplante de la médula ósea de su madre. Administrador incontestable de la salud, Elmo Pareda, le gusta escuchar música y charlar con Javi, un "volaga" que ha conocido en el hospital. "Al principio la estancia se me hacía muy larga, luego te acostumbrabas. Lo más desagradable, lo peor, son las punciones, que te tienen que estar muy quieto. Lo mejor es la gente, los amigos que te hacen, los enfermeros que te hacen reír y me abrazan. Así así, yo lo que quiero es estar en mi casa", dice. Ayer se celebró el Día Internacional de Niños con Cáncer. Unos 850 pequeños lo sufren en España. En las últimas décadas, gracias a nuevos protocolos clínicos y avances diagnósticos y terapéuticos, la tasa de curación se ha elevado en los países desarrollados de un 35% a un 70%. Los familiares y los facultativos coinciden en que los niños rara vez desespéran, aceptan la enfermedad con naturalidad, fortaleza y una madurez sorprenden-

te. Incluso a veces hablan con sentido del humor. Creen en los profesionales sanitarios y son más optimistas de lo que sus padres también corren.

Marta, de 10 años, se ha curado de una leucemia aguda mieloide, que se le mantuvo a los cinco años. Después de numerosos intentos y contrariedades, el trasplante de médula ósea, vital, llegó finalmente al hospital Niños Jesús, de Madrid, uno de los centros pioneros en esta práctica, a través de la Fundación Interna-

"Lo peor son las punciones. Lo mejor, los enfermeros que me abrazan", dice un chico

cional José Carreras (www.ficjccarreras.org).

"Después del trasplante, Marta sufrió muchas infecciones. Hoy tiene pequeñas secuelas, que comparado con lo que hemos vivido, son pascuas azules. Es una niña normal, extrovertida, alegre. Hablamos mucho, y recordamos todo lo positivo del hospital, donde recibimos un excelente trato profesional y humano. Mi hija está curada, pero hay mucha gente que necesita un trasplante de médula ósea, y necesi-

superándolo. Se cree que donar la médula es muy difícil, cuando es un acto similar al de donar sangre. En España solo hay 55.000 donantes de médula ósea", advierte Yolanda, la madre de Marta.

Los psiquiatras e investigadores sostienen que el dolor más intenso que puede sentir el ser humano en todas las culturas es el fallecimiento de un hijo. Algunos padres no soportan esta pérdida, otros conviven con ella e intentan superarla con el tiempo.

A primeros de enero, y en menos de un año, un tumor cerebral se llevó a Ignacio, de 13 años, el único hijo de María y de Miguel. "A los dos días de morir Nacho, nos plantamos el momento la pena seguir o si nos fuéramos con él, porque nuestra vida no tenía ningún sentido; decidimos quedarnos. Yo creo que los padres que tomamos esta decisión no podemos vivir con amargura, sino que tenemos que pensar que su muerte ha sido por algo, aunque nunca lo logremos entender, y que formamos parte de situaciones, de sucesos y de personas que le quieren y necesitan", dice Miguel, de 41 años.

El cáncer en los países desarrollados es la primera causa de muerte por enfermedad en niños. Pero las cifras de supervivencia permiten albergar esperanzas. Hoy, tres de cada cuatro se cura-

Los cánceres infantiles más frecuentes son las leucemias (28%), los tumores cerebrales (20%) y los linfomas (17%). "La leucemia aguda linfoblástica, que es la enfermedad parasintomática, en la década de 1960 tenía una tasa de supervivencia del 4%, y hoy es del 80%", dice a los padres, jefe de Oncología Infantil del Hospital Niños Jesús, de Madrid.

"Los tratamientos en la sanidad pública española son exactamente iguales a los de cualquier país desarrollado. Los médicos tenemos la capacidad de hacerlo y en los hospitales disponemos de todo lo que necesitamos para un abordaje integral", sostiene Ferrnand García de Miguel, jefe de Oncología Pediátrica del Hospital La Paz, de Madrid.

La Confederación Internacional de Padres de Niños Oncológicos (ICOP), en sus siglas en inglés, y otras entidades de-

dicadas a combatir el cáncer prestaban sensibilidad a la población mundial sobre la importancia de la detección precoz y la igualdad de acceso al tratamiento en todos los países. Cada año se diagnosticaban 100.000 nuevos de cáncer infantil en todo el mundo, el 80% de ellos en los países en desarrollo, donde mueren el 60% de los cha-

vales con tumores, frente al 25% de media en los países desarrollados. "Desgraciadamente no se hacen campañas para el diagnóstico precoz", se lamenta Mariana.

La Asociación Española Contra el Cáncer (www.aecancer.org) ha presentado material para dar a los niños y a su entorno a entender y asumir el diagnóstico de cáncer. Se distribuye de forma gratuita y se trata de forma sencilla todos los aspectos que reducen a la entel-

Figura 17. Les històries de pacients permeten personalitzar la malaltia. En la mostra analitzada, constitueixen el segon tema d'interès per a la premsa. *El País*, 16 de febrer de 2006.

Pel que fa al tractament, també destaca un canvi important al llarg del temps. En una de les primeres històries de pacients que trobem a la mostra analitzada, un breu sobre la mort d'un xiquet de set anys (figura 18), es destaca el sentiment d'acceptació del final de la vida en un context d'una profunda religiositat, pròpia del nacionalcatolicisme imperant en l'època. Així, a *La Vanguardia* del 29 d'octubre de 1961 llegim que aquest nen, Manolín, abans de ser operat «pidió hacer la primera Comuni3n. A su abuelo, que tambi3n se encontraba enfermo, le dijo que ambos morirían el mismo día, como así ha sucedido, ya que el pequeño falleció a las tres de esta tarde y su abuelo a las seis de esta mañana». La informaci3n insisteix a destacar els detalls que mostren la profunda religiositat en què estava immersa la societat del franquisme: «Manolín Trujillo había pedido que al morir le vistieran con el hábito de dominico».

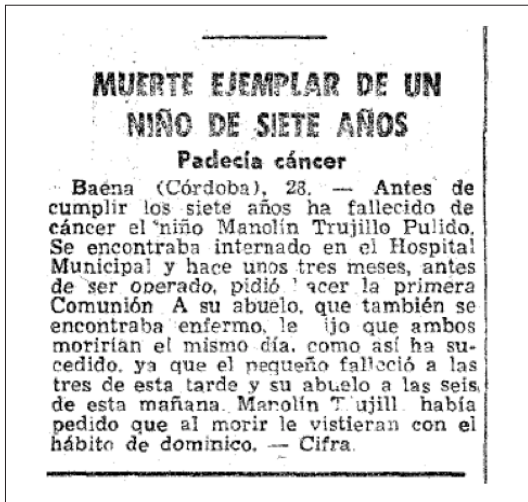


Figura 18. Informaci3n sobre la mort d'un nen per càncer al diari *La Vanguardia*, publicada el 29 d'octubre 1961.

Per contra, si agafem alguna de les informacions dels darrers anys, els canvis són més que notables. En un context democràtic i amb un progressiu i imparable empoderament del pacient, que manté unes relacions més igualitàries amb els equips mèdics, les històries de famílies i pacients han anat perdent dramatisme (figura 19).

36 EL MUNDO DOMINGO 14 DE FEBRERO DE 2016

EM2 SOCIEDAD SALUD



YO SOBREVIVÍ A UN CÁNCER INFANTIL

Los avances en terapias han logrado que el 80% de los niños supere un cáncer pero los expertos piden mejoras en su seguimiento

CLARA SIMÓN MACÍO
A los 14 años a Bárbara Páez le diagnosticaron un sarcoma de Ewing, un tumor de huesos, en la clavícula. Tras seis meses con quimioterapia, le quitaron la clavícula y a continuación tuvo que estar seis meses más con quimioterapia. Todo esto es lo que le permitió superar su cáncer. Ella forma parte de la gran lista de lo que ahora se denomina largos supervivientes, es decir, pacientes que han tenido un cáncer y gracias a los avances que se han producido en el campo de la Oncología están curados.

Según la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer, en España se diagnostican cada año unos 1.300 casos de cáncer infantil, de los cuales una tercera parte, aproximadamente 450 casos, se detectan en adolescentes entre 15 y 19 años. Su seguimiento es uno de los grandes retos a los que se enfrentan los especialistas, según han explicado varios expertos a este periódico en la víspera del Día Mundial contra el Cáncer Infantil. Para los largos supervivientes, llevar unos hábitos de vida saludable es más que una recomendación. «Siempre te recomiendan tener un tipo de vida sana: ejercicio, dieta saludable... Pero si misma piensas en cuidarte. Yo, como necesitaba rehabilitación por el hombro, decidí ir al gimnasio para sentirme más fuerte poco a poco, y eso me ayuda a cuidarme, cuenta Bárbara.

Un estilo de vida saludable forma parte de su rutina. Reconoce que se cuida mucho, sobre todo en la comida. Con los años ha aprendido a valorar la importancia que tiene ante todo comer bien.

Una vez que le quitaron la clavícula y terminó la quimioterapia, Bárbara estuvo con revisiones periódicas durante 10 años, chequeos que ahora se han convertido en anuales. «Me hago pruebas de rutina a nivel privado para llevar un control. Pero a nivel médico, estoy libre», declara llena de satisfacción.

La idea de que vuelve a sentirse no le ronda por la cabeza, ya que piensa que su cáncer fue una cosa que le pasó hace años y que si le tocase que volver a pasar, sería sin más. «Pero por supuesto que cuidarte ayuda, sobre todo a sentirte bien... La enfermedad le ha servido para afianzarse y sentirse fuerte. Cuando secha la vista atrás y piensa en todo lo que ha vivido le hace pensar que si ha superado algo así, podrá con todo. Su cáncer le ha convertido en una persona muy fuerte, positiva y alegre.

Aún no hay un consenso en España para el seguimiento de los largos supervivientes. Sin embargo, otros países ya tienen implantados dos protocolos de actuación, como es el caso de Estados Unidos, donde la Asociación Americana de Oncología Médica, más conocida como ASCO, sus siglas inglesas, desarrolló hace unos años las líneas a seguir con las personas que habían superado un cáncer.

En este sentido, está trabajando la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Mientras tanto, el Grupo de Cáncer de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) se está encargando de estos pacientes, aunque como declara su coordinador, Fernando López, en primera instancia tenemos una situación de desamparo y no tenemos posibilidad de seguimiento». Denuncia que el gran problema con el que se encuentran es que los pacientes simple análisis de sangre, podemos conocer el estado de un paciente que ya ha tenido un cáncer, que ya está curado, pero al que tenemos que seguir para cuidar su estado de salud.

EL PRIMER MAPA URBANO DE LARGOS SUPERVIVIENTES EN ESPAÑA

La supervivencia a cinco años en niños con cáncer se sitúa hoy en torno al 80%, un porcentaje homogéneo para la gran mayoría de nuestros abuelos. Sin embargo, la supervivencia prolongada ha puesto de manifiesto importantes secuelas físicas, psíquicas y sociales. Son los que los expertos llaman los 'vecinos tardíos' del cáncer en la infancia. Por esto, es importante seguir muy de cerca los factores de riesgo y registrar con la mayor precisión posible todo lo relacionado con la enfermedad, para en el futuro poder tener una amplia información. Con esta idea, un equipo multidisciplinar del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia puso en marcha en 2010 un innovador proyecto: "Programa de largo seguimiento de supervivientes de cáncer pediátrico" al que pasan a formar parte todos los niños de la Comunidad (ya van más de 500) con un diagnóstico de cáncer. Este grupo realiza una "tapa de seguimiento" a cada niño: tipo de tumor, dónde vive, dónde vive la madre en el momento del diagnóstico o en qué trabajan los padres. Se registra qué medicamentos se le han dado al paciente y en qué dosis, si ha recibido radioterapia y en qué cantidad. Con la información, se ha publicado el primer mapa urbano de cáncer pediátrico de España», señala Juan Antonio Ortega, pediatra y uno de los miembros del programa. CLARA MARÍN

Méjico en una ciudad de Oncología, México

Figura 19. Informació publicada *El Mundo*, el 14 de febrer de 2016, en què apareix una supervivent de càncer adolescent.

El tercer tema que destaca és el dels riscs ($N= 164$) amb el 12,8 % de les informacions analitzades. Aquesta dada sorprèn perquè el càncer infantil, precisament, no té prevenció. Normalment, el càncer en els nens es produeix per mutacions aleatòries en els gens durant l'època embrionària o de creixement. Només s'ha vist un augment de càncer infantil en zones afectades per catàstrofes nuclears i un increment de patir un segon càncer en nens prèviament tractats amb quimioteràpia o radiació. Més enllà d'aquests casos, resulta complicat

parlar de riscos en el càncer infantil. A què és degut, aleshores, aquest nombre d'informacions on es parla dels riscos?

L'explicació rau en el fet que de les notícies dedicades als riscos relacionades amb el càncer infantil, la majoria ($N= 105$) corresponen a l'agrupació de casos de càncer que es va donar en una escola de Valladolid, on es van diagnosticar cinc alumnes en pocs mesos, i que els pares van atribuir a la instal·lació d'unes antenes de telefonia en un edifici pròxim. Aquest esdeveniment, que s'analitza amb més detall en el punt 4.1.4 d'aquesta tesi, és responsable, per tant, de l'increment en les informacions referents a riscos. La resta de peces analitzades fa referència a treballs epidemiològics realitzats a Txernòbil (Ucraïna) que mostren l'augment del càncer infantil de tiroides després de l'accident nuclear i a estudis que relacionen el càncer en menors amb centrals nuclears, altres factors mediambientals, la mala alimentació o el tabaquisme en les mares durant l'embaràs.

De fet, la primera notícia analitzada en tota la mostra correspon al diari *La Vanguardia*, l'any 1961 i parla del risc nuclear. Es tracta d'una informació breu, titulada «Deformaciones y cáncer en los niños», signada per l'agència Efe i que recull les declaracions de dos biòlegs que relacionen l'increment de deformacions en els naixements i del càncer en els nens amb l'efecte dels experiments nuclears:

Un biólogo de la Universidad de Hartfor [sic] ha manifestado que el incremento de las deformaciones en los nacimientos y del cáncer en los niños hasta la edad de quince años obedece a los experimentos nucleares.

La doctora Swain, jefe del Departamento de Biología de esta Universidad, manifestó que es totalmente evidente que las pruebas nucleares, sucedidas en 1958, producen una radioactividad que penetra en los tejidos humanos y tiene una particular influencia en los huesos y en los dientes de los niños.

Informó que un grupo de científicos de San Luis había examinado dientes de niños y que había encontrado en ellos vestigios de estroncio 90. La doctora apostilló: «Si hay estroncio 90 en los dientes de los niños se encuentra con toda seguridad en los huesos».

«No podemos concluir con absoluta evidencia que el cáncer y los nacimientos de deformes sean consecuencia de las pruebas nucleares, pero lo que sí conocemos con certeza es que una cantidad suficiente de estroncio 90 origina el cáncer de la sangre llamado leucemia [sic]».

La doctora Swain finalizó afirmando que: «La presencia radiactiva motivada por los experimentos soviéticos puede causar el cáncer, y esto se hará evidente en los niños de todo el mundo durante los próximos diez años». (*La Vanguardia*, 5 de noviembre de 1961)

L'estudi a què fan referència els dos biòlegs és un destacat article que la doctora Louise Zibold Reiss publicarà a la revista *Science* (Reiss, 1961) en l'edició del 24 de novembre de 1961, dues setmanes després que aparega aquest breu. Aquest estudi resultaria crucial perquè va ser la primera evidència dels efectes que les proves nuclears, iniciades en 1945, produïen no només en plantes i animals, sinó també que aquests efectes es manifestaven en humans. Com explica Alexandra Lord (2015), en l'experiment, anomenat *The Baby Teeth Survey*, Reiss va demanar que nens, nascuts abans i després de 1945, li enviaren les dents de llet que els havien caigut. Va comprovar que les dents dels xiquets nascuts després de 1945 presentaven restes d'estronci 90. La investigació, que va continuar després de la publicació de l'article, va oferir dades a la reflexió col·lectiva sobre l'escalada armamentística que va desembocar en el Tractat de Prohibició parcial d'assajos nuclears que van signar en 1963 els Estats Units, Rússia i Regne Unit.

Per tant, aquesta primera informació, parlava d'un estudi que va ser de gran importància. Tot i això, en el cas de la premsa espanyola formava part d'un conjunt d'informacions breus reunides sota l'epígraf: «El mundo bajo la amenaza atómica. Rusia ha realizado una nueva prueba nuclear». En plena Guerra Freda, l'escalada atòmica es mirava amb preocupació. Espanya, situada en el bloc occidental²⁶ i en plena dictadura franquista, destacava en aquesta informació el

26. Els anomenats Pactes de Madrid, signats entre els Estats Units i Espanya en 1953, autoritzaven la instal·lació de bases militars nord-americanes al territori espanyol a canvi d'ajuda econòmica i de minorar l'aïllament internacional a què estava sotmés el règim franquista.

paper amenaçador de Rússia. I tot i que l'estudi de Reiss feia referència a l'efecte de les proves nuclears nord-americanes amb nens nord-americans, l'efecte era extrapolable a altres llocs.

La notícia dels nens i el càncer anava després d'un altre breu on un tècnic en energia nuclear afirmava que milers de persones morien pels efectes de la radioactivitat provocada per les proves nuclears soviètiques. El següent breu destaca que els italians estaven comprant llet en pols per temor als efectes radioactius de les proves nuclears soviètiques. És a dir, que tot i que la informació era sobre un estudi que arribaria a ser molt important en la discussió i posterior prohibició de les proves nuclears als Estats Units, en aquest context, la responsabilitat s'atribuïa a l'amenaça soviètica.

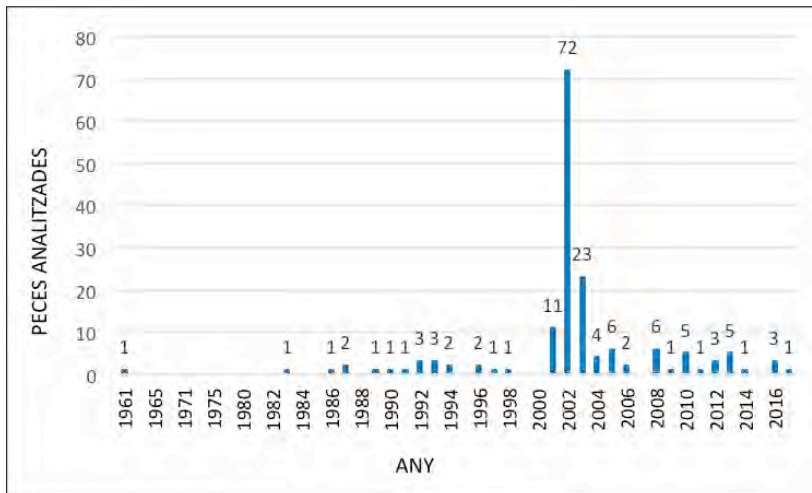


Figura 20. En aquesta primera notícia es parla d'un estudi, conegut com *The baby tooth survey*, l'enquesta de les dents de llet, els resultats del qual es van publicar en novembre de 1961 en la revista *Science*. La investigació va mostrar restes d'estroni-90 en les dents dels nens nascuts després que s'iniciaren les proves nuclears als Estats Units. Tot i això, en el context de la Guerra Freda, el breu formava part de diverses peces que parlaven de l'amenaça que implicaven els assajos nuclears realitzats per Rússia. *La Vanguardia*, 5 de novembre de 1961.

De fet, per anys (gràfic 22), veiem que des de finals dels 80 però, sobretot, en la dècada dels 90, augmenten les informacions on s'avaluen possibles riscos. Són anys en què hi ha el temor que elements de l'entorn, principalment industrialitzat i urbà, pugui produir càncer en els menors. L'accident de Txernòbil, ocorregut el 26 d'abril de 1986, va incrementar en la dècada següent el nombre d'estudis que analitzaven els efectes en els nens de les zones afectades, principalment en relació amb el càncer de tiroides i les leucèmies. A partir del canvi de segle, però especialment des de mitjans de la primera dècada de 2000, el tema dels riscos pràcticament desapareix dels mitjans. Una explicació podria raure en el fet que són moments de gran desenvolupament de la biologia molecular i que es para molta més atenció a factors endògens del mateix càncer (delecions en cromosomes, etc.) que a possibles causes exògenes.

Gràfic 22

Evolució del tema dels riscos al llarg dels anys



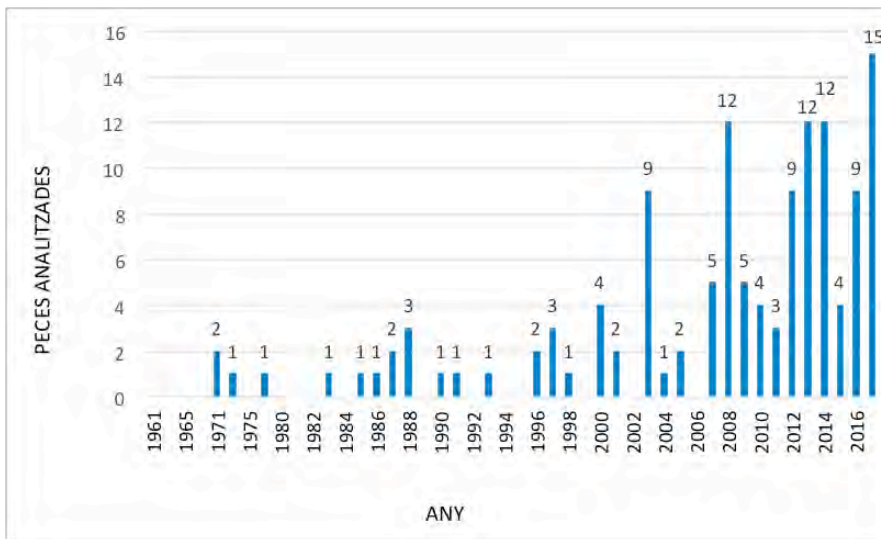
Font: elaboració pròpia.

Resultats

Un altre tema destacat és el de les investigacions del càncer infantil i juvenil així com els nous tractaments disponibles ($N= 129$). En els primers anys d'anàlisi, és un aspecte que a penes té presència en la premsa (gràfic 23).

Gràfic 23

Evolució del tema de la investigació i els nous tractaments al llarg dels anys



Font: elaboració pròpia.

Les poques investigacions i escasses revistes, a banda del difícil accés que tenien per als no professionals de la medicina, fan gairebé impossible accedir a la informació sobre les investigacions i la font, moltes vegades, són els congressos (figura 21).

¿Transmiten el cáncer los animales?

Aunque no se ha probado nada concluyentemente, se acumulan las observaciones inquietantes

LYON. (En exclusiva para «La Vanguardia».) — ¿De qué origen de origen vírico? ¿Pueden cultivarse los virus con fines diagnósticos y terapéuticos en los leucemias? ¿Se transmite el cáncer por los animales? Científicos carcinólogos e inmunólogos de fama mundial se han reunido en el Instituto Pasteur de Lyon para discutir estas cuestiones.

Hace unos meses, el epidemiólogo norteamericano Bronn, del Roswell Park, de Buffalo, comparó, observando 1.131 niños, que estos leucémicos habían estado en contacto con un gato enfermo con una frecuencia dos veces mayor que los niños normales. ¿Pero los gatos enfermos eran leucémicos y capaces de transmitir el virus a los niños? El británico Jarret ha afirmado en Lyon que ha podido poner en evidencia el virus de la leucemia en el gato y demostrar su transmisibilidad a las células humanas mediante experimentos hechos en laboratorio.



Los investigadores, en su momento bloqueada de los orígenes del cáncer se preguntan ahora si no puede que sea sobre de la naturaleza vírica ser incontrolable por las células. Esperamos que no sea así y permitan avanzar las estrategias como la del gato.

Otro hecho inquietante citado por el doctor Van Hemmer, del Baylor Medical College y el Anderson Hospital de California: el 70 por ciento de un grupo de niños afectados de cáncer había estado en contacto con perros. Aunque el profesor Moloney, director del programa norteamericano de investigación sobre virus y tumores humanos, afirma que nadie podría demostrar de manera probable que el cáncer pueda transmitirse al hombre por animales, se acumulan las observaciones inquietantes.

El Dr. H. M. Temin, de Houston, ha logrado probar que los virus ARN (ácido ribonucleico) que transmiten el cáncer en el pollo. Pueden, gracias a cierta enzima. Es ADN polimerasa (ARN dependiente), transmitir el ARN en ADN. Este procedimiento es lo contrario del modo de transmisión de las células humanas atribuido por Watson y Crick. Estos ácidos han sido confirmados por observaciones hechas sobre cánceres humanos. Una enzima más o menos semejante fue encontrada por el doctor Sol Spiegelman, de la Universidad de Columbia, de Nueva York, en unos casos de leucemias humanas y el Dr. Gallo, del Instituto Nacional del Cáncer, en tres pacientes afectados de leucemia. El Dr. Spiegelman afirma: «La acción de esta polimerasa sigue la evolución de la enfermedad. En caso de agravación, aumenta; en caso de remisión, tiende a desaparecer».

Pero otro investigador, el Dr. Tardieu, piensa que la actividad de esta polimerasa en las células cancerosas no refleja la hipótesis del origen vírico ya que se encuentra también en las células humanas normales. El doctor Tardieu, asistente del cáncer, todavía habla de sus trabajos, dice: «Si la misma enzima existe en las células cancerosas y en el virus, podría ser esencial al crecimiento del cáncer una vez cumplido su trabajo de síntesis del ADN. Si fuera esencial de estos descubrimientos me evidente: será posible diagnosticar ciertos tipos de cáncer y seguir los procesos de su transmisión gracias a la identificación de la enzima de Temin».

Los doctores Janetz, Cherman y Poyraud, de Villejuif, intentan descubrir las interacciones de los virus cancerígenos. El Dr. Green, de Saint-Louis, ha advertido que los derivados de la ritonavirina son capaces de inhibir las funciones de la polimerasa. Sus observaciones son confirmadas por el Dr. Gallo.

Se conocen ya 38 virus, 28 de ellos de ARN, capaces de ejercer un efecto canceroso, pero van acompañados de reacciones inmunológicas muy distintas cuando sobre una muestra control de células cancerosas: el conocido es un agente «arabico».

El Dr. Lewis, investigador británico instalado en Canadá, explica este fenómeno por mutaciones idénticas a las transcripcionales que afectan a las anticuerpos: mecanismo de defensa del sujeto contra el ataque del cáncer. — Fin.

Figura 21. A principis dels anys 70 es buscava l'origen del càncer també en els virus. En aquesta informació, titulada «¿Transmiten el cáncer los animales?», es parla d'una investigació que «comprobó, observando 1.131 niños, que estos leucémicos habían estado en contacto con un gato enfermo con una frecuencia dos veces mayor que los niños normales. ¿Pero los gatos enfermos eran leucémicos y capaces de transmitir el virus a los niños? El británico Jarret ha afirmado en Lyon que ha podido poner en evidencia el virus de la leucemia en el gato y demostrar su transmisibilidad a las células humanas mediante experimentos hechos en su laboratorio». *La Vanguardia*, 8 de juliol de 1971.

Fins a meitats dels 90, la investigació i els nous tractaments no tindran una presència més destacada (figura 22). Però serà en els anys 2000 quan comence a parlar-se d'investigació en càncer infantil i adolescent de manera creixent i continuada. Cal recordar que una de les portades analitzades, corresponent a 2012, destaca una nova teràpia gènica per al tractament de la leucèmia (figura 11).

ABC SANIDAD JUEVES 15-10-98

Jorge Ortega: «La bioterapia es ya una realidad para tratar el cáncer pediátrico»

Hoy se inauguran las X Jornadas Internacionales sobre la enfermedad en niños

Sevilla. Juan J. Borrero

El tratamiento del cáncer infantil en los próximos años tendrá en la bioterapia un pilar fundamental, así lo asegura el profesor Jorge Ortega, del Hospital Infantil de Los Angeles, destacado investigador invitado a las Jornadas que anualmente se organiza en el Hospital Infantil. El especialista demanda centros muy especializados capaces de diseñar tratamientos específicos individualizados para cada tipo de cáncer.

La bioterapia concita actualmente grandes expectativas en el tratamiento a medio plazo del cáncer. Así lo estima el doctor Jorge Ortega, profesor emérito de la Universidad del Sur de California y especialista del Hospital Infantil de Los Angeles del que fue jefe de división de la sección clínica.

El profesor Ortega, que desde 1976 fue reconocido investigador principal por el Grupo de Cáncer Infantil de Estados Unidos, participará hoy, gracias a una beca concedida por la Fundación Kros, en las X Jornadas Internacionales sobre cáncer infantil, que dirigidas por la doctora Álvarez Síván se inauguran en el Hospital «Virgen del Rocío».

Experiencia

Ortega asegura que ha sido una experiencia «muy bonita» poder contemplar durante los últimos 25 años al enorme progreso de la oncología pediátrica, progreso que se demuestra en la alta cota de supervivencia conseguida frente a esta patología en niños, por encima del 70 por ciento de casos.

El destacado investigador abordará esta tarde en una conferencia cómo será el tratamiento del cáncer pediátrico en el tercer milenio. «El cáncer infantil en Estados Unidos —apunta el doctor Ortega— ha experimentado un leve aumento en la última década, sobre todo la leucemia linfoblástica aguda y los tumores del sistema nervioso. En principio se sugirieron factores ambientales, pero los estudios epidemiológicos realizados han sido muy controvertidos y nada concluyentes. Los factores genéticos son más determinantes en el cáncer infantil que en el del adulto, por eso es más difícil desarrollar programas preventivos».

Pero la investigación ha permitido avanzar mucho en la terapia hasta conseguir los ya aludidos resultados de supervivencia mediante la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia y más recientemente la inmunoterapia. Queda pues avanzar en ese 20 por ciento de casos que se resisten al tratamiento. Mientras se esperan los resultados de la investigación genética, el papel de la bioterapia será fundamental a medio plazo. «Hemos aprendido mucho del comportamiento de la biología de los distintos tipos de cáncer y eso nos ha permitido concretar tratamientos muy selectivos salvando sus efectos secundarios».

«Por eso —advierte el experto— es muy importante remitir a los pacientes a centros muy especializados en el tratamiento integral del cáncer infantil en los que sea posible realizar estudios biológicos del tumor para poder llegar a tratamientos individualizados».

La bioterapia puede atacar por métodos biológicos la proliferación de células cancerosas. En algunos tipos de cáncer la bioterapia es ya una realidad. Precisamente, estudios del Grupo de Cáncer Infantil estadounidense referidos al neuroblastoma han confirmado como en trasplantes de médula ósea tratados con ácido retinoico (vitamina A) se inducía a una maduración benigna de las células y por lo tanto presentaban un mejor pronóstico que en aquellos no sometidos a ese tratamiento.

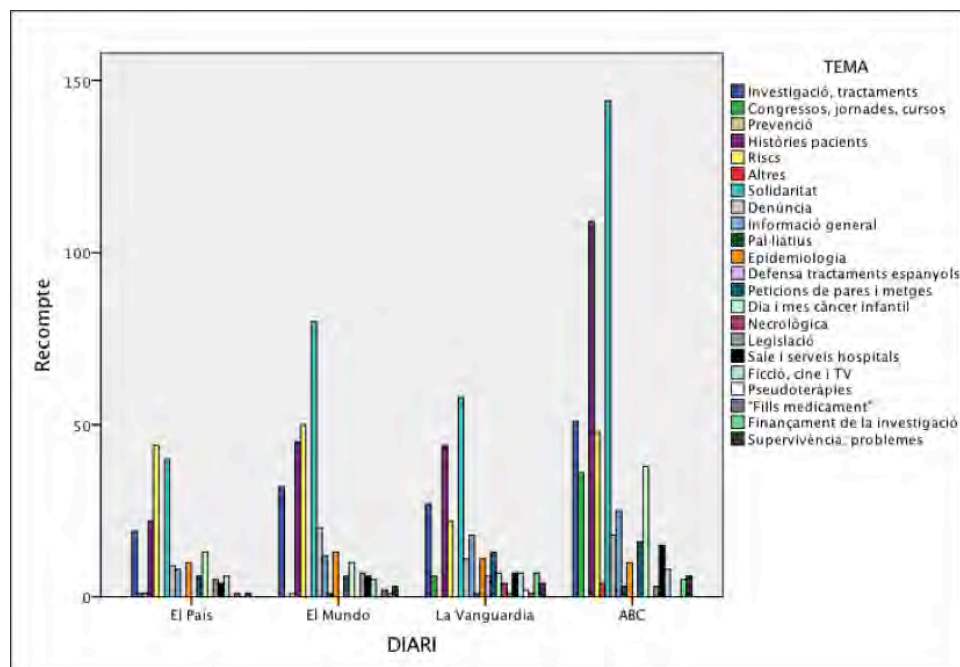
Las jornadas que hoy se inauguran en Sevilla abordarán como tema principal el tratamiento del dolor en los niños afectados por el cáncer con debates sobre tratamientos farmacológico y no farmacológico y efectividad de las unidades de hospitalización domiciliaria.

Figura 22. A finals dels 90, els metges i investigadors ja feien referència a les possibilitats que veien en la immunoteràpia, un concepte que també ha ampliat el seu contingut amb el desenvolupament de la biologia molecular. ABC, 15 d'octubre de 1998.

Per diaris (gràfic 24), *El País* és el que dedica més espai als riscos ($N=44$). En segon lloc, destaca la solidaritat ($N=40$) i, en tercer, se centra en històries de pacients ($N=22$). En el cas del periòdic *El Mundo* el tema més tractat és la solidaritat ($N=80$), el segon el dels riscos ($N=50$) i tercer, les històries de pacients ($N=45$). *La Vanguardia*, destaca primer les informacions relacionades amb la solidaritat ($N=58$) i, en segon lloc, les històries de pacients ($N=44$). Com a tercer temàtica apareixen les notícies sobre investigació i nous tractaments del càncer infantil ($N=27$).

Gràfic 24

Cobertura dels diversos temes per diaris



Font: elaboració pròpia.

Seguint la línia dels altres, en l'ABC destaca el nombre d'informacions dedicades a la solidaritat ($N= 144$). El segon tema en importància en aquest diari són les històries de pacients ($N= 109$) i el tercer, la investigació i els nous tractaments ($N= 51$). En l'ABC destaquen dos temes que tenen un tractament més abundant que en la resta de diaris analitzats: el dia del càncer infantil ($N= 38$) i el dels congressos i jornades de caràcter mèdic ($N= 36$). La delegació de Sevilla del diari ha col·laborat en nombroses ocasions amb Andex, l'associació de pares de nens amb càncer d'Andalusia i això podria ser una explicació de la presència d'informacions en la setmana del 15 de febrer, dia internacional del càncer infantil. Per altra banda, cal remarcar que l'ABC va informar de les quinze jornades internacionals sobre oncologia pediàtrica que es van celebrar a Sevilla, organitzades

per l'Hospital Virgen del Rocío i per Ana María Álvarez Silván, una altra de les pediatres pioneres en el tractament del càncer infantil. Els congressos científics i mèdics constitueixen una oportunitat per a intercanviar coneixements, establir les línies a seguir en investigació però també per a visibilitzar l'àrea de treball, legitimar-la. Per als periodistes, els congressos i conferències els permeten accedir a documents i persones però també a temes. De fet, els assumptes que es debaten en congressos i jornades constitueixen un tema en si mateix. Així, en l'ABC, per tant, destaca una visió més corporativa dels metges (figura 23), ja que atorga valor als congressos i les jornades mèdiques on es parla del càncer infantil.



Figura 23. ABC és el diari que publica més quantitat d'informació sobre congressos i jornades mèdiques especialitzades en càncer infantil. En la imatge, notícia publicada pel diari ABC el 17 d'octubre de 1998.

Sovint, quan la informació no fa referència a històries de pacients ni a investigació, és habitual que es parli del càncer infantil en general: dades epidemiològiques, característiques, percentatges de supervivència, tractaments, etc. Aquesta voluntat de donar a conèixer la malaltia, d'explicar-la es veu des del principi. Un article de *La Vanguardia* del 14 de novembre de 1965 és la primera peça de la mostra que aporta informació general i detallada sobre el càncer infantil (figura 23). El text parla de la freqüència: «...siendo la tercera causa de muerte en las citadas edades, mucho más que las producidas por tuberculosis y poliomiéлитis»; de les diferències amb el càncer d'adults: «en el niño, y debido probablemente al origen embrionario de muchas neoplasias, lo que primero llama la atención es la tumoración...»; i del tractament: «dependerá de su naturaleza, asiento y estado evolutivo».

La peça informativa va signada pel metge Antonio Raventós Moragas, director del Servei de Cirurgia de la Infància de l'Hospital de Sant Pau (Barcelona). Cal remarcar que, moltes vegades, els primers passos cap a una visibilització del càncer infantil els han donat els cirurgians encarregats d'operar els tumors en edats pediàtriques dels grans hospitals. En aquest mateix article, quan parla dels falsos motius pels quals no s'ha atés la malaltia abans com corresponia, comenta:

Uno de ellos era el de su rareza, por lo que no se justificaban extensas investigaciones, concepto a todas luces equívoco, ya que como se ha visto gracias expresamente a los cirujanos pediátricos, no solo no son tan raros, sino que constituyen una de las mayores amenazas para la vida y el desarrollo del niño. (*La Vanguardia*, 14 de noviembre de 1965)

També dona idees de com actuar quan les mares porten els fills al metge per a qualsevol altre tema:

El pediatra debe aprovecharlo para hacer una exploración lo más completa posible y así podrá descubrir unos ganglios en el cuello que pueden no

tener mayor importancia por tratarse de una adenitis crónica banal, pero también pueden ser una manifestación de la enfermedad de «Hodgkin» o, al palpar el vientre, puede encontrarse con un tumor de Wilms, o un teratoma ovárico... (*La Vanguardia*, 14 de noviembre de 1965)

I de nou són els cirurgians els qui són conscients de la necessitat d'unir esforços i de dotar el tractament del càncer infantil d'un cos de coneixements, d'uns protocols d'actuació i d'uns tractaments determinats:

El pediatra [...] solicitará la colaboración de los especialistas adecuados en cada caso y lógicamente el cirujano pediatra tendrá un importante papel [...] Además, el cirujano especializado conoce bien hasta dónde llega su posible poder, y así, en unos casos, terminada su actuación, llama a colaboración al radioterapeuta para que irradiándolo inmediatamente prevenga las metástasis [...] Y unos y otros necesitan del histopatólogo y del analista, que en algunos casos contribuyen a la terapéutica por medios quimioterápicos que, aunque están en esbozo, podran quizá ser la solución del mañana. (*La Vanguardia*, 14 de noviembre de 1965)

És a dir, per una banda destaca el paper dels cirurgians per la seua experiència en la malaltia (la cirurgia era l'única opció per als nens abans de la radioteràpia i de la quimioteràpia) però, per l'altra, reconeix que la cirurgia no és suficient i que calen equips multidisciplinaris que puguen abordar el càncer des de diverses perspectives.

L'article acaba amb una idea, recurrent en aquells anys, la de l'esperança de trobar una cura per al càncer de la mateixa manera que els antibiòtics havien aconseguit un canvi radical en la concepció de les malalties infeccioses: «siempre quedará en la familia el hálito de esperanza de un descubrimiento como los que un buen día Domagk y Fleming²⁷ cambiaron el mundo de la infección».

27. Gerhard Domagk (1895-1964) va descobrir que el prontosil, un derivat de la sulfanilàmida, tenia propie-

BIOLOGIA Y MEDICINA

SE EXTIENDE LA LUCHA CONTRA EL CANCER TUMORES MALIGNOS DE LA INFANCIA

En esta época muy generalizada que el cáncer entendido como tal solo tener maligno en el sentido patológico de la edad adulta cuando no de la vejez. A lo sumo se tiene idea de la existencia de una afección llamada leucemia (cáncer del tejido hematopoyético), no solo por su mayor frecuencia, sino porque a través de la prensa ha aparecido una relación sobre niños que la padecen y que, por pertenecer a familia cuya vida es noticia para el público, se les ha prestado mayor difusión.

Frecuencia
En Estados Unidos en el año 1946 se vieron cuatro mil niños entre 1 y cuatro años, siendo la tercera parte de muerte en las ciudades «ciudades» mucho más que las provincias por ferocidad y contaminación. La Niropolítica Insurance Life, en sus estadísticas estadísticas sobre las causas de muerte de ciudades seguras, encuentra en el 80 por ciento más en el equivalente del año 1947-48 con respecto al del «cáncer» 1939-41.

Cada día se mayor la preocupación en todos los países, y así, los padres que pedimos hijos por el terrible mal han fundado en Norteamérica la «Little Ruth Children's Cancer Foundation» para su investigación y ayuda a los enfermos.

En 1952 el Comité Político de Ginebra, profesor de Tumorología en 1952 un «Congreso Internacional» en el que los médicos trataron del pan europeo sus casos y experiencias.

Reconocimiento
Como subraya acertadamente Arel y Park («Cancer and Allied Diseases of Infancy and Childhood») el estado ha sido muy descuidado en esta edad, gracias a varias falsas concepciones que han prevalecido durante muchos años.

Uno de ellos era el de su rareza, por lo que se se justificaba su existencia, frecuentemente, cuando a todos los efectos, ya que como se ha visto gracias especialmente a los cirujanos pediatras, no solo no son tan raros, sino que constituyen una de las mayores amenazas para la vida y desarrollo del niño.

Otro era el que sus causas se desconocían, en su mayoría son las que cualquier esfuerzo terapéutico para la curación era vano.

Esto pudo ser verdad hasta que se descubrió que el cáncer no solo se ve en los niños, sino que existe un porcentaje de recuperación importante en el adulto, ya que existe un porcentaje de recuperación importante en el niño de tratamiento que se ve en niños en muchos casos del niño.

Finalmente, otro aspecto del equívoco es el de que presenta en la infancia tal tendencia al crecimiento y al desarrollo de metastasis, que puede a cualquier edad de edad local, y que cuando se descubre ya está ampliamente diseminado bajo una actividad generalizada, sino bien fidedigna, puede salvarse una parte de ellos, lo que si bien alguna vez puede tener razón, son muchos los casos que son diagnosticados con un tumor localizado antes de su inicio de metastasis.

Diferencias
Al igual que en el adulto cuando se ve la importancia por algunas funciones como períodos sangüneos, crisis de acidosis, etc., en el niño y debido probablemente al origen embriológico de sus células anómalas, lo que primero llama la atención es la hemorragia o sea el crecimiento rápido de sus vasos sanguíneos, por ejemplo del riñón, que son después de los de la sangre y del tejido nervioso los más importantes. Además, en la infancia casi más haber prevenciones en algunos casos, por ejemplo, en el sistema genético, que extirpado precozmente, puede evitar el desarrollo de un tumor maligno otro género lleva en su caso.

Otro aspecto distintivo es que hay ciertos tumores que tienen, siendo de la misma naturaleza, una malignidad más acentuada en el niño, como se admite, por ejemplo, para el melanoma.

Actuación
Indudablemente las mayores probabilidades de éxito en el tratamiento, es igual que en el adulto, cuando se el diagnóstico, cuando más pronto sea, siempre resultan.

Cada día más, vemos como en las familias operadas se extiende la costumbre de llevar los niños a su médico, en especial al pediatra, para que los haga una revisión al menos el cinco o seis años de edad, para que el niño pueda evitar el riesgo. Esas, que en los países americanos está muy difundida incluso en los adultos («check-ups»), en una familia con hijos que junto con la revisión madre-escuela, puede ayudar muchísimo a detectar procesos patológicos que habrían pasado desapercibidos, y asegurar las madres llevar a sus niños con la idea de detectar una posible lesión intrínseca, o a que los reanote para que tenga mejor aspecto o crezca más, el pediatra debe aprovechar para hacer una exploración más completa posible y así poder descubrir una gran parte de los casos que pueden no tener mayor importancia por tratarse de una afección local, pero también puede ser una manifestación de la ferocidad de «Hodgkin's», al palpar el vientre, puede encontrarse con un tumor de Wilms, o un tumor de ovario y si el niño de un brazo o pierna —que desde mucho más por la radiación— y a la palpación se encuentran con un tumor en un estado a la radiación que podría considerarse un antecedente a un cáncer de fígado.

Tratamiento
Dependiendo de su naturaleza, sitio y momento evolutivo. No todos los tumores, como algunos casos en los niños feroces, el tratamiento puede ser preventivo.

El pediatra, en un quinto lapso de tiempo la sospecha de la existencia, mediante la colaboración de los especialistas adecuados en cada caso e igualmente el cirujano pediatra, tiene un importante papel, por ser un tipo de tumor de los niños.

Para además, porque como una característica, a veces tan típica de la edad, por ejemplo, hay algunos tumores de tipo sarcoma, que se crece debido a la falta de la necesaria maduración de elementos anormales, o que se ha observado, y parece con algún éxito, prevenir esa maduración con «vitamina D12» a grandes dosis.

Además, el cirujano especializado conoce bien hasta donde llega su posible poder, y así, en esos casos, tratada su actuación, llama a colaboración al radioterapeuta para que trate localmente la lesión por venga la metastasis, o ya conociendo la radiosensibilidad de un tipo de tumor que por su naturaleza o estructura no son indicativas de la cirugía, en el caso de que se haya «domagk» Fleming cambiana el modo de la lesión.

Dr. Antonio RAVENTOS MORAGAS
Director del Servicio de Cirugía de la
Clínica del Hospital de San Pablo

Figura 24. La Vanguardia, 14 de noviembre de 1965.

La informació general sobre el càncer ocupa el sisè lloc en la classificació de les informacions per temes (N= 64). Per anys, era més esporàdica al principi de l'anàlisi per a anar apareixent de manera moderada però continua a partir dels anys 90. Per diaris, ABC és el diari que més informació de caràcter general ha publicat i El País el que menys.

Les denúncies i negligències mèdiques també han rebut atenció per part de la premsa analitzada (N= 58) si bé no comencen a aparèixer fins a principis dels 90. Per diaris, és El Mundo el que més informacions ha publicat sobre aquest tema.

L'epidemiologia és un aspecte important del càncer infantil que apareix en la mostra analitzada a partir de meitats dels anys 90. Les dades d'incidència,

tats antibacterians. Per la seua banda, Alexander Fleming (1881-1955) va ser el descobridor de la penicil·lina, un cultiu derivat del fong que impedia el creixement d'estafilococs. El descobriment dels antibiòtics va donar pas a una nova era en la lluita contra les malalties infeccioses. Fonts: www.nobelprize.org/prizes/medicine/1939/domagk/biographical i www.nobelprize.org/prizes/medicine/1945/fleming/biographical

mortalitat i supervivència suposen el 3,4 % de la mostra ($N=44$). Aquestes informacions són possibles gràcies a la creació, en la dècada dels 80 del Registre de Tumors Infantils i de les dades que ofereixen a aquest els hospitals amb unitats d'oncologia pediàtriques. A poc a poc el registre va prenent força i unint les seues dades a les dels registres internacionals que permeten fer comparacions per països. En general, les notícies que aporten dades ho fan des d'una perspectiva més aviat optimista. Fa anys que la xifra de supervivència per al càncer infantil en general es manté en el 80 %, com si es tractara d'una mena de sostre que es fa difícil superar. D'altra banda, se solen destacar les xifres en general tot i que per a determinats tipus de càncers, com el neuroblastoma o el glioma difús del tronc encefàlic, presenten percentatges de supervivència molt menors.

El càncer infantil y adolescente crece un 1,5 por ciento cada año en Europa

Un estudio en 19 países muestra el incremento registrado en tres décadas

◆ En los últimos 30 años la supervivencia de los niños con cáncer también ha aumentado, pero se advierten notables diferencias entre la Europa del Este y Oeste

N.R.C. MADRID. El cáncer en niños y adolescentes crece en Europa y lo hace de forma acelerada. Lo dice un estudio de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer tras analizar la evolución de esta enfermedad durante tres décadas en 19 países europeos, entre ellos España. La incidencia ha crecido un 1 por ciento en niños y hasta un 1,5 por ciento en adolescentes, según el trabajo publicado en la revista médica «The Lancet».

La buena noticia es que la supervivencia también ha aumentado en estos últimos treinta años, gracias a los nuevos tratamientos oncológicos y a la detección precoz de estas enfermedades. Aunque el progreso médico no ha llegado a todos los rincones del continente. El 75 por ciento de los niños de la Europa occidental sobrevive a los cinco años del diagnóstico, pero tan sólo lo hace el 64 por ciento de los pequeños de la Europa del Este.

Evidencia clara

Las enfermedades oncológicas son relativamente raras en la población infantil, pero los oncólogos sospechan un cambio en esta tendencia. El trabajo europeo, que ha dirigido Eva Steinhilber-Fouchier, confirma este cambio: «Nuestros resultados son una clara evidencia del incremento del cáncer en la infancia y adolescencia durante las décadas pasadas, así como una progresión acelerada de esta tendencia».

La investigación se ha basado en el análisis de 113.000 casos de cáncer infantil (de 0 a 14 años) y 18.245 de adolescentes (15 a 19 años) desde 1970, a partir de los registros de los países participantes. El estudio, que se publica hoy en la revista médica «The Lancet», concluye que la incidencia de cáncer infantil ha crecido hasta el 1,5 por ciento cada año en las últimas tres décadas. Las tasas de incidencia en los niños se fueron de 140 casos por millón de niños



Los niños son especialmente vulnerables a los agentes carcinógenos

y 157 casos en adolescentes. En todas las edades la incidencia fue ligeramente mayor en niños que en niñas.

Aumento acusado de leucemias

En los más pequeños, se ha visto un incremento en prácticamente todos los tipos de tumores infantiles. A partir de los 15 años el cambio se ha notado más en linfomas, sarcomas de tejido blando, del sistema nervioso central y en los órganos sexuales. No obstante, se ha observado un aumento acusado de leucemias entre los pacientes más pequeños del grupo infantil (de 2 a 3 años) y otro incremento acusado de linfomas como la enfermedad de Hodgkin entre los 15 y los 19 años. Los autores del trabajo apuntan que

el incremento observado en las últimas décadas podría atribuirse a una mejora de los métodos de diagnóstico y registro, «pero sólo explicarían una pequeña parte de los casos», matizan. A su juicio, es difícil pensar en una única causa. La exposición a infecciones víricas y otros factores ambientales también influyen, al tiempo que advierten de la necesidad de nuevas investigaciones para establecer una relación causa-efecto.

«The Lancet» publica también un comentario de la oncóloga Catherine Cole, del Hospital Princess Margaret (Australia) en el que llama la atención sobre las desigualdades en los tratamientos, «un problema que lesiona los derechos de los niños».

Figura 25. Informació publicada en el diari ABC, el 10 d'octubre de 2004.

Les peticions de pares i metges ($N= 43$) irrompen en el discurs públic del càncer infantil a partir de meitats dels 90 amb peticions de millors equipaments de les unitats i mesures de caràcter legislatiu en els darrers anys: poder reduir la jornada laboral per atenció i cura d'un fill malalt, poder acompanyar el menor en la Unitat de Cures Intensives (UCI) o, la més recent, d'augmentar l'edat pediàtrica fins als 18 anys en cas de malalties greus. Sovint relacionades amb aquestes peticions, han aparegut informacions sobre inauguració de noves sales i millora de serveis hospitalaris ($N= 32$). L'ABC és el diari que més cobertura a donat a tots dos temes. També la informació sobre noves regulacions legals ($N= 16$) ha anat de la mà d'aquestes reivindicacions. En aquest cas, el diari *El Mundo* és el que més les ha destacades.

El càncer infantil i adolescent comença a ser tema d'obres de ficció literàries i per a la televisió ($N= 26$) a partir dels 2000. Les històries de superació d'adolescents i joves amb càncer arriben al teatre i a la pantalla amb actors que simulen la calvície produïda pels tractaments i que mostren fins a quin punt s'identifica la malaltia amb un efecte produït per la medicació.

En alguns moments de l'anàlisi ha aparegut el tema de la defensa dels tractaments espanyols davant la tendència a viatjar a l'estranger a la recerca de teràpies que es poden considerar més avançades. En 1985 i 1993, dos casos de nens amb leucèmia que viatjaren a l'estranger per a tractar-se de la malaltia van generar polèmica. En 1995 les associacions de pares van denunciar les pràctiques de petició de diners, per part d'algunes famílies, per a anar a l'estranger a tractar els seus fills amb teràpies de caràcter experimental. En 2015 es publica que l'augment d'assajos en càncer infantil a Espanya farà que cada vegada menys nens vagen a l'estranger.

En els darrers anys, han aparegut nous temes com el del finançament de la investigació ($N=13$) i la supervivència ($N= 14$) i els problemes mèdics que se'n deriven d'aquesta, la necessitat de millora en el finançament de la investigació del càncer infantil i l'atenció pal·liativa en la infantesa i adolescència. Aquest

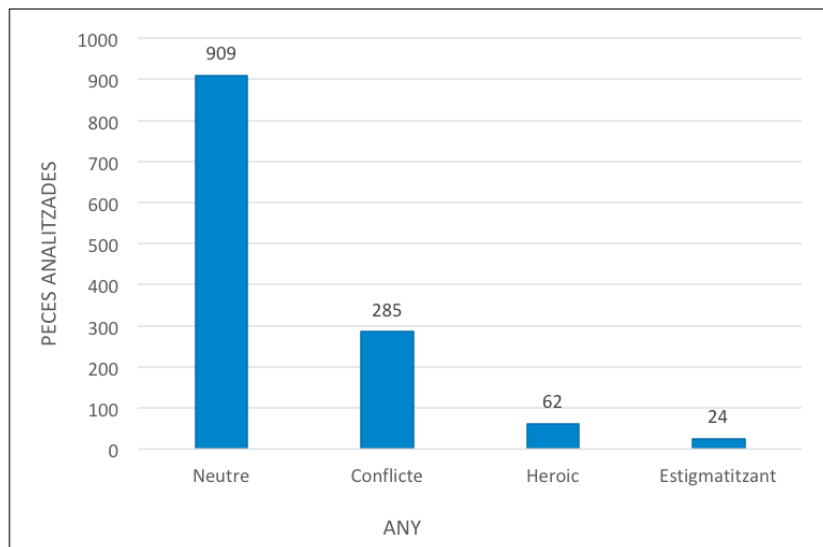
darrer tema destaca en un marc d'interpretació predominant que la major part dels càncers es curen (el 77 %). Aquestes xifres, de caràcter global, canvien força per a alguns tipus de càncer amb pitjor pronòstic i índexs de curació realment baixos. Donar visibilitat a l'atenció al final de la vida dels nens amb càncer també permet ampliar el sentit de la malaltia, més enllà de les dades de supervivència, i dotar de complexitat el tema del càncer infantil.

Finalment, els temes menys atenció han rebut per part de la premsa han sigut les necrològiques ($N= 4$) –centrades en coneguts pediatres i una adolescent estrangera que arribà a tindre certa notorietat– i les pseudoteràpies ($N= 2$). En aquest darrer cas només apareix al principi de la mostra una notícia que fa referència a l'*Anablast* (vegeu apartat 1.3.2) i una altra, en els darrers anys, que no parla de cap medicament sinó dels beneficis de la reflexoteràpia per als nens amb càncer. Aquest tema, tan present en els tractaments dels adults, ha merescut menys atenció mediàtica en el cas dels menors. Lerner (1984) va atribuir l'ascens del laetril –un fals remei– al decensís amb la medicina produït perquè *la guerra contra el càncer* no hagués acabat amb la malaltia, a la toxicitat dels tractaments (que els curanderos qualificaven de mutilants i verins), a una societat allunyada del pensament basat en la raó i als sofisticats mitjans de propaganda emprats pels promotors de pseudoteràpies. En el cas del càncer infantil podria ser que els avançaments aconseguits per la medicina en els darrers cinquanta anys, junt a l'escàs mercat (pel nombre de pacients) que suposa la malaltia, hagen contribuït a fer menys atractives les pseudoteràpies.

Resultats per enfocament

En la mostra analitzada predomina l'enfocament neutre ($N= 909$). En segon lloc, se situen les informacions amb un marc conflictiu ($N= 285$). L'enfocament heroic és explícit en 62 de les peces (gràfic 25). Finalment, en algunes de les informacions apareixen textos o imatges que resulten estigmatitzants per als nens ($N= 24$).

Gràfic 25

Enfocament predominant en les informacions analitzades

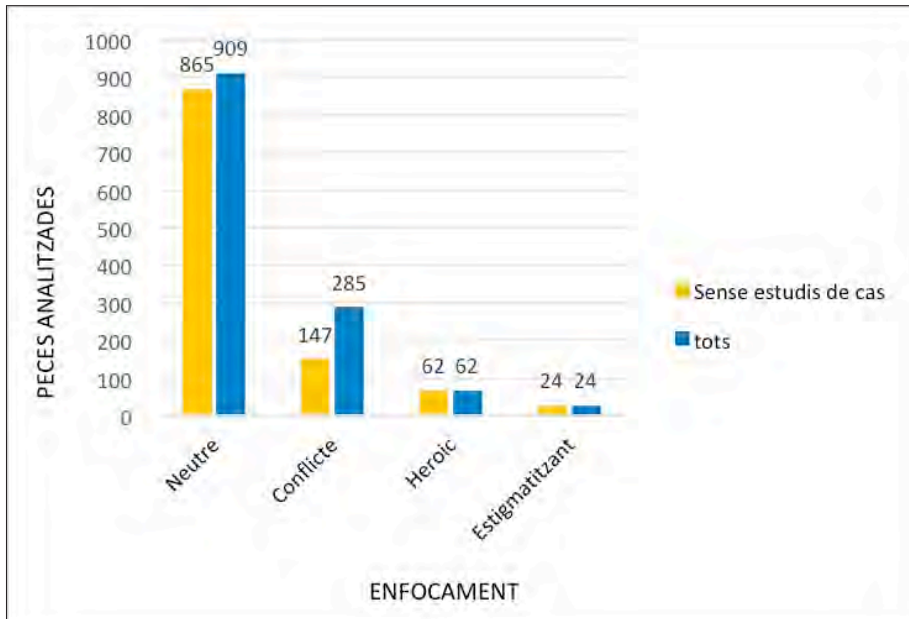
Font: elaboració pròpia.

Com que el cas dels casos de càncer infantil en una escola de Valladolid i el d'Ashya King s'han caracteritzat pel conflicte, s'han analitzat les peces de la mostra excloent aquelles que feien referència a aquests dos casos (gràfic 26).

Ha baixat el percentatge d'informacions que incideixen en un enfocament de conflicte però, així i tot, encara és un marc d'interpretació que està per damunt de l'heroi. És a dir, que la premsa mostra predominantment un enfocament neutre, tot i que les situacions de conflicte (demandes de pares, denúncies, etc.) es confirmen com un valor-notícia capaç d'atraure l'atenció dels periodistes.

Gràfic 26

Enfocament predominant en les informacions analitzades sense els estudis de cas

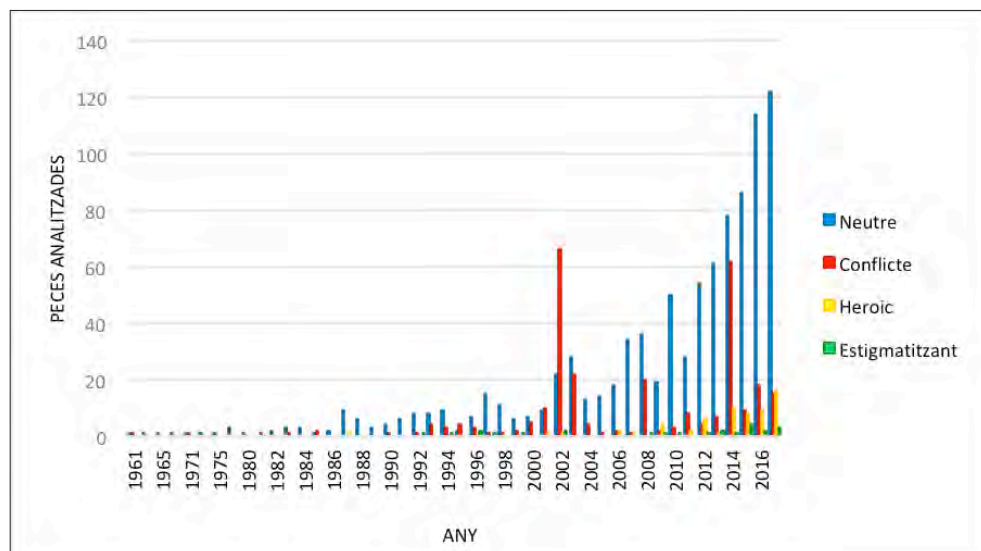


Font: elaboració pròpia.

Si analitzem les informacions de la mostra al llarg dels anys trobem que l'enfocament neutre és el predominant, excepte en els anys 2002 i 2003, període de màxim debat social sobre el tema dels cinc casos de càncer infantil en una única escola de Valladolid.

L'enfocament estigmatitzant es dona més aviat a partir de principis dels 90, tot i que no de manera continuada. També a partir dels anys 90 és quan apareixen informacions que poden emmarcar-se en un enfocament de conflicte (denúncies i controvèrsies). L'enfocament heroic destaca principalment a partir dels anys 2000 quan comencen a veure's informacions en què predomina aquesta perspectiva (gràfic 27).

Gràfic 27

Evolució per anys del tipus d'enfocament

Font: elaboració pròpia.

L'enfocament, sovint, no està determinat només pel periodista i el mitjà sinó per la font que emet la informació. Si atenem a les fonts, en totes destaca la informació amb un enfocament neutre per sobre dels altres. Això vol dir que, en general, la informació sobre el càncer infantil ofereix un marc d'interpretació més aviat de neutralitat. Només es constata una excepció en el cas dels jutjats ($N=21$) on és superior l'enfocament de conflicte (gràfic 28). Aquest marc és lògic tenint en compte la naturalesa pròpia de les relacions judicials.

De tota manera, les dues fonts que més nombre de peces tenen amb un enfocament conflictiu són les institucions i els pacients amb les seues famílies, totes dues amb $N= 73$. Aquest aspecte és prou previsible ja que normalment els conflictes provenen de denúncies, inconformitat amb decisions administratives, demanda de resolució de problemes derivats de l'assistència mèdica a les administracions públiques, etc.

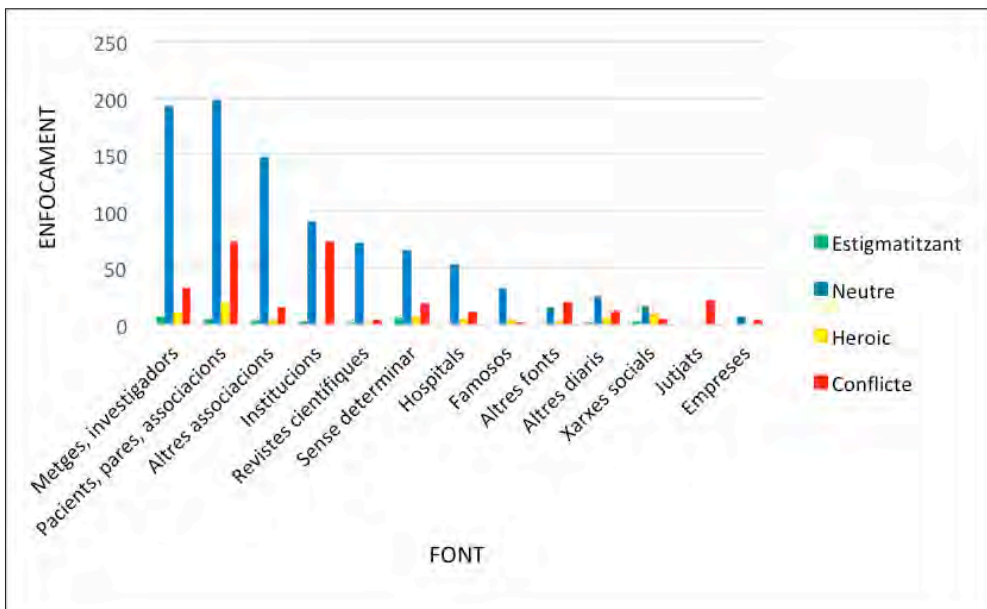
Resultats

Pel que fa a l'enfocament heroic ($N= 62$), en un 31 % de les ocasions ha estat emprat quan la font era la família del pacient ($N= 19$), en un 18 % quan la font eren els metges ($N= 11$) i en un 13 % quan eren les xarxes socials ($N= 8$).

Finalment, l'enfocament estigmatitzant, malgrat ser el que menys s'empra, es vincula a les informacions on les fonts són els investigadors i metges ($N= 6$), seguits d'aquelles fonts que apareixen sense determinar al text de la notícia ($N= 5$) i dels mateixos pares i familiars dels menors ($N= 4$). Així, tot i ser un marc poc freqüent, resulta molt negatiu per a la identitat i intimitat dels nens amb càncer i caldria evitar-lo en allò possible tant per part dels metges, com dels periodistes i dels mateixos pares.

Gràfic 28

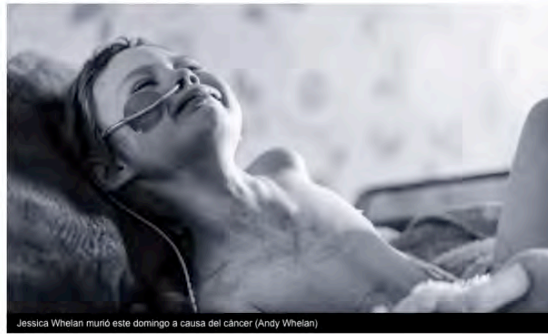
Tipus d'enfocament predominant segons la font



Font: elaboració pròpia.

Muere Jessica, la niña que su padre convirtió en símbolo de la lucha contra el cáncer infantil

• "Ya no sufre, ya no siente el dolor de las limitaciones físicas de su cuerpo", anuncia



Jessica Whelan murió este domingo a causa del cáncer (Andy Whelan)

Jessica Whelan, la niña de cuatro años cuya imagen conmovió el mundo por simbolizar la lucha contra el cáncer infantil, ha sucumbido finalmente a la fatal enfermedad. Jessica ha muerto este

Figura 26. Aquesta notícia, (*La Vanguardia*, del 21 de novembre de 2016), es fa ressò de la mort d'una nena de quatre anys a qui el pare va convertir en símbol després de retratar el seu dolor i exposar-lo públicament en les xarxes socials. En alguns casos, són les mateixes famílies les que, de manera involuntària i amb l'ànim de conscienciar sobre la malaltia, transmeten una visió estigmatitzant del càncer infantil.

El hospital de Minsk lucha por el futuro de los niños que viven el drama de Chernobil



Una enfermera lleva en brazos a una niña de 5 años víctima de Chernobil

MINSK. (Redacción.) – El hospital de Minsk se ha convertido en el primer centro sanitario de Bielorrusia reservado para los niños afectados por la explosión del reactor nuclear de Chernobil. Casi todos los niños internados en el hospital de Minsk proceden de las regiones altamente contaminadas por el desastre de la central nuclear.

Ante la falta de departamentos hematológicos y oncológicos infantiles, allí los médicos echan en falta los avances técnicos de Occidente, en un medio en el que faltan hasta jeringuillas desechables.

En Minsk las posibilidades de curación de la leucemia se sitúan en un 17 por ciento de los casos, mientras que en Viena se curan el 70 por ciento de los enfermos, para citar solamente un ejemplo de las condiciones de desarrollo sanitario entre ambas ciudades.

El pasillo del departamento de cáncer infantil del hospital de Minsk, apeseta a pintura al óleo. Algunos niños se mueven con escasa energía por los corredores. Lograr estos mínimos movimientos es todo un triunfo para los médicos. Las punciones provocan dolores y gemidos que dejan a los niños aletargados, ajenos a todo deseo de diversión.

«Reactor», «avería», «radiactividad», «explosión nuclear», son ahora palabras que se repiten con pavor por los habitantes de numerosas localidades de Ucrania y Bielorrusia. Tras el accidente, la radiactividad se extendió como una alfombra llena de parches. ♦

Figura 27. En aquesta notícia, l'enfocament estigmatitzant prové tant del text com de la imatge. En la narració, on no se cita cap font de manera explícita, destaquen frases com: «El pasillo [...] apeseta a pintura al óleo. [...] Las punciones provocan dolores y gemidos que dejan a los niños aletargados, ajenos a todo deseo de diversión». *La Vanguardia*, 17 d'octubre de 1992.

28 LA VANGUARDIA TEMERENCIA 3 LUNDI, 24 ENERO 2011

Una pequeña de 8 años combate contra el cáncer, enfermedad que afecta cada año a 120 niños en España

La heroica lucha de María



María, de 8 años, con sus padres, en el hospital Infancia del Niño Jesús de Madrid

GRACIE LÓPEZ
MADRID

Un 80% de supervivencia

En la actualidad el cáncer infantil en España se ha reducido a la mitad y el índice de supervivencia ha aumentado un 57%. Los últimos años hasta ahora se han vivido en un momento que se ha vivido una gran esperanza. Así lo señala el doctor Leticia Sánchez, jefe del servicio de oncología infantil y transplantación hematopoyética del Hospital Infantil Niño Jesús, en su libro reportaje *Historias de niños que viven con el cáncer*, que junto con el doctor Álvaro Llamas, también del Niño Jesús, y el pediatra de oncología infantil de 17 años, y Jesús Aragón de 44, quien es el autor de la obra, se narra la historia de una niña de 8 años que ha vivido una heroica lucha contra el cáncer. El libro, escrito por el doctor Sánchez, se trata de un relato de una niña que ha vivido una heroica lucha contra el cáncer. El libro, escrito por el doctor Sánchez, se trata de un relato de una niña que ha vivido una heroica lucha contra el cáncer.

...sólo habíamos comido. Recordar es doloroso, pero así es la vida. Por un momento cuando se la había ido a visitar, yo que María había recibido un golpe fuerte en el ojo. La había alquilado y de nuevo a casa. Para la niña no se encuentra bien, vive dándole mucha luz, me va bien, le da la cabeza. Así que a veces, al médico, una vez a una hora del Niño Jesús. El médico le dice María, cuando no se puede más de qué.

“Nuestra vida cambió de manera radical, pero te adaptas y conviertes el hospital en tu casa”, dice Lolí

...mis. Me voy a ir de Madrid, a un tipo de locura que afecta al sistema nervioso central. Angélica me dice un día que yo voy para la familia Cruz-Angelín. María, a los 7 años, tuvo que dejar el colegio y su amiga y Lolí, no lo dejaron, que entonces comen a ir, a ir a vivir a la casa de la familia Cruz-Angelín. Para los padres, el médico le dice María, cuando no se puede más de qué.

“Nuestra vida cambió de manera radical, pero te adaptas y conviertes el hospital en tu casa”, dice Lolí

...mis. Me voy a ir de Madrid, a un tipo de locura que afecta al sistema nervioso central. Angélica me dice un día que yo voy para la familia Cruz-Angelín. María, a los 7 años, tuvo que dejar el colegio y su amiga y Lolí, no lo dejaron, que entonces comen a ir, a ir a vivir a la casa de la familia Cruz-Angelín. Para los padres, el médico le dice María, cuando no se puede más de qué.

Figura 28. En aquesta informació, publicada a *La Vanguardia*, el 24 de novembre de 2011 es veu l'enfocament heroic. No només en el titular mateix, sinó en el text: «Afortunados. Así es como se sienten los que están con María. A sus ocho años, esta pequeña inspira tanta ternura y afabilidad que el que está a su lado no puede menos que sentir que la vida bien vale la pena por una sonrisa suya». L'enfocament heroic és el més recent en el temps. Apareix en les informacions analitzades a partir dels anys 2000.

28 LA VANGUARDIA SOCIEDAD VIERNES, 27 OCTUBRE 1995

Una niña denuncia en la BBC que el Seguro británico no quiso tratar su leucemia

TRIBUNALES
La Seguridad Social considero que la enfermedad no daba a la niña "posibilidades razonables de supervivencia"



RAFAYE RAMON
(Continúa)

LONDRES. — Una niña de once años enferma de leucemia, cuya identidad pareciera máxima desde que la entidad pública se negó a pagar el tratamiento por considerar que no tenía "posibilidades razonables de supervivencia", así ha ocurrido a una niña de británica que se llama Jayme Bowen, conocida hasta ahora tan sólo como la "niña B", quien se narra para obtener fondos para su tratamiento.

Jayme padeció un linfoma de Hodgkin, una forma de leucemia reactivada, y el National Health Service (NHS), el sistema público británico, se negó en febrero de 1995 a pagar el tratamiento de ella.

"Profundamente me voy a sentir frustrado y solitario a pesar de mi tratamiento, pero que morir pacíficamente es un honor. Si me es posible con los médicos que recomendaran que me operara por lo que me podría no haber que decirlo. Solo los daría una buena vida", dice. Asimismo, explicó que había comenzado con sus padres en caso de la "niña B" que se sabe que era ella, hasta que en el hospital recibía cirugía y otras terapias a su figura anónima, y ella ya no podían ocultar la realidad.

Tras el escándalo de su negativa, el NHS ha anunciado nuevamente el tratamiento de Jayme Bowen y paga dos millones de libras al mes a la familia privada que lleva el caso, pero sus padres no saben cuánto dinero cuesta su operación y tratamiento.

"Estoy dispuesta a luchar hasta el final porque una niñita tiene que rendirse mientras le quede un suspiro de vida", afirmó

...al juez permito para declarar fondos por sí misma a desamparada. Stephen Thompson, el director del NHS que dirige el tratamiento a Jayme, no se acuerda de ella, porque "una vez se ha tratado de una operación de linfoma, el NHS ya no puede más por otros pacientes. Sin posibilidades de supervivencia eran muy pocas, y el fondo no tiene recursos para pagar tratamientos experimentales".

Con gran pesar he decidido luchar al máximo de la niñita. Aunque es lamentable explicar los problemas de la niñita, ella tiene que pagar obtener dinero, me parece útil que en la mejor manera de gestionar la obtención de los recursos necesarios para proporcionar el tratamiento más adecuado", afirmó Stephen Thompson, presidente del tribunal encargado del caso.

La "niña B" fue atacada la presentación de un informe de la BBC "Panicum". Con una madre intrépida y una niña que afirmó estar dispuesta a luchar hasta el final "porque una niñita tiene que rendirse mientras le quede un suspiro

Figura 29. Aquesta notícia parla d'un cas mediàtic (punt 1.3.2) en què una menor amb càncer demanava seguir amb el tractament malgrat estar desaconsellat pels metges. La informació deixa palès el conflicte entre el Sistema Nacional de salut britànic i la família.

La Vanguardia, 27 d'octubre de 1995

4.1.4. Estudi de cas I: cobertura en premsa d'una agrupació²⁸ de casos de càncer infantil i la percepció social del risc

La cobertura mediàtica del que hem anomenat «cas de Valladolid» permet analitzar un dels pocs casos on apareix el tema de la percepció pública del risc de càncer infantil.

Antecedents

Des de finals de 2000 a mitjans de 2001²⁹ es van detectar tres casos de càncer infantil (dues leucèmies i un limfoma) al col·legi públic García Quintana de Valladolid. Mesos abans, el govern municipal havia autoritzat la instal·lació de trenta-sis antenes de telefonia en un edifici pròxim al pati de l'escola. Els pares i les mares van relacionar els dos fets i van presentar una demanda perquè s'investigara la possible relació entre les antenes i els casos de càncer infantil. Al mateix temps, van començar a manifestar-se per a sol·licitar el desmantellament de les instal·lacions.

La Junta de Castella i Lleó va efectuar diversos mesuraments i va emetre un informe en què es descartava qualsevol relació entre les antenes i els tres casos de càncer. Però en desembre de 2001, un quart cas de càncer infantil en l'escola (una altra leucèmia) va fer que saltaren de nou les alarmes i que els pares exigiren un estudi epidemiològic de la zona així com noves mesures per part de l'Administració com la revisió mèdica de tot l'alumnat del centre. Aquest quart cas també va suposar l'increment del desconcert social i de la plena controvèrsia amb una situació en què cadascú semblava saber ben bé com actuar. Davant el nou panorama i malgrat l'informe de la Junta, el jutge va decretar la clausura cautelar de les antenes. En vista d'això, la Conselleria d'Educació –en meitat de

28. L'Institut Nacional del Càncer dels Estats Units defineix una agrupació de càncer ("*cancer cluster*") com un nombre de casos major de l'esperat, que ocorre a un grup de persones d'una àrea geogràfica concreta i en un període de temps definit. Font: www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk/substances/cancer-clusters-fact-sheet

29. La narració i cronologia del cas s'han elaborat a partir de les informacions publicades en els quatre diaris consultats.

les vacances de Nadal, va ordenar tancar temporalment l'escola. Tanmateix, el Tribunal Superior de Justícia de Castella i Lleó anul·là aquest tancament i estipulà que, a l'espera d'escoltar les diverses parts, el centre s'obria amb normalitat en acabar el període vacacional. Molts pares es negaren a dur els fills a escola i anunciaren inspeccions al centre pel seu compte. Mentrestant, representants de Telefónica, Vodafone, Amena i Retevisión es reunien amb l'alcalde de la ciutat, després de l'anunci d'una moratòria de les llicències de telefonia fins que no s'aclarira la situació.

Es va establir una comissió d'experts independents que realitzaren un estudi mediambiental i un altre etiològic. A més, es va autoritzar una revisió mèdica per a tots aquells alumnes i professors que volgueren fer-se-la. L'alarma es va estendre a altres ciutats que revisaven ara la situació de les antenes de telefonia. A mitjans de gener de 2002 es feia públic que les antenes de telefonia, tant fixa com mòbil, havien de reduir les seues emissions quan es trobaren en zones urbanes i a menys de 100 metres d'*espais sensibles*. Si en el Reial Decret de setembre de 2001, punt 8.7 s'establia que «de manera particular, la ubicación, características y condiciones de funcionamiento de las estaciones radioeléctricas debe minimizar, en la mayor medida posible, los niveles de emisión sobre espacios sensibles, tales como escuelas, centros de salud, hospitales o parques públicos» (Real Decreto 1066/2001), les condicions s'endurien mig any després amb l'Ordre del Ministeri de Ciència i Tecnologia que concretava en el punt 3.1:

Para las estaciones tipo ER1 y ER2, cuando en un entorno de 100 metros de las mismas existan espacios considerados sensibles (guarderías, centros de educación infantil, primaria, centros de enseñanza obligatoria, centros de salud, hospitales, parques públicos y residencias o centros geriátricos), el estudio tendrá en consideración la presencia de dichos espacios, para lo que se justificará la minimización de los niveles de exposición sobre los mismos según lo previsto en el artículo 8.7 del Reglamento y se aportarán los niveles de emisión radioléctrica calculados, teniendo en cuenta los niveles de emisión preexistentes, en dichos espacios. (Orden Ministerial CTE/23/2002, pp. 1529–1530)

En el cas de Valladolid, l'acumulació d'antenes en un mateix edifici, havia estat facilitat pel fet que en fos propietària una única família, per la qual cosa no es requeria l'acord de la comunitat. Les antenes estaven situades a 46 metres de distància de l'escola. Tanmateix, de nou un grup d'experts espanyols i europeus presentà un informe sobre les emissions electromagnètiques i la seua influència en la salut. En aquest, s'establí que no hi havia proves que vincularen les antenes amb l'aparició del càncer, ni en nens ni en adults.

Els mesuraments, en tots els casos, havien estat inferiors a les limitacions d'emissions establertes per la llei. Tot i això, els pares argumentaven que si abans de la instal·lació de les antenes no s'havia tingut cap cas de càncer a l'escola i després se n'havien detectat quatre casos havia de prevaldre el principi de precaució. A més, demandaven que s'ampliara el radi d'anàlisi i que es tingueren en compte casos d'altres col·legis pròxims que no s'havien considerat en els estudis en haver rebut tractament en hospitals de Madrid. Els pares esgrimien l'informe de l'Associació Internacional per a la Investigació del Càncer, IARC (per les sigles en anglès), que en juny de 2001 va establir que els camps electromagnètics constituïen un factor cancerigen relacionat amb la leucèmia infantil.

L'informe de la segona comissió d'experts també es tancava sense trobar una causa raonable al brot de càncer infantil després d'analitzar les radiacions electromagnètiques però també l'aigua, el gas radó i altres possibles contaminants ambientals i químics. En abril de 2003 va morir una de les xiquetes diagnosticades de leucèmia. En octubre del mateix any, el jutjat sobreeixia la causa perquè no va trobar noves dades que permeteren continuar amb la investigació. Tanmateix, setmanes després es detectava un cinqué cas de càncer infantil, un limfoma de Burkitt, que disparava de nou les alarmes. Segons els experts, convocats de nou a reavaluar la situació i que es va ratificar en el punt establert en l'informe anterior, aquest nou cas no tenia res a veure amb els anteriors per tractar-se d'un càncer amb un nivell de creixement cel·lular molt ràpid (de dies) i això era una prova més que la causa no podien ser les antenes

perquè estaven fora de funcionament des de març de 2002. Tot i això, demanaven que s'estudiara la incidència del càncer infantil en tota la província. A finals de 2004, l'Audiència de Valladolid va arxivar definitivament el cas.

Resultats

El cas Valladolid acapara, amb $N= 109$ informacions, el 8,5 % de les peces analitzades. Per periòdics, *ABC* és el diari que més informacions dedica ($N= 36$) seguit d'*El País* ($N= 35$), *El Mundo* ($N= 31$) i *La Vanguardia* ($N= 7$). Com hem vist en el context, es tracta d'un fet que va tindre ressò mediàtic en el seu moment i conseqüències com una major inspecció i regulació del mercat de les instal·lacions de telefonia mòbil.

Del total de les notícies de la mostra dedicades als riscos ($N= 164$) relacionades amb el càncer infantil, el 64 % d'aquestes ($N= 105$) corresponen al grup de nens amb càncer de l'escola de Valladolid. Per tant, aquest esdeveniment, i la controvèrsia que el va acompanyar, va produir gran part de les informacions sobre riscos.

El cas va generar un debat públic en què es van implicar diversos actors, experts i no experts (pares i mares, polítics, tècnics especialitzats, empreses de telefonia), cadascun amb el seu discurs que la premsa va traslladar directament als lectors en un clima de confusió generalitzada. Per a entendre millor, quins van ser els actors implicats i els discursos de cadascun d'aquests, s'ha elaborat el següent resum:

a) Discurs dels pares i mares:

- En tres dècades, no hi ha hagut cap cas de càncer infantil en l'escola però tan aviat com s'han instal·lat les antenes, s'han diagnosticat quatre casos en quinze mesos. Exigeixen la retirada de les antenes. Sentiments de por i culpabilitat davant els casos de càncer.

«Han salido cuatro, pero cada vez creemos con más seguridad que saldrá un quinto y más casos, entonces ¿qué harán?», inquiera a las autoridades locales y regionales. (*ABC*, 4 de gener de 2002)

«Los padres de Guillermo», termina María Jesús, «tienen un horrible sentido de culpabilidad. Se reprochan el haber mantenido al niño en el García Quintana después de lo de los otros tres». (*El Mundo*, 30 de diciembre de 2001)

Los representantes de la comisión antiantenas siguen afirmando que no están dispuestos a que sus hijos «sirvan de cobayas para ningún experimento», y aunque reconocen la necesidad de que se estudie a fondo el problema, demandan que «se haga, tras la retirada cautelara de las antenas por la aplicación de un elemental principio de precaución», según las recomendaciones de diversas convenciones Internacionales. (*El País*, 27 de diciembre de 2001)

- Dubten de l'objectivitat d'alguns mitjans de comunicació en la cobertura mediàtica del cas. Així es reflecteix en aquesta carta enviada i publicada al diari *El País*:

Durante mucho tiempo, su publicación nos ha ignorado y ninguneado, para pasar luego, cuando la noticia ya no se ha podido ocultar más, pues estaba en todos los medios de comunicación nacionales, a informar de manera parcial y sesgada, sin reflejar en ninguna ocasión el punto de vista de los padres o de los vecinos afectados [...] ¿Tendrá todo esto que ver con el hecho de que una de las operadoras, que, contra el más elemental principio de precaución y anteponiendo sus intereses económicos a la salud de los 450 niños ha mantenido meses y meses sus emisiones junto al colegio, tenga entre sus accionistas a su grupo de comunicación? (*El País*, 19 de gener de 2002)

- Defensen la racionalitat del seu discurs davant les acusacions de «psicosi» que reben per part de les empreses de telefonia:

«Mire usted», aclara su portavoz, «no somos ecologistas locos ni nada por el estilo. No estamos en contra del progreso ni las telecomunicaciones, yo mismo me paso el día hablando por el móvil, lo único que pedimos es precaución ante el desconocimiento de los efectos que tal cantidad de ondas electromagnéticas pueden tener sobre nuestros hijos». (*El Mundo*, 30 de diciembre de 2001)

b) Discurs del comitè d'experts:

- No és habitual una concentració tan elevada d'alumnes diagnosticats amb càncer en una mateixa escola. Tot i això, algunes agrupacions de casos de càncer ocorren per casualitat, sense que cap factor siga el desencadenant.

«Este tipo de conglomerados son realmente frecuentes en las poblaciones desarrolladas, según la literatura internacional», dijo Artalejo, quien resaltó la «enorme dificultad de esclarecer las causas». (*El País*, 11 de gener de 2002)

- Els estudis previs no han mostrat relació significativa entre les ones de baixa freqüència i el càncer. Totes les emissions estan per sota del límit que marca la regulació.

El rechazo a que las antenas de telefonía fija cercanas al colegio sean las causantes es casi unánime. «En los últimos años se ha dado un incremento de la telefonía que no se ha correspondido con un incremento de los casos de cáncer», aduce Delgado. Manolis Kogevinas, portavoz de la Sociedad Española de Epidemiología y uno de los autores del informe sobre la Seguridad en las emisiones electromagnéticas que encargó el Ministerio de Sanidad antes de la elaboración del decreto que regula estas instalaciones, afirma que «si las antenas se mantienen dentro de los límites que marca la ley, no hay ningún peligro». (*El País*, 11 de gener de 2002)

- El càncer no es desenvolupa de manera tan ràpida (tradicionalment es consideren períodes d'inducció de deu anys en els tumors sòlids i de dos per a leucèmies³⁰). Per tant, cal investigar altres possibles causes: contaminació de l'aigua, tòxics, etc. Tal vegada el fet d'estar tan centrats en les antenes no permet esbrinar la causa real (aquest discurs també serà adoptat per les empreses de telefonia).

Úbeda añade, además, que hay que tener en cuenta el tiempo de desarrollo de la enfermedad, algunos años. La primera antena se colocó alrededor de noviembre de 2000 y el primer caso se diagnosticó un mes después, tres meses después el segundo y en septiembre y diciembre de este mismo año los dos últimos. Así pues, la sugerencia de este experto es que se investiguen cuanto antes otras posibles causas que puedan estar ocasionando estos cánceres porque, a su juicio, «desviar la atención hacia las antenas puede obstaculizar el hallazgo del foco causante de la enfermedad al que estén o hayan estado expuestos los niños». (*El País*, 28 de diciembre de 2001)

- Tot i això, el segon grup d'experts encarregat d'avaluar el cas, proposa als pares mesures per a minimitzar l'exposició dels xiquets a agents nocius per a la salut, entre els quals inclouen els camps electromagnètics.

Se trata de evitar en lo posible su exposición a campos electromagnéticos como los generados por emisiones radioeléctricas, hornos microondas, líneas de alta tensión y determinados electrodomésticos, como secadores de pelo, dijeron a Efe fuentes próximas a la Comisión. (*ABC*, 27 de gener de 2002)

30. Pollán, M. (2004). [Ponència]. Exposición de la población a antenas de radiofrecuencia: Resultados aportados por los estudios epidemiológicos existentes. Seminario internacional sobre campos electromagnéticos, telefonía móvil y salud. Escuela Técnica Superior de Ingeniería y Sistemas de Telecomunicación de la Universidad Politécnica de Madrid. Madrid, 19 d'abril de 2004. Consultat en www.etsist.up.es/estaticos/catedra-coitt/web_salud_medioamb/seminario_cancer/index.htm

- Que un procés produïska efectes biològics mesurables en el laboratori –qualsevol canvi en el medi ambient ho fa– no significa que l'efecte biològic puga causar danys detectables a la salut.

c) Discurs judicial:

- El jutjat decreta la clausura de les antenes, no pels diagnòstics de càncer, sinó per la seua situació d'il·legalitat. Aquest tancament s'accelera després de l'aparició del quart nen amb càncer infantil a l'escola.

[...] ahora el Juzgado de lo Contencioso Administrativo justifica la necesidad de clausurar las antenas no en cuestiones urbanísticas sino en el hecho de que éstas no contaban con licencia de actividad. (*El País*, 4 de gener de 2002)

d) Discurs institucional:

- L'Ajuntament reconeix la il·legalitat d'algunes antenes però ho atribueix a buits jurídics i a la dificultat d'inspeccionar la totalitat d'instal·lacions d'aquest tipus.

«Antenas ilegales hay en toda España. En Valladolid no tenemos policías de tejados», se excusa el alcalde. (*El País*, 26 de gener de 2002)

- Les diverses instàncies de l'Administració, des de l'Ajuntament al Ministeri, mostren un discurs contradictori: tot i creure l'informe del comitè d'experts, que no vinculen els casos de càncer a les antenes, anuncien igualment nous estudis i mesures de precaució.

De la Riva³¹, que rechaza que las antenas sean el origen de los casos de cáncer, anunció que no se concederán más licencias para la instalación de antenas o bases de telefonía hasta que no se aclare la situación en Valladolid. (*El País*, 4 de gener de 2002)

Un nuevo estudio epidemiológico que realizará una comisión de expertos analizará las causas por las que en un colegio de Valladolid se han producido cuatro casos de cáncer infantil, después de que otro recinto análisis determinara que no se puede vincular el origen en unas antenas de telefonía próximas. Así lo explicó ayer el portavoz de la Junta y consejero de Sanidad y Bienestar Social, Carlos Fernández Carriedo, quien señaló que este estudio se realizará por «precaución sanitaria», ya que las antenas del colegio, a las que los padres del centro achacan la posible causa de los casos de cáncer, no funcionan desde ayer, después de que un juez decretara la suspensión de emisiones. El Ministerio de Ciencia se apresuró a explicar ayer que si se hace mención expresa a estos «lugares sensibles» y se obliga a minimizar las emisiones de su entorno es por «simple precaución». (*El País*, 15 de gener de 2002)

- La contradicció es produeix al mateix si de les institucions quan el Ministeri es veu obligat a desautoritzar un dels seus tècnics que havia manifestat que les antenes s'havien descartat com a causa del càncer en l'escola.

El Ministerio de Ciencia se vio forzado ayer a rectificar a uno de sus técnicos después de que declarase que las antenas han sido totalmente descartadas como la causa de los casos de cáncer en el colegio García Quintana de Valladolid, lo que fue desmentido anoche por los miembros del comité de expertos designados por la Junta. El técnico del Ministerio había apuntado que dicho comité busca un agresivo agente químico como causa. (*ABC*, 17 de gener de 2002)

31. Javier León de la Riva (Partit Popular) era el batlle de Valladolid en aquells moments.

e) Discurs veïnal:

- Les empreses de telefonia generen un negoci de molts diners i, fins al moment, han actuat amb escàs control. El temor s'estén a altres punts i col·lectius de la ciutat. La mobilització és necessària per a exigir major regulació.

Además, fruto de la protesta y entre los manifestantes que desfilaron frente al colegio, varios vecinos revelaron que el alcance del cáncer puede haberse extendido al inmueble número 7 de la calle López Gómez, colindante al edificio donde están ubicadas las antenas de telefonía fija. Según Rafael Fuertes, presidente de la Asociación de Vecinos Zona Centro, la comunidad de este inmueble comunicó que «varios vecinos, aunque no quisieron decir cuántos» sufren también algún tipo de tumor. (*ABC*, 4 de gener de 2002)

...la Federación de asociaciones de vecinos organiza todos los viernes una manifestación frente al García Quintana, solidarizándose con la asociación de padres. Antonio Presa, su vicepresidente, explica que «el silencio y la falta de iniciativa de las autoridades solo se explica por el dinero que hay en juego. Cada vez que una empresa de estas quiere instalar una antena, se corta el tráfico de la ciudad durante horas y la policía vigila el proceso. Pero cuando nosotros acudimos a los archivos municipales, nos encontramos que no hay licencia». (*El Mundo*, 30 de diciembre de 2001)

f) Discurs de les empreses de telefonia:

- La distància a què es troben les antenes no és el problema. L'únic element que podria ser-ho és la potència i aquesta està per baix del que marca la llei.

Los delegados de estas empresas objetaron, ante las numerosas críticas vertidas tras desatarse el caso García Quintana, que el establecimiento de distancias respecto a zonas «sensibles» es una «irracionalidad» y que el parámetro de referencia debe ser la potencia.

Aseguraron además que los niveles de emisión en Valladolid están «en torno a mil veces por debajo de las recomendaciones europeas» y que pueden demostrarlo. (*ABC*, 8 de gener de 2002)

- Més és menys. A més antenes entre punts de la ciutat, les emissions són menors. Si es retiren antenes, els nivells d'emissió necessitaran ser més alts. També planeja l'amenaça de la bretxa tecnològica. Un servei de qualitat no és possible sense antenes. La ciutat o comunitat es quedarà col·lapsada tecnològicament.

«Plantear la eliminación de las antenas de las ciudades y su sustitución por unas pocas de gran potencia podría suponer el colapso absoluto del sistema de comunicaciones móviles», afirmaron. Además, estas antenas tendrían que aumentar su potencia, con lo que se incrementaría su riesgo para la salud. Como afirma el asesor del Ministerio de Sanidad y de la UE Juan Represa, “lo mejor sería que hubiera muchas antenas cerca unas de otras, para que pudieran emitir con menos potencia». (*El País*, 15 de gener de 2002)

g) Discurs dels mitjans de comunicació:

- Els diaris, en general, segueixen els discursos de les administracions. Així que, de la mateixa manera que aquestes fonts, contribueixen a la incertesa publicant discursos contradictoris. Tot i això, a mesura que avança el cas evidencien explícitament la poca fiabilitat oferida pel discurs institucional.

La cautela del Gobierno, unida a inseguridades y bandazos en sus manifestaciones, está provocando más confusión. Afirmar que la responsabilidad de las antenas está descartada y, a la vez, recomendar la limitación de las emisiones o su alejamiento de hospitales, colegios y geriátricos contribuye a la sospecha. (*ABC*, 17 de gener de 2002)

Para justificar el cambio introducido con la orden del sábado, Birulés³² recurrió a una frase poco afortunada: «Otra cuestión es que, de un mismo modo que a los niños más pequeños, no es que se les prohíba ver la televisión, però se intenta que no estén tantas horas frente al televisor, pues es este criterio, pero no hay ningún motivo para que se tengan que cambiar las normas». (*El Mundo*, 15 de gener de 2002)

Tots aquests discursos es produïen en un context on el sector de la telefonia, a tota Europa, estava en el seu apogeu. A Espanya, amb l'alliberament del sector en 1992, l'àrea de negoci era més que dinàmica. Posteriorment, el govern de José María Aznar, del Partit Popular, proposà com a president de la Comissió del Mercat de les Telecomunicacions a José María Vázquez Quintana, enginyer que havia desenvolupat la seua carrera professional en Telefónica. L'empresa Telefónica, líder en el sector estava presidida, a instàncies del president del govern, per César Alierta, procedent de Tabacalera i sense experiència prèvia en el sector.

Quan la crisi de les antenes arribà a l'opinió pública en setembre de 2001, el Govern va introduir canvis en la legislació per a aplicar les recomanacions formulades per la Unió Europea dos anys abans. Després de l'aparició del quart cas, molts municipis van establir una moratòria en la concessió de llicències. Malgrat que el Ministeri de Ciència i Tecnologia i el Ministeri de Sanitat insistien en què no hi ha raons per a modificar el Reial Decret aprovat en setembre de 2001, l'11 de gener de 2002 es va publicar l'Ordre Ministerial que limitava la distància de les antenes amb zones considerades sensibles, entre les quals s'inclouen les escoles.

Després dels diagnòstics de l'escola García Quintana de Valladolid, les operadores van reconèixer que la instal·lació havia caigut el 40 per cent en 2001. El rebuig social generat pel cas provocà la paralització de llicències a molts municipis.

32. Anna Birulés era la titular del Ministeri de de Ciència i Tecnologia en el moment de la publicació de l'Ordre Ministerial CTE/23/2002 que establia reduir la potencia d'emissió a les antenes de telefonia situades a menys de 100 metres de zones considerades sensibles.

El Comité de Expertos recomienda que los niños del colegio de Valladolid no se expongan a campos electromagnéticos

VALLADOLID. ABC

La Comisión Científica Independiente que estudia el brote de cáncer infantil aparecido en el colegio público García Quintana de Valladolid ha propuesto a los padres que tomen precauciones para minorar la exposición de los niños a agentes nocivos para la salud. Se trata de evitar en lo posible su exposición a campos electromagnéticos como los generados por emisoras radioeléctricas, hornos microondas, líneas de alta tensión y determinados electrodomésticos, como secadores de pelo, dijeron a Efe fuentes próximas a la Comisión. También solicitan los expertos que no se hagan radiografías a los escolares, salvo que estén absolutamente justificadas, con el fin de preservarles de las radiaciones ionizan-

tes. Otra recomendación es que se reduzca en lo posible la exposición de los niños al tabaquismo pasivo, tanto en sus domicilios como en lugares públicos. Evitar cualquier contacto de los escolares con productos disolventes o pesticidas constituye, asimismo, otra de las peticiones de la Comisión Científica, al igual que procurar que no tomen medicamentos salvo que esté absolutamente justificado y siempre bajo prescripción y control médico. Los expertos recomiendan también que los padres hagan todo lo posible para que los niños duerman bien, al menos durante diez horas seguidas.

La Comisión Científica tiene el encargo de analizar y determinar las posibles causas de los casos de cáncer infantil en el colegio público Gar-

cía Quintana. La principal sospecha de los padres sobre el origen de los cuatro casos de cáncer es una instalación industrial de telefonía, de siete estaciones base y cerca de cuarenta antenas, existente en las inmediaciones del centro escolar, que está precintada por orden judicial desde el pasado 13 de diciembre.

LIMPIEZA DE IMAGEN

Entre tanto, los padres de los alumnos del colegio García Quintana recordaron ayer que las declaraciones que se han atribuido a los expertos de la Unión Europea no son tales, ya que «ha sido una campaña de limpieza de imagen de las operadoras, porque esta jornada la organizó Anielb», afirmó el portavoz de los padres Luis Martin.

Figura 30. ABC, 27 de gener de 2002.

Villalobos admite que no se conoce por completo el efecto de las antenas de telefonía

TECNOLOGÍA

El Ministerio de Ciencia y Tecnología insiste en que no tiene previsto modificar los normativa sobre los repetidores

LEBROA / BARCELONA. (Agencia y Redacción). - La ministra de Sanidad, Celia Villalobos, afirmó ayer, en relación con la polémica sobre las antenas repetidoras de telefonía móvil y sus efectos sobre la salud, que existen dudas sobre la consecuencias de estos equipos para la persona. «La realidad es que hasta la consensar internacionalmente con la comunidad internacional no podemos tomar decisiones», dijo la ministra. Sin embargo, también ayer el Ministerio de Ciencia y Tecnología advirtió que no tiene planes para modificar la ley al respecto. Los padres de los alumnos del colegio García Quintana de Valladolid, se centran en el estudio de antenas que genera la polémica, decidieron que sus hijos volvieron a las clases tras los primeros estudios que descartan radiaciones excesivas.



Los padres del colegio García Quintana de Valladolid acudieron ayer que sus hijos vuelven las clases

de las antenas y que «los estudios epidemiológicos sirven para adaptar las medidas legales a los conocimientos científicos».

Mientras tanto, los padres del colegio García Quintana de Valladolid aseguran en su demanda que sus hijos sufren de cáncer de leucemia y otros tipos de tumores en una persona respecto anterior que no hay factores de riesgo para la salud de los niños. La Junta de Castilla y León ordena a la vez un estudio epidemiológico entre las empresas del colegio y los instaladores de los contenedores y empresas situadas en las inmediaciones del centro.

La Confederación de Asociaciones de Padres de Valladolid, por su parte, una reunión a los ministerios de Educación y de Sanidad para exigir una legislación clara y homogénea para toda el estado sobre antenas de telefonía móvil y el consumo.

Los niños del colegio de Valladolid donde se detectaron cuatro casos de cáncer vuelven hoy a las clases

El momento de esta instalación pertenece a una campaña educativa. A una sala, los conflictos por las antenas se multiplican en España. Mientras el Ayuntamiento de Madrid firma la suspensión de forma cautelar la licencia de instalación de una antena de telefonía móvil en la periferia de los vecinos, de Castellón, la escuela Jacint Verdaguer ha pedido al Ayuntamiento que acare si sus antenas de telefonía móvil instaladas en los alrededores son peligrosas.

El ministro Villalobos tiene previsto presentar hoy al Departamento de Transportes una petición para que la Generalitat informe a los tribunales españoles de Castilla sobre el consumo del espectro sobre antenas y las distancias que deben guardar.

SU SOCIEDAD LIMITADA
Venta y domiciliación
en tan sólo
8 HORAS

SERVICIO URGENTE ETIQUETAS
Adhesivos, Bols, Cintas
Cintas, Etiquetas, Etiquetas
para Tiro, Etiquetas, Etiquetas
para Bols, Etiquetas, Etiquetas
PARA IMPRESORAS PARA ETIQUETAS

Villalobos reiteró que su departamento investiga permanentemente los efectos de las nuevas tecnologías en la salud, para adaptar la normativa legal a los conocimientos científicos. En cambio, fuentes de Ciencia y Tecnología afirman que la actual normativa española se cede a sus directores europeos y a los conocimientos de los expertos y que, por tanto, no se va a modificar.

La preocupación sobre este tipo de antenas se ha intensificado por los cuatro casos de cáncer infantil en el colegio de Valladolid, aunque aquí el foco no va dirigido de que las instalaciones sean la causa de la enfermedad.

Villalobos afirma que el Ministerio de Sanidad «tiene permanentemente abierta la investigación científica» sobre los campos magnéticos

Figura 31. La Vanguardia, 10 de gener de 2002.

Las antenas situadas a 100 metros de colegios y hospitales deberán reducir sus emisiones

Una orden establece que ingenieros independientes revisen anualmente las instalaciones

TÍTULO DE RESUMO. Madrid. Los operadores de antenas de telefonía fija como móviles que están a menos de cien metros de un "sitio sensible" (escuelas, colegios, hospitales, centros

sanitarios, parques y residencias) o centros parvularios deberán "reducir" sus emisiones y demostrarlo técnicamente. Así lo establece una orden del Ministerio de Ciencia y Tecnología, que aplica una res-

tricción, de aplicación inmediata, a todas las instalaciones situadas en zonas urbanas. Las antenas cercanas al colegio público Antonio García Quintana, de Valladolid, están dentro de una zona

La limitación de emisiones se-
sion controlada por sistemas
de telecomunicación, según la
orden publicada el sábado en
el Boletín Oficial del Estado
(BOE). La medida, que dra-
matiza los planteamientos del
Real Decreto sobre emisiones
radioeléctricas de septiembre
pasado, llega en plena polémi-
ca por los cuatro casos de can-
cer infantil detectados en 15
meses entre alumnos del cole-
gio público Antonio García
Quintana de Valladolid. El ob-
jeto de la reducción de potencia
de las emisiones que impu-
ta la orden será el que determi-
nen los Ministros y Jergosive el
Ministerio de Ciencia, aunque
se "suspenjan" el certamen y la
"subsección", de acuerdo con
una portada del Ministerio de
Ciencia y Tecnología. En ja-
das las verificaciones se debe-
rá medir y hacer constar espe-
cialmente el nivel de exposición
en estos "lugares sensibles" y se
obligará a explicar, även que si
se hace asociación expresa a es-
tos "lugares sensibles" y se
obliga a minimizar las exposi-
ciones de su entorno es por "im-
pulsos precaucionales". Tanto el Mi-
nisterio como la empresa del
sector involucrado en que las an-
tenas emiten por debajo de los
límites establecidos en el Real
Decreto 1566/2001 del 29 de
septiembre, y que por la parte
son seguros para la salud. "Se
trata de una recomendación
del Ministerio de Sanidad",
mantienen fuentes oficiales.



Antenas junto al colegio García Quintana de Valladolid. (2002)

La orden ministerial prevé
que la revisión de las instala-
ciones sea anual. También con-
sidera que cuando haya una
agrupación de antenas, habrá
que tener en cuenta el posible
efecto de la concentración de
las mismas.

El Comité para el desarro-
llo de las infraestructuras de
las telecomunicaciones, que
siguiera a los fabricantes y
operadores de telefonía, no
quiere evadir ajen la orden "hasta
no se aclaran a fondo".

El comité sí que se manifiesta
oposición de algunas propuestas
municipales de prohibir las an-
tenas en el caso urbano. "Plan-
tear la eliminación de las an-
tenas de las ciudades y su susti-
tución por otras cosas de gran
potencia podría suponer el ries-
go absoluto del sistema de
comunicaciones móviles", afir-
man. Además, estas antenas
instaladas que suscitan un que-
rimón, son lo que se incrementa
su riesgo para la salud. Como
afirma el asesor del Mi-
nisterio de Sanidad y de la U.F.E.
Juan Represa, "lo mejor sería
que hubiera muchas antenas
cerca uno de otros, para que
podrían emitir con menos po-
tencia".

Por otro lado, 286 alumnos
y un trabajador del colegio pú-
blico García Quintana de Va-
ladolid han solicitado su cese
para ser sometidos al examen
genético realizado establecido por
la Comisión de Expertos que
investiga las causas de cáncer
infantil, según informa Fran-
cisco Jergos. Las pruebas médi-
cas comenzaron el lunes 21 de
enero. La Comisión consideró
la opción privada "mucho me-
jorable" que los cuatro casos
de cáncer infantil detectados
en el colegio fueran el síntoma
de los problemas de las an-
tenas de telefonía móvil colóca-
das.

podría un peligro la salud san-
ta" de los menores, respondió
el presidente de la Asociación
de Usuarios de la Comunicación,
Alejandro Peralta.

De acuerdo con la orden, se
vigilarán especialmente las
emisiones de las antenas situa-
das en los centros de edificios
que no definen fáciles en sus
habitantes. En todos los casos,
los ingenieros encargados de la
revisión deberán presentar un
informe de la zona de influencia
de las antenas, indicando los
posibles lugares sensibles que
se encuentran bajo el haz de
emisión.

Figura 32. El País, 15 de gener de 2002.

4.1.5. Estudi de cas II: Ashya King i la difusió de la teràpia de protons

En la mostra també va destacar la història d'un nen britànic a la qual se li va dedicar molta atenció mediàtica i que s'analitza en aquest punt.

Antecedents

La història del nen britànic Ashya King, diagnosticat amb un tumor cerebral, arribà als mitjans de comunicació el 28 d'agost de 2014, quan l'hospital denuncià que els pares se l'havien emportat aprofitant un permís per a passejar. Els metges advertien que la vida del xiquet corria perill i es va llançar una ordre de recerca i captura internacional. El fet que els pares pertanyeren als Testimonis de Jehovà, contraris a procediments mèdics que impliquen transfusions sanguínies, es va destacar a tots els mitjans de comunicació. La família va ser trobada i arrestada dies després a Màlaga on s'havia desplaçat per a vendre una propietat. De fet, que part del cas es desenvolupara a Espanya va contribuir a la seua visibilitat en la premsa espanyola. En un vídeo pujat al canal de YouTube moments abans de ser detingut el pare mostrava al nen i explicava que ells només volien els diners per a seguir la teràpia de protons (no accessible a Anglaterra) en compte de la radioteràpia convencional proposada pels metges de l'hospital britànic.

En 2007, el Grup Nacional Consultiu de Radioteràpia ja havia considerat que la literatura existent justificava l'ús de la teràpia de protons en un determinat nombre d'indicacions i recomanava que «at least one modern proton treatment facility is set up in England» (National Radiotherapy Advisory Group, 2007, p. 30).

Abans de la publicació del vídeo, la premsa havia titllat els pares de segrestadors i fanàtics religiosos. Després que el vídeo circulara per les xarxes socials, l'opinió pública comença a demandar que alliberaren els pares. El 2 de setembre es van alçar els càrrecs i la família pogué abandonar Espanya amb destinació Praga, on el xiquet va ser tractat amb la teràpia de protons en un

centre privat. El tractament, finalment, va ser finançat pel Sistema de salut britànic (NHS, per les sigles en anglès de *National Health Service*).

La teràpia de protons és una forma de radiació que empra protons en compte de fotons. Això permet que es pugui administrar el màxim d'energia de manera uniforme en el teixit danyat i sense afectar els òrgans del voltant. Per aquest motiu, s'empra en el tractament de tumors situats en localitzacions pròximes a l'ull i el cervell (Merchant, 2009) així com en càncers pediàtrics perquè els òrgans dels nens estan encara en desenvolupament i són molt sensibles a la radiació (Rombi, Vennarini, Vinante, Ravanelli i Amichetti, 2014).

La controvèrsia generada proporcionà rellevància mediàtica a una teràpia poc coneguda al nostre país i, per això, s'ha considerat la informació publicada sobre el tema com un estudi de cas. A través d'aquest, es pot veure com Internet ha afavorit enormement les possibilitats de circulació de la informació sobre el càncer infantil i els seus tractaments.

Resultats

L'anàlisi que es presenta en aquest punt forma part d'un estudi comparatiu entre la premsa britànica i l'espanyola (Sapiña, Ligeró i Domínguez, 2018). En la mostra emprada en aquell article s'analitzaven sis diaris espanyols³³ (en compte dels quatre d'aquesta tesi) i sis britànics en el període que va des del moment en què va desaparèixer el menor de l'hospital (finals d'agost de 2014) al que els pares manifestaren que estava lliure de càncer (març de 2015). Donat que la mostra d'aquesta tesi abasta més temps, a les 67 informacions corresponents als quatre diaris durant el període d'anàlisi de l'article, cal afegir-ne les publicades amb posterioritat a març de 2015, obtenint un total de 73 informacions vàlides.

33. En l'article esmentat (Sapiña, Ligeró i Domínguez, 2018) s'analitzaven també els diaris *El Periódico* i *La Razón* per tal de poder comparar de manera equilibrada els resultats espanyols amb els dels sis diaris britànics més populars.

Per a saber si la teràpia de protons era coneguda abans del cas d'Ashya King, es va fer una cerca amb les paraules clau «protones» i «càncer» en els arxius digitals dels diaris i en qualsevol data abans del 29 d'agost de 2014. En 2004, un investigador del CERN destacava a *El País* la utilitat de dissenyar nous acceleradors de partícules per a les teràpies contra el càncer. En 2006 i 2007 es van publicar diverses peces sobre l'Institut de Física Mèdica. Aquest projecte tenia una part d'investigació amb imatge i acceleradors aplicats a la medicina (que s'ha desenvolupat) i una altra adreçada al tractament de pacients (que encara no s'ha dut a terme).

D'aquesta manera, abans del cas d'Ashya King en total es van localitzar 15 peces sobre la teràpia de protons mentre que després de fer-se pública la seua història se'n parlar al 33 % de les informacions relacionades amb el menor (en 24 de 73).

Al principi d'aparèixer el cas d'Ashya King, el debat es va centrar en l'aspecte religiós, ja que la idea prevalent era que havien fugit per a no rebre transfusions de sang, prou probables si s'administrava el règim de radioteràpia i quimioteràpia previst en el protocol de tractament.

Així, *El Mundo* dedicava un editorial al tema titulat «La vida está por encima de la patria potestad» on es feia referència a les creences religioses dels pares i que es preguntava: «de quién es la última palabra sobre el tratamiento necesario para un niño con cáncer terminal? ¿Tienen derecho los padres a buscar soluciones que consideren más eficaces?» (*El Mundo*, 3 de setembre de 2014). Fins i tot després que els pares explicaren que les seues creències religioses no havien tingut res a veure, la seua pertinença als Testimonis de Jehovà es va seguir nomenant en la premsa, tot i que de manera més intermitent.

Qui explica la teràpia de protons?

La teràpia de protons s’explica en 24 de les 73 informacions. En aquests casos s’abordava algun aspecte de la teràpia (en què consisteix, quins són els usos, en quins casos es recomana, el cost, nombre de centres que l’administren, etc.). Encara que es va preguntar a metges i experts en radioteràpia, el mateix nombre d’informacions té com a font principal el Centre de Teràpia de Protons de Praga (l’hospital on finalment es va tractar Ashya). Això esbiaixa part de la informació a favor dels arguments del centre. Així, seguint les notes de premsa, el centre és descrit com «avançat», i la teràpia de protons com «excepcional» i «pionera». També és citat com «el millor tractament», judici que implica una valoració positiva en comparació amb el tractament triat per l’equip mèdic de l’hospital britànic. També pel que fa als metges, en cinc casos, qui explica i defensa la teràpia de protons és un oncòleg del High Care International Hospital de Màlaga, un hospital privat on Ashya King va finalitzar el seu tractament.

Taula 5

Fons d’informació per a explicar la teràpia de protons en la mostra analitzada

	Explica teràpia protons			Fonts d’informació					
	Sí	No	Total	Equip del PTC	PTC web	Metges	Periodistes	Pares Ashya	NHS
<i>El País</i>	1	7	8	-	-	1	-	-	-
<i>El Mundo</i>	7	13	20	-	-	5	2	-	-
<i>ABC</i>	7	15	22	4	-	2	1	-	-
<i>La Vanguardia</i>	9	14	23	6	1	2	-	-	-
Total	24	49	73	10	1	10	3	0	0

Les sigles PTC corresponen al centre de teràpia de protons de Praga (Proton Therapy Center) on va acudir la família King. Amb les sigles NHS s’identifica el sistema de salut britànic (conegut en anglès com National Health Service). Font: elaboració pròpia.

Altres casos i cost de la teràpia

En el moment que els pares expliquen que volen la teràpia de protons per al seu fill, els diaris busquen casos semblants amb famílies espanyoles que hagen anat fora del seu país a la cerca d'un tractament per no estar d'acord amb el que s'estava aplicant a Espanya. Així, en «La aventura cotidiana de ser Richi» es destaca: «Los padres de Richi, como los de Ashya, tomaron la decisión de cambiar el tratamiento de su hijo» (*La Vanguardia*, 21 de setembre de 2014). En aquest cas, afirmen, els pares «sacaron a su hijo del Vall d'Hebron y se instalaron en Brookline, municipio del Gran Boston».

El cost de la teràpia va ser un dels temes tractats a la premsa. De fet, un 29 % de les 73 informacions (N= 21) inclouen una referència explícita als diners que costa el tractament. Malgrat que van dir algunes xifres al principi, va ser la pròpia clínica de Praga la que va establir un cost aproximat de 81.000 euros.

El cas d'Ashya va tindre èxit donant a conèixer la teràpia de protons al públic a través de la premsa. És més, a Anglaterra la demanda dels King es va traduir en el pagament del cost de la teràpia per part del NHS i amb l'anunci de la construcció de dos centres de teràpia de protons al Regne Unit. Tot i que a Espanya no es va produir aquesta demanda, sí que es va donar a conèixer la teràpia de protons.



Figura 33. Informació publicada a *La Vanguardia* el 31 d'agost de 2014.



Figura 34. Portada d'El Mundo, 7 de setembre de 2014.



Figura 35. Portada de La Vanguardia, publicada el 9 de setembre de 2014.

4.2. Internet com a font d'informació per a pares i metges

Tota la informació apareguda en premsa sobre el càncer infantil està cada vegada més a l'abast de familiars i pacients de manera permanent a través d'Internet, de manera que poden accedir a altres casos, dades sobre tractaments, etc. A aquesta informació cal afegir la disponibilitat d'altres continguts, des dels més especialitzats (revistes científiques), als oferits per associacions i fundacions de pacients, passant per blogs i dades de tota mena que circulen per les xarxes socials.

4.2.1 Resultats de l'enquesta a pares i mares de nens amb càncer

En aquest apartat, es presenten els resultats de l'enquesta realitzada als pares i mares de nens amb càncer amb l'objectiu de conèixer millor els seus hàbits de recerca i consum d'informació sobre la malaltia dels seus fills.

Es van entrevistar un total de 110 pares i mares.

Taula 6

Característiques sociodemogràfiques dels pares (N= 110)

	Número	Percentatge
Sexe		
Dona	61	55,5
Home	37	33,6
Prefereix no contestar	12	10,9
Edat		
≤ 29	4	3,6
30 to 50	87	79,1
≥ 51	13	11,8
Prefereix no contestar	6	5,5
Estudis		
Primària	29	26,4
Secundària	11	10
Universitaris	41	37,3
Formació professional	20	18,2
Prefereix no contestar	9	8,2

Font: elaboració pròpia

4.2.1.1. Ús i avaluació dels continguts

Un poc més de la meitat dels pares consultats (55,5 %) afirmaren no emprar Internet com a font d'informació sobre la malaltia dels seus fills. Entre les raons esmentades per a no fer-ho manifestaren que preferien no saber res més que allò que els metges els digueren i que no confiaven en la informació que circulava per Internet. En un espai on podien aportar altres raons manifestaren altres consideracions a tenir en compte com que «cada càncer és diferent» o «em preocupa qualsevol informació negativa, si puc verificar-la o no». En general, la majoria dels pares i mares (76,4 %) es considerava ben informada sobre la malaltia del seu fill o filla. Entre aquells pares i mares que sí que buscaven informació a Internet (44,5 %) els temes sobre els quals volien més dades eren: informació general sobre el càncer infantil, el tractament que rebia el seu fill o filla, medicaments, investigació en publicacions científiques, altres hospitals, teràpies alternatives, procediments quirúrgics, grups de suport i segones opinions mèdiques.

Taula 7

Ús d'Internet que fan els pares de nens amb càncer per a buscar informació

	Número	Percentatge
Utilitza Internet per a buscar informació (N=110)		
Sí	49	44.5
No	61	55.5
Raons per a no buscar (resposta multiopció) (N=61)		
No està connectat	6	9.8
No vol saber	24	39.3
No confia	16	26.2
No l'entén	4	6.6
Altres	19	31.1
Temes buscats (resposta multiopció) (N=49)		
Informació general	40	81.6
Protocol de tractament del fill	27	55.1
Medicaments	24	49
Articles d'investigació científica	23	46.9
Altres hospitals	16	32.7
Teràpies alternatives	14	28.6
Procediments quirúrgics	16	36.7
Grups de suport	12	24.5
Segona opinió mèdica	8	16.3

Font: elaboració pròpia.

4.2.1.2. Circulació de la informació

La majoria dels pares enquestats (87,3 %) no havien rebut cap recomanació sobre webs i recursos en línia per part dels seus metges. És més, alguns van reportar, en l'espai habilitat en «altres» motius per a no buscar, que l'oncòleg del seu fill o filla els havia recomanat no fer-ho. D'alguna manera, aquesta mena d'advertències pot haver influït en alguns pares a l'hora de considerar Internet com una font d'informació poc fiable.

A la pregunta de si els agradaria que el metge els aconsellara sobre llocs webs, més de la meitat (61,8 %) contestaren afirmativament. Finalment, només el 29,1 % dels pares manifestà haver compartit la informació que havia trobat en Internet amb el seu metge.

Taula 8

Ús d'Internet i comunicació amb l'equip mèdic

Pares i mares de nens amb càncer N=110 (100%)	
Li va recomanar el seu metge cap recurs a Internet sobre la malaltia del seu fill?	
Sí	5 (4.5)
No	96 (87.3)
No contesta	9 (8.2)
Voldria que l'hagueren guiat amb aquesta mena de recursos?	
Sí	68 (61.8)
No	26 (23.6)
No contesta	16 (14.5)
Va compartir la informació obtinguda amb el metge?	
Sí	32 (29.1)
No	54 (49.1)
No contesta	24 (21.8)

Font: elaboració pròpia

Resulta d'interés destacar una contradicció en les dades. Una part dels pares que van respondre que no utilitzaven Internet com a eina habitual per a buscar informació sobre la malaltia del seu fill, va respondre a preguntes sobre quin tipus de llocs webs visitaven i temes sobre els quals buscaven informació. Tot i que aquestes respostes no es van considerar estadísticament vàlides (perquè havien declarat que no buscaven informació prèviament), poden ser reflex del temor que aquestes recerques fetes fora de l'àmbit de la consulta puguen posar en perill la comunicació metge-pacient. Aquesta contradicció, per tant, podria explicar-se per por a reconèixer que no es van seguir els consells del metge de no buscar informació a la xarxa. Caldria, doncs, aprofundir en aquestes dades amb posteriors estudis qualitius per a entendre millor aquesta mena de contradiccions.

4.2.2 Resultats de l'enquesta a metges oncòlegs

En l'estudi també participaren un total de 74 hematòlegs i oncòlegs, dels quals el 48,6 % tenia 51 anys o més, el 36,5 % estava en el grup de 36 a 50, i finalment, el 14,9 % tenien 35 anys o menys.

4.2.2.1. Ús i avaluació de la informació

A la pregunta de per a què utilitzaven Internet (es podia triar més d'una opció), el 95,9 % va respondre que per a consultar les revistes científiques, el 85,1 % per a obtindre informació sobre malalties, estar en contacte amb altres metges (77 %), estar informat sobre reunions i conferències (70,3 %) i per a fer divulgació mèdica (31,1 %).

Sobre la qualitat de la informació oncològica disponible en Internet, més de la meitat dels enquestats (59,5 %) va considerar que les pàgines web dels hospitals i associacions mèdiques espanyoles disposen d'informació interessant per als pacients. No obstant això, el 68,9 % no

va recomanar cap recurs als seus pacients perquè busquen i s'informaren en Internet. Quant a les raons per les quals pensaven que la cerca en Internet no era aconsellable, el 60,8 % considerava que hi ha gran quantitat d'informació no verificada, el 43,2 % que creava més confusió que tranquil·litat, el 24,3 % creia que els pacients mancaven de la formació necessària per a entendre els continguts i el 14,9 % va manifestar que preferien ser la font d'informació.

Quant al nombre de pares i mares que compartien la informació trobada a Internet amb ells, el 43,2 % pensava que molts d'ells (més de la meitat de famílies) ho feien, mentre que el 55,4 % pensava que només alguns pacients (menys de la meitat) l'havien compartida en la consulta. Només una persona (1,4 %) va afirmar que ni un sol pacient havia compartit mai informació trobada a Internet. De la mateixa manera, a la pregunta de si consideraven necessari guiar els pacients sobre els millors llocs web per a buscar informació relacionada amb la seua malaltia, el 82,4 % va dir que sí que ho era i només el 16,2 % va contestar que no.

Taula 9

Avaluació de la informació a Internet: oncòlegs pediàtrics

Oncòlegs pediàtrics N=74 (100)	
Pensa que les webs d'institucions mèdiques espanyoles contenen informació útil per als pacients?	
Sí	44 (59.9)
No	20 (27)
No sap/No contesta	10 (13.5)
Recomana buscar en Internet als seus pacients?	
Sí	22 (29.7)
No	51 (68.9)
No sap/No contesta	1(1.4)
Raons per a no recomanar-ho	
Gran quantitat d'informació sense contrastar	45 (60.8)
Genera més confusió	32 (43.2)
Pacients no poden entendre-la	18 (24.3)
Preferisc ser la font d'informació	11 (14.9)
Comparteixen els seus pacients amb vosté la informació trobada a Internet?	
No, cap	1 (1.4)
Alguns (menys de la meitat)	41 (55.4)
Molts d'ells (més de la meitat)	32 (43.2)
Creu que és interessant guiar els pacients en aquesta mena de recursos?	
Sí	61 (82.4)
No	12 (16.2)
No sap/No contesta	1 (1.4)

Font: elaboració propia.

4.2.2.2. Circulació de la informació: avantatges i inconvenients

En l'enquesta, els participants disposaven d'un camp de text opcional perquè pogueren comentar els avantatges i desavantatges de l'ús d'Internet per part dels pacients i els seus familiars. Un total de 52 metges van contestar aquesta qüestió.

Entre els avantatges van nomenar els següents aspectes: (1.) els pares poden obtenir més informació sobre la malaltia i el tractament del seu fill; (2.) permet la relació amb altres pares, associacions o grups de suport; (3.) permet un accés a la informació en qualsevol moment; (4.) millora la relació metge-pacient i complementa la informació oferida pel professional de la salut; i (5.) permet als pares sentir que són part activa i útil del tractament.

Pel que fa als desavantatges, es van esmentar els que es citen a continuació: (1.) hi ha informació errònia; (2.) hi ha un excés d'informació i no està verificada; (3.) pot generar confusió, ansietat i por; (4.) hi ha informació complexa i, sense la formació adequada, pot ser malinterpretada; (5.) abunda la informació inadequada, generalitzada i difícil per a aplicar a cada cas específic; i (6.) constitueix una barrera en la comunicació amb el metge.

En qualsevol cas, en part de les respostes obertes, es mostrava com a inevitable que els pares i mares cada vegada més busquen informació sobre el càncer dels seus fills a Internet. Aquesta resposta resumeix bé aquesta idea:

Creo que el uso de Internet como fuente de informacion es inevitable. Las desventajas son que en ocasiones la informacion es confusa, demasiado amplia y variada y a veces poco contrastada y que puede llevar a error. Por otro lado, creo que bien dirigida puede proporcionar informacion útil y actuar como soporte a la informacion facilitada por nosotros, incluso obviar algunas consultas por dudas facilmente solucionables al respecto de cuidados de la vida diaria. (E-38)

4.3. Internet com a font d'informació per a pacients: resultats de les entrevistes

Es van realitzar vint entrevistes semiestructurades a adolescents i joves amb càncer i supervivents d'un càncer infantil. Les edats dels entrevistats es va situar dels 14 als 29 anys i hi havia quinze dones i cinc homes. Un total de huit participants estaven en tractament o ho havien estat en els tres darrers anys mentre que els altres dotze feia més de tres anys que havien passat per la malaltia (per a una descripció completa, veure la Taula 2 del capítol Material i mètodes).

4.3.1. Ús i avaluació dels continguts

Del total d'entrevistats ($N=20$), la majoria ($N=16$) reconeixien haver buscat informació sobre el càncer a Internet —tant durant el tractament com anys després— mentre que una mínima part d'ells ($N=4$) manifestaven no haver-ho fet. En aquests quatre casos, les raons esmentades per a no buscar informació van estar la por a trobar continguts molt negatius i l'escassa fiabilitat que ofereix la xarxa.

La palabra cáncer en mi casa nunca apareció. Apareció en el colegio, hablando yo: «tengo un tumor cerebral», y todos: «tío, ¿tienes cáncer?». Claro, en un primer momento tú no lo asimilas a algo fastidiado sino que solamente es una palabra como cualquiera. Pero luego te pones a buscar la terminología, qué es lo que pasa... (T-2014041201)

Me puse ya a buscar cuando en cuarto de la ESO tuve que hacer un trabajo monográfico y dedí hacerlo sobre la leucemia. Entonces tuve que buscar más. (T-2014041202)

Buscar, buscar, nunca he buscado nada. No sé, he sentido curiosidad pero... ¿y si vuelve? Mejor no conocer nada, o a la gente y preguntarles a ellos, que ver cosas porque luego pueden ser mentira. (T-2014062704)

Es que en Internet todas estas cosas son en plan «te vas a morir», así que no busqué nada. (T-2014062701)

Resultats

Només dues de les persones entrevistades coneixien webs específiques, espanyoles i estrangeres, amb informació sobre càncer adreçada als més joves. La resta, en aquells moments, no en sabien nomenar cap en concret.

En general, els joves entrevistats es manifestaven preocupats pels temes que afecten la seua qualitat de vida. Volien més informació sobre els efectes del seu tractament (per què ocorren i, sobretot, com minimitzar-los), les seqüeles o conseqüències (amputacions, infertilitat, aspectes psicològics), així com la possibilitat de recaure o desenvolupar un nou càncer.

Cuando estaba enferma yo tenía una duda sobre si a la larga podría tener hijos porque claro, como la quimio te puede dejar estéril... Y claro, me decían «ahora, en este momento, no importa porque lo que tienes es que curarte». Y luego vas al médico, lo preguntas y te sigue dando largas. Entonces, buscas en Internet y cada uno te dice una cosa. Y como esa duda, un montón más. (T-2014050902)

També aprofitaven la xarxa per a buscar informació sobre allò que no entenien a l'hospital:

A ver qué me pasaba, porque venían los médicos y me decían «tienes los leucocitos bajos» y yo no sabía qué era eso. Y lo busqué. (T-2014062702)

La forma habitual de buscar que indicaven era posant el nom del tipus de càncer en un buscador: Google.

Sí, ponías el Google y «tumor cerebral» y ahí te salía todo. Y ahí empezabas a leer. (T-2014041201)

Busqué sobre lo que pusieron los médicos en el diagnóstico. Y a partir de ahí empecé a buscar. (T-2014050904)

Avaluació de la informació

Els dos principals obstacles que els joves manifestaren trobar a l'hora de buscar informació sobre el càncer a Internet van ser: no conèixer el grau de fiabilitat dels continguts i la dificultat d'entendre els conceptes mèdics en alguns llocs web.

Dije: «Bueno, voy a preguntar en persona que me fío más porque Internet es muy catastrófico siempre». Y dije: «no me apetece leer que voy a morir mañana cuando no tiene por qué». Yo prefería preguntar a las enfermeras. (T-2014032701)

Yo creo que la información de Internet es muy amplia y no está filtrada para un adolescente. [...] No vas a encontrar la AAA³⁴ lo primero o a un grupo de apoyo, o a una persona que tenga un blog. Lo primero que encuentras es eso, datos científicos, datos de supervivencia, datos de incidencia, no lo que en realidad estás buscando. (T2014032702)

En Internet todavía no he encontrado una página con fuentes fiables. No las encuentro o no sé verlas [...] si un médico escribe en el idioma de los médicos, el que no lo entiende no se está enterando de la misa la mitad. Es eso más o menos lo que estoy encontrando pero yo lo que necesito es que alguien me lo explique de tú a tú. Hay cosas que para mí todavía son un poco misterio después de tantos años. (T-2014041701)

Muchas veces eran términos médicos muy específicos que si no tienes conocimientos de medicina, no los entiendes. (T-2014041204)

A veces se enredan demasiado explicando cosas en términos demasiado médicos, con lo que una persona que no sepa, no quiero decir que la sociedad sea inculta, sino que te están poniendo ahí palabras médicas y tú lo estás leyendo y dices: «Bueno, y esto ¿qué quiere decir?» (T-2014041201)

34. Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer [www.aaacancer.org]

A la pregunta de quin tipus d'informació troben a faltar van manifestar que els agradaria trobar informació que ells pogueren entendre i consell sobre com dur els tractaments i els efectes així com testimonis d'altres joves que hagueren passat per la mateixa experiència. També els agradaria trobar més continguts audiovisuals, que poden contenir molta informació en pocs minuts.

Que adolescentes como nosotros que sepan cómo explicarnos detalladamente y que nos animen a no derrumbarnos por todo lo que pasamos: el pelo, efectos secundarios, vómitos, cambios de humor y todo eso. (T-2014062702)

Alguien que explicara bien qué es la enfermedad pero no como una experiencia desde fuera sino una persona que lo haya sufrido y que conozca los términos también. Y que te cuente su experiencia, lo que sentía en cada momento. (T-20140411204)

Yo es que lo que haría sería una web o un foro pero dirigido más a gente más joven. Hay gente con 13 años que tiene un cáncer y a lo mejor, por más que se lo expliques, no lo entiende. (T-2014050901)

Por YouTube sí que me pongo a buscar vídeos para ver cómo otras personas han vivido la enfermedad. (T-2014050902)

4.3.2. Circulació de la informació

Tots els participants que van buscar informació ho van fer sols i molts no van compartir el que havien trobat amb ningú. Entre les raons per a fer-ho així, van destacar que als adolescents no els agrada parlar dels seus sentiments sobre un tema com el càncer i no voler preocupar els pares. Els que sí que van compartir la informació ho feien amb altres joves de les associacions de pacients.

Siempre he buscado la información por mi cuenta, para que mis padres no se preocuparan y pensasen «a ver por qué está pensando ella esto ahora» (T-2014041204)

Los que sí que lo están pasando sí que te entienden y con ellos sí que se puede hablar. Y ellos también te informan de cosas que han encontrado, que tú no sabías y así... (T-2014041701)

Pel que fa a les xarxes socials, tots els participants n'eren usuaris habituals. Tots disposaven de perfil en Facebook ($N= 20$) i la majoria tenien comptes a Twitter ($N= 18$) i Instagram ($N= 14$). En general, consideraven els mitjans socials com canals apropiats per a obtenir informació perquè hi accedeixen diàriament i perquè permeten localitzar continguts del seu interès sense haver d'abandonar el perfil personal. La majoria seguirien perfils mèdics, personals o institucionals, que oferiren informació de confiança sempre que aquesta fos comprensible.

Creo que eso sería de mucha ayuda, pero que cuando se comunicasen por Internet usasen palabras que adolescentes como yo pudiésemos entender. (T-2014062702)

Por ejemplo, si una doctora tuviese un perfil en el que fuese colgando información para nosotros me parecería totalmente perfecto. Estaría encantado de seguirla. (T-2014041701)

Tanmateix, només una minoria ($N= 3$) s'havien animat a compartir la seua experiència a través de blogs. Un dels blogs a penes havia durat un mes, l'altre havia estat recentment creat en el moment de l'entrevista i només un seguia actiu i acumulava centenars de visites cada mes.

[...] para hacerme un esquema mental: no entiendo qué está pasando, me han dicho que esto es tal, me ha sentado muy mal la quimio, tengo un antojo de un filete... Como que iba poniéndolo todo pero, vamos, no duré ni un mes. (T-2014032701)

Decidí abrir un blog porque soy una persona muy comunicativa [...] a mí me ha servido mucho y me ha servido leer blogs de otra gente y conocer a gente a través del blog para también hacernos preguntas sobre «¿cómo vas? Es que ahora me han quitado el reservorio³⁵» ... este tipo de cosas que los médicos realmente nunca te pueden llegar a contestar (T-2014032703)

Els entrevistats no participaven activament en fòrums en línia de manera habitual. L'únic que hi havia participat reconeixia el benefici d'intercanviar experiències amb gent que havia passat o que estava passant pel mateix:

Un médico puede tener mucha experiencia sobre cómo tratar los casos, pero a la hora de vivirlos es otro rollo. Es gente que está pasando por lo mismo que tú, que sabe de lo que habla. Para mí, es una de las cosas que más me ha ayudado. Cuando tenía días de bajones, me ponía delante del ordenador, me metía en los foros y realmente me ayudaba mucho (T-2014032703)

4.4. Resultats de l'anàlisi de testimonis a Internet d'adolescents i joves amb càncer i supervivents

Quan es van fer les entrevistes, a penes existien llocs web en espanyol per a adolescents i joves amb càncer. Darrerament, des de les associacions s'han incorporat els testimonis en línia d'adolescents i joves que han passat o estan passant per un càncer amb l'objectiu de conscienciar sobre la malaltia i ajudar altres que travessen per la mateixa situació. En aquest cas, s'han seleccionat per a l'anàlisi els testimonis de dos llocs web: Caminantes [caminantes.aspansion.es/testimonios] i Adolescentes y jóvenes con cáncer de la Fundación Caíco [www.adolescentesyjovenesconcancer.com].

35. El reservori és un dispositiu venós subcutani que s'implanta generalment en el tòrax del pacient, mitjançant cirurgia, per a l'administració de medicaments intravenosos (quimioteràpia, productes hematològics, fluids, etc.). Algunes vegades s'anomena Port-a-Cath, pel nom comercial.

4.4.1. Els joves pacients prenen la paraula

El corpus d'anàlisi correspon a 48 testimonis entre les dues webs. Aquestes narracions sumen un total de 42.240 paraules objecte d'estudi.

La paraula que més s'empra és *hospital*, l'espai on s'informa del diagnòstic i on es du a terme el tractament. Com els mateixos testimonis expliquen, es tracta d'un espai inhòspit al principi que, amb el temps, passa a ser una segona casa:

Dejé mi entorno y comencé mi vida en el **hospital**³⁶ (T-C2³⁷)

Fueron prácticamente 7 meses viviendo en el **hospital** (T-C6)

Cuando conocí el **hospital** sentía miedo, no sabía por qué estaba allí (T-J8)

mi nombre era famoso en el **hospital**, todos me conocían, bueno y me siguen conociendo (T-J18)

Els altres substantius més emprats són: *cáncer*, el genèric *cosas*, *enfermedad* (que seria una variació de *càncer*), *amigos*, *madre*, *tiempo*, *momento*, *padres*, *gente*, *tratamiento*, *miedo*, *familia* i *quimio* (taula 10). Malgrat ser nens menuts en el moment del diagnòstic, la paraula *càncer* ja té una significació negativa important que els fa ser conscients que estan davant una malaltia greu:

La palabra **cáncer** me asustó mucho (T-C1)

El **cáncer** ciertamente es una enfermedad que da miedo (T-J14)

El duro golpe, llega cuando alguien nombra la palabra «**CÁNCER**» (T-J13)

La gradació *amigos-madre-padres-gente-familia* és una mostra de la importància que tenen els amics en aquestes edats (tant de forma positiva si romanen al costat, com negativa, si s'allunyen):

36. Les negretes no són part del discurs. S'han utilitzat en aquests exemples per a fer èmfasi en l'ús de les paraules més emprades.

37. T= testimoni, C= lloc web Caminantes, J= lloc web Adolescentes y Jóvenes con Cáncer.

Mis **amigos** se volcaron conmigo, abarrotaron mi cuarto (T-J5)

la mayoría de mis **amigos** me habían dejado sola durante mi tratamiento (T-C2)

Però també, en moments de malaltia, destaca el paper dels pares, especialment de la mare (que se situa just després d'amics), de la gent amb què et trobes, així com del reconeixement a la família en general:

Mi **madre** tuvo que dejar de trabajar para poder ocuparse de mí (T-C3)

el único consuelo que tenía era tener a mi **madre** a mi lado mientras me daban la quimio (T-J18)

adormecida todavía por la medicación pude ver a mis **padres** al lado de la cama, solo me acariciaban y sonreían (T-C5)

Por lo que respecta a mi familia, **mis padres se volcaron totalmente** (T-C9)

encuentras **gente** muy especial que parece que sea tu propia **familia** (T-C8)

Mi idea es ayudar a la **gente** que está pasando por la misma situación (T-J1)

Els mots *tiempo* i *momento* fan referència al pas del temps. El primer, a un període indeterminat mentre que el segon s'aplica a períodes de caràcter breu. Molts joves consideren el càncer com un esdeveniment que trenca la linialiat de temps de la seua vida:

El **tiempo** pasa, y poco a poco todo vuelve a la normalidad (T-J13)

En ese **momento** se me cayó el mundo encima (T-C1)

Si atenem el nombre de paraules, el tractament *-tratamiento-* és la part més destacada de la malaltia: la més llarga, la que té més efectes; en definitiva, de l'èxit de la qual depèn la supervivència. Dins dels tractaments, el que més por

fa entre els joves és la *quimio*, fet comprensible perquè no tots passen per cirurgia, radioteràpia o altres, però tots han rebut diversos cicles de quimioteràpia:

Empecé el **tratamiento** y con ello llegaron los problemas (T-C9)

me asusté, sabía que era la parte más complicada del **tratamiento** y me acobardé (T-C5)

El concepte de por (*miedo*) és el que resumeix els sentiments d'incertesa a què s'enfronta tota persona malalta de càncer, més encara si és adolescent:

¿Qué es lo primero que se te viene a la cabeza cuando se habla de cáncer? **MIEDO**. Pero no un **miedo** como el que de pequeños tenemos a la oscuridad, o como el que se le infunde a un niño con el cuento del coco, que va. Este es otro tipo de **miedo**. **Miedo** a lo desconocido, a no saber qué hacer ni qué será de ti a corto plazo. **Miedo** a una situación que se nos escapa de las manos, que no nos merecemos. **Miedo** a esta enfermedad tan injusta, a sufrir, tanto nosotros como los que nos rodean. **Miedo** al qué dirán, **miedo** a no tener pelo, a que nos pinchen, a quirófano... Pues, ¿sabéis lo que os digo? ¡A la mierda con el **miedo**! (T-J26)

Si analitzem les paraules més emprades pels testimonis trobem (taula 10) que entre els verbs, predominen: *tenía, había, hacer, estar, tengo, podía*. El verb «tindre» (*tenía, tengo*) apareix dues vegades, en passat i en present, fet que és lògic si considerem que habitualment parlem de tindre o haver tingut càncer, por, dolor, una família i amics que estan al costat, etc. Així, per exemple, trobem diversos usos:

primer reto de los muchos que **tenía** por delante (T-J5)

vino un medico y me dijo que **tenía** que meterme a quirófano para hacerme una biopsia. **Tenía** mucho miedo (T-C1)

tengo que ir al hospital cada tres meses (T-J5)

sé que **tengo** una familia que siempre me apoya (T-C3)

Taula 10

Llistat de paraules més emprades pels testimonis analitzats

Paraula	Lletres	Freqüència	Percentatge
hospital	8	165	0,51
tenía	5	136	0,42
cáncer	6	114	0,35
había	5	106	0,33
todos	5	105	0,32
siempre	7	95	0,29
cosas	5	90	0,28
hacer	5	84	0,26
después	7	82	0,25
también	7	82	0,25
enfermedad	10	81	0,25
estar	5	80	0,25
amigos	6	79	0,24
aunque	6	75	0,23
madre	5	75	0,23
tiempo	6	75	0,23
momento	7	72	0,22
padres	6	70	0,22
tengo	5	70	0,22
gente	5	68	0,21
hasta	5	67	0,21
podía	5	67	0,21
ahora	5	66	0,20
nunca	5	66	0,20
tratamiento	11	65	0,20
miedo	5	63	0,19
muchas	6	61	0,19
familia	7	59	0,18
quimio	6	57	0,18
antes	5	53	0,16

Llistat de paraules, amb un mínim de cinc lletres, emprades pels testimonis de la mostra i ordenades per freqüència d'ús. Font: elaboració pròpia a partir dels resultats obtinguts amb el software d'anàlisi qualitativa NVivo.

Entre els pronoms i determinants, destaquen: *todos, muchas*; mentre que en els adverbis trobem: *siempre, después, también, ahora, nunca, antes*. En els adverbis destaca l'ús dels absoluts *siempre* i *nunca*:

siempre pensamos que las cosas malas solo les pasan a los demás y nunca nos pasan a nosotros (T-C2)

En els adverbis de temps trobem una gradació en la narració que va de l'actualitat –*después* [del diagnòstic, del tractament] i *ahora*– per a comparar-ho amb com era la vida abans (*antes*):

después de los tratamientos tenía más riesgos de coger una infección (T-J20)

ahora estoy estudiando medicina (T-C5)

me lo cortó [el cabell] por encima del hombro (**antes** lo tenía muy largo) (T-J4)

En les preposicions analitzades, trobem *hasta*, que denota límit d'espai, de temps o de contingut:

Mis padres dijeron que aquello no era normal y que de allí no nos movíamos **hasta** encontrar la causa (T-10)

Pel que fa a les conjuncions, una de les més emprades, *aunque*, expressa bé que un esdeveniment no impedeix un altre, bé que un element es contraposa a un altre. Així, trobem un altre exemple:

sigues siendo la misma que hacía unos meses, **aunque** he de reconocer que más madura (T-J19)

...algo empieza a ir mal: mareos en partidos de fútbol, dolores de cabeza muy fuertes todas las mañanas, mi rendimiento académico empieza a bajar... ¿Qué me ocurría? Seis meses con síntomas, llendo³⁸ a médicos, haciendo análisis y radiografías... Y no se veía nada. Hasta que en junio el otorrino decide hacerme un escáner (T-J38)

Todo empezó en Junio de 2008 cuando todavía estaba en el colegio y empezó a dolerme el hombro derecho, no le di la mínima importancia y seguí haciendo mi vida normal [...] Montaba en moto de carretera con mucha frecuencia entonces pensé que sería un dolor muscular o de cansancio y se pasaría con el tiempo. Pero con el tiempo no se pasó, por más que tomaba medicamentos y acudía al médico nadie sabía de que se trataba, entonces los dolores aumentaron muchísimo y yo ya no aguantaba, no dormía, no comía apenas podía ir al colegio que ya estábamos acercándonos a la navidad (T-J30)

b) Comunicació del diagnòstic

És molt pertinent en aquest estudi entendre com els adolescents i joves han viscut el procés de comunicació del diagnòstic. En alguns casos, han estat els metges els que han donat la notícia mentre que en altres casos han estat els pares els primers a fer-los saber el que tenen. Hi ha casos que mostren com la dilació en el procés de comunicació del diagnòstic provoca major nerviosisme i incertesa en els pacients.

Salimos del médico y mi madre no dejaba de llorar sin que yo supiera por qué. Le pregunté si pasaba algo malo y ella me dijo que todo estaba bien, pero yo sabía que algo pasaba. [...] Le hablaba a mi madre pero ella solo lloraba; mi padre, con cara de tristeza, se esforzaba por reírse para que yo lo viera bien aunque no era así. Llegó el momento de entrar en la consulta, me senté en la silla y directamente le dije al oncólogo: “Mire, a mi dígame lo que tengo porque, al fin y al cabo, la que va a pasar esta enfermedad voy a ser yo”. El médico, muy serio, me dijo lo que tenía y lo que me iban a hacer. (T-C1)

38. En les cites dels testimonis s'ha respectat la forma original apareguda en els llocs webs, sense editar ni revisar conceptes gramaticals, conceptuals o altres qüestions d'estil. S'ha considerat d'interés mantenir no només allò que es diu sinó també com es diu.

Me gusta que me hablen como a una adulta. Que me cuenten las cosas, tanto lo bueno como lo malo. Que me informen a la vez que informan a mi madre. Eso me da seguridad. (T-J4)

En els testimonis apareix l'ús de materials de suport en la comunicació del diagnòstic.

La doctora [...] me explicó todo con unos cuentos mediante los cuales entendí enseguida qué me pasaba, me explicó que se me caería el pelo y que tenía que dejar de ir al colegio una temporada. (T-C9)

I com una bona comunicació, ajuda a tranquil·litzar els joves:

Recuerdo el día en el que mi médico me explicó qué enfermedad tenía y cuál era su tratamiento. El miedo que sentí al principio mi médico me lo quitó. (T-J8)

Algunes vegades cal tenir en compte que, pel mateix desconcert que tota la nova situació comporta en el jove, no siga capaç d'entendre el que li estan explicant.

Mis padres me intentaban contar, qué me iban a hacer pero yo no entendía nada por el miedo que tenía de estar en un hospital ingresado por primera vez en mi vida. (T-J20)

De vegades també, el no pronunciar obertament la paraula càncer fa que els joves no entenguen massa bé el seu diagnòstic.

Yo, no me di cuenta de que se trataba de cáncer hasta que mencionaron los efectos secundarios de mis medicinas, resaltando «la caída de pelo», inocentemente pregunté, que porqué se me iba a caer el pelo si eso era de cáncer, a lo que ellos contestaron, que porque yo tenía un tipo de cáncer (del sistema linfático). (T-J27)

Després del coneixement del diagnòstic arriben les preguntes:

¿Por qué ahora? ¿Por qué a mi? Por qué, por qué y por qué, son muchas las preguntas y dudas para las que no hay respuesta. (T-J37)

¿Podría tener a mi perro en casa? ¿La quimio sería ambulatoria? ¿Se me caería el pelo? (T-J18)

c) Tractaments

Els que més nerviosisme causen són la quimioteràpia i la cirurgia. La radioteràpia es veu menys. El trasplantament de cèl·lules hematopoètiques, tant de les cèl·lules del mateix pacient (autòleg) com de donant (al·logènic) causa temor però, sobretot, incertesa davant si un serà capaç de passar més d'un mes en una habitació d'aïllament.

La radio no es tan mala, al menos yo no sentí nada cuando me la estaban dando. Hay otros niños que les da un poco de náuseas, pero no como la quimio. (T-J15)

De nou resulta fonamental informar prèviament dels processos que es duren a terme i de com es desenvoluparan. En el cas següent, el testimoni manca d'informació sobre com anirà la cirurgia i on despertarà d'aquesta. Quan recupera la consciència, manifesta no entendre res:

Sólo recuerdo levantarme en la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos) con muchos doctores alrededor mía. Recuerdo que mi primera reacción fue irme a incorporar y no podía, tenía un apósito que cubría la zona de debajo de mi ombligo. Cuando lo intenté me dolía bastante y no pude. Me asusté mucho y no sabía qué hacer porque tenía mucho, mucho miedo. Mi madre no estaba porque las visitas allí tienen un horario. Los doctores me hablaban y no entendía nada de lo que decían, así que decidí que lo mejor era callarme por si me pinchaban o me hacían daño. (T- J23)

d) Efectes

Entre els efectes secundaris el més nomenat i preocupant per als joves és, sense dubte, el de la pèrdua dels cabells produïda per la quimioteràpia. Tot i que en algun testimoni, es transmet la idea de relativitzar aquest tema, «el pelo se me caería, pero eso no es el fin del mundo» (T-J18), la majoria ho recorden com un dels pitjors moments. Evidentment és el més relacionat amb la imatge i la identitat que, en aquestes etapes de la vida, encara està amb formació. També la que socialment et marca com a malalt de càncer. La pèrdua de cabells informa a tota la societat que tens una malaltia greu. És com una marca que t'assenyala com un persona en un greu perill i que et converteix, als ulls dels altres, en una persona diferent.

No había notado que mi almohada estaba llena de pelo y me dirigí al espejo a peinarme. Los mechones empezaron a desprenderse de mi cabeza al mismo tiempo que las lágrimas caían de mis ojos [...] Las gorras y los pañuelos fueron los complementos indispensables en mi armario para afrontar salir a la calle. Las miradas incisivas, los cuchicheos en los pasillos y las bromas hirientes se convirtieron en el día a día en un instituto lleno de adolescentes, hormonas y desconocimiento por mi enfermedad. (T-C4)

La pérdida de pelo para mi supuso más que un cambio. Primero el rechazo a mi propia imagen. Después la repulsión hacia todo aquel que quería ayudarme. (T-J5)

e) Seqüeles

Entre les seqüeles que es nomenen apareixen la infertilitat, la pèrdua de part d'algun membre del cos, etc.

¿Me quedaría sin poder tener hijos? (T-J18)

Tuve que recoger una prueba de semen ya que podía quedarme estéril (T-J12)

El Doctor de traumatología, quien me operó, lo vio bien el tumor y lo saco (sic) todo junto con mi dedo, juntándome el 3º con el 5º (T-J12)

f) Consells

La idea que rau darrere dels testimonis és la d'ajudar a altres joves en situació semblant. Per tant, hi ha consells tant de caràcter pràctic com més psicològic.

Lo mejor es coger un lápiz de ojos negro y pintar la raya de arriba que darà la impresión de que tenemos pestañas [...] para hacerlo más real hay pestañas de pega y también para que sea más fácil pintar las cejas hay plantillas (T-J30)

No estés todo el día en la cama, haz cosas que te gusten (T-J37)

No dejéis que [la malaltia] se haga protagonista de vuestras vidas (T-J36)

Lo mejor es pedir información a los médicos y no quedarte con la duda de lo que te está pasando (T-J35)

Confía en ti mismo, sé positivo, no pierdas tu sonrisa (T-J37)

Són conscients que, encara que s'adrecen a altres joves com ells, els seus testimonis seran llegits per un públic més ampli. Així:

- donen consells també als pares:

A los padres: no tengáis miedo de dejarles solos; a veces necesitamos estar a nuestro aire; pero no os vayáis muy lejos (T-J34)

A los padres, yo les quiero decir que no obliguen tanto a comer (T-J29)

Luchad, eso ayudará a vuestros hijos. El estado de ánimo de los padres es muy importante para nosotros. Así que si tenéis que desahogaros, hacedlo con las personas que están preparadas para ello (T-J35)

- però també a la societat en general:

No había cosa que me reventase más que alguien que nunca ha pasado por nada ni siquiera parecido me dijese «eh, tranquila, si eso no es nada, ya mismo estás bien» ¡¿Que no es nada?! (T-J25)

g) Altres temes que emergeixen dels testimonis:

I. Guanys i pèrdues

Entre les pèrdues, una de les més sentides és la d'aquells amics que no romanen al costat.

Adiós querido pelo, clases, ir a cualquier lugar cerrado sin mascarilla, adiós amigos que demostraron no ser tan buenos como yo pensaba. (T-C5)

Mis amistades cambiaron poco a poco. Con el que fue mi mejor amigo ya no me hablo. Realmente me decepcionó. (T-J3)

En canvi, es guanyen altres amistats, forjades a l'hospital, així com una fortalesa de caràcter que la majoria coincideixen a destacar:

Mi compañera de viaje fue una niña de la misma edad con leucemia. Nuestros padres se hicieron y son grandes amigos, y nosotras también. (T-C3)

Me presentaron a [...], pacientes de mi misma edad, que se convirtieron en los que mejor me entendían. (T-J5)

¿Qué puede darte el cáncer? Creo que la lista es interminable: saber quién eres, cómo es la gente que te rodea, conocer tus límites y sobre todo perder el miedo a morir (T-C2)

II. Contrast abans / després (del diagnòstic)

El diagnòstic de càncer canvia la vida. En les narracions, els joves remarquen

la dicotomia entre l'abans (perfecte, ideal) i el després (hospitals, immersió de ple en la vida adulta, dolor, temor i incertesa).

Tenía 15 años, mi vida era perfecta, lo tenía todo: unos padres fantásticos, una gran pandilla de amigos, buenas notas... Además era el último curso antes de pasar al instituto e iba a hacer el que quizás sería el mejor viaje de toda mi vida, ya que ese año me graduaba (T-C2)

Después de pruebas y más pruebas llegó el diagnóstico [...] El drama nos invadió y todo era confuso y catastrófico (T-C1)

III. Temor de preocupar els pares

Me acuerdo diciéndole a mi madre que no se preocupara, que no tenía ningún miedo (T-C8)

Si ellos me veían bien y con ganas de luchar iban a estar mucho mejor y el ambiente en mi casa iba a ser más cómodo y llevadero (T-J27)

IV. Temor per part d'alguns pares a dir la veritat del diagnòstic als fills

Todos me preguntaban que tenía y yo les contestaba que me han detectado un virus a la sangre y ahí se daban cuenta que yo no sabía nada de lo que me estaba pasando (T-J9)

V. Temor a que el tractament no vaja bé o a una recaiguda

A veces me preocupa cómo va el tratamiento aunque sé que irá bien (T-J4)

Trato de poner freno a los fantasmas de la recaída (T-C4)

VI. Pervivència de mites sobre el càncer

Els testimonis també reflecteixen la confusió davant alguns mites sobre el càncer:

Cuando empecé con la quimioterapia me asusté porque pensaba que quitaba la sangre (T-J20)

Nunca pedí peluca porque decían que si te la ponías, el pelo te crecía menos o más despacio, no sé (T-J4)

VII. Presència del tema de la mort

Tot i que diversos testimonis neguen la màxima que càncer siga equivalent a mort hui en dia, aquesta relació es manté al llarg de les narracions. Les referències a la mort es poden trobar en tres moments de la narració: durant el diagnòstic, el tractament i, al final d'aquest, quan es recorda l'experiència en la seua totalitat.

En el moment del diagnòstic, els testimonis pensen en la idea de la mort com una possibilitat, especialment si han tingut experiències prèvies de familiars que hagen faltat a causa d'un càncer.

Mis abuelos habían fallecido de esta enfermedad cuando yo apenas tenía 8 años (T-C9)

De un día para otro tenía cáncer, eso por lo que los adultos se mueren (T-C4)

Durant el tractament, la mort apareix com una amenaça relacionada amb els tractaments que més perill impliquen com cirurgies d'alt risc o el trasplantament de medul·la, procediment habitual en molts casos de leucèmies i tumors sòlids. Aquests procediments mèdics es veuen sovint com una segona oportunitat de vida.

Ese mismo día me pasaron a la unidad de Trasplante y antes de entrar pedí que me dejaran ver a mi madre [...] Le doy las gracias a las personas que han hecho posible que todo haya salido tan bien. En especial a mi madre, que me ha vuelto a dar la vida. (T-J20)

Una vegada superada la malaltia, les narracions fan referència a aquells companys d'hospital que no van poder superar el càncer. Aquesta idea dels amics que no pogueren salvar-se fa que es consideren entre els afortunats que han pogut superar la malaltia però, alhora, fa emergir cert sentiment de culpa. Per què jo sí i el meu amic no? Aquesta idea, habitual en els supervivents en altres esdeveniments dramàtics, pot incidir en un sentiment d'injustícia, d'impredictibilitat dels fets i d'escàs control sobre la vida d'un mateix.

A día de hoy, sabiendo que muchos de aquellos niños que estaban en la habitación de al lado ya no están y viendo que mucha gente querida se ha ido por esta misma enfermedad, **no puedo más que sentirme agradecida con la vida** e incluso llegar a plantearme ¿por qué yo sí estoy aquí? (T-C10)

Yo superé el cancer y ahora tengo seis vidas [...] Todos ellos lucharon como yo hasta el final, pero no tuvieron la misma suerte (T-C2)

Finalment i pel que fa al llenguatge utilitzat en els testimonis es constata:

- L'ús d'eufemismes per a parlar del càncer

Tot i que és cert que és un dels mots més nomenats i que, en general, empen la paraula de manera oberta, en quatre dels testimonis s'empren eufemismes com:

el problema (T-J1) una enfermedad larga (T-J8)

células malas que me encontraron (T-J17)

todo lo malo que pudiera quedar en mi cuerpo (T-J18)

- Ús d'argot mèdic. Present en paraules com:

aféresis³⁹ (T-C5),

port-a-cath (T-J31)

punción lumbar⁴⁰ (T-C7)

médula aplasiada⁴¹ (T-J34)

estudio histopatológico⁴² (T-J17)

- Ús d'argot juvenil, conscients que s'adrecen a *iguals*

- ús de diminutius:

- onco (T-J19) [per oncologia]

- quimio (T-J20) [per quimioteràpia]

- radio (T-J23) [per radioteràpia]

- los neutros (T-J37) [per neutròfils]

- expressions:

- Mazo de peña (T-J34)

- me dejaban «plof» (T-C1)

39. L'afèresi és un procediment pel qual s'extrau sang i es separa en parts en una màquina, que recull el producte que interessa i retorna la resta al donant. S'empra en els trasplantaments de cèl·lules mare de sang perifèrica. Font: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/trasplante-de-celulas-madre-de-sangre-periferica>

40. Punció que es practica a la regió lumbar per a extraure líquid cefalorraquidi i examinar-lo. Font: <https://www.encyclopedia.cat/EC-GEC-0204530.xml>

41. Alteració greu de la medul·la òssia caracteritzada per una disminució de les cèl·lules mare hematopoètiques, amb una notable reducció de la producció d'elements sanguinis. Font: <https://www.encyclopedia.cat/EC-GEC-0248940.xml>

42. Anàlisi del teixit obtingut d'un pacient que es realitza a través del microscopi. Font: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/histopatologia>

- humor:

yo a veces decía a mis amigas me voy a comprar una diadema para sujetarme esta melena y estaba calva (T-J7)

cuando salí del baño, mi madre y mi hermano estaban llorando pero, como siempre, conseguí sacarles una sonrisa: «mirad, ahora parezco una bola de billar» (T-C1)

- L'ús de metàfores

- la vida és un camí

- on s'han de fer viratges:

nunca imaginé que mi vida pudiera dar un giro tan brusco (T-C2)

- travessar zones fosques:

lo importante no es lo oscuro que está el túnel en el que te adentras (T-J5)

- pujar costeres:

era la cuesta final y se iba haciendo más duro (T-J5)

- i superar obstacles de la mateixa carretera:

a lo largo de la vida se han de superar muchos baches (T-J12)

- la vida és una guerra

- que pot durar:

las batallas pueden ser largas (T-J14)

- el càncer és l'enemic:

no es que me gustara pasar por aquella guerra contra mi duro y cobarde enemigo (T-C9)

- Dins d'aquest context, és una guerra del bé contra el mal i que pot arribar a evocar narracions de fantasia èpica:

A veces pienso que nuestra historia es como la de El Señor de los Anillos, de repente nos cae encima un anillo [...] que hay que destruir sea como sea. La carga del anillo la lleva Frodo durante un largo y duro camino, rodeado de muchos amigos como Sam, Aragorn, Legolas... Que le acompañan y hacen que el camino hasta el monte del destino en Mordor sea más llevadero [...] somos como Frodo, que estamos intentando llevar el anillo, que sería el cáncer, hasta el monte del Destino, para hacer que desaparezca. [...] nosotros llevamos la carga del anillo, nosotros lo sufrimos, pero nuestros familiares y amigos, nos acompañan, todos tenemos nuestro Sam, o nuestro Aragorn (T-J25)

- la quimioteràpia és un verí:

mi cuerpo empezó a acostumbrarse a ese «veneno» (T-J7)

5. DISCUSSIÓ

L'objectiu general d'aquesta investigació és estudiar la representació del càncer infantil i juvenil en la premsa espanyola i en Internet així com conèixer com accedeixen, avaluen i comparteixen la informació les famílies, els metges i els mateixos adolescents i supervivents d'un càncer.

Aquesta tesi analitza, a partir de la mostra seleccionada, l'evolució i el tractament de la informació sobre el càncer infantil i adolescent en els principals diaris espanyols des dels anys 60 del segle XX fins a l'actualitat. També identifica quins han estat els actors principals de la informació així com la cobertura que s'ha fet en premsa de dos casos controvertits on ha quedat palesa la importància de la comunicació. Precisament per a conèixer millor els fluxos de circulació de la informació així com el paper més actiu que darrerament tenen les famílies i els pacients, els resultats de les enquestes realitzades, les entrevistes i les anàlisis dels testimonis aporten dades que complementen aquest acostament des de diverses perspectives al càncer infantil i juvenil.

5.1. Discussió de l'objectiu 1

La descripció de la informació sobre el càncer infantil i adolescent publicada als principals diaris espanyols des de 1960 fins a 2017 ha permès quantificar la visibilització de la malaltia, identificar els actors que hi han participat així com els temes i els enfocaments preferits per la premsa.

5.1.1. A més supervivència, menys tabú

Com s'ha descrit en punts anteriors, el càncer infantil ha experimentat una espectacular millora en termes de supervivència en les darreres dècades. Aquesta progressió, propiciada per nombrosos factors, ha anat acompanyada d'una paulatina visibilització mediàtica i social de la malaltia. Tal com mostren els resul-

tats, s'ha produït un increment en la informació sobre el càncer infantil als quatre diaris analitzats. Aquesta dada coincideix amb l'anàlisi de Piskareva (2016) que també troba un augment en la informació del càncer infantil a la premsa britànica durant el període de temps que l'autora analitza (de 2010 a 2015).

Aquesta tesi doctoral constata que a partir de meitats dels anys 80 hi ha un augment en les informacions dedicades al càncer infantil, no només en volum sinó també en freqüència. És a dir, no sols hi ha un nombre de peces major cada any sinó que apareix de manera cada vegada més continuada a la premsa, mostrant que el tema ha aconseguit fer-se un lloc en l'agenda habitual dels diaris.

Aquesta inclusió és important perquè el fet que un mitjà de comunicació seleccione una malaltia per a parlar d'ella vol dir que li està atorgant importància i que els seus lectors, també ho interpretaran així. De fet, la selecció de les notícies és un aspecte fonamental perquè és la primera forma en què el mitjà li diu al públic què és el més important (De Semir, 2000; McCombs, 2006).

Pel que fa a l'evolució en el tractament del càncer infantil en la premsa espanyola, els resultats de l'anàlisi mostren, un escàs tractament del tema durant els anys 60 i 70. El fet que no hi haguera perspectives de curació per als nens amb càncer convertia aquesta malaltia en una mena de tabú. Tampoc no existia el registre de tumors infantils i es desconeixien, per tant, les dades de quants xiquets afectava i de supervivència.

El canvi en la premsa no es produirà fins a finals dels 80 i, especialment, en els anys 90, moments en què les noves combinacions quimioteràpiques i el desenvolupament de l'oncologia infantil aconsegueixen remissions que fan que deixi de ser vista com una sentència de mort i done pas a l'esperança i a un relat més optimista. Això contrasta amb el que ocorre amb altres malalties com, per exemple, la sida en què alguns estudis reporten una davallada de l'interés mediàtic a mesura que deixa de ser mortal i passa a cronificar-se (Brodie et al., 2004).

Un altre factor en el creixent interès mediàtic pel càncer infantil al llarg d'aquests anys pot estar en la consolidació tant d'espais hospitalaris especialitzats on tractar aquests nens, com de grups de professionals sanitaris que s'encarregaran de la seua cura. Això farà que s'institucionalitze una atenció mèdica que quedava diluïda amb altres malalties pediàtriques. Igualment, el fet de comptar amb un registre nacional de tumors també incidirà en el fet que el tema aparega en premsa. Disposar de dades d'incidència i supervivència en una malaltia i poder comparar la situació del país amb altres és un element que aporta evidència dels progressos. De la mateixa manera, l'aparició d'associacions de pares i mares de menors afectats pel càncer infantil així com d'altres organitzacions de suport als nens malalts afegiran nous actors al context. Finalment, amb la visibilització dels adolescents i joves supervivents de càncer infantil –iniciada al si de les mateixes organitzacions i hospitals– s'incorporaran unes veus principals en el procés comunicatiu, aquelles que narren la seua experiència amb la malaltia en primera persona.

Aquesta correlació d'actors –metges, hospitals, investigadors, associacions de pares i mares i altres tipus d'associacions en suport dels nens amb càncer– es veu reflectida en les fonts d'informació. Les dades d'aquest treball mostren un desplaçament de les fonts des dels metges, en els primers períodes d'anàlisi, a les famílies dels nens amb càncer en els darrers temps. Però, a banda, es constata una diversificació de les fonts, és a dir, dels actors que participen en el discurs social del càncer infantil i juvenil. Als metges i pares, actors fonamentals, s'han unit institucions, gent famosa, jutjats, empreses, etc. Algunes d'aquestes, com les associacions dedicades a donar suport als nens malalts de càncer i les seues famílies, no només han irromput amb força sinó que estan convertint-se en actors destacats.

A tots aquests factors, cal afegir que el càncer és una de les malalties que més preocupa a la ciutadania i a la comunitat científica en les societats desenvolupades actuals. En un recent article de la revista *Nature* (Oakes, 2019)

la paraula *càncer* apareixia per segon any com la més buscada en Scopus, una base de dades d'articles científics. L'*Informe Quiral 10 años. Medicina y salud en la prensa diaria* (Revuelta i De Semir, 2008) indica que el càncer és una de les cinc malalties més mediàtiques, junt amb la sida, la diabetis, l'anorèxia, i les cardiovasculars. Aquest informe també mostra en el període que analitza (1997–2006) un augment de l'interès per les notícies sobre salut coincidint, segons els autors, amb la introducció generalitzada de les tecnologies de la informació al nostre país que permeten un major accés a les fonts d'informació. L'*Informe Quiral sobre el càncer* (Revuelta et al., 2012) també detectà un augment progressiu del volum de la informació dedicada a aquesta malaltia en els mitjans de comunicació.

En la mostra analitzada, el diari del qual més notícies s'han recuperat és l'*ABC*. Aquesta dada coincideix amb altres estudis com el de López-Villafranca i Castillo-Esparcia (2018) sobre les malalties rares a la premsa espanyola on el diari que més nombre de peces dedicà al tema va ser també l'*ABC*. També en l'*Informe Quiral 10 años. Medicina y salud en la prensa diaria* (Revuelta i De Semir, 2008) el diari que més textos va publicar sobre salut va ser l'*ABC*.

Els resultats també mostren un predomini dels gèneres informatius molt per sobre dels interpretatius, tal com ja s'ha vist en altres estudis sobre el periodisme de salut (Revuelta i De Semir, 2008). Aquesta visió més informativa sovint manca de la profunditat que es pot aconseguir a través d'una contextualització més àmplia i amb la participació d'experts pròpia del reportatge. A més, la poca importància que tenen en la mostra analitzada elements com les infografies coincideix amb altres estudis sobre malalties rares (Solves i Bañón, 2015, p. 109) i resulta indicatiu de l'escàs pes que té aquest tipus de recurs a l'hora d'explicar temes de certa complexitat com la investigació biomèdica.

Tot i que la premsa espanyola parla del càncer infantil en general, hi ha dos tipus que destaquen: leucèmies, limfomes i tumors cerebrals. Des de la perspectiva de la comunicació, hi ha uns càncers que importen més que al-

tres. En els estudis sobre la representació del càncer d'adults en els mitjans de comunicació, s'ha vist que el càncer de mama és el que més importància mediàtica té (Blanchard, Erblich, Montgomery i Bovbjerg, 2002; Konfortion, Jack i Davies, 2013; Revuelta et al., 2012; Slater et al., 2008). Aquesta no és una qüestió menor perquè implica, com Jensen et al. (2014) apunten, que el públic també percep com major la incidència dels càncers més mediàtics mentre que els infrarepresentats són vistos com els de menor incidència. Aquesta sensació de quins són els càncers més perillosos o més estesos exerceix pressió perquè s'hi dedique més inversió. En el cas del càncer de mama, sota el marc de l'anomenada cultura del llaç rosa ("*pink ribbon culture*"), s'han generat crítiques per l'excessiva mercantilització que es fa d'aquest càncer (King, 2006) i per l'escàs control de la qualitat de la investigació que es desenvolupa a partir dels diners obtinguts en campanyes i activitats.

Amb el càncer infantil, els resultats d'aquesta tesi presenten correspondència entre els tumors més habituals en la premsa i els de més incidència. Recordem que les leucèmies suposen un terç dels càncers infantils i que els limfomes i els tumors del sistema nerviós central són els altres més comuns en la infància. Les leucèmies i el limfoma de Hodgkin també són els càncers més diagnosticats en l'adolescència. Aquestes dades coincideixen amb les de Piskareva (2016) en l'anàlisi que fa del càncer infantil als diaris britànics. Aquesta, per tant, seria una primera diferència amb el tractament mediàtic de la malaltia en adults, ja que, com hem vist, la literatura prèvia ha mostrat l'escassa correspondència entre els càncers d'una major incidència i els més representats als mitjans de comunicació.

5.1.2. Model biopsicosocial vs. model mèdic

Autors com Clarke i Everest (2006) han confirmat que el model mèdic és el predominant en les revistes del Canadà i dels Estats Units a l'hora de publicar informacions sobre el càncer. El model mèdic és aquell basat en una idea anato-

mopatològica del cos i que se centra en el diagnòstic, el tractament i la cura. En concordança amb aquest estudi, Piskareva (2016) troba que la premsa britànica també privilegia una representació mèdica de la malaltia en el càncer infantil i que, per tant, subestima el context social i familiar.

En contrast amb aquestes investigacions, els resultats d'aquesta tesi mostren que en el tractament del càncer infantil a la premsa espanyola predomina una visió més social, o pròxima a un model biopsicosocial de la malaltia. Amb la idea d'allunyar-se d'un model mèdic que considerava reduccionista, el psiquiatre George Engel (1980) proposà ampliar el model mèdic a altres factors al considerar que l'aspecte biològic interactuava amb el psicològic i el social en l'experiència de la malaltia. Aquest model, com explica Brown (2006, pp. 19-25), s'ha aplicat en determinats contextos de l'oncologia pediàtrica per tal d'atendre les múltiples necessitats del nen diagnosticat de càncer i la seua família.

Els resultats de l'anàlisi en premsa semblen indicar el pas d'un model mèdic a un de caràcter més social, en el que han guanyat importància aspectes com l'atenció familiar i el benestar psicològic del nen malalt. Així, el fet que la secció predominant siga «Societat», o que el tema més abundant siga el de la solidaritat pot indicar cap on està canviant el concepte del càncer infantil i adolescent. Si en els primers moments es donava importància al possible origen, les novetats terapèutiques anunciades en congressos i les jornades professionals, a poc a poc han guanyat pes les històries de pacients -és a dir, la individualització de la malaltia- així com l'atenció i el benestar físic i emocional dels afectats durant el tractament. Aquest benestar ja no només implica l'accès als tractaments estàndars i a assajos clínics, sinó que inclou aspectes com tindre garantit l'acompanyament dels pares, el seguiment dels estudis i l'entreteniment en l'hospital amb activitats lúdiques i zones d'esbarjo i relació social, entre altres.

Resulta interessant que com més consolidat es troba el periodisme mèdic i científic, més s'enfoque una determinada malaltia cap a aspectes socials. Podria considerar-se que s'ha anat ampliant el concepte de malaltia en la premsa,

donant més importància al context social? És una explicació possible. També podria ser, com sosté Bauer (1988, p. 748), que la informació biomèdica segueix un patró caracteritzat per l'elevat grau de personalització de les històries, a més de l'ús de missatges alarmants i de risc i de la cita d'experts. Les històries d'interès humà tenen un atractiu innegable per als mitjans de comunicació i, en el cas de les notícies de salut, com constaten Hinnant, Len-Ríos i Young (2013), permeten afegir interès, ajudar els lectors a identificar-se amb un problema i fer que la informació mèdica siga menys abstracta.

Aquest predomini d'una informació més de tipus social en els darrers anys pot haver-se vist influït també per diversos factors inherents a la investigació del càncer infantil i adolescent: per una banda, ha comptat amb molts menys recursos en comparació amb el càncer adult que l'han poguda fer menys atractiva per als periodistes; per altra, donada la baixa incidència de la malaltia, ha requerit investigacions multicèntriques, internacionals i de molts anys per aconseguir el suficient nombre de pacients i resultats mesurables, fet que va en contra de la immediatesa del periodisme. En els últims anys, les dades de supervivència es mantenen sense canvis, cosa que fa que perden novetat periodística (de nou ens trobaríem en un escenari on no hi ha noves xifres per aportar, on sembla complicat seguir incrementant les xifres de supervivència). També la teràpia gènica i la immunoteràpia mostren resultats esperançadors però segurament falta més difusió de què s'està fent en medicina traslacional.

De tota manera, el fet que la major part de la informació analitzada s'ubiqui a la secció de «Societat» coincideix amb el que s'ha vist en estudis previs sobre el càncer a la premsa (García et al., 2000) i sobre la salut (Revuelta i De Semir, 2008) i les malalties rares (Bañón, Fornieles, Solves i Rius, 2011; Solves, Rius i Arcos, 2017) en els diaris. En la mostra analitzada, la secció de «Medicina, Salut i Ciència» només apareix en el tercer lloc, per darrere de «Societat» i de «Local». També si atenem al nombre de portades, trobem la poca importància que se li dona al càncer infantil en general, que coincidiria amb l'escàs pes de la

salut en les primeres pàgines dels diaris (Barrera, 2016; Jurado Salván, 2003). Així, de les portades analitzades, només apareix un cas destacat sobre un nou tractament per a la leucèmia. En la resta, es destaquen bé temes controvertits (com el de les antenes, el d'Ahsya King o el d'una menor britànica que no volia seguir rebent tractament), bé altres de caire solidari (com el d'un nen africà operat a Espanya a través d'una associació de cooperació).

Per altra part, els resultats mostren un creixement del paper que desenvolupen els familiars, les associacions que els representen i els pacients, fins a arribar a convertir-se en la primera font d'informació per als periodistes. A pesar que hi ha poca diferència entre aquest grup i el de metges i investigadors, el fet d'haver arribat a desplaçar els professionals mèdics com a actors principals de la informació permet corroborar la idea d'aquest canvi de perspectiva en la premsa. En aquesta visió del càncer infantil importaria més la vivència de la malaltia individual i les demandes de grup cap a una millor atenció assistencial, psicològica i social, que el tractament de la malaltia o que unes estadístiques estancades de fa anys en els índexs de supervivència.

Una possible explicació a l'augment de les famílies i els supervivents com a font d'informació al llarg dels anys és que al principi no se tenia relació amb les famílies més que de manera residual. Amb la creació de les unitats d'atenció als nens amb càncer en els hospitals i d'associacions de pares es va facilitar el contacte dels mitjans a familiars. El mateix ha passat amb els menors. Fins fa poc eren un col·lectiu de difícil accés per als mitjans de comunicació degut a l'especial protecció que la llei els atorga. A mesura que els supervivents han anat arribant a la majoria d'edat i, a partir especialment dels darrers deu anys, en que han començat a aglutinar-se en grups organitzats, han anat incrementat la seua presència en els mitjans. El recent desenvolupament i ubiqüitat de les xarxes socials és una facilitat per als periodistes a l'hora d'accedir a testimonis directes ja que moltes famílies i joves mantenen perfils a les xarxes socials on ofereixen informació sobre el dia a dia de la malaltia de manera totalment ac-

cessible a tothom. Això permet individualitzar el discurs, posar rostres a la malaltia, acostar la informació al lector, per la qual cosa és un valor-notícia. Aquestes històries d'interès humà basades en perfils de les xarxes socials, a més, són fàcils de produir per als mitjans de comunicació -no requereixen una gran inversió de temps ni de recursos ja que sovint agafen el propi text i les fotos publicades pel protagonista- i generen una curiositat immediata al públic, que es tradueix en clics. Cada vegada, per tant, és més habitual veure en les versions digitals dels diaris aquestes històries de nens i adolescents, però també de pares i fins i tot metges, basades en publicacions dels mitjans socials.

Això contrasta amb alguns estudis com el de García et al. (2000) en què, pel que fa al càncer, les revistes científiques tenen un paper destacat com a font d'informació en els mitjans de comunicació escrits. També Moriarty et al. (2010) citen les institucions d'investigació i les revistes mèdiques com a fonts principals en la informació sobre el càncer. En *l'Informe Quiral 10 anys* (Revuelta i De Semir, 2008), el sector científic-sanitari estava present com a font en la majoria d'informacions mentre que les revistes científiques es van citar en un percentatge que anava del 10 % al 20 %, segons els anys.

En la mostra analitzada en aquesta tesi, les revistes científiques ocupen el sisé lloc (el cinqué si eliminem aquelles peces que es basen en una font sense determinar). Això potser és degut al fet que les principals revistes mèdiques, que cada vegada disposen de millor i més eficaços gabinets de comunicació (Casino, 2015), publiquen nombroses investigacions sobre el càncer d'adults però poques sobre el de nens o adolescents. A més, les revistes –com ara *Pediatric Blood & Cancer* (editada per la SIOP), *Pediatric Cancer*, *Pediatric Hematology and Oncology*, *Journal of Pediatric Hematology / Oncology*– són summament especialitzades de manera que caldria que, des de les institucions d'investigació dels autors, es contribuís a una millor difusió dels estudis. Malgrat això, el reduït nombre de pacients que es poden veure afectats per cadascuna de les investigacions, pot contribuir l'escassa repercussió en premsa –un valor-notícia és l'impacte, és a

dir, el nombre de persones afectades per una informació (Harcup i O'Neill, 2016).

En resum, en el càncer infantil i adolescent, els resultats mostren un predomini de la secció de «Societat», amb unes fonts cada vegada més centrades en els pacients i el seu context, i de temes com la solidaritat i les històries personals per sobre de la informació de caràcter mèdic. Tot això fa pensar en un canvi de model en la premsa, segurament paral·lel a l'evolució de l'atenció oncològica als nens amb càncer, que s'allunya del model mèdic per a donar pas a un model més social.

5.1.3. Característiques dels temes més destacats

Certament, els resultats mostren que entre els temes més tractats en el càncer infantil destaca el de la solidaritat, aquell que se centra en les activitats adreçades a recaptar diners al benestar físic i emocional dels xiquets i les seues famílies: calendaris, maratons, sopars benèfics, venda de productes com llibres o joguines, etc. En la seua anàlisi del càncer infantil en la premsa britànica, Piskareva (2016) diferencia les associacions i activitats que recapten fons per a la investigació i que l'autora engloba en el marc anomenat "*Big heart*" de les que busquen el benestar del pacient a través de donacions, empatia i implicació personal en la causa d'anònims i famosos, i que categoritza en "*The village*". En aquesta tesi també s'ha diferenciat entre les associacions de pares i mares, que han conformat la font «Pacients i associacions de famílies», d'altres grups i fundacions que es dediquen a millorar la situació dels nens amb càncer, categoritzades com «Altres associacions i entitats». Pel que fa als temes, també s'han diferenciat les activitats solidàries, «Solidaritat», d'aquelles que han explicat en la informació que recapten fons per a investigació del càncer infantil, «Finançament de la investigació».

Aquesta relació entre mitjans de comunicació i causes socials amb menors no és nova. Mukherjee (2011, pp. 130-137) explica com el president dels Estats Units, Franklin Delano Roosevelt, afectat per la poliomielitis, va crear en 1937

la Fundació Nacional per a la Paràlisi Infantil (National Foundation for Infantile Paralysis, NFIP). Un any després, el còmic i actor Eddie Cantor, tota una celebritat d'aleshores, va iniciar la que es va conèixer com la marxa dels deu centaus (*"The march of dimes"*). En ella, es demanava que cada persona enviara només deu cèntims en suport de la investigació de la pòlio. Nombroses personalitats es van unir a la iniciativa i la marxa va ser un èxit. A finals dels anys 40, amb fons obtinguts en gran part d'aquestes campanyes, s'havia aconseguit cultivar el virus de la pòlio i s'investigava en una vacuna eficaç que veuria la llum una dècada més tard⁴³. El metge i patòleg Sidney Farber, que investigava la leucèmia en nens, ideà una campanya semblant per al càncer infantil. Un grup d'actors, el Variety Club de Nova Anglaterra, es va implicar en el projecte i en 1948 es va crear el Fons per a la Investigació del Càncer Infantil (Children's Cancer Research Fund). Van triar un nen afectat de càncer, al que van anomenar Jimmy⁴⁴, com a imatge d'una campanya que va comptar amb el suport del món del beisbol. Els estadis es van omplir de llaunes on la gent dipositava diners per al fons de Jimmy (Jimmy Fund). Com afirma Mukherjee (2011), Farber havia entès que perquè una malaltia adquirís importància, calia promocionar-la. I en aquesta promoció, com es veu en aquest treball, hi juguen un paper determinant els mitjans de comunicació.

Com indica Krueger (2007), des de la creació en 1913 de la Societat Americana per al Control del Càncer (American Society for the Control of Cancer) es duien a terme campanyes de recaptació de fons. Tanmateix, no va ser fins a finals dels 40, quan s'hi van incorporar els nens de manera, fins i tot desproporcionada, assenyala l'autor. Aquest ús dels menors en les campanyes va tindre el seu apogeu des de finals dels 40 fins als 60 quan els nous agents quimioteràpics van començar a obtenir remissions en els xiquets amb leucèmia. Krueger afir-

43. En 1954, es va administrar en un assaig a gran escala la primera vacuna contra la poliomielitis, desenvolupada per l'investigador Jonas Salk. Un altre científic, Albert Sabin, treballava amb una vacuna alternativa, oral, que començà a administrar-se en 1957. Tots dos van renunciar a patentar les vacunes. Font: <https://amhistory.si.edu/polio/virusvaccine/vacraces.htm>

44. El seu nom real era Einar Gustafson però es va canviar per a protegir la seua identitat (Mukherjee, 2011).

ma que els menors van tornar a tindre un paper rellevant en les campanyes de recaptació de fons per al càncer dues dècades després, en els anys 80, quan la combinació de quimioteràpies intensives augmentà la supervivència a llarg termini i va produir un efecte secundari visible que permetia la identificació plena dels malalts: la pèrdua completa dels cabells.

Les primeres campanyes nord-americanes amb nens van tindre moltíssim èxit en els mitjans de comunicació. A Espanya, lligat al paper protagonista que van assumint els pacients i les famílies així com altres entitats que treballen en el seu suport, s'ha desenvolupat també el tema de la solidaritat. De la mateixa manera, actualment, els pacients i familiars de moltes malalties van més enllà de la recaptació amb fins solidaris i financien estudis i beques per a investigació. Com s'ha vist en el cas del Jimmy Fund i el beisbol, l'activitat benèfica i l'esport també han anat de la mà des de ben aviat. Emulant les campanyes que s'orquestraren des del Jimmy Fund, en els últims anys de la mostra analitzada, apareix una campanya, #paralosvalientes, amb futbolistes i altres famosos unint esforços per a construir un centre específic per a nens amb càncer. Potser l'ús de tècniques de màrqueting i de publicitat per part dels impulsors de les diverses campanyes explicaria l'èxit de la perspectiva de la solidaritat en la configuració de l'agenda dels mitjans de comunicació.

Una altra qüestió important en la mostra analitzada és la del riscs. Aquesta dada contrasta amb la poca definició sobre les causes del càncer infantil, ja que a banda de la radiació en altes dosis i la quimioteràpia prèvia no s'han trobat altres factors externs que puguen produir-lo (Spector, Pankratz i Marcotte, 2014).

Un dels factors que ha fet incrementar el volum d'informació sobre riscs ha estat el cas de les antenes de Valladolid, analitzat en el punt 4.1.4. En aquesta ocasió, a la polèmica generada pels cinc diagnòstics de càncer infantil en una escola poc després que s'instal·lara un grup d'antenes de telefonia en un edifici pròxim, es va afegir la mala gestió de la comunicació per part de les administracions públiques. Mentre que els informes científics afirmaven que no es podia

establir una relació causal entre les antenes i els casos de càncer, les Administracions revisaven les normatives per dur a terme una restricció d'aquest tipus d'instal·lacions. D'una banda, els discursos entre experts i no experts –aquesta categoria englobaria persones amb diferents graus de competències o “*expertise*”, com l'anomena Collins (2014)– van contraposar-se i generar un soroll mediàtic important. D'altra, les administracions públiques, mogudes més per l'alarma social que pels informes tècnics, van actuar segons el principi de precaució (Moreno Castro i Luján López, 2009) contribuint, a la sensació d'escàs control de la situació. La premsa, en tant que va transmetre tots aquests missatges, sovint contradictoris a la població, va amplificar la percepció de risc. Per al metge i escriptor Atul Gawande, els mitjans de comunicació tenen un paper destacat a l'hora d'investigar una agrupació de casos de càncer. L'autor considera que és extraordinàriament difícil relacionar un conglomerat de càncer amb una causa externa però que s'investiguen els casos més mediàtics i amb més pressió social: «Somewhere between one and three per cent of alarms, however, result in expensive on-site investigations. And the cases that aren't even the best-grounded ones: they are cases pushed by the media, enraged citizens, or politicians» (Gawande, 1999, p. 37).

El cas de Valladolid va produir una important cobertura mediàtica que ha contribuït a aquesta predominança dels riscos en l'anàlisi de la mostra. La controvèrsia sobre els efectes de les ones emeses per les antenes de telefonia mòbil ja estava present en la premsa abans del cas de l'escola val·lisoletana i ho ha va seguir estant després, tal com mostra Moreno Castro (2008) amb l'anàlisi del cas de la pedania de Los Villares, a Granada, on es va votar en referèndum si acceptaven la instal·lació d'una antena i on va guanyar el no per un sol vot.

En contraposició a un periodisme de servei, Camacho Markina (2010, p. 153) enuncia algunes disfuncions del periodisme de salut com són el sensacionalisme, les falses expectatives i l'alarma social. El ressò mediàtic del cas de Valladolid va ser tan important, segurament, pel fet d'implicar a diversos nens en

una àrea molt reduïda (la de l'escola) i per comportar una forta mobilització per part dels pares i d'altres associacions. Davant aquesta inusual situació, i a pesar dels informes dels experts que no trobaren cap relació entre els diagnòstics de càncer i les emissions de les antenes, les administracions van preferir legislar aplicant el principi de precaució.

En la mostra analitzada, abans d'aquest cas, les informacions en la premsa sobre riscos relacionats amb el càncer infantil se centraven en l'amenaça nuclear durant la Guerra Freda i amb altres tòxics ambientals. En les darreres dècades, el desenvolupament de la biologia molecular ha donat pas a una època no tan interessada en l'ambient sinó més aviat en l'anàlisi de les mutacions detectades en els diversos tipus de tumors i en les possibles dianes terapèutiques.

Entre els temes més destacats es troba tota la informació que envolta el «Dia del càncer infantil». En les dates pròximes al 15 de febrer, i de manera especial en la dècada passada, es registra un augment en el nombre de notícies sobre el càncer pediàtric. Aquesta dada concorda amb el que passa amb altres malalties com el dia del càncer (Quintana-Sáinz, 2018; Sapiña i Domínguez, 2014), el dia i mes del càncer de mama (Gottlieb, 2001), el dia mundial de les malalties rares (López-Villafranca i Castillo-Esparcia, 2018; Sánchez, 2013; Sánchez i Mercado, 2014; Solves et al., 2017) o el dia de la sida (Terrón, García i Martínez, 2010). Per tant, es confirma que la declaració d'un dia internacional de reivindicació d'una malaltia és un recurs efectiu per a obtenir un espai en l'agenda mediàtica. Però no només això. Niederdeppe, Frosch i Hornik (2008) mostren que un elevat segment de la població respon als períodes d'una major cobertura de temes de càncer en els mitjans de comunicació amb una recerca addicional d'informació. De fet, si busquem en Google Trends⁴⁵, una ferramenta gratuïta i de lliure accés de Google que permet conèixer el nivell de recerques per paraules clau en un període de temps determinat, les paraules «càncer infantil», els resultats mostren un pic d'activitat en la setmana del 15 de febrer

45. <http://trends.google.es/trends>

(gràfic 29). És a dir, que al voltant del dia internacional del càncer infantil augmenten les recerques d'informació en cercadors sobre el tema.

Gràfic 29

Patrons de recerca per a la paraula clau «càncer infantil» en Google Trends



El gràfic superior mostra la quantitat de recerques realitzades amb la paraula clau «càncer infantil» a Espanya en els darrers mesos. Com es veu, el pic més elevat coincideix amb la setmana del dia internacional del càncer infantil, que és el 15 de febrer. Font: Google Trends. Captura realitzada el 9 de gener de 2019.

D'altra banda, si els professionals de la salut construeixen el seu discurs professional en àmbits com congressos i revistes especialitzades (Salvador, Macián i Marín, 2013), el difonen, entre altres canals, a través dels mitjans de comunicació. De fet, un altre tema/ una altra qüestió que ha destacat en l'anàlisi de premsa és el dels congressos i jornades mèdiques. En certa manera, la revisió de les informacions publicades permet seguir el desenvolupament de l'oncologia pediàtrica a Espanya, des de les primeres reunions a les demandes dels anys 90 on es reclamen mesures concretes com la inclusió de formació específica en la carrera de medicina i l'atenció dels menors en unitats especialitzades. En aquests congressos es pot veure també com s'inclouen no només

els aspectes mèdics sinó també els aspectes psicològics i socials als quals han de fer front en el dia a dia els menors diagnosticats i les seues famílies (Ekert, 1992) i que respondrien a aquesta evolució d'un model mèdic a un altre més de caràcter biopsicosocial.

En la informació internacional, la premsa s'ha fixat tradicionalment en històries personals que suposen un conflicte, en els riscos que suposen les zones d'accidents nuclears i de guerra. Encara que apareix alguna notícia sobre un nen amb càncer de Veneçuela, en general altres temes com la profunda desigualtat en l'accés als tractaments dels nens amb càncer de països en vies de desenvolupament ha trobat menys ressò a les pàgines dels diaris analitzats. És cert que l'Organització Mundial de la Salut i altres organitzacions internacionals han centrat i centren els seus esforços en la malnutrició i les malalties infeccioses, responsables del 60 % de les morts infantils⁴⁶. No obstant això com alertaven fa uns anys Ribeiro i Pui: «cancer is emerging as a major cause of childhood death in developing regions of Asia, South and Central America, northwest Africa, and the Middle East, as a result of reduced mortality from preventable infectious diseases» (Ribeiro i Pui, 2005, p. 2158). Malgrat ser un problema emergent i preocupant (el 90 % dels xiquets que moren de càncer al món són de països amb ingressos baixos o mitjans⁴⁷) no és fàcil que la desigualtat en el tractament del càncer infantil s'incorpore en l'agenda de la premsa. Per una banda, resulta complicat donar números perquè els registres no acaben de funcionar en països amb infraestructures precàries i amb serveis discontinus. Per altra, la proximitat és un valor-notícia rellevant, com s'ha vist en els resultats per seccions on en segon lloc apareix la informació local.

Alguns estudis com el de Gibson, Lee i Crabb (2015) paren atenció en l'escassa diversitat cultural de les representacions mediàtiques del càncer de mama on no acostumen a aparèixer persones de minories ètniques o que par-

46. https://www.who.int/whr/2003/chapter1/en/index2.html#table_1_1

47. <https://www.nature.com/news/childhood-cancer-is-a-neglected-disease-1.12462>

len altres llengües, etc. De la mateixa manera constatem que, en el relat que fa la premsa espanyola del càncer infantil, predomina també la representació de nens espanyols i de l'entorn anglosaxó.

Com en tota selecció de temes que fan els mitjans de comunicació, de la mateixa manera que es privilegien alguns temes, altres es troben infrarepresentats. Entre aquests, trobem: la disparitat d'accés a determinats serveis com l'atenció domiciliària o els efectes secundaris a llarg termini (alguns antineoplàstics poden produir danys cardiovasculars importants, insuficiència renal, pèrdua d'oïda, etc.) o les complicacions dels tractaments que en alguns casos deriven en importants discapacitats (per amputació de membres, disminució de les funcions cognitives, etc.). El present treball coincideix amb estudis com el de Fishman et al., (2010) que afirmen que la representació del càncer als diaris i revistes a Nord-amèrica ofereix una perspectiva massa optimista. Les notícies, troben els autors, privilegien més els temes de supervivència i cures que altres com els efectes adversos dels tractaments, l'atenció pal·liativa i la mort. Considerem que el mateix ocorre amb el tractament mediàtic del càncer infantil on, com mostren els resultats, només darrerament i en molt menor mesura s'ha començat a tractar el tema de l'atenció pal·liativa, per exemple. Aquesta representació de la malaltia, centrada en xifres com la del 80 % de supervivència global –i remarquem *global* perquè aquest percentatge només arriba a la meitat en alguns tipus de càncer infantil– pot donar una visió del tractament poc realista i massa optimista a les famílies.

Potser això està influenciat per la imatge que es dona des de les mateixes associacions de pares i des de l'àmbit mèdic ja que, com assenyala Krueger (2007), en les campanyes de recaptació de fons (o, en el cas dels hospitals, de promoció de les seues instal·lacions) es privilegia la idea de curació a través de la inversió en investigació. Tot i que és cert que una major quantitat de diners invertida ha permès en diversos períodes de la història del càncer descobrir noves teràpies, aquesta visió optimista entorpeix, en certa manera, una comprensió

més complexa del càncer infantil (disparitat d'accés, mortalitat, discapacitat, dificultats dels supervivents en la inserció al món laboral i en l'àmbit de la parella, etc.). Aquesta idea més realista no tindria per què ser menys engrescadora en les campanyes adreçades a recaptar fons i al mateix temps permetria major demanda de concreció de com s'inverteixen els diners.

5.1.4. Enfocament neutre sense evitar el conflicte

L'enfocament predominant en les informacions analitzades és el neutre, caracteritzat per oferir la informació sense judicis de valor explícits. Això vol dir que, en la seua majoria, les peces publicades s'ajusten a un estàndard periodístic de caràcter informatiu i rigorós. Aquesta millora en el tractament de la informació sobre el càncer infantil es fa palesa amb una simple comparació d'algunes notícies dels primers anys d'anàlisi amb unes altres de les darreres dècades.

El segon marc interpretatiu sota el qual apareixen les peces estudiades és el conflictiu. Entre altres, els valors-notícia inclouen el conflicte (Galtung i Ruge, 1965) per la qual cosa és lògic que determinats temes siguen més *vendibles* si es poden enquadrar en aquest marc de conflicte. Com constata De Semir (2014, p. 66–67) la secció «Societat» correspon a un concepte generalista on conviuen notícies de caràcter científic o mèdic amb altres vinculades a tribunals, curiositats, gent i moltes altres que no posseeixen una secció específica al diari. Per tant, el periodista ha de competir amb altres oferint informacions atractives per a un públic divers. Això es podria relacionar amb certa tendència al sensacionalisme dels mitjans (De Semir, 2016) relacionat amb aquest enfocament on es destaca el més controvertit.

A aquest enfocament s'adscriuen gran part de les informacions sobre riscos així com moltes històries de pacients que, precisament, criden l'atenció dels mitjans de comunicació per la polèmica que generen. Sempre que hi ha un conflicte entre família i metges pel tractament, hi ha estat la premsa: Ignacio, un nen

que va anar als Estats Units en els anys 80, la nena anomenada *Child B* (apartat 1.3.2) o Hannah (figura 10).

Tant el primer estudi de cas com el segon il·lustren aquest tipus d'enfocament centrat en el conflicte. En el cas de les antenes de Valladolid, el creuament de retrets arribà fins i tot a un dels diaris analitzats que va ser acusat pels pares de desinformar i de fer costat a les empreses de telefonia per interessos econòmics. En el cas d'Ashya es van destacar tots aquells elements que accentuaven la confrontació entre els pares del menor i el personal mèdic que l'atenia al Regne Unit: que els pares eren Testimonis de Jehovà, que els metges els havien amenaçat de retirar-los la custòdia del fill, que el nen podia morir en el trasllat a Espanya on pensaven vendre una propietat immobiliària per a pagar el tractament, etc. Part d'aquests discursos els van generar des de les mateixes institucions que, de fet, apareixen en l'anàlisi com la font que més empra l'enfocament conflictiu.

Aquest estudi partia de la hipòtesi que el càncer infantil en la premsa havia passat de la invisibilitat a un discurs en què els pacients són elevats en les seues qualitats fins a considerar-los veritables herois. Segons estudis previs (Clarke, 2005; Dixon-Woods et al., 2003), els mitjans de comunicació idealitzen els xiquets amb càncer descrivint-los com extraordinaris. Segons aquests autors, en la premsa no acostumen a aparèixer relats que no mostren els nens com petits valents, ja que una altra concepció aniria contra la metàfora cultural dominant de l'estoïcisme.

Els resultats d'aquest estudi mostren que aquest enfocament heroic, tot i que no ha estat el dominant al llarg del temps, ha començat a destacar en els darrers anys. Si bé és cert que hi ha exemples aïllats anteriors, és a partir del any 2000 i, especialment, a partir de 2010 quan els enfocaments heroics comencen a ser importants. Per fonts, els pares en primer lloc i els metges en segon, són els que més empen aquest marc pel qual el pacient es converteix en heroi que lluita contra la malaltia. Però també són els metges, seguits de prop

pels pares, els que més empren un enfocament estigmatitzant. Això indica que cal extremar la precaució, des d'aquestes fonts, a com es parla dels menors. Més encara quan es tracta d'adults que són responsables de protegir la intimitat dels menors en tot moment.

Aquesta descoberta enllaça amb un debat ètic que caldria acarar en els mitjans de comunicació quan es tracta de menors greument malalts: encara que els pares difonguen en xarxes socials imatges dels xiquets enmig de tractaments (amb sondes, goters, etc.) i informació mèdica detallada (informes, resultats de proves, etc.), han de convertir-se els mitjans de comunicació en altaveus d'aquests casos? Han de publicar en els diaris les imatges reconeixibles d'aquests menors d'edat malalts i fins i tot difondre dades mèdiques rellevants? En el cas d'Ashya King es va comprovar el desconcert dels mitjans a l'hora d'oferir la informació: en alguns casos es pixelava la cara del nen mentre que en altres es mostrava en portada.

Els resultats mostren que la major part de les informacions no s'acompanyen de fotografies. De fet, en els primers anys d'anàlisi són molt escasses. Possiblement tinga a veure amb la tradicional dificultat d'il·lustrar el tema, ja que es tracta de menors en situació que requereix una elevada protecció de la seua imatge. Aquesta tendència hem vist que canvia a partir dels 90 i que s'incrementa a partir dels 2000.

Considerem que quan es tracta de menors que no poden decidir per ells mateixos hauria de protegir-se la seua identitat (pixelant el rostre o publicant només imatges d'esquenes, etc.) i, per descomptat, s'hauria d'evitar aportar detalls dels informes mèdics o del procés terapèutic. Tot i que els pares publiquen informació d'aquest tipus en les xarxes socials, aquesta no hauria de replicar-se directament. Es pot il·lustrar qualsevol tema sense haver de renunciar a l'ètica. Es pot parlar de nens que moren per càncer, individualitzar-ho si cal amb una història personal, però de manera que es respecte la intimitat i el dret a una imatge digna del menor.

5.1.5. Cap a una millor comprensió del càncer infantil?

Els resultats mostren un evident increment en la quantitat d'informació publicada en premsa sobre el càncer infantil i juvenil en els darrers anys però això no comporta necessàriament una millor comprensió de la malaltia. Així, si atenem als dos temes més destacats, ni el de solidaritat ni el de riscos, comporten necessàriament un major coneixement sobre la malaltia. És més, poden contribuir a la desinformació. En el cas de la solidaritat, sovint apareixen peticions de diners per a cars tractaments en l'estranger. Aquest tipus d'informació alimenta la idea que hi ha millors tractaments fora del país quan la major part dels assajos clínics actuals són, degut al reduït nombre de casos de cada tipus de càncer, de caràcter internacional i multicèntrics. D'altra banda, la personalització pot resultar efectiva en casos com peticions de sang o de medul·la però, com indiquen cada vegada des de les administracions públiques, no hi ha donacions específiques per a una persona sinó una xarxa que s'encarrega de gestionar les necessitats d'aquests pacients. Recentment, s'ha alertat que moltes donacions, especialment als Estats Units, poden acabar finançant tractaments no provats o directament, pseudociències (Schwitzer, 2018).

També en el cas de les antenes de Valladolid, amb una notable cobertura mediàtica, el resultat d'una mala gestió comunicativa va resultar en desinformació i en un temor cap a les instal·lacions d'aquest tipus sense cap base d'evidència.

Tot i que casos com el d'Ashya King o el d'Emily Whitehead hagen servit per a parlar de noves teràpies entre el públic i donar-les a conèixer, el fet cert és que la informació sobre el càncer infantil i juvenil és, com mostren els resultats, de caràcter general. El fet que predominen les notícies i els breus mostra escassa voluntat interpretativa. I aquesta, precisament, hauria de ser una característica especialment important en el periodisme de salut. Com assenyalen Schwitzer et al. (2005), la investigació mèdica sovint ofereix resultats dispers i cal que els periodistes faciliten una interpretació o els lectors no sabran què

pensar. I posen un exemple: «Is a gene linked to disease? One study finds a link. Another does not. Such situation demand interpretative and analytical skills on the part of ealth writers. Otherwise, writers may mislead readers, or leave them confused!» (Schwitzer et al., 2005, p. 0577).

Els resultats també mostren pocs elements gràfics com quadres, taules o infografies, en la informació sobre el càncer infantil i juvenil. Només una mínima part de les informacions inclou una infografia que ajude a la interpretació del que s'està explicant. Aquest element gràfic, tan útil en la comprensió de temes biomèdics, quan està ben fet és un recurs especialitzat i, per tant, amb un cost de producció. En un context de precarietat en les empreses d'edició de diaris és complicat que vaja en augment en els pròxims anys. Això, unit a una tendència a mostrar més els aspectes socials i menys mèdics de la malaltia, pot contribuir a una excessiva trivialització dels continguts i a una comprensió del càncer en els més menuts basada en tòpics i llocs comuns.

5.2. Discussió de l'objectiu 2

Amb l'arribada i difusió d'Internet, els continguts oferits pels mitjans de comunicació i per altres fonts d'informació estan a l'abast del públic com mai abans ho havien estat. Determinar la proporció de pares i mares de nens amb càncer i de pediatres oncòlegs que utilitzen la informació d'Internet per a informar-se sobre el càncer infantil, com la valoren i si la comparteixen, permet conèixer el grau d'ús i satisfacció en aquests dos col·lectius.

5.2.1. Famílies apoderades

Internet ha permés que els pacients i les seues famílies accedisquen a un gran nombre de continguts. La xarxa es caracteritza per la sobreinformació provinent de fonts diverses. Abans, els mitjans de comunicació eren els intermedi-

aris, “*gatekeepers*”, els que seleccionaven la informació que arribava al públic. També els metges triaven la informació que rebia el malalt. Amb la popularització d’Internet, és el pacient, en última instància, qui ha de ser capaç de determinar la credibilitat de la font. Per tant, a un context d’informació sobre càncer infantil cada vegada més abundant s’afegeix la facilitat d’accés a tots aquests continguts per part de famílies i pacients. Aquests poden contactar amb altres famílies de tot arreu, amb mitjans de comunicació de qualsevol classe, fins i tot amb els autors dels articles de les revistes científiques dels quals es parla a la premsa... Tot i això, com indiquen els resultats de les enquestes en el marc d’aquesta tesi doctoral, el gran volum d’informació pot resultar aclaparador si no es tenen unes mínimes habilitats tecnològiques ni uns coneixements que els permeten aplicar algun filtre. Com indiquen Peñafiel, Echegaray i Ronco (2017) cal una formació en salut per tal d’afavorir l’apoderament de les persones amb una malaltia i de qui té cura d’elles. Però també cal una preparació tecnològica perquè la població pugui accedir als continguts de salut de la xarxa de manera segura i eficaç: «Lo principal para hallar la información adecuada en internet no depende tanto de la calidad de la web (que sin duda es un factor importante) como de la preparación, la experiencia y el sentido crítico de quien busca esa información» (Peñafiel, Echegaray i Ronco, 2017, p. 32).

Els resultats de l’enquesta a pares i mares de nens amb càncer mostren que un poc més de la meitat dels pares afirmava no buscar informació en Internet. No s’ha trobat relació entre l’ús d’Internet i l’edat, el gènere o el nivell d’estudis ($X^2 > 0.05$ en tots els casos), en contrast amb altres estudis que associen un major ús d’Internet entre els pacients amb més formació (Shim, 2008) i menys edat (Eheman et al., 2009). Això pot ser degut al fet que els pares hagen coincidit amb professionals mèdics que els hagen recomanat no buscar informació en Internet, amb la qual cosa aquest criteri s’interioritzaria de forma general, independentment del nivell de formació, i a què existisca certa homogeneïtat en la mostra (el 79,1 % estaven entre els 30 i els 50 anys).

Les principals raons per a no buscar informació van ser que no volien saber més d'allò que els comentava el metge i que no consideraven la informació disponible a Internet digna de confiança. Aquestes dades coincideixen amb les d'estudis previs en què pares de nens amb càncer manifestaren que preferien rebre informació relacionada amb el diagnòstic, el pronòstic i les opcions de tractament del seu metge que d'Internet (Gage i Panagakis, 2012) per la falta de fiabilitat dels continguts de la xarxa (Berland et al., 2001; James et al., 2007). Tot i això, alguns treballs han mostrat que Internet pot contribuir a fer que alguns pacients i famílies milloren el coneixement de la seua malaltia i a què s'utilitze de manera més eficient el temps limitat de la consulta (Gundersen, 2011; Schaffer, Kuczynski i Skinner, 2008). De fet, alguns dels metges enquestats en el present treball, si bé són una minoria, veuen, les recerques en Internet per part dels pares com un fet positiu, especialment quan la informació trobada reforça aquella que ells els han oferit prèviament.

Un altre problema és que hi ha molta informació acadèmica. De fet, capbussar-se en els més de vint milions de referències de PubMed per a una persona no avesada en aquestes qüestions pot ser una tasca excessivament feixuga i decebedora. També l'idioma pot resultar una dificultat. Malgrat els avançaments que s'han fet durant les darreres dècades a Espanya en el coneixement de l'anglès i la proliferació de *softwares* de traducció automàtica, encara persisteix un dèficit de comprensió de l'anglès en moltes famílies⁴⁸, fet que suposa una barrera a l'hora d'accedir a continguts en aquest idioma.

Els resultats mostren que la majoria dels pares no comparteixen la informació amb els seus metges i, que en canvi, els hagués agradat fer-ho. De fet, un dels pares manifesta que prèviament el metge i ell havien estat comentant que no era recomanable buscar coses en Internet. En un estudi anterior sobre per què els pacients evitaven comentar la informació d'Internet amb el seu metge

48. Segons el ranking EF EPI 2018, que avalua el domini de l'anglès en adults de tot el món, Espanya ocupa el lloc 32 d'un total de 88 països analitzats i a la cua dels europeus. L'informe complet es pot consultar en <https://www.ef.com.es/epi>

(Imes, Bylund, Sabee, Routsong i Sanford, 2008) es va trobar que alguns no ho consideraven necessari, mentre que altres no van tindre l'oportunitat de fer-ho durant l'encontre clínic i un altre grup no volia que els seus metges pogueren pensar que confiaven més en Internet que en ells, de manera que se sentien una mica avergonyits per buscar en Internet. Entre els que sí que ho comentaven, els autors van mostrar que alguns ho feien sense mencionar que la font havia sigut Internet i altres que, tot i parlar-ho en la consulta, trobaven que el metge no escoltava massa o no estava obert a rebre informació provinent de la xarxa.

Tot i aquesta desconfiança cap a l'escassa fiabilitat de molts recursos en Internet, tant pares com metges consideren que també hi ha informació bona i d'interès. Això contrasta amb el fet que els primers no busquen informació sobre la malaltia dels seus fills i els segons, els recomanen no fer-ho. Una explicació podria ser que els pares pensaren que estan desobeint les indicacions dels metges si ho fan (Gage i Panagakis, 2012) i que els oncòlegs sentiren certa incomoditat davant les preguntes d'un pacient amb sobreinformació, de vegades per una simple qüestió de falta de temps durant l'encontre clínic (Helft et al., 2003).

Siga com siga, el que la present investigació mostra és que a les famílies dels nens amb càncer els agradaria disposar de continguts extra i ser guiades en el procés de recerca d'informació sobre la malaltia dels seus fills i això hauria de proporcionar, si més no, una mínima reflexió a les administracions públiques, hospitals i associacions de pares.

En el moment de fer l'enquesta, l'any 2013, els pares van manifestar, en la seua majoria, que no utilitzaven Internet per a oferir informació sobre la malaltia dels fills. Seria interessant indagar en futures investigacions si aquesta dada es manté o si, com es veu per altres contextos com l'anglosaxó (LaValley, Gage-Bouchard, Mollica i Beaupin, 2015; Nagelhout et al., 2018), s'incrementa la presència dels pares en els mitjans socials com Facebook on documenten el dia a dia del seu fill o filla, ofereixen o obtenen suport i promouen la conscienciació cap al càncer infantil.

5.2.2. Equips apomediadors

Davant el repte de la informació en Internet, l'equip mèdic és cada vegada més conscient que cal redirigir o reforçar aquesta recerca del pacient i des de fa ja uns anys es parla de la figura del metge també com *apomediador* (Eysenbach, 2008), és a dir, capaç de guiar els pacients cap a webs i aplicacions de confiança, rellevants i precises. Com explica Lluïsa Llamero (2015) en l'apomediació, l'intermediari no reelabora les dades per a oferir un relat sinó que fa de guia i de filtre, ajuda a qui no és especialista per tal que pugui adquirir un coneixement rigorós i adaptat a les seues necessitats.

La major part dels metges enquestats reconeixien haver recomanat als seus pacients que no buscaren en Internet malgrat considerar que les webs de societats mèdiques oficials contenien informació que podia resultar útil per als pacients. Aleshores, per què no recomanar-les? Entre les pors destacaven que la gran quantitat de continguts sense verificar en la xarxa podia confondre els pacients.

De tota manera, les coses estan canviant molt ràpidament i és cert que cada vegada hi ha més professionals mèdics a les xarxes. De fet, els resultats de l'enquesta d'aquest treball mostren que els metges consideren que els pacients i familiars que així ho desitgen haurien de ser guiats en l'embull d'informació disponible en Internet. Alguns estudis veuen interessant establir un sistema de classificació de llocs web perquè les persones amb una malaltia puguin accedir de manera més senzilla a aquests recursos (Cline i Haynes, 2001). També es considera necessària la progressiva implicació dels professionals de salut en la creació de continguts de qualitat en Internet (Hargrave et al., 2006) així com en la creació d'una guia i consells per part d'aquests (Patistea i Babatsikou, 2003). Aquestes propostes, però, xoquen amb la manca de temps per a assumir aquestes qüestions per part dels equips mèdics.

Potser un escenari equilibrat seria treballar de manera conjunta les associacions de pares, els gabinets de comunicació dels hospitals i els equips mèdics

per a crear unes directrius a seguir en la cerca i avaluació de la informació en Internet: com interpretar els estudis que apareixen citats tant a les edicions digitals de la premsa com a altres llocs web (si és un experiment *in vitro*, *in vivo*, un assaig en fase I, II, III, etc.), quines són les webs amb millor informació general sobre la malaltia, quines pàgines es poden consultar si es desitja un contingut més especialitzat per a un determinat tipus de càncer o depenent del nivell d'anglès, etc.

En aquest sentit, hi ha iniciatives que poden servir d'orientació. Per exemple, com explicava un editorial en *The Lancet Oncology* (2018), l'organització britànica Macmillan Cancer Support compta amb una infermera especialitzada perquè ajude a desacreditar les notícies falses ("*fake news*") a través d'un servei de preguntes i respostes en línia. Els Instituts Nacionals de Salut dels Estats Units també ofereixen consells sobre com avaluar la informació sobre salut en Internet (National Institutes of Health, 2014).

Pel que fa a la informació publicada en premsa, en desembre de 2018 va deixar d'actualitzar-se, per falta de finançament, el lloc web Healthnewsreview.org que, des de 2006, analitzava les notícies de salut publicades en els mitjans de comunicació sota uns criteris de qualitat i rigor periodístic. Conduït pel periodista expert en periodisme de salut i professor de la Universitat de Minnesota, Gary Schwitzer (2009), ha aportat durant anys elements i criteris per a aprendre a distingir la informació de qualitat sobre salut.

5.3. Discussió de l'objectiu 3

Determinar els hàbits de consum, avaluació i circulació dels continguts sobre el càncer infantil i juvenil disponible en Internet dels adolescents i joves amb càncer i supervivents permet aprofundir en les seues necessitats i dificultats informatives.

5.3.1. Aparició de nous actors: adolescents amb càncer i joves supervivents

Fruit de la millora en els índexs de supervivència, els adolescents i joves adults amb càncer han començat a organitzar-se en els darrers anys. Es calcula que a Europa hi ha entre 300.000 i 500.000 supervivents de càncer infantil (Haupt et al., 2018). Aquesta primera gran onada de supervivents ha començat a organitzar-se i a reivindicar els seus drets junt amb les associacions de pares i les societats mèdiques d'oncologia pediàtrica. Un dels resultats d'aquest treball en xarxa ha estat la implantació del passaport del supervivent (conegut com a "*SurPass*" pel nom en anglès, *Survivorship Passport*), un document electrònic individual que els permet accedir a tota la informació sobre el tractament rebut –amb tipus d'intervencions, dosis acumulades de medicaments, etc.– així com a advertències dels riscos i de les principals accions per a cuidar la salut. Per exemple, si l'algoritme detecta que la dosi acumulada de medicaments que produeixen toxicitat cardíaca és elevada, pot fer una sèrie de recomanacions finals al jove supervivent com ara: «Cardiomyopathy Screening. We think you need regular checks on how your heart is working» (Haupt et al., 2018, p. 75).

El concepte *supervivent* s'empra per a aquells nens, adolescents i joves, en tractament o no, que estan vius cinc anys després del diagnòstic. Aquesta definició, basada en una mesura mèdica provoca que el nombre de persones supervivents a un càncer siga cada vegada major. Aquest interès pels supervivents d'un càncer en la infantesa, molts d'ells actualment adolescents i joves adults, amplia, novament, el concepte de malaltia. De fet, el càncer infantil, pel que veiem amb els joves supervivents, no acaba amb el final del tractament sinó que comença a allargar-se per a fer front a altres reptes com el dels efectes a mitjà i llarg termini. Com afirmen (Zebrack & Zelter, 2001, p. 164): «Thus, it is incumbent upon the providers of medical and psychosocial care to conceive of childhood cancer as more than just a disease that begins with diagnosis and end when the treatment protocol ends».

Aquests joves estan cada vegada més presents en el debat social (Bañón, 2018) de la malaltia com a agents actius, amb un discurs que contribueix a dotar de major complexitat la informació disponible sobre el càncer infantil i juvenil. En l'anàlisi de les fonts de les notícies als diaris, els pacients i famílies van ser considerats un mateix grup perquè els nens no accedeixen per si sols als mitjans de comunicació i els joves només s'han incorporat al discurs mediàtic de manera molt recent. De fet, la primera informació protagonitzada per supervivents en la mostra analitzada és de l'any 2007. Per això, calia conèixer les seues necessitats informatives sobre el càncer de manera independent a la dels seus pares i mares. En aquest sentit, les entrevistes realitzades en el marc d'aquesta investigació interroguen aquests actors que han començat a reivindicar-se com a interlocutors de ple dret.

El concepte de supervivent aporta també la idea de pertinença a una comunitat, que té una identitat també col·lectiva. Més que esperar que l'espasa de Dàmocles els caiga a sobre o respirar alleujats si hi ha la sort que es mantinga penjada, sembla que els supervivents hagen decidit tallar ells mateixos la crin que la subjecta sobre els seus caps i empunyar-la.

5.3.2. La comunicació entre iguals contra la incertesa

La informació és fonamental per als joves que han passat per un càncer infantil o que estan en tractament (Zebrack i Walsh-Burke, 2005). Les entrevistes realitzades en el marc d'aquest treball indiquen que la majoria d'adolescents i joves amb càncer busquen informació sobre la seua malaltia i les seues conseqüències. Això concorda amb la idea que la mancança d'informació sobre els efectes dels medicaments i d'un seguiment continuat d'aquests provoquen descontent entre els joves diagnosticats (Zebrack, Kent, Keegan et al., 2014). També coincideix que Internet, malgrat la gran quantitat de recursos sense verificar, pot aportar informació sobre els tractaments i els seus efectes de manera satisfactòria (Lee, Gray i Lewis, 2010).

Els pocs entrevistats que no buscaren informació van argumentar, com a principal raó, la poca confiança que els mereixia Internet i la por de quina cosa podrien trobar (pronòstics poc favorables, complicacions, efectes aterridors). Aquesta falta de fiabilitat d'alguns continguts és un dels majors inconvenients que esgrimeixen tant els que busquen informació com els que decideixen no fer-ho i coincideix amb el expressat pels pares i els oncòlegs en les enquestes així com en estudis previs (Hargrave et al., 2006; Lam, Roter i Cohen, 2013).

Per als adolescents és important disposar d'informació que puguin entendre per a afrontar les conseqüències dels procediments terapèutics. Aspectes com la infertilitat, per exemple, estan presents entre les seues preocupacions però sovint troben que no són informats de manera clara al respecte. Tal vegada comptar amb més informació sobre tècniques de preservació (o sota quines circumstàncies no es poden dur a terme) els aportaria una major serenitat a l'hora d'acarar el tractament.

Atenint-nos als resultats de les entrevistes, els joves buscaren informació sobre el seu càncer principalment en solitari i a través del cercador Google. Els participants manifestaren no voler preocupar els pares com la principal raó per a no compartir amb ells o amb els metges la informació trobada. Això reafirma la dificultat afegida de comunicació amb què poden trobar-se els joves amb càncer per a relacionar-se amb sinceritat amb la família i els amics (Kent et al., 2013). Aquesta pretensió de no preocupar l'altre (tant dels pares cap als fills com dels fills cap als pares) i, per tant, de no parlar obertament, pot comportar una mena de conspiració de silenci. Clemente (2015, p. 6) prefereix parlar d'una conspiració de la conversa ("*conspiracy of talk*") a la situació en què romandre en silenci seria indicatiu que alguna cosa dolenta ocorre, de manera que els subjectes continuen parlant amb normalitat d'altres temes com si no passara res dolent.

En la recerca de continguts per a obtenir informació, els adolescents i joves empraren majoritàriament paraules genèriques com *càncer* o el tipus de diagnòstic (*leucèmia*, per exemple). Aquestes recerques normalment condueixen

a explicacions generals, adreçades a una audiència adulta. El coneixement d'uns patrons més específics de recerca contribuiria a obtenir una informació més acurada i pertinent a cada cas. Igualment, existeixen llocs web específics per a adolescents per la qual cosa les associacions que promouen aquestes pàgines haurien d'emprar estratègies de comunicació que els permeten arribar als joves recentment diagnosticats. Per alguns autors com Schiffman et al. (2008), seria una idea a tindre en compte que els professionals de la salut pogueren recomanar aquesta mena de recursos.

Les entrevistes mostren com els mitjans socials són una eina fonamental per a transmetre informació als adolescents amb càncer. Els joves entrevistats mantenen perfils en diverses xarxes socials i les empraven a diari. Aquest és un escenari que pot ajudar a arribar a aquests joves perquè un avantatge fonamental dels mitjans socials és que permeten segmentar molt bé l'audiència a la qual volen arribar (per edat, sexe, ubicació geogràfica, interessos...) i un altre, que es poden avaluar quantitativament (a través de les eines analítiques) les diverses estratègies de comunicació per veure quines han funcionat millor.

Els participants en les entrevistes també van manifestar que havien trobat dificultats per a entendre la jerga mèdica. Les xarxes socials permeten transmetre informació en un to més conversacional i de tu a tu alhora que possibiliten una major interactivitat. A més, també possibiliten l'anonimat, fet que pot ser important per a adolescents que no vulguen que els pares, amics o metges sàpiguen que busquen informació en Internet. Poden crear un perfil anonimitzat i seguir i interactuar amb aquelles persones, associacions o professionals de la salut que els interessin.

En l'estudi sorprèn que la majoria dels entrevistats no haja participat en fòrums sobre càncer donat que aquests grups en línia han mostrat que són un bon recurs de suport (Treadgold i Kuperberg, 2010). Com afirma un dels participants, pot ser complicat trobar grups que fomenten la participació dels més joves. A més, la mateixa necessitat d'informació, més que la de compartir-la, podria també explicar la baixa participació.

Després del diagnòstic, els adolescents i joves amb càncer es troben sovint aïllats del seu entorn. Internet i les xarxes socials els permeten mantenir la connexió amb l'exterior de l'hospital però també amb la seua vida passada a la qual volen retornar el més aviat. Amb els telèfons intel·ligents mantenen la connexió de manera permanent i miren els seus perfils socials diverses vegades al dia. Són, per tant, espais privilegiats i encara que els participants pareixen dividits a l'hora de seguir perfils de metges, tal vegada per por a sentir-se monitorats, sí que els agradaria trobar perfils gestionats per professionals de la salut on pogueren trobar informació sobre els seus dubtes en càncer.

Aquest estudi presenta informació no només sobre la forma en què els adolescents i els joves amb càncer accedeixen a informació sobre la seua malaltia a través d'Internet sinó sobre quins temes mostren interès i com els agradaria rebre els continguts. Per tant, a partir dels resultats es poden deduir algunes mesures pràctiques. En primer lloc, la investigació suggereix que la quantitat de continguts web adreçats als adolescents i joves amb càncer han d'augmentar-se i millorar-se. Els equips de salut podrien recomanar algunes pàgines amb continguts adaptats. Donat el temps limitat disponible d'aquests professionals, podrien ser, per exemple, els departaments de comunicació dels hospitals els que començaren a desenvolupar continguts en aquest sentit. De la mateixa manera, les associacions de pacients haurien de fer un esforç i tindre en compte també la necessitat d'informació per a adolescents amb càncer. La informació hauria de ser presentada de manera dinàmica i, si és possible, amb continguts audiovisuals. Per últim, cal destacar que qualsevol estratègia comunicativa amb els adolescents i joves amb càncer ha d'aprofitar les possibilitats de les xarxes socials: segregació de continguts, xats, possibilitat de compartir vídeos, fotos, píndoles informatives, recomanacions... en definitiva, interactivitat. Aquesta retroalimentació, precisament, és un aspecte fonamental a l'hora d'abordar qualsevol iniciativa en aquest camp.

Si ja és recomanable guiar els adults amb càncer en la recerca de continguts útils a Internet, més pertinent encara pot ser fer-ho amb els adolescents i joves amb el suggeriment d'informació no només de confiança sinó també adaptada a la seua edat i nivell de comprensió.

5.4. Discussió de l'objectiu 4

Identificar els temes i qüestions que aborden els adolescents i joves amb càncer en els seus testimonis en línia ens permet entendre millor quins aspectes consideren més importants de l'experiència de la malaltia i si aquests coincideixen amb els que destaquen els mitjans de comunicació.

5.4.1. Adolescents i joves en la conversa global sobre el càncer

Els adolescents i joves amb càncer són un grup de pacients que, depenent de l'edat i el diagnòstic, poden rebre tractament en unitats oncològiques pediàtriques o d'adults (Sender i Zaboksrky, 2015). Això els ha situat tradicionalment en terra de ningú ("*no man's land*") (Bleyer et al., 2017). En aquest context, destaca la idea que les narratives són essencials per a dotar de significat l'existència humana (Andrews, Squire i Tamboukoïu, 2013), especialment quan aquesta passa per moments de dificultat.

Roy Porter destacava que el paper dels pacients en la història de la medicina havia estat ignorat pels acadèmics: «we remain so profoundly ignorant of how ordinary people in the past have actually regarded health and sickness» (Porter, 1985, p. 176). Actualment, no només la història sinó també la medicina, l'antropologia, la comunicació, la lingüística i moltes altres disciplines miren cap a aquestes experiències. Les narratives elaborades pels pacients, abans en llibres o en papers que quedaven en l'àmbit familiar, estan ara –i gràcies a Internet– a l'abast d'un públic nombrós. Aquestes narracions de la malaltia poden

empoderar les persones, donar-los veu dins de l'entramat del sistema sanitari (Begley et al., 2014; Hydén, 1997). Però també aportar coneixement. Com afirma l'escriptora i psicòloga Shelley Day Sclater:

Narrative analysis, for me, is not only a way of finding out about how people frame, remember and report their experiences, but is also a way of generating knowledge that disrupts old certainties and allows us to glimpse something of the complexities of human lives, selves and endeavours (Andrews, Sclater, Squire i Tamboukou, 2007, p. 103)

En les darreres dècades l'interès acadèmic per les narratives de la medicina s'ha incrementat (Bury, 2001; Fioretti et al., 2016). Les històries de pacients en situacions semblants poden ser d'ajuda: «might make it much easier to take in and later to recall ways to cope with survivorship issues, treatment side effects, complex medical decision making, and end-of-life issues» (Kreuter et al. 2007, p. 225). Però aquests testimonis no solament compleixen diverses funcions amb altres joves malalts, pares, familiars i amics d'aquests sinó també amb els professionals sanitaris. El relat de les experiències dels pacients permet un coneixement valuós per als professionals mèdics que poden aproximar-se així a una major complexitat de la malaltia. Com assenyalen Robertson i Clegg (2017) una forma d'incrementar la competència mèdica és llegir les històries de pacients i prendre's un temps per a reflexionar sobre elles.

Amb un increment de la xifra de supervivents és imperatiu centrar-se en la qualitat de vida d'aquests (Cupit-Link, Syrjala i Hashmi, 2018) i les narratives personals (Smith i Watson, 2002) permeten entendre millor les necessitats d'aquest grup que, d'altra manera serien de difícil accés.

La malaltia suposa una interrupció en la vida de les persones que les obliga a una redefinició de la seua identitat (Figueras, 2013; Riessman, 2003). A través de la narració, es construeix una autopercepció i una imatge social que posa

en context el jo amb la nova situació de la malaltia. Efectivament, el càncer, en molts dels testimonis analitzats, s'entén com una interrupció de la biografia. En aquest sentit, coincideix amb el marc disruptor que ha dominat la narrativa mèdica (Atkinson i Rubinelli, 2012). Viure amb càncer implica renegociar, amb tu mateix i amb la resta, la teua identitat. Les autobiografies, blogs i narrativa d'experiències en grups de suport físic o en línia poden oferir resposta a eixa necessitat d'explicació i de reconstrucció de la identitat.

En els testimonis en línia, els adolescents i joves amb càncer analitzats ofereixen consells a través de la seua experiència. De fet, com destaquen Rimmer et al. (2004), els testimonis poden ser emprats per a oferir informació a pacients sobre com afrontar decisions de manera més informada. En aquesta línia, s'investiga el potencial d'aquestes narratives de pacients (adults) per a desenvolupar estratègies de comunicació de salut pública (Chou, Hunt, Folkers i Augustson, 2011).

5.4.2. Vells temes i noves prioritats

En l'anàlisi dels temes tractats en els testimonis en línia, el diagnòstic és el moment més crític en la comunicació. És també on els testimonis situen el punt de ruptura amb la vida anterior. També perquè en ocasions, si els pares o els metges eviten la paraula càncer pot generar confusió i que no entenguen bé el seu diagnòstic.

Per tant, es desprèn que encara queda molt de marge de millora en els processos de comunicació del diagnòstic, especialment amb els adolescents. L'establiment de protocols a l'hora de comunicar el diagnòstic i la unificació d'aquests entre unitats d'atenció oncològica seria positiu. De fet, aquests resultats confirmen les necessitats expressades per diversos professionals i associacions mèdiques. Així, el quart document elaborat pel Comité de treball sobre aspectes psicosocials de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica

(SIOP) està dedicat precisament a oferir recomanacions per a la comunicació del diagnòstic entre les quals està la de consensuar un protocol.

It is important for each Center and Pediatric Oncology staff to design a protocol for the «communication of the diagnosis», so that all staff members will be on the same page during this difficult time. This protocol, which can be adapted to suit particular circumstances, should draw upon a consensus of the views and experiences of different health care team members (physicians, psychologists, social workers, nurses) as well as experienced parents. (Masera et al., 1997, p.383).

També Lorenzo González i Comenzana Carpio (2012, p. 301) defensen que «debe desarrollarse un protocolo de información del diagnóstico al paciente pediátrico, teniendo en cuenta las diferencias según edad y etapa de desarrollo».

En els testimonis analitzats queda patent que els joves i adolescents volen formar part del seu tractament. Encara que de vegades no puguin arribar a entendre totes les paraules, no els agrada que els pares tinguin més informació que ells del seu tractament o que no els parlen clar.

Entre els efectes secundaris el més nomenat i preocupant per als joves és, sense dubte, el de la pèrdua dels cabells produïda per la quimioteràpia. En l'anàlisi de les fotografies que apareixen en la premsa d'aquests anys predominaven les imatges de nens calbs. Aquest seria l'efecte secundari més destacat per la premsa perquè permet identificar fàcilment a una persona com a part d'un col·lectiu (els malalts de càncer). A les entrevistes i anàlisi de testimonis de joves amb càncer es constata que aquest és un efecte important per als adolescents en el sentit que afecta la identitat personal. Tanmateix, els joves mostren la seua preocupació també per altres efectes menys visibles com el cansament o la possible esterilitat a llarg termini, que no es troben representats de manera habitual en la informació que s'ofereix sobre la malaltia en els mitjans de comunicació.

Els resultats són consistents amb estudis previs com el de Zebrack et al. (2014) que mostrava en una enquesta a 523 adolescent i joves amb càncer que molts expressaven satisfacció amb l'atenció mèdica i el suport rebut encara que s'indicava falta d'informació en qüestions com els efectes secundaris dels medicaments i el seguiment després de completar el tractament.

Atenent els testimonis, la possible infertilitat emergeix com una de les preocupacions dels joves supervivents. Això concorda amb altres estudis com el de Nilsson et al. (2014) que en un estudi amb joves supervivents de càncer infantil van trobar que els preocupava la possibilitat de no poder tindre fills biològics, especialment a aquells que no sabien si podrien tindre'n o no (altres sabien amb certesa que no i d'altres havien comprovat que sí amb un embaràs). La idea d'haver d'exposar a la parella el possible risc d'infertilitat va ser reportat com una dificultat que, de fet, alguns no havien volgut assumir. Entre els que sabien que no podien tindre fills hi havia el sentiment de negar la paternitat/maternitat a la parella i això els feia sentir culpabilitat. Però no només hi havia aquesta preocupació sinó també la d'una possible heretabilitat del càncer i la salut futura dels fills. Aquesta darrera inquietud, en canvi, no s'ha trobat en cap dels testimonis analitzats.

De tota manera, tal preocupació és possible que es pugui minimitzar en els pròxims anys, ja que actualment hi ha protocols de preservació de la fertilitat que es duen a terme abans d'iniciar-se els tractaments, tot i que de vegades no és possible dur-los a terme (per edat, urgència dels tractaments o altres raons). A més, es tracta d'una tècnica relativament recent per la qual cosa els supervivents actuals no van ser tractats amb la preservació de fertilitat però molts dels nens i nenes en teràpia actualment i futurs supervivents sí que disposaran de l'oportunitat de ser pares i mares gràcies a aquesta opció.

De fet, els efectes secundaris a llarg termini dels tractaments i el temor a una recaiguda o un segon càncer són dos dels aspectes discutits amb més freqüència entre supervivents, però també entre famílies i metges (Clayton, 2014).

En general, les narracions destaquen les històries de supervivència així com la capacitat de resiliència del joves. Tanmateix, i de manera semblant al que ocorre amb testimonis de webs britàniques (Domínguez i Sapiña, en premsa), el temor a la mort està present a través de casos familiars previs de càncer o de la pèrdua de companys d'hospital així com dels mateixos tractaments que posen en perill la vida. Per això també empren l'humor, com una forma de rebaixar la tensió pròpia i la dels pares. Demjén (2016) ha suggerit que l'humor pot contribuir a discutir temes considerats tabú i a apoderar els pacients, en el sentit que es veuen capaços de controlar les seues emocions i fer broma d'allò que els passa.

L'objectiu d'aquests testimonis és el d'ajudar a altres joves que passen pel mateix que ells. En aquest sentit, respondrien a la necessitat expressada per ells mateixos en les entrevistes de trobar testimonis d'altres joves que hagueren passat per la mateixa experiència. Tot i això, també són conscients que s'adrecen a la societat i donen consells per a pares i amics.

Una altra qüestió que destaquen és la de les relacions socials que canvien. Aquest és un tema que ja havia sorgit en estudis de grup com el de Kent et al. (2014) on els participants es mostraven molt agraïts per l'atenció rebuda per part de pares, germans i amics pròxims. D'altra banda, adquireixen importància les relacions amb altres pacients o supervivents. I la pèrdua d'amics que alguns supervivents atribueixen a la incomoditat que genera el càncer en els altres. També coincideixen amb Zebrack et al. (2014) en mostrar tristesa per les pèrdues (amistats, cabells) però també actituds positives que han sorgit a partir de l'experiència del càncer.

Igualment, en els testimonis apareixen referències al que Kent et al. (2014) anomenen la paradoxa AYA i que consisteix a tindre càncer (una malaltia habitual en gent major) i ser, per tant, més dependent dels altres a una edat en què normalment s'estaria desenvolupant el procés d'independència dels pares.

En contrast amb allò que van expressar en les entrevistes realitzades per aquesta mateixa investigació, els joves empren argot mèdic en les seues narracions. Això demostra per una banda, la dificultat d'expressar certs conceptes del càncer infantil en termes no especialitzats i, per l'altra, el grau de coneixements experts que han adquirit a través de l'experiència. Seria el que Collins (2014, p. 64) anomena *experts especialistes*: «those with chronic diseases have knowledge about the treatment of those diseases that compares with or even exceeds that of their doctors». El seu coneixement es basa en l'experiència, en la informació que s'intercanvia amb altres pacients i professionals mèdics i amb la lectura de revistes científiques i altre material tècnic disponible a Internet.

En les entrevistes, només una persona diu haver participat en fòrums sobre càncer a Internet. Per contra, alguns estudis han reportat beneficis de grups de suport en línia, ja que ofereixen major flexibilitat (de temps, possibilitat de reflexionar sobre les intervencions, etc.) per als joves que els grups cara a cara (Treadgold i Kuperberg, 2010). Possiblement és més complicada la participació espontània en grups d'Internet que en altres opcions en línia més dirigides per les associacions o les institucions sanitàries.

En aquests testimonis en línia, els joves aporten informació que no sempre és acurada. Cal tenir en compte, que les narracions dels pacients no són una veritat absoluta sinó, com totes les experiències, històries modelades per unes motivacions i en un context determinat (Bury, 2001). Els records poden destacar aspectes i oblidar altres així com confondre conceptes o fer afirmacions que, amb el pas del temps, queden obsoletes. Per això és tan important, el mateix concepte assenyalat en el punt anterior de la recerca d'informació: cal formar en la lectura crítica els pacients.

Els testimonis analitzats confirmen la idea que davant una malaltia crònica, que amenaça la vida, com el càncer, contar la història d'un mateix pot resultar convenient. Com afirmen Yaskowich i Stam (2013) no només el tractament, sinó els canvis en el cos, la interrupció de la vida i la modificació de les relacions, requerei-

xen una renegociació conceptual que cal fer. Aquesta narració de l'experiència dona sentit a la malaltia però també mostra a què donen els joves més importància.

Peter Lapsley, editor de la secció «A patient's journey» de la revista *BMJ*⁴⁹, afirmava que una de les lliçons que havia après dels pacients era com uns senzills ajustaments permetrien millorar molt l'experiència dels tractaments. Es referia a aspectes com no tindre en compte les dificultats per a viatjar dels pacients o a les llargues esperes en consultes, per exemple. I afirmava que allò incidia en la percepció pública que els serveis de salut oblidaven el fet que els pacients tenien una vida pròpia a gestionar (Lapsley, 2013). Escoltar la veu dels pacients que han passat per un càncer infantil pot ajudar a millorar la gestió sanitària de la malaltia.

En resum, considerem que la incorporació de les històries de pacients en Internet i les enquestes, al tradicional anàlisi de contingut de premsa ajuden a investigar la comunicació de la salut des d'una perspectiva menys unilateral i més integradora. Tradicionalment, els estudis sobre salut infantil han fet aproximacions a aquests grups de pacients com a subjectes passius (Barnes, 2006). Normalment, la malaltia dels més menuts ha estat narrada des del punt de vista adult. Aquesta perspectiva ha començat a canviar en els darrers anys.

El context influeix en com tracten el tema els mitjans de comunicació però, a la mateixa vegada perquè la manera en la qual els mitjans de comunicació representen el càncer infantil influeix en la percepció de la malaltia. La cobertura mediàtica d'un tema pot influir perquè es prenguen determinades decisions en un context o altre, com hem vist en els dos estudis de cas. En el primer, es va procedir a una regulació restrictiva de les antenes de telefonia malgrat que no

49. Nom de la capçalera actual, creat a partir de l'acrònim del nom originari, *British Medical Journal*.

hi havia evidència de relació amb el càncer infantil i en el segon, l'administració acabà pagant per un tractament que els metges del sistema públic consideraven que no era millor que el que ells volien administrar al nen.

Internet és també cada vegada més important per als adolescents que volen trobar informació sobre la seua malaltia. Donat que ja fa dècades que el càncer infantil ha deixat de ser sinònim de mort per a gran part dels xiquets malalts, els supervivents han començat a emergir com a veus i emissors de ple dret.

Encara que el paper dels mitjans de comunicació tradicionals continua sent important a l'hora de difondre i influir sobre la percepció que tenim d'una malaltia, també el tenen i cada vegada més les xarxes socials.

La transformació radical que s'ha donat durant les darreres dècades en el càncer infantil i juvenil no ha estat, ni de llarg, només mèdica. Ha anat de la mà d'una visibilització social de la malaltia. Els mitjans de comunicació, com la premsa en un primer moment i Internet després, han jugat un paper destacat. Per una banda, reflectint tant la millora en els tractaments com l'aparició de nous actors. I, per altra, contribuint a la construcció del càncer infantil i juvenil com una malaltia amb entitat pròpia, diferent del càncer d'adults i de qualsevol altra condició que afecte els xiquets i adolescents.

Igual que el concepte de *salut* (Cuesta et al., p. 48) el de *malaltia* és més dinàmic que mai. Fins on abasta o què implica un concepte com *càncer* també ha estat i està en permanent canvi i evolució: pel que anem coneixent de la seua biologia, pel que podem saber a partir de determinades mutacions, pel que expliquen cada vegada més els professionals mèdics, pel que narren els pacients i supervivents, pel que contenen les famílies que han perdut un fill o filla pel càncer... Aquesta revisió permanent per part dels diversos agents socials implicats fan del càncer un concepte dinàmic. Hi ha hagut una recontextualització del conjunt de malalties que anomenem càncer en general i del càncer que afecta xiquets i adolescents en particular.

El concepte de càncer infantil s'ha anat ampliant a la població adolescent. En els darrers anys s'ha reconegut els adolescents com un grup amb unes necessitats pròpies. Per això, la recent remodelació de la llei ha ampliat l'atenció pediàtrica en els hospitals fins als 18 anys. També en el Registre Nacional de Tumors Infantils (RTNI-SEHOP) fa anys que s'ha començat a registrar el nombre de casos de càncer adolescent.

Al llarg d'aquest treball hem mostrat que el càncer infantil i juvenil engloba diverses malalties, que es tracta d'un concepte dinàmic, que ha canviat al llarg del temps, especialment en les darreres dècades, i que seguirà transformant-se en els pròxims anys.

6. CONCLUSIONS

6.1. Recopilació de conclusions

Els resultats discutits en el capítol anterior permeten la següent validació o refutació de les hipòtesis inicials d'aquesta investigació.

En relació a l'**Objectiu 1**: descripció de la informació sobre el càncer infantil i adolescent publicada als diaris espanyols des de 1960 fins a l'actualitat.

— 1. Es confirma, a través dels resultats, que hi ha un augment destacat de la informació publicada sobre càncer infantil i adolescent en la premsa espanyola des de la segona meitat del segle XX fins a l'actualitat. Aquest creixement es relaciona, a través de la revisió de la literatura consultada, amb un període de desenvolupament de l'oncologia pediàtrica espanyola, especialment a partir de meitats dels anys 90. Aquest increment en la informació sobre el càncer infantil i juvenil es produeix en una etapa en què es constata, en general, un desenvolupament i especialització dels continguts en premsa sobre salut.

— 2. La informació sobre el càncer infantil ha anat variant al llarg del temps. Tot i això es poden establir els següents patrons i tendències en la informació analitzada. Els mitjans prefereixen les notícies, ubicades principalment a la secció de «Societat», per a parlar de temes solidaris o bé controvertits, a partir del que declaren els metges i investigadors i els pacients i famílies. En cas de polèmica, les fonts institucionals adquireixen un paper destacat. Els tipus de càncer infantil i juvenil més destacats en la premsa coincideixen amb els de major incidència en aquestes edats, establint-se, per tant, una correspondència entre la representació en premsa i la realitat epidemiològica.

— 3. El càncer infantil i juvenil ha passat de no tindre presència en la premsa espanyola durant els anys 60 i 70 del segle XX a adquirir major

protagonisme. L'increment de la supervivència registrada en l'oncologia pediàtrica a partir dels anys 80 però, sobretot, dels 90 ha permès, entre altres raons, una major visibilització de la malaltia i la incorporació del tema en l'agenda habitual dels mitjans de comunicació. Tot i que predomina l'enfocament neutre en la informació, en els últims anys s'observa una tendència a mostrar els menors malalts i les seues famílies com herois.

— 4. Els temes més destacats a l'hora de tractar el càncer infantil i juvenil han estat aquells centrats en les activitats solidàries, bé orientades a la recaptació de fons per a investigació i atenció al pacient, bé a la conscienciació de la malaltia. També han augmentat la seua importància, al llarg dels anys, les històries personals. Per tant, no han sigut aquells relacionats amb les teràpies i la investigació, tal com es plantejava en les hipòtesis inicials després de la revisió dels estudis de la premsa en el càncer d'adults.

— 5. Es confirma que les principals fonts d'informació són els metges i investigadors, si bé cada vegada tenen un pes més important els pares i mares dels nens amb càncer i les associacions que els representen. Les revistes científiques, que consideràvem en les hipòtesis com una de les fonts més consultades per ocupar un lloc destacat en la cobertura mediàtica del càncer d'adults, perden importància en el cas del càncer infantil i juvenil.

— 6. En determinats casos, la informació sobre el càncer infantil i juvenil en la premsa permet conèixer millor nous tractaments i teràpies. Així ha estat en el cas de la teràpia de protons per als tumors cerebrals o de la teràpia gènica CAR-T per a la leucèmia. En el primer cas, la polèmica ha servit per a cridar l'atenció cap a aquesta tecnologia. Tot i això, en general, no s'aprofundeix en aquests tractaments ni teràpies de manera que es pugui assolir una bona comprensió. Tampoc en altres aspectes com el funcionament del sistema sanitari o els efectes dels tractaments, dels quals es destaca principalment la pèrdua dels cabells.

Pel que fa a l'**Objectiu 2**: determinar la proporció de pares de xiquets amb càncer i de metges oncòlegs que consulten informació sobre el càncer infantil a Internet i esbrinar com l'avaluen i si la comparteixen o contribueixen a generar nous continguts.

— 7. Un poc menys de la meitat dels pares (44,5 %) busquen informació a Internet sobre la malaltia dels fills. Entre els temes que els interessen figuren, de major a menor interès: informació general sobre el càncer infantil, el tractament del fill o filla, medicaments, investigació en publicacions científiques, altres hospitals, teràpies alternatives, procediments quirúrgics, grups de suport i segones opinions mèdiques.

— 8. Un poc més de la meitat dels pares consultats (55,5 %) no empraren Internet com a font d'informació sobre la malaltia dels seus fills. Entre les raons esmentades per a no fer-ho manifestaren dues: que preferien no saber res més que allò que els metges els digueren i que no confiaven en la informació que circulava per Internet. Tot i això, en general, la majoria dels pares i mares, buscaren informació en Internet o no (76,4 %) es consideraven satisfets amb el coneixement que tenien de la malaltia del seu fill o filla.

— 9. En general, els pares de nens amb càncer no comparteixen la informació que troben a Internet amb els metges. Només el 29,1 % dels pares enquestats manifestà haver compartit la informació que havia trobat amb l'oncòleg del seu fill.

— 10. La majoria dels pares de nens amb càncer no utilitzen Internet per a informar de la malaltia dels seus fills ni, per tant, generen continguts a partir de la seua experiència.

— 11. La majoria de metges no recomanen als pares buscar en Internet informació sobre la malaltia dels fills perquè consideren que hi ha mol-

ta informació no verificada. En menor mesura destaquen que crea més confusió que tranquil·litat i que alguns pares manquen de la formació necessària per a entendre els continguts.

— 12. La majoria dels metges no recomana recursos en línia als pares de xiquets amb càncer. Tot i això, troben que seria interessant guiar, d'alguna manera, els pares en la recerca.

— 13. La majoria dels metges no utilitza Internet per a fer divulgació de continguts relacionats amb la seua especialitat. L'ús que fan d'Internet està més orientat a l'obtenció d'informació d'interès per a l'exercici de la professió mèdica.

En relació a l'**Objectiu 3**: determinar els hàbits de consum d'informació sobre la malaltia disponible a Internet entre els adolescents amb càncer i joves supervivents, entendre com l'avaluen, si la comparteixen i si generen continguts propis.

— 14. Es confirma que la majoria dels adolescents i joves amb càncer i supervivents busquen informació sobre la malaltia a Internet. En general, volen ampliar la informació de la consulta o saber més sobre els efectes secundaris del seu tractament, de les seqüeles o conseqüències a mitjà i llarg termini, així com de la possibilitat de recaure o desenvolupar un nou càncer.

— 15. Tot i ser més actius en la recerca, els adolescents i joves amb càncer i supervivents no confien més que els seus pares en la fiabilitat de la informació que troben a Internet. De fet, la majoria destaquen dues dificultats principals a l'hora d'interpretar la informació obtinguda: no conèixer el grau de veracitat dels continguts i la dificultat d'entendre els conceptes mèdics en alguns llocs web.

— 16. En general, els adolescents i joves amb càncer i supervivents busquen la informació a soles i no la comparteixen amb els pares o els metges.

D'una banda, no els agrada parlar dels seus sentiments sobre un tema com el càncer i, d'altra, no volen preocupar més els pares. Sí que comparteixen i intercanvien la informació trobada amb altres joves de les associacions.

— 17. Encara són una minoria els adolescents i joves amb càncer i supervivents que generen continguts a través d'Internet sobre la seua experiència amb la malaltia. Alguns joves han iniciat un blog però, en general, la majoria d'ells es mantenen com a consumidors més que com a creadors d'aquests continguts.

En relació a l'**Objectiu 4**: Identificar els temes i qüestions que preocupen els adolescents i joves amb càncer i supervivents a través dels seus testimonis en línia.

— 18. Es confirma l'augment de testimonis en línia d'adolescents i joves amb càncer i supervivents. De fet, algunes persones del grup que va ser entrevistat per a aquesta investigació van acabar narrant la seua experiència a la web de l'associació a la qual pertanyen. Aquesta major visibilització els converteix en actors de ple dret que participen activament en el debat i construcció social del concepte de càncer infantil i juvenil.

— 19. Els testimonis en línia d'adolescents i joves amb càncer i supervivents es confirmen com una eina adequada per a conèixer les seues preocupacions, derivades dels tractaments oncològics. Aquest millor coneixement pot contribuir a una millora d'aquestes situacions caracteritzades per la incertesa.

— 20. Entre els temes més destacats pels testimonis en línia d'adolescents i joves amb càncer i supervivents figuren els efectes secundaris a curt i llarg termini dels tractaments oncològics i la pèrdua d'identitat, lligada sovint a la incapacitat de mantenir les amistats i la marxa habitual del curs escolar. No coincideixen, per tant, amb els més destacats en la

premsa com són les activitats de caràcter solidari. Tampoc estarien en la línia del seu interès les polèmiques pel que fa a riscos i els nous tractaments i investigacions científiques mentre que sí que ho farien les històries personals d'altres joves.

6.2. Contribució teòrica i pràctica d'aquesta tesi

Aquesta tesi representa un punt de partida en l'anàlisi de la comunicació del càncer infantil i adolescent que encara no s'havia fet en el nostre context. D'una banda, constitueix la primera aproximació, a través de l'anàlisi de contingut, del tractament que s'ha fet del càncer infantil i juvenil a la premsa espanyola. És important remarcar l'aspecte temporal en aquest estudi perquè implica una voluntat d'anàlisi dinàmica, tenint en compte la possible evolució del tema al llarg del temps. Això permet anar més enllà de la «foto fixa» que es pot obtenir amb l'anàlisi d'un període més limitat de temps i obtenir una visió més activa dels conceptes de construcció i comunicació mediàtica i social de la malaltia.

L'estudi de la premsa també aporta una contribució metodològica. El model de fitxa emprat en l'anàlisi pot servir per a investigar la cobertura en premsa d'altres malalties o per a completar les ja existents. Sense considerar que es tracte d'un model de fitxa definitiu, en la mesura que s'ha generat a partir de la revisió de fitxes anteriors, pot incorporar-se a les opcions de consulta dels models disponibles per a futures investigacions en altres malalties que afecten els menors.

En la segona part, l'enquesta a pares i mares i a metges és de les poques que interpreta conjuntament les respostes tant de famílies com d'oncòlegs pediàtrics de la informació que cerquen a Internet sobre el càncer infantil, posant en relleu les similituds i diferències entre els dos grups. Aquesta doble perspectiva permet entendre millor les raons d'uns i d'altres a l'hora de buscar o

no buscar informació i de recomanar o no recomanar ampliar dades sobre la malaltia dels fills a través de la xarxa.

D'altra banda, l'anàlisi dels testimonis en línia, tot i que s'ha incorporat en els últims anys a l'estudi de la comunicació de la salut en general i de la comunicació del càncer així com del càncer infantil i juvenil (Coulson i Greenwood, 2012), s'ha treballat més des de fòrums de discussió (Semino et al., 2017) i grups de suport a través d'Internet (Han et al., 2011; Nilsson et al., 2014; Treadgold i Kuperberg, 2010). En aquesta tesi reuneixen els testimonis en línia disponibles a dues webs diferents de joves amb càncer i s'analitza la representació que fan de la malaltia de manera. Això permet oferir una visió qualitativa i en profunditat de quins són els aspectes més importants pels adolescents i els joves del fet de patir o haver patit càncer.

Fins on tenim coneixement, aquesta tesi és el primer treball que fa una aproximació a la comunicació del càncer infantil i juvenil a Espanya des d'una perspectiva global, que va més enllà de l'anàlisi de contingut a la premsa i que intenta abastar diverses perspectives de la comunicació de la salut amb l'objectiu d'entendre com es construeix la idea del càncer infantil i juvenil mediàticament i socialment amb la participació dels diversos actors implicats.

Estudis com els reunits en aquesta tesi doctoral poden contribuir a millorar la comunicació pràctica entre:

(1.) Periodistes i metges. Els periodistes, si som conscients dels dèficits que presenta la informació del càncer infantil i adolescent (en temes tractats, enfocaments, fonts, etc.), podem apostar per oferir perspectives que aprofundisquen en la realitat de la malaltia, contrastant sempre les informacions provinents d'hospitals i centres d'investigació per tal de no generar falses expectatives destacant tractaments encara no disponibles per als pacients. Els metges, per la seua banda, amb un millor coneixement de les rutines periodístiques i els valors-notícia que

fan interessant una informació, poden millorar la forma en què transmeten els seus missatges als mitjans de comunicació.

(2.) Periodistes i famílies. A través de les xarxes socials i de testimonis com els analitzats en aquest treball, els periodistes poden accedir directament a nombrosos pacients i famílies, més enllà de les seleccionades per les associacions de pares i mares de xiquets amb càncer o pels hospitals. Aquesta major facilitat d'accés no eximeix de la ineludible tasca de posar en context allò que expliquen les famílies ja que, com hem vist, poden contribuir (sense ser el seu objectiu) a oferir una imatge o un discurs estigmatitzant del menor. Per la seua banda, els pacients i les famílies poden també accedir de manera més directa als periodistes i als mitjans de comunicació, ja siga per a fer pública una demanda, per a contar una història en primera persona o per a promocionar esdeveniments de caràcter solidari. Si les famílies coneixen quins són els temes predominants, poden actuar bé aprofitant les qüestions que saben que més interessaran els periodistes, bé per a intentar incloure altres perspectives de la malaltia en l'agenda dels mitjans que estiguen actualment infrarepresentades. Aquest treball també anima a que es pare més atenció a com ofereixen la informació de manera que la intimitat, el dret a la pròpia imatge i el benestar emocional del menor estiguen garantits en tot moment.

(3.) Famílies i metges. Aquesta relació és, probablement, la que més grans canvis ha patit en les darreres dècades, on s'ha passat d'un model paternalista en la consulta a un model més igualitari i centrat en el pacient. Tot i que aquest és un canvi evident i imparabile, encara hi ha un ampli ventall d'escenaris que van des d'una plena adaptació, a un panorama de friccions i desajustaments o, en el pitjor dels casos, d'obert enfrontament. Sense dubte, entendre millor les barreres amb què es troben famílies i metges en la comunicació del càncer infantil permet millorar les futures intervencions adreçades a una millora del servei.

(4.) Pacients i metges. El millor coneixement de les necessitats dels pacients més majors –preadolescents, adolescents i joves– permet plantejar opcions de millora en la seua atenció mèdica i psicosocial. Una millor comunicació de la malaltia pot incrementar aspectes com l'adherència al tractament i la col·laboració del pacient en el seu benestar i monitoratge del càncer.

(5.) Pacients i famílies. Aquest estudi mostra també com de vegades la comunicació no és del tot fluida entre famílies i joves amb càncer. El fet de no voler preocupar els pares o de no mostrar obertament els temes que els preocupen contribueix per part dels joves i de no voler inquietar als fills o mostrar debilitat per part dels pares fa que la informació sobre la malaltia no circule obertament.

En definitiva, aquests resultats mostren que amb canvis no massa grans es podria contribuir a una millora de la informació, especialment en el moment del diagnòstic, període de gran ansietat en les famílies i d'urgent adaptació a una realitat totalment desconeguda i de gran complexitat.

En aquest sentit, es poden traslladar iniciatives que ja s'utilitzen a altres països com la guia per a professionals mèdics "*Adolescent and Young Adult Cancer Social Media Toolkit*"⁵⁰ del George Washington Cancer Center, que anima els professionals de salut pública, hospitals i organitzacions a comunicar-se amb els joves pacients de càncer en l'espai on estan més presents, les xarxes socials. Aquesta guia els incita a oferir als joves continguts de confiança i informació sobre aquells temes que els preocupen.

També es poden suggerir i planificar intervencions mixtes entre professionals mèdics i associacions de pares i de joves malalts com la creació de diversos grups de WhatsApp o de Twitter i Facebook on oferir informació de caràcter

50. <https://smhs.gwu.edu/cancercontroltap/resources/adolescent-and-young-adult-cancer-social-media-toolkit-2018>

més formal sobre estudis, assajos clínics, dades, però també de consells, tallers, trobades, recomanació de continguts d'interés d'altres webs, etc. Igualment, es podria crear un correu de dubtes gestionat per una persona de l'equip d'atenció psicològica, en coordinació amb l'equip mèdic que facilitara als pacients de més edat l'exposició de dubtes amb garantia expressa que tot el que es comentara per aquest canal seria confidencial.

En l'àmbit nord-americà, Perales, Drake, Pemmaraju i Wood (2016) descriuen els principals llocs web disponibles per als joves amb càncer i iniciatives com el *Tweetchat*⁵¹ que es pot seguir amb el hashtag #ayacsm (per les sigles de Moviment social d'adults i joves adults amb càncer, "*Adolescent and Young Adult Cancer Societal Movement*") el darrer dijous de cada mes. Propostes semblants es podrien desenvolupar també al territori espanyol.

En resum, un seguit d'idees que es podrien desenvolupar a partir de les dades resultants d'aquesta tesi i que aprofundirien en la millor comprensió i comunicació del càncer infantil, tant per a la societat en general com per a les persones i famílies afectades.

6.3. Limitacions de l'estudi

Aquest estudi té diverses limitacions. Pel que fa a la informació periodística, les dades recollides i analitzades es limiten a la premsa. Els resultats, per tant, no són generalitzables a altres mitjans de comunicació com la ràdio i la televisió, per a l'anàlisi dels quals caldria incorporar una nova mostra específica. La recerca de la mostra a través de bases de dades i paraules clau s'ha fet de la manera més exhaustiva possible. Tot i això, sempre poden quedar fora un mínim nombre de peces que no hagen respost a cap dels criteris emprats i que podrien ser

51. Conversa a través de Twitter que es desenvolupa «en viu» (s'acorda un dia i una hora), normalment moderada per algun usuari promotor de la iniciativa i que es du a terme amb una etiqueta o hashtag sobre un tema determinat. Es pot organitzar de manera única o de forma habitual (una vegada al mes, per exemple).

d'interés. En qualsevol cas, aquest tipus de recerca en bases de dades permet analitzar gran quantitat d'informació de manera eficaç, ja que aporta les eines per a fer una anàlisi de contingut ampli i reproduïble.

La investigació mostra com està representat el càncer infantil i juvenil en la premsa i també analitza el consum d'aquests i altres continguts presents a Internet per part de famílies, metges i pacients. També s'examina el paper actiu d'aquests supervivents com a creadors de continguts disponibles a la xarxa. Caldrien nous estudis sobre la recepció d'aquests missatges en la ciutadania en general però aquest treball es presenta com un pas previ necessari per a conèixer primer quin són els marcs i els factors que influeixen en aquesta representació del càncer infantil.

Una altra limitació d'aquesta tesi és inherent a la rapidesa amb què canvien els hàbits de circulació i consum de la informació en Internet. Les enquestes a pares i mares així com a oncòlegs es van dur a terme al llarg de 2013. Les entrevistes a joves amb càncer i amb supervivents es van realitzar a meitats de 2014. En aquests anys, la presència de metges i pacients en Internet ha augmentat i els mateixos professionals de la salut en són conscients dels reptes que implica aquesta nova forma de comunicació entre metges i pacients⁵². Tot i això, considerem vàlides i d'interés les respostes, tant de les enquestes com de les entrevistes perquè, encara que puguin haver-se donat algunes variacions en els darrers quatre anys, les tendències i els patrons generals no canvien amb tanta celeritat com les conductes individuals. En aquest sentit, les enquestes i les entrevistes permeten obtenir una idea general de com s'està modificant la comunicació del càncer entre famílies, metges i pacients amb l'ús generalitzat d'Internet. Igualment, aquestes dades permeten la posterior comparació si es considera pertinent preguntar a aquests mateixos grups en els pròxims anys.

52. Una mostra d'aquest interès és una qüestió de l'examen per a accedir a metge intern resident (MIR) de 2015 preguntava si un facultatiu havia d'acceptar la sol·licitud d'amistat en Facebook d'una pacient de 15 anys. La resposta correcta destacava que era important mantenir certes limitacions entre pacients i metges i que no podria acceptar-la. Per tant, era millor recomanar a la jove no fer-la. Consultat en <http://www.curso-mir.com/Material-y-servicios/imagenes/2016-05-30-MIR-2015-COMENTADO.pdf>

D'altra banda, la modesta mida de la mostra en les enquestes i entrevistes es veu compensada pel difícil accés a determinats col·lectius com són els tres analitzats en aquest treball. En aquest sentit, cal remarcar que les entrevistes amb joves amb càncer i supervivents es van fer a persones contactades a través d'altres que ja havien fet l'entrevista, a través del mètode bola de neu emprat normalment en grups que no són fàcilment accessibles. Tot i que es va intentar que foren representants de diverses localitzacions geogràfiques i de gènere, cal destacar-ho per a tindre en compte per a qualsevol possible biaix.

Semblant precaució s'ha de tenir a l'hora de considerar els records sobre la malaltia dels supervivents, tant en els entrevistats com en els testimonis obtinguts a través de les webs. Totes aquestes narracions presenten la versió que els joves recorden de la seua malaltia i que pot incloure elements propis de la percepció subjectiva.

Malgrat aquestes limitacions, les dades presentades en aquesta tesi proporcionen una base per a futures investigacions sobre la comunicació del càncer infantil i juvenil. Les dades obtingudes en grups que han estat escassament estudiats en el context espanyol aporten riquesa i profunditat a l'estudi de la comunicació del càncer.

6.4. Línies futures de recerca

Els resultats d'aquesta tesi constitueixen un punt de partida per a diverses anàlisis que encara estan per fer. El present estudi s'ha centrat en una part dels emissors, la premsa, i en una part dels receptors, els mateixos metges i pacients afectats per la malaltia. L'anàlisi de com la premsa tracta la informació sobre el càncer infantil i juvenil hauria de completar-se amb el d'altres mitjans com són les revistes, la ràdio i la televisió. Això permetria veure quins missatges s'estan transmetent a través dels diversos mitjans de comunicació i si són coincidents

o adaptats a les diferents audiències i públics. També seria d'interés ampliar l'anàlisi de la recepció, per exemple, a través de grups de discussió amb diferents actors socials per a entendre millor com són rebudes totes aquestes informacions i quin paper juguen en la construcció col·lectiva del que considerem càncer infantil.

Igualment, un següent pas seria fer una comparació amb la cobertura mediàtica del càncer infantil i juvenil a altres països, no només del nostre entorn sinó també amb la d'altres àrees geogràfiques com Sud-amèrica o Àfrica, on la realitat del càncer infantil és molt diferent. En països d'aquestes zones, on hi ha un dèficit important d'instal·lacions sanitàries adequades i no està ni garantit l'accés als tractaments, caldria estudiar si existeix una cobertura mediàtica més combativa en tant que pugua constituir un reflex de les demandes de metges i famílies.

De la mateixa manera, està per fer un estudi comparatiu amb la cobertura que fa la premsa d'altres malalties greus o cròniques que afecten els menors com, per exemple, les cardiopaties congènites, la sida, afeccions genètiques minoritàries, etc.

Aquesta tesi és conscient que l'estudi de la comunicació d'una malaltia va més enllà dels mitjans de comunicació tradicionals i, per això, ha incorporat anàlisis centrades en com Internet ha canviat i continua modificant la informació a través de la qual anem construint la idea del càncer infantil. L'ús de les xarxes socials per part dels joves amb càncer encara està per estudiar al nostre país. La ràpida incorporació als mitjans socials els familiaritza ràpidament amb el consum i la creació d'imatges i vídeos per a compartir amb el seu grup o en obert. En Instagram, per exemple, entre els adults hi ha qui narra la seua malaltia i fins i tot arriba a adquirir certa notorietat i influència⁵³. També persones

53. Es poden citar alguns comptes d'Instagram com el de Pablo Raez, Mamá se va a la guerra, El crep de mi vida, Burbujas de vida...

famoses que mostren els tractaments així com les revisions⁵⁴ donant visibilitat a un tema que després, com hem vist en aquesta tesi, la premsa recull en les seues pàgines. I també adolescents i joves que s'animen a mostrar en els seus comptes el dia a dia de la seua malaltia o fan una mirada al passat explicant que van tindre càncer⁵⁵.

El camp dels mitjans socials obre múltiples possibilitats per a entendre millor als protagonistes de les malalties perquè mai com ara s'havia mostrat de manera tan pública la història personal i, per tant, la malaltia.

Finalment, l'estudi es podria ampliar amb la investigació de productes d'entreteniment a través de pel·lícules, sèries de televisió i literatura. En els darrers anys, el càncer infantil i adolescent a Espanya ha protagonitzat, com a poc, dues pel·lícules⁵⁶ i una sèrie de televisió d'èxit⁵⁷. També han arribat pel·lícules estrangeres d'èxit⁵⁸, basades en llibres que també han aconseguit gran ressò.

54. Entre aquests, estan Pau Donés, cantant de Jarabe de Palo; o més recentment, Alejandro Lequio, fill de l'actriu Ana Obregón.

55. Un dels primers reptes (de l'anglès "challenge") de 2019 en les xarxes socials, #10yearchallenge, animava a pujar una foto de feia deu anys amb una actual. Va haver diverses persones, entre elles algunes joves i adolescents, que van pujar una imatge seua de feia deu anys amb càncer i una actual, recuperades.

56. *Planta cuarta* (2003), d'Antonio Mercero, Bocaboca Producciones; i *Camino* (2008), de Javier Fesser, Mediapro & Películas Pendelton.

57. La sèrie de televisió *Polseres vermelles* (2011), creada per Albert Espinosa, supervivent de càncer, i dirigida per Pau Freixas, narra la història d'un grup de joves amb càncer a un hospital. La serie, basada en el llibre *El mundo amarillo*, d'Albert Espinosa, es va doblar i es va emetre en castellà amb el títol de *Pulseras rojas*.

58. *A walk to remember* (2002), d'Adam Shankman està basada en la novel·la homònima de Nicholas Sparks. També *My sister's keeper* (2009), de Nick Cassavetes, es basa en el llibre del mateix títol de Jodi Picoult. *The fault in our stars* (2014), de Josh Boone, està basada en una novel·la de John Greene.

Si alguna cosa queda clara en aquesta tesi doctoral és la complexitat inherent al concepte càncer infantil. No només s'ha anat ampliant al llarg del temps en el nombre de malalties que el conformen, sinó que també s'ha estès l'edat, en incloure el càncer adolescent i juvenil. La malaltia, com hem vist, es construeix i s'interpreta des de múltiples angles. Els mitjans de comunicació, la premsa, és un d'aquests. La informació que circula i fem circular a la xarxa, tant «sans» com malalts, n'és una altra.

En el seu llibre *Illness as metaphor*, Susan Sontag (1978) deia així en la primera frase: «Illness is the night-side of life» (p. 3). Resulta paradoxal que precisament la persona que va denunciar més fermament que determinades metàfores podien resultar estigmatitzadores per als que les patien contribuïra a aquesta imatge fosca de la malaltia. La malaltia, com mostren els testimonis dels joves amb càncer, pot ser la nit però també el dia, ja que inclou molta vida. Aquest treball mostra que si el càncer infantil i juvenil es vol mostrar en tota la seua complexitat, amb totes les llums i foscors, cal la participació de tots, com a individus i com a societat, dotant de nous sentits i enfocaments una realitat que encara té un gran marge de millora per davant.

7. REFERÈNCIES

Referències

- Aggarwal, A., Batura, B., & Sullivan, R. (2014). The media and cancer: Education or entertainment? An ethnographic study of European cancer journalists. *Ecancer Medical Science*, 8, 423. doi: 10.3332/ecancer.2014.423
- Alarcó, A. (1999). *Periodismo científico en prensa diaria. Aspectos de biomedicina* (tesi doctoral, Universitat de La Laguna, Espanya). Consultada en <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/10018>
- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., ... CONCORD Working Group. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37513025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet Oncology*, 391(10125), 1023–1075. doi: 10.1016/S0140-6736(17)33326-3
- Alonso González, M. (2015). Influencias políticas y empresariales en la prensa española. El cambio de dirección en *El País*. *Revista de Comunicación de la SEECI* (Sociedad Española de Estudios de la Comunicación Iberoamericana), XIX(38), 182–224. doi: 10.15198/seeci.2015.38.182-224
- American Cancer Society. (2014). *Cancer facts & figures 2014*. Consultat en <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2014/cancer-facts-and-figures-2014.pdf>
- American Cancer Society. (2018). *Cancer facts & figures 2018*. Consultat en <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2018/cancer-facts-and-figures-2018.pdf>
- Andrews, M., Sclater, S. D., Squire, C., & Tamboukou, M. (2007). Narrative research. En C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium, & D. Silverman, *Qualitative Research Practice* (pp. 97–112). London: Sage.
- Arruebo, M, Vilaboa, N., Sáez-Gutierrez, B., Lambea, J., Tres, A., ... González-Fernández, A. (2011). Assessment of the evolution of cancer treatment therapies. *Cancers*, 3, 3279–3330. doi: 10.3390/cancers3033279
- Ashton, D., & Feasey, R. (2014). «This is not how cancer looks»: Celebrity diagnosis and death in the tabloid media. *Journalism*, 15(2), 237–251. doi: 10.1177/1464884913488726

- Asociación Española Contra el Cáncer (s. d.). *El cáncer en los niños*. Consultat en <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>
- Asociación Española de Pediatría. (2011). *Libro blanco de las especialidades pediátricas*. Madrid, Espanya: Exlibris Ediciones. Consultat en https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/libro_blanco_especialidades.pdf
- Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. (2016). *Estudio general de medios: Año móvil febrero a noviembre 2016*. Madrid, Espanya: AIMC. Consultat en <https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2017/05/resumegm316.pdf>
- Atkinson, S., & Rubinelli, S. (2012). Narrative in cancer research and policy: Voice, knowledge and context. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 84(2), S11–S16. doi: 10.1016/S1040-8428(13)70004-0
- Báguena Cervellera, M. J. (2011). La tuberculosis en la historia. *Anales. Reial Acadèmia de Medicina de la Comunitat Valenciana*, 12. Consultat en <https://www.uv.es/ramcv/2011/VI.%20SESIONES%20CIENTIFICAS/CONFERENCIAS/Dra.%20Baguena/Dra.%20Baguena.pdf>
- Bañón, A. M. (2007). Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*, 1(2), 188–229.
- Bañón, A. M. (2018). *Discurso y salud. Análisis de un debate social*. Pamplona: EUNSA.
- Bañón, A. M., Fornieles, J., Solves, J., & Rius, I. (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009–2010)*. València: CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras.
- Barlett, C., Sterne, J., & Egger, M. (2002). What is newsworthy? Longitudinal study of the reporting of medical research in two British newspapers. *BMJ*, 325, 81–84. doi: 10.1136/bmj.325.7355.81
- Barnes, E. (2006). Captain Chemo and Mr Wiggly: Patient information for children with cancer in the late twentieth century. *Social History of Medicine*, 19(3), 501–519. doi: 10.1093/shm/hkl043

Referències

- Barnes, E. (2008). Cancer coverage: the public face of childhood leukaemia in 1960s Britain. *Endeavour*, 32(1), 10–15. doi: 10.1016/j.endeavour.2008.01.004
- Barrera, L. (2016). El periodismo especializado en salud: Una reseña histórica. *Revista Española de Comunicación y Salud*, 51, S15–S22. doi: 10.20318/recs.2016.3118
- Basch, E. M., Thaler, H. T., Shi, W., Yakren, S., & Schrag, D. (2004). Use of information resources by patients with cancer and their companions. *Cancer*, 100, 2476–2483. doi: 10.1002/cncr.20261
- Bauer, M. (1998). The medicalization of science news: From the «rocket-scalpel» to the «gene-meteorite» complex. *Social Science Information*, 37(4), 731–751. doi: 10.1177/053901898037004009
- Bearison, D. J., & Pacifici, C. (1984). Psychological studies of children who have cancer. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 5(4), 263–280. doi: 10.1016/0193-3973(84)90001-7
- Begley, A., Pritchard-Jones, K., Biriotti, M., Kydd, A., Burdsey, T., & Townsley, E. (2014). Listening to patients with cancer: Using a literary-based research method to understand patient-focused care. *BMJ Open*, 4, e005550. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005550
- Bell, D., Holliday, R., Ormond, M., & Mainil, T. (2015). Transnational healthcare, cross-border perspectives. *Social Science & Medicine*, 124, 284–289. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.11.014
- Berelson, B. R. (1952). *Content analysis in communication research*. Glencoe, IL: American Book Stratford Press.
- Berland, G. K., Elliott, M. N., Morales, L. S., Algazy, J. I., Kravitz, R. L., ... McGlynn, E. A. (2001). Health information on the Internet. Accessibility, quality and readability in English and Spanish. *JAMA*, 285, 2612–2621. doi:10.1001/jama.285.20.2612
- Bernabeu Mestre, J., & Ballester Artigues, T. (2002). *La ciutat del dolor. Metàfores, estigma i exclusió social en la lluita contra la lepra. Fontilles, 1901-1932*. Teulada: Institut d'Estudis Comarcals de la Marina Alta.
- Bernhardt, J. M. (2004). Communication at the core of effective public health. *American Journal of Public Health*, 94(12), 2051–2053.

- Binger, C. M., Ablin, A. R., Feuerstein, R. C., Kushner, J.H., Zoger, S., & Mikkelsen, C. (1969). Childhood leukemia: Emotional impact on patient and family. *The New England Journal of Medicine*, *280*, 414–418. doi: 10.1056/NEJM196902202800804
- Blanchard, D., Erlich, J., Montgomery, G. H., & Bovbjerg, D. H. (2002). Read all about it: The over-representation of breast cancer in popular magazines. *Preventive Medicine*, *35*(4), 343–348. doi: 10.1006/pmed.2002.1088
- Brannen, J., & O'Brien, M. (1995). Childhood and the sociological gaze: Paradigms and paradoxes. *Sociology*, *29*(4), 729–737. doi: 10.1177/0038038595029004011
- Brown, P. (1995). Naming and framing. The social construction of diagnosis and illness. *Journal of Health and Social Behavior*, *45*, 34–52. doi: 10.2307/2626956
- Brown, T. (2006). *A comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: a biopsychosocial approach*. New York: Oxford University Press.
- Bury, M. R. (1986). Social constructionism and the development of medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, *8*, 137–169. doi: 10.1111/1467-9566.ep11340129
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, *23*(3), 263–285. doi: 10.1111/1467-9566.00252
- Cabré, A., Domingo, A., & Menacho, T. (2002). Demografía y crecimiento de la población española durante el siglo XX. En M. Pimentel Siles (coord.), *Mediterráneo Económico, 1. Monográfico: Procesos Migratorios, economía y personas* (pp. 121–138). Almería: Caja Rural Intermediterránea, Cajamar.
- Camacho Markina, I. (2010). Noticias sobre salud y medicina: mucho más que información. En I. Camacho Markina (coord.) *La especialización del periodismo. Formarse para informar*, (pp. 145–165). Sevilla / Zamora: Comunicación Social ediciones y publicaciones.
- Cano-Orón, L., Mendoza-Poudereux, I., & Moreno-Castro, C. (2018). Perfil sociodemográfico del usuario de la homeopatía en España. *Atención Primaria*. doi: 10.10116/j.aprim.2018.07.006
- Carachi, R., & Grosfeld, J. (2016). A brief history of pediatric oncology. En R. Carachi, & J. L. Grosfeld (eds.), *The surgery of childhood tumours*, (pp. 1–5). Heidelberg: Springer.

Referències

- Casino, G. (2015). *Impacto de las revistas médica en la prensa generalista internacional: análisis de citas y comunicados de prensa* (tesi doctoral, Universitat Complutense de Madrid, Espanya). Consultada en <https://eprints.ucm.es/28008/1/T35697.pdf>
- Catalán, J. M., & López Iglesias, J. (2003). *¡Infórmate en salud! Los medios de comunicación y la información sanitaria*. Madrid: Ediciones Envida.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2011). *What is health communication?* Consultat en <https://www.cdc.gov/healthcommunication/healthbasics/WhatsHC.html>
- Charon, R. (2001). Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, *286*(15), 1897–1902. doi: 10.1001/jama.286.15.1897
- Chou, W., Hunt, Y., Folkers, A., & Augustson, E. (2011). Cancer survivorship in the age of YouTube and social media: A narrative analysis. *Journal of Medical Internet Research*, *13*(1), e7. doi: 10.2196/jmir.1569
- Clarke, J. (2005). Portrayal of childhood cancer in English language magazines in North America: 1970–2001. *Journal of Health Communication*, *10*(7), 593–607. doi: 10.1080/10810730500267605
- Clarke, J. N., & Clarke, L. (1999). *Finding strength: A mother and daughter's story of childhood cancer*. Oxford: Oxford University Press.
- Clarke, J. N., & Everest, M. M. (2006). Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model. *Social Science & Medicine*, *62*(10), 2591–2600. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.11.021
- Clarke, J. N., & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *20*(4), 175–191. doi: 10.1177/1043454203254040
- Clayton, M. F. (2014). Cancer survivorship. En T. L. Thompson (ed.), *Encyclopedia of health communication*. Washington: SAGE Publications. Consultat en <https://us.sagepub.com/en-us/nam/encyclopedia-of-health-communication/book239622#preview>

-
- Clemente, I. (2015). *Uncertain futures. Communication and culture in childhood cancer treatment*. New York: Wiley.
- Cline, R. J., & Haynes, K. M. (2001). Consumer health information seeking on the internet: The state of the art. *Health Education Research, 16*, 671–692. doi: 10.1093/her/16.6.671
- Cohen, J. A. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement, 20*, 37–46. doi: 10.1177/001316446002000104
- Collins, H. (2014). *Are we all scientific experts now?* Cambridge, UK – Malden, MA: Polity.
- Comisión de las Comunidades Europeas. (2008). *Las enfermedades raras: Un reto para Europa. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones (COM(2008) 679 final)*. Consultat en https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_es.pdf
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior, 51*, S67. doi: 10.1177/0022146510383495
- Cook, D. M., Boyd, E. A., Grossmann, C., & Bero, L. A. (2009). Journalists and conflicts of interest in science: Beliefs and practices. *Ethics in Science and Environmental Politics, 9*, 33–40. doi:10.3354/esep00100.
- Coppes-Zantinga, A. R., Zucker, J. M., & Coppes, M. J. (2000). Odile Schweisguth, MD, alma mater of pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology, 34*, 59–60.
- Corbett, J. B., & Mori, M. (1999). Medicine, media, and celebrities: News coverage of breast cancer, 1960–1995. *Journalism & Mass Communication Quarterly, 76*(2), 229–249. doi: 10.1177/107769909907600204
- Córdova Jiménez, A. (2011). Las cartas al director como género periodístico. *ZER, 16*(30), 189–202.
- Coulson, N., & Greenwood, N. (2012). Families affected by childhood cancer: An analysis of the provision of social support within online support groups. *Child: Care, Health and Development, 38*(6), 870–877. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01316.x

Referències

- Cuesta, U., Peñafiel, C., Terrón, J. C., Bustamante, E., & Gaspar, S. (coords.). (2017). *Comunicación y salud*. Madrid: Dextra Editorial.
- Cupit-Link, M., Syrhalá, K. L., & Hashmi, S. K. (2018). Damocles' syndrome revisited: Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorships. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*. doi: 10.1016/j.hemonc.2018.01.005
- Dahlstrom, M. F. (2014). Using narratives and storytelling to communicate science with nonexpert audiences. *Proceedings of the National Academic of Science*, 111(4), 13614-13620. doi: 10.1073/pnas.1320645111
- Decreto 907/1996, de 21 de abril, aprobado el texto articulado primero de la Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*, 96. Consultat en <https://www.boe.es/boe/dias/1966/04/22/pdfs/A04778-04807.pdf>
- Demjén, Z. (2016). Laughing at cancer: Humour, empowerment, solidarity and coping online. *Journal of Pragmatics*, 101, 18–30. doi: 10.1016/j.pragma.2016.05.010
- Dentzer, S. (2009). Communicating medical news — Pitfalls of health care journalism. *The New England Journal of Medicine*, 360(1), 1–3. doi:10.1056/NEJMp0805753.
- De Semir, V. (1996). Medicine and the media. What is newsworthy? *The Lancet*, 347, 1063–1066.
- De Semir, V. (2000). Scientific journalism: problems and perspectives. *International Microbiology*, 3, 125–128.
- De Semir, V. (2014). *Decir la ciencia. Divulgación y periodismo científico de Galileo a Twitter*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- De Semir, V. (2016). La responsabilidad de los medios de comunicación en la divulgación de las ciencias. *Educación Médica*, 17(2), 51–55.
- DeVita, V. T., & Chu, E. (2008). A history of cancer chemotherapy. *Cancer Research*, 68(21), 8643–8653. doi: 10.1158/0008-5472.CAN-076611
- DeVita, V. T., & DeVita-Raeburn, E. (2015). *The death of cancer*. New York: Sarah Crichton Books.
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. J. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314–321. doi: 10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x

- Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (2005). *Rethinking experiences of childhood cancer: A multidisciplinary approach to chronic childhood illness*. New York: Open University Press.
- Dixon-Woods, M., Seale, C., Young, B., Findlay, M., & Heney, D. (2003). Representing childhood cancer: Accounts from newspapers and parents. *Sociology of Health & Illness*, 25(2), 143–164. doi:10.1111/1467-9566.00329
- Domínguez, M., & Sapiña, L. (2015). Pediatric cancer and the Internet: Exploring the gap in doctor-parents communication. *Journal of Cancer Education*, 30(1), 145–151. doi: 10.1007/s13187-014-0700-4
- Domínguez, M., & Sapiña, L. (2016). Cancer metaphors in sports news: The match that must be won. En P. Ordoñez-López, & N. Edo-Marzá (eds.), *Medical discourse in professional, academic and popular settings* (pp. 149–172). Clevedon: Multilingual Matters.
- Domínguez, M., & Sapiña, L. (2017). «Others like me». An approach to the use of the Internet and social networks in adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of Cancer Education*, 32(4), 885–891. doi: 10.1007/s13187-016-1055-9
- Domínguez, M., & Sapiña, L. (en premsa). Giving meaning to illness and death. End-of-life approaches in online stories by adolescents and young adults with cancer. En V. Salvador, A. Kotátková & I. Clemente (en premsa), *Discourses on the edges of life*. Amsterdam: John Benjamins.
- Donovan, E. E., Brown, L. E., LeFebvre, L., Tardif, S., & Love, B. (2015). «The uncertainty is what is driving me crazy»: The tripartite model of uncertainty in the adolescent and young adult cancer context. *Health Communication*, 30(7), 702–713. doi: 10.1080/10410236.2014.898193
- Duggan, A. P., & Thompson, T. L. (2011). Provider-patient interaction and related outcomes. En T. L. Thompson, R. Parrot, & J. F. Nussbaum, *The Routledge handbook of health communication* (pp. 414–427). New York: Routledge.
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1), 9–23. doi: 10.1007/BF00114808

Referències

- Eiser, C. (1979). Psychological development of the child with leukemia: A review. *Journal of Behavioural Medicine*, 2(2), 141–157. Doi: 10.1007/BF00846663
- Ekert, H. (1992). *Childhood cancer: Understanding and coping*. New York: Gordon and Breach Science Publishers.
- Elías, C. (2003). Los suplementos especializados como guetos de noticias en la prensa generalista: el caso de los científicos y sanitarios. *Ámbitos. Revista Internacional de Comunicación*, 10. Consultat en www.redalyc.org/pdf/168/16801009.pdf
- Elías, C. (2008). *Fundamentos de periodismo científico y divulgación mediática*. Madrid: Alianza.
- Elola, J. (2015, 16 de maig). La transformación digital de *El País*, compartir noticias en la era del móvil. *El País*. Consultat en https://elpais.com/tecnologia/2015/05/16/actualidad/1431793116_192357.html
- Engel, G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry*, 131(5), 535–544. doi: 10.1176/ajp.137.5.535
- Entwistle, V., Watt, I. S., Bradbury, R., & Pehl, L. J. (1996). Media coverage of the child B case. *British Medical Journal*, 312, 1587–91. doi: 10.1136/bmj.312.7046.1587
- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation and openness. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3), e22. doi: 10.2196/jmir.1030
- Farber, S., Diamond, L. K., Mercer, R. D., Sylvester, R. F., & Wolff, J. A. (1948). Temporary remissions in acute leukemia in children produced by folic acid antagonist, 4-aminopteroyl-glutamic acid. *New England Journal of Medicine*, 238(23), 787–793. doi: 10.1056/NEJM194806032382301
- Fergusson, T. (2009). *E-patients: How they can help us heal healthcare*. Society for Participatory medicine. Consultat en https://participatorymedicine.org/wp-content/uploads/sites/3/2015/11/e-Patient_White_Paper_2015.pdf
- Fergusson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *BMJ*, 328, 1148–1149. doi: 10.1136/bmj.328.7449.1148

- Ferreres Bertolín, M. (2016). *El periodismo de salud en España. Fuentes de información, periodista y efectos de los mensajes publicados* (tesi doctoral, Universitat de Vic, Espanya). Consultada en <https://www.tesisenred.net/handle/10803/402195>
- Figueras, C. (2013). La construcción de identidades en narratives multimodales de trastornos de la conducta alimentaria. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 148–199.
- Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Oliveri, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). Research studies on patient's illness experience using the narrative medicine approach: A systematic review. *BMJ Open*, 6, e011220. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011220
- Fishman, J., Ten Have, T., & Casarett, D. (2010). Cancer and the media. How does the news report on treatment and outcomes? *Archive International of Medicine*, 170(6), 515–518. doi: 10.1001/archinternmed.2010.11
- Ford, L. A., Golden, M. A., & Ray, E. B. (2014). The case study in health communication research. En Bryan B. Whaley, *Research methods in Health communication. Principles and application* (pp. 41–56). New York: Routledge.
- Frank, A. W. (1993). The rhetoric of self-change: Illness experience as narrative. *The Sociological Quarterly*, 34(1), 39–52.
- Frank, A. W. (2013)[1995]. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: The University Chicago Press.
- Freimuth, V. S., Massett, H. A., & Meltzer, W. (2006). A descriptive analysis of 10 years of research published in the Journal of Health Communication. *Journal of Health Communication*, 11(1), 11–20. doi: 10.1080/10810730500461042
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. (2017). *VIII Encuesta de percepción social de la ciencia*. Consultat en <https://www.fecyt.es/es/noticia/crece-el-interes-de-las-mujeres-por-la-ciencia-y-la-tecnologia>
- Gabe, J., Bury, M., & Elston, M. A. (2004). *Key concepts in medical sociology*. London: Sage.
- Gage, E. A., & Panagakis, C. (2012). The devil you know: Parents seeking information online for paediatric cancer. *Sociology of Health & Illness*, 34(3), 444–458. doi: 10.1111/j.1467-9566.2011.01386.x

Referències

- Galtung, J., & Ruge, M. (1965). The structure of foreign news. *Journal of Peace Research*, 2, 64–91. doi: 10.1177/002234336500200104
- García, A., Peris, M., de Semir, V., Borràs, J. M., Revuelta, G., Méndez, E., & Ribas, C. (2000). Las noticias sobre el cáncer en los medios de comunicación escrita. *Gaceta Sanitaria*, 14(2), 93–182. doi: 10.1016/S0213-9111(00)71447-6
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., ... Peris-Bonet, R. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EURO CARE-5 -a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), 35–47. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70548-5
- Gawande, A. (1999, 8 de febrer). The cancer-cluster myth. *The New Yorker*. Consultat en <https://www.newyorker.com/magazine/1999/02/08/the-cancer-cluster-myth>
- Gibson, A., Lee, C., & Crabb, S. (2015). Representations of women on Australian breast cancer websites: Cultural «inclusivity» and marginalisation. *Journal of Sociology*, 52(2), 433–452. doi: 10.1177/1440783314562418
- Godden, John O. (ed.) (1973). *Cancer in childhood*. New York, London: Plenum Press.
- Goldstein, J. (2008). Preface to my mother's diary. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 30(7), 481–504. doi: 10.1097/MPH.0b013e31817525b1
- Gottlieb, N. (2001). The age of breast cancer awareness: What is the effect of media coverage? *Journal of the National Cancer Institute*, 93(20), 1520–1522. doi: 10.1093/jnci/93.20.1520
- Grupo Godó (2018). *Qui som*. Consultat en <http://www.grupogodo.com>
- Gundersen, T. (2011). «One wants to know what a chromosome is»: The internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociology of Health & Illness*, 33, 81–95. doi: 10.1111/j.1467-9566.2010.01277.x
- Gussow, Z., & Tracy, G. S. (1968). Status, ideology, and adaptation to stigmatized illness: A study of leprosy. *Human Organization*, 27(4), 316–325. doi: 10.17730/humo.27.4.c0077788r2v3p2r7

- Halperin, E. C., Constine, L. S., Tarbell, N. J., & Kun, L. E. (2011). *Pediatric radiation oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Han, J. Y., Shah, D. V., Kim, E., Namkoong, K., Lee, S., Moon, T. J., ... Gustafson, D. H. (2011). Empathic exchanges in online cancer support groups: Distinguishing message expression and reception effects. *Health Communication, 26*(2), 185–197. doi: 10.1080/10410236.2010.544283
- Handcock, M. S., & Gile, K. J. (2011). Comment: On the concept of snowball sampling. *Sociological Methodology, 41*(1), 367–371. doi: 10.1111/j.1467-9531.2011.01243.x
- Harcup, T., & O'Neill, D. (2016). What is news? News values revisited (again). *Journalism Studies, 18*, 1470–1488. doi: 10.1080/1461670X.2016.1150193
- Hargrave, D. R., Hargrave, U. A., & Bouffet, E. (2006). Quality of health information on the Internet in pediatric neuro-oncology. *Neuro Oncology, 8*(2), 175–182. doi: 10.1215/15228517-2005-008
- Haupt, R., Essiaf, S., Dellacasa, C., Ronckers, C. M., Caruso, S., ... Vestch, J. (2018). The «Survivorship Passport» for childhood cancer survivors. *European Journal of Cancer, 102*, 69–81. doi: 10.1016/j.ejca.2018.07.006
- Heilferty, C. M. (2018). «Hopefully this will all make sense at some point». Meaning and performance in illness blogs. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 35*(4), 287–295. doi: 10.1177/1043454218764889
- Helft, P. R., Hlubocky, F., Daugherty, C. K. (2003). American oncologists' views of internet use by cancer patients: A mail survey of American Society of Clinical Oncology membres. *Journal of Clinical Oncology, 21*, 942–947. doi: 10.1200/JCO.2003.08.006
- Henig, I., & Zuckerman, T. (2014). Hematopoietic stem cell transplantation – 50 years of evolution and future perspectives. *Ramban Maimonides Medical Journal, 5*(4), e0028. doi: 10.5041/RMMJ.10162
- Hilton, S., & Hunt, K. (2010). Coverage of Jade Goody's cervical cancer in UK newspapers: A missed opportunity for health promotion? *BMC Public Health, 10*(1), 368.

Referències

- Hinnant, A., Len-Ríos, M. E., & Young, R. (2013). Journalistic use of exemplars to humanize health news. *Journalism Studies*, 14(4), 539–554. doi: 10.1080/1461670X.2012.721633
- Hollis, R., & Morgan, S. (2001). The adolescent with cancer – at the edge of no-man’s land. *The Lancet Oncology*, 2(1), 43–48. doi: 10.1016/S1470-2045(00)00195-9
- Hutchinson, A. J., Johnston, L. H., & Breckon, J. D. (2010). Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: An account of a worked example. *International Journal of Social Research Methodology*, 13(4), 283–302. doi: 10.1080/13645570902996301
- Hydén, L. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48–69. doi: 10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x
- Igartua, J. J., & Humanes, M. L. (2004). *Teoría e investigación en comunicación social*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Imes, R. S., Bylund, C. L., Sabee, C. M., Routsong, T. R., & Sanford, A. A. (2008). Patient’ reasons for refraining from discussing internet health information with their healthcare providers. *Health Communication*, 23, 538–547. doi: 10.1080/10410230802460580
- Instituto Nacional de Estadística. (2018). *Defunciones según la causa de muerte. Año 2017*. Consultat en https://www.ine.es/prensa/edcm_2017.pdf (últim accés el 23 de febrer de 2019).
- James, N., Daniels, H., Rahman, R., McConkey, C., Derry, J., & Young, A. (2007). A study of information seeking by cancer patients and their carers. *Clinical Oncology*, 18, 356–362. doi: 10.1016/j.clon.2007.02.005
- Jensen, J. D. (2002). *A handbook of media and communication research. Qualitative and quantitative methodologies*. New York: Routledge.
- Jensen, J. D., Scherr, C. L., Brown, N., Jones, C., Christy, K., & Hurley, R. J. (2014). Public estimates of cancer frequency: Cancer incidence perceptions mirror distorted media depictions. *Journal of Health Communication*, 19, 609–624. doi: 10.1080/10810730.2013.837551
- Johnstone, E. B., & Baines, J. (2015). *The changing faces of childhood cancer. Clinical and cultural visions since 1940*. New York: Palgrave Macmillan.

- Jurado Salván, E. (2003). Evolución de la información sanitaria en la prensa escrita durante la Transición española (tesi doctoral, Universitat Complutense de Madrid, Espanya). Consultada en <https://eprints.ucm.es/4844/1/T27120.pdf>
- Kasperson, R. E., Renn, O., Slovic, P., Brown, H. S., Emel, J., ... Ratick, S. (1988). The social amplification of risk: A conceptual framework. *Risk analysis*, 2, 177–187. doi: 10.1111/j.1539-6924.1988.tb01168.x
- Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A., & Anton-Culver, H. (2014). «You're too young for this»: Adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 260–279. doi: 10.1080/07347332.2011.644396
- Kent, E. E., Smith, A. W., Keegan, T. H., Lynch, C. F., Wu, X. C., Hamilton, A. S., Kato, I., Schwartz, S. M., & Harlan, L. C. (2013). Talking about cancer and meeting peer survivors: Social information needs of adolescents and young adult diagnosed with cancer. *Journal of Adolescence and Young Adult Oncology*, 2, 44–52. doi: 10.1089/jayao.2012.0029
- Kim, B. M. N., & Gillham, D. M. (2013). The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nursing*, 36(5), 377–384. doi: 10.1097/NCC.0b013e318291b4e9
- King, S. (2006). *Pink ribbons, Inc: Breast cancer and the politics of philanthropy*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Klaidman, S. (1990). Roles and responsibilities of journalists. En C. Atkin, & L. Wallack (eds.), *Mass communication and public health* (pp. 60–70). Newbury Park, California: Sage.
- Kline, K. N. (2011). Popular media and health. Images and effects. En T. Thompson, R. Parrott, & J. F. Nussbaum (eds.) *The Routledge handbook of Health communication* (pp. 252–267). Nova York: Routledge.
- Kline, K. N. (2014). Media: Quality of health information. En T. Thompson (ed.) *Encyclopedia of health communication*. Nova York: Sage. Consultat en <https://books.google.es/books?id=rvitBQAAQBAJ>

Referències

- Konfortion, J., Jack, R. H., & Davies, E. A. (2013). Coverage of common cancer types in UK national newspapers: A content analysis. *BMJ Open*, 4, e004677. doi: 10.1136/bmjopen-2013-004677
- Koocher, G. P., & O'Malley, J. E. (1981). *The Damocles syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer*. New York: McGraw-Hill.
- Korsch, B. M., Gozzi, E. K., & Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication. I. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*, 42(5), 855–871.
- Krilov, L. (2017). *The next frontier for precision oncology: Pediatric cancers*. Alexandria, VA: American Society of Clinical Oncology. Consultat en <https://www.asco.org/about-asco/press-center/cancer-perspectives/next-frontier-precision-oncology-pediatric-cancers>
- Krippendorff, K. (1997). *Metodología de análisis de contenido: Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós.
- Krueger, G. (2007). «For Jimmy and the boys and girls of America»: Publicizing childhood cancers in twentieth-century America. *Bulletin of the History of Medicine*, 81, 70–93.
- Lacy, S., Wantson, B. R., Riffe, D., & Lovejoy, J. (2015). Issues and best practices in content analysis. *Journalism & Mass Communication Quarterly*, 92(4), 791–811. doi: 10.1177/1077699015607338
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1986). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Lam, C. G., Roter, D. L., & Cohen, K. J. (2013). Survey of quality, readability, and social reach of websites on osteosarcoma in adolescents. *Patient Education and Counseling*, 90, 82–87. doi: 10.1016/j.pec.2012.08.006
- Larsson, A., Oxman, A. D., Carling, C., & Herrin, J. (2003). Medical messages in the media – Barriers and solutions to improving medical journalism. *Health Expectations*, 6(4), 323–331. doi:10.1046/j.1369-7625.2003.00228.x.
- LaValley, S. A., Gage-Bouchard, E. A., Mollica, M., & Beaupin, L. (2015). Examining social media use among parents of children with cancer. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 52, 1–3. doi: 10.1002/pa2.2015.145052010089

- Lee, C., Gray, S. W., & Lewis, N. (2010). Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Education Counseling*, 8, S63–S69. doi: 10.1016/j.pec.2010.09.004
- Lerner, I. J. (1984). The whys of cancer quackery. *Cancer*, 53, 815–819. doi: 10.1002/1097-0142(19840201)53:3+<815::AID-CNCR2820531334>3.0.CO;2-U
- Levi, R. (2001). *Medical journalism*. Ames: Iowa State University Press.
- Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*, Madrid, BOE-A-1963-227667, 28 de desembre de 1963.
- Llamero, Ll. (2015). Del paternalismo a la apomediación: la nueva relación entre médicos y pacientes. En J. M. Comelles, & E. Perdiguero-Gil (coords.). *Educación, comunicación y salud: Perspectivas desde las ciencias humanas y sociales* (pp. 263–281). Tarragona: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- López-Gómez, M., Ortega, C., Suárez, I., Serralta, G., Madero, R., ... Feliu, J. (2012). Internet use by cancer patients: Should oncologists «prescribe» accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. *Annals of Oncology*, 23, 1579–1585. doi: 10.1093/annonc/mdr532
- López-Villafranca, P., & Castillo-Esparcia, A. (2018). El encuadre de las enfermedades raras en los medios de comunicación españoles. *Observatorio (OBS*) Journal*, 12(2), 136–155.
- Lord, A. (2015, 27 d'abril). *The tooth fairy goes scientific*. The National Museum of American History. Consultat en <http://americanhistory.si.edu/blog/tooth-fairy-goes-scientific>
- Lorenzo González, R., & Comenzana Carpio, M. (2012). «Su hijo tiene cáncer». La información en en paciente oncológico. *Anales de Pediatría Continuada*, 10(5), 298–303.
- Lynch, S., & Peer, L. (2002). *Analyzing newspaper content. A how-to guide*. Readership Institute. Consultat en <https://www.orau.gov/cdcynergy/erc/content/activeinformation/resources/NewspaperContentAnalysis.pdf>

Referències

- Maccoby, N. (1976). The Stanford heart disease prevention program. *Consumer Behaviour in the Health Marketplace: A Symposium Proceedings*, 5. Consultat en <https://digitalcommons.unl.edu/conhealthsymp/5>
- Martínez-Mora, J., & Prats, J. (1994). History of pediatric oncology in Spain. *Pediatric Hematology and Oncology*, 11, 357–360. doi: 10.3109/08880019409140535
- Masera, G., Chesler, M. A., Jankovic, M., Ablin, A. R., Ben Arush, M. W., ... Spinetta, J. J. (1997). SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology: Guidelines for communication of the diagnosis. *Medical and Pediatric Oncology*, 28(5), 382–385. doi: 10.1002/(SICI)1096-911X(199705)28:5<382::AID-MPO12>3.0.CO;2-D
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17(3), 283–306. doi: 10.1111/1467-9566.ep10933316
- McCauley, M. P., Blake, K. D., Meissner, H. I., & Viswanath, K. (2013). The social group influences of US health journalists and their impact on the newsmaking process. *Health Education Research*, 28(2), 339–351. doi:10.1093/her/cys086
- McCombs, M. (2006). *Estableciendo la agenda. El impacto de los medios en la opinión pública y en el conocimiento*. Barcelona: Paidós.
- McCormack, L. A., McBride, C. M., & Passche-Orlow, M. K. (2016). Shifting away from a deficit model of health literacy. *Journal of Health Communication*, 21, 4–5. doi: 10.10180/10810730.2016.1212131
- Merchant, T. E. (2009). Proton beam therapy in pediatric oncology. *Cancer Journal*, 15(4), 298. doi: 10.1097/PPO.0b013d3181b6d4b7
- Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social. (2014, 14 de febrer). *Ana Mato se compromete a mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias*. Consultat en <http://www.mscbs.gob.es/gabinete/notas-Prensa.do?metodo=detalle&id=3194>
- Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat. (2015). *Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia*. Consultat en <https://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones.do?metodo=detallePublicacion&publicacion=11161>

- Myrick, J. G., Willoughby, J. F., & Verghese, R. S. (2016). How and why young adults do and do not search for health information: Cognitive and affective factors. *Health Education Journal*, 75(2), 208–219. doi:10.1177/0017896915571764.
- Moreno Castro, C. (2008). Los usos sociales del periodismo científico y de la divulgación. El caso de la controversia sobre el riesgo o la inocuidad de las antenas de telefonía móvil. *CTS, Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 10(4), 197–212.
- Moreno Castro, C., & Luján López, L. (2009). El principio de precaución en la comunicación del riesgo. En C. Moreno Castro (ed.) *Comunicar los riesgos. Ciencia y tecnología en la sociedad de la información* (pp. 133–158). Madrid: OEI-Biblioteca Nueva.
- Moreno Guerrero, J., Martínez de las Rivas Maroto, J., Romero Martín, M., & Domínguez Carmona, M. (1991). La información sanitaria en la prensa diaria. *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 65, 445–450.
- Moriarty, C. M., Jensen, J. D., & Stryker, J. E. (2010). Frequently cited sources in news coverage: a content analysis examin in the relationship between cancer news content and source citation. *Cancer Causes Control*, 21, 41–49. doi: 10.1007/s105552-009-9432-x
- Mukherjee, S. (2011). *El emperador de todos los males*. Madrid: Taurus.
- Nagelhout, E. S., Linder, L. A., Austin, T., Parsons, B. G., Scott, B., ... Wu, Y. P. (2018). Social media use among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(6), 399–405. doi: 10.1177/1043454218795091
- National Cancer Institute. (2004). *Making health communication programs work: A planners's guide*. Consultat en <https://www.cancer.gov/publications/health-communication/pink-book.pdf>
- National Cancer Institute. (2016). *Diccionario del cáncer: «cáncer infantil»*. Consultat en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cancer-infantil>

Referències

- National Institutes of Health. (2014). *How to evaluate health information on the Internet: Questions and answers*. Consultat en https://ods.od.nih.gov/Health_Information/How_To_Evaluate_Health_Information_on_the_Internet_Questions_and_Answers.aspx
- National Radiotherapy Advisory Group. (2007). *Radiotherapy: developing a world class service for England*. Report to Ministers from National Radiotherapy Advisory Group. Consultat en https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130124035706/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074576.pdf
- Nilsson, J., Jervaeus, A., Lampic, C., Eriksson, L. E., Widmark, C., ... Wetergren, L. (2014). «Will I be able to have a baby?» Results from online focus group discussions with childhood cancer survivors in Sweden. *Human Reproduction*, 29(12), 27904–2711. doi: 10.1093/humrep/deu280
- Niederdeppe, J., Frosch, D. L., & Hornik, R. C. (2008). Cancer news coverage and information seeking. *Journal of Health Communication*, 13(2), 181–199. doi: 10.1080/10810730701854110
- Oakes, K. (2019, 7 de gener). Here's what scientists searched for in 2018: AI is up, stress is down. *Nature*. doi: 10.1038/d41586-018-07879-9
- O'Leary, M., Krailo, M., Anderson, J. R., & Reaman, G. H. (2008). Progress in childhood cancer: 50 years of research collaboration, a report from the Children's Oncology Group. *Seminars in Oncology*, 35(5), 484–493. doi: 10.1053/j.seminoncol.2008.07.008
- Orden Ministerial CTE/23/2002, de 11 de enero, por la que se establecen condiciones para la presentacion de determinados estudios y certificaciones por operadores de Servicios de radiocomunicaciones. *Boletín Oficial del Estado*, 11. Consultat en <https://www.boe.es/eli/es/o/2002/01/11/cte23>
- Pacheco, M., & Madero, L. (2003). Oncología pediátrica. *Psicooncología*, 0(1), 107–116. doi: 10.5209/rev_PSIC.2003.n1.17272
- Palacios, L. (2010). Leon Eisenberg (1922-2009): Padecimiento y enfermedad. Contribuciones desde el estudio del autismo y la hiperactividad en la construcción social del cerebro humano. *Salud mental*, 33, 293–295.

- Parkin, D. M., Kramarova, E., Draper, G. J., Masuyer, E., Michaelis, J., ... Stiller C. A. (1998). *International incidence of childhood cancer, vol. 2*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.
- Patistea, E., & Babatsikou, F. (2003). Parent's perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 7, 172–181. doi: 10.1016/S1462-3889(03)00023-1
- Pearson, H. A. (2002). History of pediatric hematology oncology. *Pediatric Research*, 52(6), 979–992. doi: 10.1203/01.PDR.0000037142.36005.3D
- Peñafiel, C., Echegaray, L., & Ronco, M. (2017). El tratamiento de la información de salud en el entorno 2.0: un compromiso ético y profesional. En Cuesta, U., & Gaspar, S. *Comunicación y salud* (pp. 525–547). Madrid: Dextra.
- Peñafiel, C., Ronco, M., & Echegaray, L. (2017). Jóvenes, salud e Internet. Percepción, actitud y motivaciones de los jóvenes ante la información de salud. *Revista Latina de Comunicación Social*, 72, 1317–1340. doi: 10.4185/RLCS-2017-1221
- Perales, M., Drake, E. K., Pemmaraju, N., & Wood, W. A. (2016). Social media and the adolescent and young adult (AYA) patient with cancer. *Current Hematologic Malignancy Report*, 11(6), 449–455. doi: 10.1007/s11899-016-0313-6.
- Peris-Bonet, R., Salmerón, D., Martínez-Beneito, M. A., Galceran, J., Marcos-Gragera, R., Felipe, S., & Sánchez de Toledo Codina, J. for the Spanish Childhood Cancer Epidemiology Working Group. (2010). Childhood cancer incidence and survival in Spain. *Annals of Oncology*, 21, 103–110. doi:10.1093/annonc/mdq092
- Peris-Bonet, R., Pardo-Romaguera, E., Muñoz-López, A., Sayas-Sánchez, N., & Valero-Poveda, S. (2017). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2016*. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València. Consultat en https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2016.pdf
- Piskareva, O. (2016). *Media constructions of childhood cancer in UK national newspapers* (treball de final de màster, Dublin City University, Irlanda). Consultat en <http://capitadiscovery.co.uk/dcu/items/804653>

Referències

- Pita Fernández, S., Pértegas Díaz, S., & Valdés Cañedo, F. (2004). Medidas de frecuencia de enfermedad. *Atención Primaria en la Red*, 11(2), 101–105. Disponible en https://www.fisterra.com/mbe/investiga/medidas_frecuencia/med_frec2.pdf
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (eds.) (2011). *Principles and practice of pediatric oncology*. Philadelphia: Wolters Kluwer / Lippincott Williams & Wilkins.
- Porter, K. (1985). The patient's view: Doing medical history from below. *Theory and Society*, 14(2), 175–198.
- PRISA. (s. d.). Áreas de actividad. Consultat en <https://www.prisa.com>
- Pritchard-Jones, K. (2013). Children with cancer in Europe: challenges and perspectives. *Prospettive in Pediatria*, 43(172), 233–237. Consultat en <https://www.sip.it/a/wp-content/uploads/2017/10/02c.Pritchard-Jones-2B.pdf>
- Pritchard-Jones, K., Kaatsch, P., Steliarova-Foucher, E., Stiller, C. A., & Coebergh, J. W. W. (2006). Cancer in children and adolescents in Europe: Developments over 20 years and future challenges. *European Journal of Cancer*, 42(13), 2183–2190. doi: 10.1016/j.ejca.2006.06.006
- Pritchard-Jones, K., Pieters, R., Reaman, G. H., Hjorth, L., Downie, P., Calaminus, G., Naafs-Wilstra, M. C., & Steliarova-Foucher, E. (2013). Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: Lessons from high-income countries. *The Lancet Oncology*, 14, e95–103. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70010-X
- Pritchard-Jones, K., & Sullivan, R. (2013). Children with cancer: Driving the global agenda. *The Lancet Oncology*, 14, 189–191. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70043-3
- Propp, V. (1985). *Morfología del cuento*. Madrid: Akal
- Quintana-Sáinz, A. (2018). Un año de cobertura sobre el cáncer en la prensa escrita española. *Revista de Comunicación en Salud*, 9(2), 109–115. doi: 10.20318/recs.2018.4488
- Qvortrup, J. (1994). *Childhood matters: social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury.

- Rapley, T. (2007). Interviews. En C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium, & D. Silverman, *Qualitative Research Practice* (pp. 15–33). London: Sage.
- Rehman, S., Lyons, K., McEwen, R., & Sellen, K. (2018). Motives for sharing illness experiences on Twitter: Conversations of parents with children diagnosed with cancer. *Information, Communication & Society*, 21(4), 578–593. doi: 10.1080/1369118X.2017.1299778
- Real Decreto 1066/2001, de 28 de septiembre, por el que se aprueba el Reglamento que establece condiciones de protección del dominio público radioeléctrico, restricciones a las emisiones radioeléctricas y medidas de protección sanitaria frente a emisiones radioeléctricas. *Boletín Oficial del Estado*, 234. Consultat en <https://www.boe.es/eli/es/rd/2001/09/28/1066>
- Reiss, L. Z. (1961). Stronium-90 absorption by deciduous teeth. *Science*, 134(3491), 1669–1673. doi: 10.1126/science.134.3491.1669
- Reuelta, G. (2006). Salud y medios de comunicación en España. *Gaceta Sanitaria*, 20(1), 203–208. doi: 10.1157/13086045
- Reuelta, G., & De Semir, V. (2008). *Informe Quiral 10 años. Medicina y salud en prensa diaria*. Observatori de la Comunicació Científica. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra. Consultat en https://www.upf.edu/pcstacademy/_docs/Quiral10.pdf
- Reuelta, G., De Semir, V., Armengou, C, & Selgas, G. (2012). *Informe Quiral 2011: cáncer*. Barcelona: Fundació Vila Casas / Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.
- Ribeiro, R. C., & Pui, C. (2005). Saving the children — Improving childhood cancer treatment in developing countries. *New England Journal of Medicine*, 352(21), 2158–2160. doi: 10.1056/NEJMp048313
- Richards, T. (2014). When doctors and patients disagree. *British Medical Journal*, 349, g5567. doi: 10.1136/bmj.g5567
- Riessman, C. K. (2003). Performing identities in illness narrative: Masculinity and multiple sclerosis. *Qualitative Research*, 3(1), 5–33. doi: 10.1177/146879410300300101

- Rogers, E. M. (1994). The field of health communication today. *American Behavioral Scientist*, 38(2), 208–214. doi: 10.1177/0002764294038002003
- Ronco, M., Peñafiel, C., & Echegaray, L. (2014). El periodismo de salud en España. La información de salud en la prensa española (2000–2010): aproximación a los estudios documentales existentes. *Documentación de las Ciencias de la Información*, 37, 267–304. doi: 10.5209/rev_DCIN.2014.v37.46827
- Rombi, B., Vennarini, S., Vinante, L., Ravanelli, D., & Amichetti, M. (2014). Proton radiotherapy for pediatric tumors: Review of first clinical results. *Italian Journal of Pediatrics*, 40(1), 74. doi: 10.1186/s13052-014-0074-6
- Rosen, G. (1941). Disease and social criticism. A contribution to a theory of medical history. *Bulletin of History of Medicine*, 10(1), 5–15.
- Sabés Turmo, F. (2008). El rediseño de *La Vanguardia* y la aparición de *Público*: dos formatos informativos coetáneos. *Tripodos*, 2, 119–136. Consultat en <https://www.raco.cat/index.php/Tripodos/article/viewFile/76528/97281>
- Salisbury, H. (2019). The informed patient. *BMJ*, 364, 1638. doi: 10.1136/bmj.1638
- Salvador, V., Macián, C., & Marín, M. J. (2013). La construcción de las profesiones sanitarias a través de las revistas especializadas. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 73–96.
- Salvador, V. (2016). The clinical case report as a discourse gender in the context of professional training. En P. Ordoñez-López, & N. Edo-Marzá (Eds.) *Medical discourse in professional, academic and popular settings* (pp. 31–54). Clevedon: Multilingual Matters.
- Sánchez, S. (2013). Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del *framing*. *Ámbitos: Revista internacional de comunicación*, 22, 1–16.
- Sánchez, S., & Mercado, M. (2014). El encuadre de las enfermedades raras en la prensa española. *Disertaciones*, 7(1), 105–128.
- Sapiña, L., & Domínguez, M. (2014). Howering between stigma and trivalisation: World cancer day in the Spanish press. *Mètode Science Studies Journal*, 4. doi: 10.7203/metode.77.2476

- Sapiña, L., Ligeró, S., & Domínguez, M. (2018). Protons for Jehovah's Witnesses? How press coverage of Ashya King's case brought proton beam therapy to the public sphere. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 24(2), 1773–1787. doi: 10.5209/ESMP.62246
- Savolainen, R. (1995). Everyday life information seeking: approaching information seeking in the context of «way of life». *Library & Information Science Research*, 17(3), 259–294. doi: 10.1016/0740-8188(95)90048-9
- Schaffer, R., Kuczynski, K., & Skinner, D. (2008). Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics and cyber-medicine. *Sociology of Health & Illness*, 30, 45–159. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.0142.x
- Scheufele, D. A., & Tewksbury, D. (2007). Framing agenda setting, and priming: The evolution of three media effects models. *Journal of Communication*, 57, 9–20. doi: 10.1111/j.0021-9916.2007.00326.x
- Schiavo, R. (2007). *Health communication: From theory to practice*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Schiffman, J. D., Csongradi, E., & Suzuki, L. K. (2008). Internet use among adolescent and Young adults (AYA) with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 51, 410–415. doi: 10.1002/pbc.21616
- Schwartz, L. M., Woloshin, S., Andrews, A., & Stukel, T. A. (2012). Influence of medical journal press releases on the quality of associated newspaper coverage: retrospective cohort study. *BMJ*, 344, d8164. Doi: 10.1136/bmj.d8164
- Schwitzer, G. (2009). *The state of health journalism in U. S.* Menlo Park, CA: The Henry J. Kayser Family Foundation. Consultat en <http://www.kff.org/entmedia/upload/7858.pdf>
- Schwitzer, G., Mudur, G., Henry, D., Wilson, A., Gozner, M., Simbra, M., ... Baverstock, K. A. (2005). What are the roles and responsibilities of the media in disseminating health information? *PLoS Medicine*, 2(7), e215. doi: 10.1371/journal.pmed.0020215

Referències

- Schwitzer, G. (2018, 12 de juny). Cancer misinformation in various media irks breast cancer patients in US & UK. *Health News Review*. Consultat en <https://www.healthnewsreview.org/2018/06/cancer-misinformation-in-various-media-concerns-breast-cancer-patients-in-us-uk>
- Seale, C. (2001). Cancer in the news: Religious themes in news stories about people with cancer. *Health*, 5(4), 425–440. doi: 10.1177/136345930100500402
- Seale, C. (2002). Cancer heroics: A study of news reports with particular reference to gender. *Sociology*, 36(1), 107–126. doi:10.1177/0038038502036001006
- Seale, C. (2003). *Media and health*. London: Sage.
- Semino, E., Demjén, Z., Demmen, J., Koller, V., Payne, S., Hardie, A., & Rayson, P. (2017). The online use of violence and journey metaphors by patients with cancer, as compared with health professionals: A mixed methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7, 60–66. doi:10.1136/bmjspcare-2014-000785
- Semino, E., Demjén, Z., Hardie, A., Payne, S., & Rayson, P. (2018). *Metaphor, cancer and the end of life. A corpus-based study*. New York: Routledge.
- Skott, C. (2002). Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230–235.
- Slater, M. D., Long, M., Bettinghaus, E. P., & Reineke, J. B. (2008). News coverage of cancer in the U. S.: A national sample of newspapers, television and magazines. *Journal of Health Communication*, 13(6), 523–537. doi:10.1080/10810730802279571
- Smith, M. A., Seibel, N. L., Altekruze, S. F., Ries, L. A. G., Melbert, D. L., O’Leary, M. Smith, F. O., & Reaman, G. H. (2010). Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century. *Journal of Clinical Oncology*, 28(15), 2625–2634. doi: 10.1200/JCO.2009.27.0421
- Smith, K. C., Wakefield, M., Siebel, C., Szczyepka, G., Slater, S., ... Chaloupka, F. J. (2002). *Coding the news: The development of a metodological framework for coding and analyzing newspaper coverage of tobacco issues*. Chicago, Illinois: University of Illinois & The Robert Wood Johnson Foundation.

- Smith, S., & Watson, J. (2002). A tool kit: Twenty-four strategies for reading life narratives. En S. Smith, & J. Watson, *Reading autobiography: A guide for interpreting life narratives* (pp. 235–251). Minnesota: Minnesota Scholarship.
- Solves J. A., & Bañón, A. M. (coords.) (2015). Las enfermedades poco frecuentes en los medios. Informe abril-junio 2014. Observatorio sobre enfermedades raras FEDER. *Textos en Proceso*, 1, 90–236. doi: 10.177710/tep.2015.1.1.5sol
- Solves, J. A., Rius, I., & Arcos, J. M. (2017). Las enfermedades raras en el foco de la prensa. Un estudio de los últimos cinco años. En U. Cuesta, C. Peñafiel, J. L. Terrón, E. Bustamante, & S. Gaspar (coords.). *Comunicación y salud* (pp. 509–521). Madrid: Dextra Editorial.
- Sontag, S. (1978). *Illness as metaphor*. New York: Farrar Straus Giroux.
- Spector, L. G., Pankratz, N., & Marcotte, E. L. (2014). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics of North America*, 62(1), 11–25. doi: 10.1016/j.pcl.2014.09.013
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolva, A., ... the ICC-3 contributors. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: A population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18, 719–731. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30186-9
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., & Kaatsch, P. (2005). International classification of childhood cancer, third edition. *Cancer*, 103(7), 1457–1467.
- Stewart, B., & Wild, C. P. (eds.) (2014). *World cancer report 2014*. International Agency for Research on Cancer, WHO. Consultat en <http://publichealthwell.ie/node/725845>
- Suzuki, L. K., & Beale, I. L. (2006). Personal web home pages of adolescents with cancer: Self-presentation, information dissemination, and interpersonal connection. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 152–161. doi: 10.1177/1043454206287301
- Taylor, G. (ed.). (1990). *Pioneers in pediatric oncology*. Austin: University of Texas Press.

Referències

- Terrón, J. L., García, R., & Martínez, L. C. (2010). El tratamiento del VIH/sida en la prensa española. *Revista Fronteras – estudios midiáticos*, 12(1), 2–13. doi: 10.4013/fem.2010.121.01
- The Lancet Oncology. (2018). Oncology, «fake» news, and legal liability. *The Lancet Oncology*, 19(9), 1135. doi: 10.1016/S14702045(18)30610-7
- The European Society for Paediatric Oncology – SIOPE (2009). *Estándares europeos de atención a niños con cáncer*. Consultat en https://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/European_Standards_final_2011.pdf
- Thompson, T. (ed.) (2014). *Encyclopedia of health communication*. Nova York: Sage.
- Thompson, T., Cusella, L. P., & Southwell, B. G. (2014). Method matters. En B. B. Whaley, *Research methods in health communication. Principles and application* (pp. 3–17). New York: Routledge.
- Tian, Y., & Robinson, J. D. (2014). Content analysis of health communication. En B. B. Whaley, *Research methods in health communication. Principles and application* (pp. 190–212). New York: Routledge.
- Treadgold, C. L., & Kuperberg, A. (2010). Been there, done that, wrote the blog: The choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4842–4849. doi: 10.1200/JCO.2009.23.0516
- Unidad Editorial. (s. d.). *Quiénes somos*. Consultat en <http://www.unidadeditorial.es/corporativo.aspx?id=corporativa>
- Viswanath, K., & Emmons, K. M. (2006). Message effects and social determinants of health: Its application to cancer disparities. *Journal of Communication*, 56, S238–S264. doi: 10.1111/j.1460-2466.2006.00292.x
- Vocento. (s. d.). *Quiénes somos*. Consultat en <https://www.vocento.com/nosotros>
- Voss, M. (2002). Checking the pulse: Midwestern reporters' opinions on their ability to report health care news. *American Journal of Public Health*, 92(7), 1158–1160. doi:10.2105/AJPH.92.7.1158

- Williams Camus, J. T. (2009). Metaphors of cancer in scientific popularization articles in the British press. *Discourse Studies*, 11(4), 465–495. doi:10.1177/1461445609105220
- Wolff, J. A. (1991). History of pediatric oncology. *Pediatric Hematology and Oncology*, 8(2), 89–91. doi: 10.3109/08880019109033436
- Wolff, J. A. (1999). First light on the horizon: The dawn of chemotherapy. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 405–410. doi: 10.1002/(SICI)1096-911X(199910)33:4<405::AID-MPO12>3.0.CO;2-X
- World Health Organization. (1998). *Promoción de la salud. Glosario*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Consultat en https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (2017). *International childhood cancer day: Questions & answers*. Consultat en https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en
- Yaskowich, K. M., & Stam, H. J. (2013). Cancer narratives and the cancer support group. *Journal of Health Psychology*, 8(6), 720–737. doi: 10.1177/13591053030086006
- Zebrack, B. J., & Zelter, L. K. (2001). Living beyond the sword of Damocles: Surviving childhood cancer. *Expert Review of Anticancer Therapy*, 1(2), 163–164. doi: 10.1586/14737140.1.2.163
- Zebrack, B., & Walsh-Burke, K. (2005). Advocacy needs of adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(2), 75–87. doi: 10.1300/J077v22n02_05
- Zebrack, B., Kent, E. E., Keegan, T. H., Kato, I., Smith, A., & AYA HOPE Study Collaborative Group. (2014). «Cancer sucks» and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 1–15. doi: 10.1089/07347332.2013.855959
- Zöllner, S. K., Abu-Ghosh, A. M., & Toretsky, J. A. (2017). Childhood cancer. En M. Schwab, *Encyclopedia of cancer* (pp. 967–975). Heidelberg: Springer.

ANNEXOS

ANNEX A. Model de fitxa per a l'anàlisi de contingut de la mostra

CAMP	CODIFICACIÓ	DESCRIPCIÓ
CODIF	20010218 201602151/2/3...	Any - mes - dia pàgina. Si no hi ha pàgina (registre digital) i hi ha més d'un registre per dia, afegir una xifra amb numeració consecutiva.
DIARI	1= <i>El País</i> , 2= <i>El Mundo</i> , 3= <i>La Vanguardia</i> , 4= <i>ABC</i>	
ANY	0= 1960, 1= 1961, 2= 1962, 3= 1963...	
SECCIÓ	0= Medicina / salut / ciència, 1= Societat, 2= Local, 3= Especial, 4= Esports i motor 5= Cultura, 6= Opinió, 7= No especificada, 8= Tendències / actualitat / vida, 9= Gent, 11= Agenda, 12= Internacional, 13= Contraportada, 15= Obituaris, 16= Portada, 19= Comunicació i TV, 22= De Mamas & de Papis (*), 23= Nacional	(*) En el cas d' <i>El País</i> , el blog del diari dedicat a la criança ha abordat en diverses ocasions el tema del càncer infantil al llarg dels darrers anys. A més, en l'edició digital apareix com si es tractara d'una secció més. Per això, s'ha incorporat a l'estudi com una secció pròpia.
GÈNERE	0= Breu, 1= Notícia, 2= Reportatge, 3= Article/columna, 4= Cartes a la direcció, 5= Entrevista, 6= Editorial, 7= Fotonotícia, 8= Crònica	
FONT	0= Sense determinar, 1= Revistes científiques, 2= Hospitals, 3= Metges / investigadors, 4= Pacients / pares i mares / associacions de famílies afectades, 5= Empreses, 6= Institucionals, 7= Escoles, 8= Altres associacions (*), 9= Famosos, 10= Altres (+), 11= Jutjats, 13= Xarxes socials, 14= Altres diaris	(*) Organitzacions que no són de pacients però que treballen pel seu benestar: Creu Roja, Fundació Aladina, etc. (+) Camp on s'han inclòs on la font no corresponia a cap de les altres categories. Per exemple: voluntari a títol individual que es vesteix de Spiderman i visita els menors a l'hospital sense ser de cap associació, clubs de futbol, etc.
TIPUS CÀNCER	0= En general, 1= Leucèmies, 2= Neuroblastoma, 3= Retinoblastoma, 4= Càncer de fetge, 5= Sarcomes teixits tous, 6= Tumors ossis, 7= Càncers del sistema reproductiu, 8= Limfomes, 9= Tumors del SNC (*), 10= Tumors del ronyó, 11= càncer de tiroides	(+) Sistema nerviós central (els tumors cerebrals pertanyen a aquesta categoria).
TEMA	0= Estudis / nous tractaments, 1= Congressos / jornades / cursos, 2= Prevenció, 3= Històries pacients (*), 4= Riscs, 5= Altres, 6= Solidaritat (+), 7= Denúncia, 8= Informació general, 9= Pal·liatiu, 10= Epidemiologia, 11= Defensa oncologia espanyola, 12= Demandes de pares i metges, 13= Dia càncer / mes conscienciació, 15= Legislació, 16= Nous centres o serveis hospitals, 19= Literatura, cinema i TV, 20= Pseudoteràpies, 21= Nens medicament, 23= Finançament d'investigació (-), 24= Supervivència: problemes	(*) S'han inclòs les peticions de donacions de medul·la quan s'han centrat en la història d'un pacient en concret. (+) S'inclouen visites als hospitals com també recollida de diners sempre centrades en l'activitat: la carrera, les joguines, polseres, donacions, etc. (-) La informació parla específicament de diners aconseguits per a un determinat projecte (encara que els diners vinguen de la solidaritat), adjudicació d'una beca, etc. Nota: les numeracions de les categories no són correlatives perquè s'han anat unint i afegint temes durant la codificació a mesura que s'ha vist la necessitat de fer-ho així.
ENFOCAMENT	0= Estigmatitzant (*), 1= Neutre, 2= Heroic (+), 3= Conflictive	(*) El text o les fotos mostren els menors en situacions vulnerables de dolor, entubats, que atempten contra la seua intimitat o que apel·len a la llàstima. (+) Aquells que empren expressions com «pequeño gran héroe», «madre coraje», «lucha titànica», etc.
FOTOS	0= Zero, 1= Una, 2= Dues...	
CABELLS	0= No, 1= Sí, 3= No precisa resposta (*)	(*) Si no hi ha fotos. Camp relacionat amb l'anterior.
GRÀFIC	0= Zero, 1= Un, 2= Dos...	
Casos d'estudi (*)	0= No, 1= Valladolid, 2= Ashya	(*) S'ha codificat per a poder analitzar els resultats complets, però també per separat en cada estudi de cas.

Font: elaboració pròpia.

ANNEX B. Llistat d'informacions analitzades

1. Muerte ejemplar de un niño de siete años. *La Vanguardia*, 29 d'octubre de 1961
2. Deformaciones y cáncer en los niños. *La Vanguardia*, 5 de novembre de 1961.
3. Ha fallecido el niño Rene Guynemer. *La Vanguardia*, 4 de juliol de 1964.
4. Se extiende la lucha contra el cáncer. *La Vanguardia*, 14 de novembre de 1965.
5. Simposio de oncología pediátrica en Madrid. *ABC*, 8 de novembre de 1969.
6. Alta distinción científica alemana al profesor inglés Burkitt. *La Vanguardia*, 5 de juny de 1971.
7. ¿Transmiten el cáncer los animales? *La Vanguardia*, 8 de juliol de 1971.
8. Inmunidad y cáncer. *La Vanguardia*, 29 d'abril de 1973.
9. Reunión de la asociación española de pediatría. *ABC*, 4 d'octubre de 1975.
10. La quimioterapia, sola o combinada con otras técnicas, es muy eficaz contra los tumores. *ABC*, 16 de enero de 1977.
11. Estudio de los problemas del cáncer en los niños. *La Vanguardia*, 8 d'abril de 1977.
12. Se está en el camino del tratamiento del cáncer infantil. *La Vanguardia*, 29 de juliol de 1977.
13. El dramático y doloroso cáncer infantil. *La Vanguardia*, 12 de juny de 1980.
14. Murcia: la falta de un aparato pone en grave peligro la vida de una niña. *La Vanguardia*, 8 d'abril de 1981.
15. Necrológicas: José Padullés Santacreu. *La Vanguardia*, 23 d'agost de 1982.
16. Nueva técnica de trasplante de médula. *La Vanguardia*, 9 de febrer de 1983.
17. Avances en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. *ABC*, 7 de maig de 1983.
18. Carlos, curado de cáncer. *La Vanguardia*, 11 d'agost de 1983.
19. Playa contaminada por radioactividad en la costa inglesa de Cumbria. *La Vanguardia*, 21 de novembre de 1983.
20. El cáncer se ha convertido en la segunda causa de mortalidad en la infancia después de los accidentes. *La Vanguardia*, 14 de setembre de 1984.
21. Una enfermedad que puede ser curada. *La Vanguardia*, 14 de setembre de 1984.
22. Apertura en Barcelona de un congreso sobre cáncer infantil. *La Vanguardia*, 18 de setembre de 1984.
23. Cáncer: a la búsqueda de nuevos tratamientos. *ABC*, 12 de maig de 1985.
24. Polémica en torno a la curación de un niño que padece leucemia. *La Vanguardia*, 27 de juliol de 1985.
25. El niño Ignacio Mohedano, enfermo de leucemia, operado en Nueva York: «Estoy bien, desde que llegué nadie me ha pinchado». *La Vanguardia*, 31 de juliol de 1985.
26. Tabaco y cáncer infantil. *La Vanguardia*, 29 de juny de 1986.
27. La pérdida de un gen, origen de algunos cánceres. *La Vanguardia*, 2 de novembre de 1986.
28. La lucha contra el cáncer. *La Vanguardia*, 11 de juny de 1987.
29. Diagnóstico de las leucemias mediante ordenador. *La Vanguardia*, 28 de juny de 1987.
30. El hermanito que trajo la vida. *La Vanguardia*, 12 de juliol de 1987.
31. El cáncer en niños tiene una mayor probabilidad de curar que en adultos. *ABC*, 18 de gener de 1987.
32. Genes protectores contra el cáncer. *La Vanguardia*, 10 de maig de 1987.
33. Cáncer infantil. *ABC*, 20 de gener de 1987.
34. El diagnóstico prenatal permite combatir las enfermedades congénitas. *ABC*, 8 d'abril de 1987.
35. Centrales nucleares, ¿leucemia infantil? *La Vanguardia*, 12 d'abril de 1987.

36. Aumenta el riesgo de leucemia infantil por culpa de las centrales nucleares británicas. *La Vanguardia*, 9 d'octubre de 1987.
37. A beneficio de la lucha contra el cáncer infantil. *ABC*, 8 de noviembre de 1987.
38. Cáncer de retina. *ABC*, 22 de gener de 1988.
39. Predicción fiable del riesgo de cáncer hereditario. *ABC*, 28 de gener de 1988.
40. Científicos españoles descubren el origen de un tipo de cáncer muy frecuente en los niños. *ABC*, 23 de febrer de 1988.
41. Los pediatras españoles, preocupados por el envejecimiento de la población. *La Vanguardia*, 26 de setembre de 1988.
42. El Hospital de Sant Pau introduce las colonias como terapia para los niños afectados de leucemia. *La Vanguardia*, 10 d'octubre de 1988.
43. Ayudas para mejorar la calidad de vida de niños leucémicos. *La Vanguardia*, 2 de noviembre de 1988.
44. Mañana comienzan las III Jornadas Internacionales sobre avances en el tratamiento del cáncer infantil. *ABC*, 14 de maig de 1989.
45. Según Rejón, la incidencia de cáncer infantil en Morón es similar a la del resto de Sevilla. *ABC*, 30 de noviembre de 1989.
46. En los límites de la biotecnología. *La Vanguardia*, 16 de desembre de 1989.
47. La princesa de Gales, en la lucha contra el cáncer infantil. *ABC*, 15 de gener de 1990.
48. Oncogenes: Las semillas del cáncer están en nuestros genes. *ABC*, 31 de gener de 1990.
49. Auge imprevisto en la incidencia del cáncer. *La Vanguardia*, 28 de setembre de 1990.
50. Nuevas esperanzas en una vieja lucha. *La Vanguardia*, 19 d'octubre de 1990.
51. Alarma en EE.UU. al relacionar el cáncer con campos electromagnéticos. *ABC*, 30 de desembre de 1990.
52. Un niño inglés con leucemia cumple su sueño en Tenerife. *La Vanguardia*, 22 de setembre de 1991.
53. Jornadas. *ABC*, 25 de setembre de 1991.
54. Con un diagnóstico precoz, el sesenta por ciento de los niños con cáncer pueden curarse totalmente. *ABC*, 10 d'octubre de 1991.
55. Un nuevo caso de leucemia en una niña reaviva la polémica de los pararrayos radioactivos. *ABC*, 19 de noviembre de 1991.
56. Toda Gran Bretaña reza por George Lineker. *La Vanguardia*, 2 de desembre de 1991.
57. La Junta asegura que la niña granadina que padece leucemia puede ser tratada en Córdoba. *ABC*, 20 de desembre de 1991.
58. «El 65 por 100 de los niños que padecen cáncer pueden curarse, gracias a las nuevas técnicas». *ABC*, 5 de gener de 1992.
59. Razones para la esperanza. *La Vanguardia*, 24 d'abril de 1992.
60. El doctor Meyers afirma en Sevilla que aumentan las curaciones de niños oncológicos. *ABC*, 2 de juliol de 1992.
61. El juego de la espera. *La Vanguardia*, 3 de juliol de 1992.
62. Jornadas. V Jornadas Internacionales de Oncología Pediátrica. *ABC*, 2 d'octubre de 1992.
63. Vivir cerca de cables de alta tensión aumenta el riesgo de contraer cáncer. *La Vanguardia*, 5 d'octubre de 1992.
64. Mañana comienzan las jornadas internacionales sobre curación del cáncer infantil. *ABC*, 7 d'octubre de 1992.

65. Chernobil: más secuelas de la tragedia. *La Vanguardia*, 9 d'octubre de 1992.
66. El hospital de Minsk lucha por el futuro de los niños que viven el drama de Chernobil. *La Vanguardia*, 17 d'octubre de 1992.
67. Un estudio revela que las pequeñas dosis de radiación causan más cáncer del que se creía. *La Vanguardia*, 9 de diciembre de 1992.
68. El cáncer protagoniza la última y polémica historieta de Charlie Brown y Snoopy. *La Vanguardia*, 20 de enero de 1993.
69. Progresos ante la leucemia. *La Vanguardia*, 21 de mayo de 1993.
70. La leucemia y su tratamiento. *La Vanguardia*, 21 de mayo de 1993.
71. Claves para enfrentarse a la enfermedad. *La Vanguardia*, 21 de mayo de 1993.
72. Snoopy y la leucemia. *La Vanguardia*, 16 de julio de 1993.
73. El diagnóstico erróneo de 28 casos de cáncer desata otro escándalo sanitario en Inglaterra. *El País*, 27 d'agosto de 1993.
74. El cordón umbilical de un bebé servirá, por primera vez en España, para tratar la leucemia de su hermano. *El País*, 27 d'agosto de 1993.
75. Un informe relaciona casos de leucemia con una nuclear británica. *El País*, 22 d'octubre de 1993.
76. Vitamina K, prevención sin riesgos. *La Vanguardia*, 22 d'octubre de 1993.
77. La feria de la caridad. *La Vanguardia*, 19 de noviembre de 1993.
78. Los grandes ojos de Laura. *La Vanguardia*, 19 de noviembre de 1993.
79. La incidencia del cáncer infantil, igual tras el accidente de Chernobyl. *La Vanguardia*, 10 de diciembre de 1993.
80. «El 70 por 100 de los niños con cáncer logran curarse». *ABC*, 6 de enero de 1994.
81. Miradas de esperanza. *La Vanguardia*, 17 d'abril de 1994.
82. La medicina ya consigue curar a más de la mitad de las personas que sufren un cáncer. *La Vanguardia*, 9 de mayo de 1994.
83. Los «perritos calientes» pueden ser peligrosos para los niños. *La Vanguardia*, 4 de junio de 1994.
84. De perfil. María Luisa Guardiola, presidenta de Andex. *ABC*, 25 de junio de 1994.
85. En septiembre se van a celebrar las VII Jornadas Internacionales de Oncología Pediátrica. *ABC*, 8 d'agosto de 1994.
86. Especialistas europeos y americanos tratan en Sevilla el cáncer infantil. *ABC*, 15 de setiembre de 1994.
87. Especialistas tratan en Sevilla el cáncer infantil. *ABC*, 16 de setiembre de 1994.
88. De perfil. Jorge Antonio Ortega. *ABC*, 17 de setiembre de 1994.
89. Investigan la muerte de dos jóvenes testigos de Jehová. *La Vanguardia*, 20 de setiembre de 1994.
90. Las mujeres de los veteranos del Golfo afirman que sus hijos nacen enfermos. *El País*, 15 de noviembre de 1994.
91. Muere la niña murciana operada en Boston tras una colecta popular. *El País*, 29 de noviembre de 1994.
92. Los padres de niños con cáncer critican las colectas para pagar trasplantes en EE.UU. *La Vanguardia*, 24 de enero de 1995.
93. Gran Bretaña critica a sus médicos por desahuciar a una niña enferma. *La Vanguardia*, 12 de marzo de 1995.

94. La hora incierta. *La Vanguardia*, 28 de març de 1995.
95. La asociación de padres de niños oncológicos afronta su X aniversario con el gran reto: crear una planta específica. *ABC*, 5 d'agost de 1995.
96. Arancha Sánchez Vicario, contra el cáncer infantil. *ABC*, 26 d'octubre de 1995.
97. Una niña denuncia en la BBC que el Seguro británico no quiso tratar su leucemia. *La Vanguardia*, 27 d'octubre de 1995.
98. Un informe revela que 270.000 personas siguen expuestas a radiaciones de Chernobil. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 1996.
99. Un informe revela que 270.000 personas siguen expuestas a radiaciones de Chernobil. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 1996.
100. Vall d'Hebron importa de EE.UU. cordón umbilical para trasplantar a un niño enfermo de leucemia. *La Vanguardia*, 1 de març de 1996.
101. «La senyora dels contes». *La Vanguardia*, 27 de març de 1996.
102. El accidente nuclear de Chernobil multiplicó por 200 el número de casos de cáncer infantil de tiroides. *La Vanguardia*, 10 d'abril de 1996.
103. La vitamina K y el riesgo de cáncer infantil. *La Vanguardia*, 1 de juny de 1996.
104. El arzobispo bendijo la nueva sede de Andex en el barrio de Bami. La alcaldesa manifiesta su apoyo a la asociación de ayuda a niños oncológicos. *ABC*, 20 de juny de 1996.
105. Terapia y juegos contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 28 de setembre de 1996.
106. Expertos internacionales en oncología infantil estudian en Sevilla los avances en diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. *ABC*, 10 d'octubre de 1996.
107. Rechazo. *El País*, 6 de novembre de 1996.
108. Vall d'Hebron y Sant Pau ayudarán a mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer. *La Vanguardia*, 13 de novembre de 1996.
109. Absueltos de homicidio dos testigos de Jehová que negaron una transfusión de sangre a su hijo. *La Vanguardia*, 22 de novembre de 1996.
110. El tabaquismo de los varones aumenta el cáncer en los hijos. *El País*, 23 de desembre de 1996.
111. Evitar la agresividad de los tratamientos, manteniendo los niveles de curación en un ochenta por ciento, reto de la oncología infantil. *ABC*, 9 de gener de 1997.
112. El 70 % de los niños con cáncer se cura. *El País*, 10 de febrer de 1997.
113. Contaminación y salud, una relación que empieza a preocupar. *La Vanguardia*, 26 d'abril de 1997.
114. Relación viral en un tipo de leucemia aguda. *El País*, 12 de maig de 1997.
115. Clausura de las IX Jornadas Internacionales sobre cáncer infantil. *ABC*, 28 de maig de 1997.
116. Expertos piden la atención integral al paciente y sus familiares y un tratamiento prioritario del dolor en el cáncer pediátrico. *ABC*, 29 de maig de 1997.
117. Avances contra la leucemia infantil aguda. *El País*, 30 de juny de 1997.
118. Naomi Campbell llora dos veces en Sudáfrica. *La Vanguardia*, 22 de juliol de 1997.
119. La sangre de cordón umbilical, alternativa al trasplante de médula para curar leucemias. *La Vanguardia*, 18 d'agost de 1997.
120. Niños con cáncer. *La Vanguardia*, 7 d'octubre de 1997.
121. Padres de niños con cáncer piden una atención sanitaria específica. *La Vanguardia*, 19 de desembre de 1997.
122. Andex celebra hoy una fiesta en la Plaza de España con motivo del Día Nacional del Niño con Cáncer. *ABC*, 21 de desembre de 1997.

123. Día del cáncer infantil. *La Vanguardia*, 21 de diciembre de 1997.
124. Unos 450 menores sufren cáncer cada año. *La Vanguardia*, 22 de diciembre de 1997.
125. Amalia Gómez destaca la necesidad de lograr la integración de los niños con cáncer. *ABC*, 22 de diciembre de 1997.
126. Cáncer infantil. *ABC*, 30 de diciembre de 1997.
127. Baja la mortalidad por cáncer infantil. *La Vanguardia*, 30 de diciembre de 1997.
128. Cáncer infantil. *ABC*, 23 de gener de 1998.
129. Admitida en España una demanda por contaminación electromagnética. *El País*, 27 de febrer de 1998.
130. Proyectan la creación de un registro andaluz de tumores pediátricos. *ABC*, 16 de març de 1998.
131. Tratamiento en casa para niños con cáncer. *La Vanguardia*, 27 de maig de 1998.
132. La nueva tecnología logra la curación del cáncer en el 70 % de los casos. *El País*, 26 de juliol de 1998.
133. Desciende la mortalidad infantil por cáncer en España. *ABC*, 10 d'agost de 1998.
134. Gran descenso de muertes por cáncer infantil. *La Vanguardia*, 10 d'agost de 1998.
135. Jorge Ortega: «La bioterapia es ya una realidad para tratar el cáncer pediátrico». *ABC*, 15 d'octubre de 1998.
136. La Oncología Pediátrica reclama el sitio que por sus logros le corresponde. *ABC*, 17 d'octubre de 1998.
137. El tratamiento del dolor, tema de las X jornadas internacionales sobre cáncer infantil. *ABC*, 13 d'octubre de 1998.
138. Demandan la creación de unidades de dolor y hospitalización domiciliaria para Oncología Pediátrica. *ABC*, 16 d'octubre de 1998.
139. Andex, trece años en la lucha por la integración de los niños con cáncer. *ABC*, 19 de diciembre de 1998.
140. Los españoles que se encuentran en Irak visitan el hospital infantil Sadam Husein. *El Mundo*, 23 de gener de 1999.
141. El caso de un niño con cáncer reabre la polémica por la atención a los inmigrantes. *La Vanguardia*, 30 de gener de 1999.
142. La Fiscalía de Madrid acusa al Insalud de desatender a un niño «ilegal». *El País*, 30 de gener de 1999.
143. Atención médica a los inmigrantes. *La Vanguardia*, 13 de febrer de 1999.
144. Exigen la atención integral de niños con cáncer en centros especializados. *ABC*, 13 d'abril de 1999.
145. Andex, la búsqueda incesante por la sonrisa de niños con cáncer. *ABC*, 22 d'octubre de 1999.
146. Sanidad recuerda el derecho de los niños a ser informados de que tienen cáncer. *El País*, 29 d'octubre de 1999.
147. «La sociedad aun pone trabas a los niños que sobreviven al cáncer». *El País*, 30 d'octubre de 1999.
148. Siete de cada diez niños que sufren cáncer logran curarse. *La Vanguardia*, 12 de diciembre de 1999.
149. Una vez más, Andex despertó la ilusión y la esperanza. *ABC*, 20 de diciembre de 1999.
150. Una veintena de niños, infectados por virus mortales en una fallida terapia génica. *ABC*, 12 de febrer de 2000.

151. El banco y registro de tumores del Virgen del Rocío, en proceso de integración a bases de datos nacionales. *ABC*, 6 de març de 2000.
152. La Fe crea una unidad de recogida de cordones umbilicales para tratar la leucemia en sangre. *El Mundo*, 8 de març de 2000.
153. «Nuestro trabajo es ayudar a las familias». *La Vanguardia*, 4 de maig de 2000.
154. La implicación del farmacéutico reduce el coste del tratamiento del cáncer infantil. *El País*, 9 de maig de 2000.
155. Las enfermedades infecciosas matan a trece millones de personas cada año. *ABC*, 29 de juny de 2000.
156. Recaudan fondos para un niño enfermo. *La Vanguardia*, 30 de juny de 2000.
157. Una prótesis permite el crecimiento de las piernas en niños con cáncer de huesos. *El Mundo*, 12 de julio de 2000.
158. Psicólogos contra el cáncer infantil. *El País*, 18 de juliol de 2000.
159. Cáncer infantil. *La Vanguardia*, 3 d'octubre de 2000.
160. El hospital Virgen del Rocío y Andex construirán la unidad de oncología infantil más moderna de Europa. *El País*, 8 d'octubre de 2000.
161. El cáncer infantil. *La Vanguardia*, 29 d'octubre de 2000.
162. Sevilla, referente en formación del hospital más prestigioso en cáncer infantil. *ABC*, 4 de gener de 2001.
163. Veneno militar en Asia. Una vida menos. *El Mundo*, 18 de febrer de 2001.
164. Científicos de EEUU desarrollan una técnica que facilita el diagnóstico del cáncer infantil. *El Mundo*, 31 de maig de 2001.
165. «Al menos un 90 % de los cánceres infantiles podrán curarse». *El País*, 12 de juny de 2001.
166. Un «hogar» cerca de Cruces. *El País*, 4 de setembre de 2001.
167. Llançà recauda fondos para ayudar a un niño que sufre leucemia. *El Mundo*, 27 de setembre de 2001.
168. Un bebé a la carta desata la polémica en el Reino Unido. *El Mundo*, 16 d'octubre de 2001.
169. ¿Ciudad saludable? *El País*, 28 d'octubre de 2001.
170. Nicole Kidman se solidariza con los niños. *ABC*, 1 de novembre de 2001.
171. Muere el niño colombiano con cáncer sin que las FARC liberen a su padre. *ABC*, 19 de desembre de 2001.
172. Seis millones para niños con cáncer. *El País*, 23 de desembre de 2001.
173. Cuatro casos de cáncer entre los alumnos de un colegio vallisoletano. *La Vanguardia*, 27 de desembre de 2001.
174. Precintan antenas de telefonía por un cuarto caso de cáncer infantil. *ABC*, 27 de desembre de 2001.
175. Diagnostican cáncer a otro niño del mismo colegio de Valladolid. *El País*, 27 de desembre de 2001.
176. Cuarto cáncer en un colegio cercano a un «bosque de antenas». *El Mundo*, 27 de desembre de 2001.
177. Exigen la retirada de las antenas próximas a esta escuela de Valladolid, a las que achacan la alta incidencia de la enfermedad. *El Mundo*, 28 de desembre de 2001.
178. Un nuevo comité estudiará el caso de las antenas de Valladolid. *ABC*, 28 de desembre de 2001.

179. Los padres de alumnos se niegan al traslado y exigen la retirada de las antenas del colegio. *El Mundo*, 28 de diciembre de 2001.
180. Detrás del bosque de antenas. *El País*, 28 de diciembre de 2001.
181. El móvil del cáncer. *El Mundo*, 30 de diciembre de 2001.
182. Educación cierra en Valladolid un colegio con cuatro casos de cáncer. *ABC*, 3 de gener de 2002.
183. La Junta cierra el colegio de Valladolid donde se registraron 4 casos de cáncer. *El País*, 3 de gener de 2002.
184. Los alumnos irán a otro centro y se inicia una investigación. *El Mundo*, 3 de gener de 2002.
185. Cierra en Valladolid un colegio con cuatro casos de cáncer. *ABC*, 3 de gener de 2002.
186. El juzgado de lo contencioso administrativo ordena la clausura de las antenas próximas al colegio de Valladolid. *ABC*, 4 de gener de 2002.
187. El director del colegio de Valladolid con casos de cáncer denuncia en el Juzgado el cierre del centro. *ABC*, 4 de gener de 2002.
188. Cáncer y antenas. *ABC*, 4 de gener de 2002.
189. Expertos independientes investigarán los casos de cáncer en el colegio de Valladolid. *El País*, 4 de gener de 2002.
190. Un edificio repetidor bajo sospecha. *El Mundo*, 4 de gener de 2002.
191. Guardia de padres para evitar el cierre del colegio de Valladolid en el que se han dado casos de cáncer. *ABC*, 4 de gener de 2002.
192. «Saldrá un quinto y más casos, entonces ¿qué harán?» *ABC*, 4 de gener de 2002.
193. ¿Y si fuera mi hijo? *ABC*, 4 de gener de 2002.
194. El Gobierno regional estudia la presencia de los progenitores en el comité de expertos que va a investigar de nuevo los casos de cáncer infantil. *El Mundo*, 4 de gener de 2002.
195. Los padres del colegio de Valladolid con casos de cáncer deciden que sus hijos no vayan a clase la próxima semana. *El País*, 5 de gener de 2002.
196. La CAVE achaca el cáncer a las antenas de LMDS, cuyas microondas son absorbidas por las moléculas del entorno. *El Mundo*, 6 de gener de 2002.
197. ¿Antenas u otra causa? *El País*, 7 de gener de 2002.
198. El teléfono de la solidaridad del «Magazine» consigue 156.757 llamadas. *La Vanguardia*, 8 de gener de 2002.
199. Los jueces anulan el cierre del colegio de Valladolid con casos de cáncer. *El País*, 8 de gener de 2002.
200. El Defensor del Pueblo señala la «posible ineficiencia» de la normativa de las antenas. *El Mundo*, 8 de gener de 2002.
201. Los jueces obligan a reabrir el colegio de Valladolid donde se registraron cuatro casos de cáncer infantil. *El País*, 8 de gener de 2002.
202. Los jueces anulan el cierre del colegio de Valladolid con casos de cáncer. *El País*, 8 de gener de 2002.
203. Justicia invalida la orden de cierre del colegio de Valladolid afectado por cuatro casos de cáncer. *ABC*, 8 de gener de 2002.
204. Reabierto el colegio de Valladolid rodeado de antenas. *La Vanguardia*, 8 de gener de 2002.
205. Un cierre conveniente. *ABC*, 9 de gener de 2002.
206. El oncólogo que investiga el caso de Valladolid dice que «no es evidente» que las antenas provoquen cáncer. *ABC*, 9 de gener de 2002.

207. El Defensor del Pueblo cree que están mal reguladas las antenas. *El Mundo*, 9 de gener de 2002.
208. La primera inspección no detecta riesgos en el colegio de Valladolid. *El País*, 10 de gener de 2002.
209. Los niños del colegio de Valladolid volverán hoy a clase porque sus padres creen que ya no hay riesgos. *ABC*, 10 de gener de 2002.
210. Villalobos admite que no se conoce por completo el efecto de las antenas de telefonía. *La Vanguardia*, 10 de gener de 2002.
211. Los expertos creen «improbable» hallar la causa del cáncer del colegio de Valladolid. *El País*, 11 de gener de 2002.
212. Los alumnos del García Quintana vuelven al centro mientras se discute su cierre definitivo. *El Mundo*, 11 de gener de 2002.
213. Alarma en Ronda por varios casos de cáncer en tres colegios cercanos a antenas. *El Mundo*, 11 de gener de 2002.
214. Regreso al colegio del miedo. *El Mundo*, 11 de gener de 2002.
215. Muchas dudas y pocas certezas. *El País*, 11 de gener de 2002.
216. Todos los alumnos y profesores del colegio de Valladolid pasarán un examen médico. *El País*, 12 de gener de 2002.
217. Los padres sostienen que la instalación puede causar cáncer. *El País*, 26 de gener de 2002. Pánico sospechoso. *ABC*, 12 de gener de 2002.
218. Las antenas a 100 metros de colegios y hospitales deben reducir sus emisionos. *El País*, 15 de gener de 2002 (portada).
219. Las antenas situadas a 100 metros de colegios y hospitales deberán reducir sus emisiones. *El País*, 15 de gener de 2002 (interior).
220. Los alumnos del García Quintana comienzan las revisiones médicas. *El Mundo*, 15 de gener de 2002.
221. Birulés ordena reducir las emisiones de las antenas junto a los colegios. *El Mundo*, 15 de gener de 2002.
222. 208 peticiones de exámenes médicos en Valladolid. *El Mundo*, 15 de gener de 2002.
223. Una veintena de alumnos piden dejar el colegio de Valladolid. *El País*, 16 de gener de 2002.
224. Los expertos creen que un «agresivo químico» causó el cáncer en el colegio de Valladolid. *El País*, 16 de gener de 2002.
225. Los expertos mantienen abiertas todas las hipótesis en el colegio de Valladolid. *El País*, 17 de gener de 2002.
226. Ciencia desautoriza a uno de sus técnicos por especular sobre los casos de cáncer del colegio de Valladolid. *ABC*, 17 de gener de 2002.
227. Un agente químico pudo causar el cáncer del colegio de Valladolid. *La Vanguardia*, 17 de gener de 2002.
228. El alcalde de Valladolid reconoce sus «errores» y se compromete a retirar las antenas de telefonía. *El Mundo*, 18 de gener de 2002.
229. La ministra Birulés, acusada de «crear confusión» en el caso de las antenas de telefonía junto al colegio de Valladolid. *ABC*, 19 de gener de 2002.
230. El Ayuntamiento de Valladolid suspende la tramitación de licencias de antenas de telefonía. *El Mundo*, 19 de gener de 2002.
231. ¿Dinero u otra causa? *El País*, 19 de gener de 2002.

-
232. La investigación sobre los cánceres de Valladolid distingue 25 factores ambientales. *El Mundo*, 21 de gener de 2002.
 233. Los padres de la niña con cáncer piden agilidad para tramitar los posibles donantes. *ABC*, 22 de maig de 2002.
 234. La OMS señala que harán falta tres o cuatro años para aclarar los casos de cáncer del Colegio García Quintana. *El Mundo*, 23 de gener de 2002.
 235. «Hasta dentro de 20 años no se sabrán los efectos de las radiofrecuencias». *ABC*, 26 de gener de 2002.
 236. «No hay factores de riesgo conocidos para la leucemia infantil». *El País*, 26 de gener de 2002.
 237. Los padres sostienen que la instalación puede causar el cáncer. *El País*, 26 de gener de 2002.
 238. Conmoción y descontrol. *El País*, 26 de gener de 2002.
 239. ¡Ojalá fuera una casualidad! *El País*, 26 de gener de 2002.
 240. El Comité de Expertos recomienda que los niños del colegio de Valladolid no se expongan a campos electromagnéticos. *ABC*, 27 de gener de 2002.
 241. La instalación de antenas de telefonía cayó un 40 por ciento en 2001 y se paralizó en enero. *ABC*, 6 de febrer de 2002.
 242. Las operadoras no consiguen licencias para instalar antenas. *El Mundo*, 6 de febrer de 2002.
 243. Los cánceres del colegio de Valladolid no tienen origen ambiental. *El País*, 9 de febrer de 2002.
 244. Los padres del colegio de Valladolid piden que se estudie un edificio cercano. *El País*, 12 de febrer de 2002.
 245. Birulés dice que la radiación de las antenas cercanas al colegio García Quintana está muy por debajo del máximo. *ABC*, 20 de febrer de 2002.
 246. Los exámenes médicos realizados en el colegio García Quintana no revelan nada anormal. *El Mundo*, 21 de febrer de 2002.
 247. Médicos españoles en Afganistán se proponen salvar la vida de Abil. *ABC*, 25 de febrer de 2002.
 248. El niño afgano con cáncer linfático será tratado en España. *ABC*, 3 de març de 2002.
 249. El niño afgano enfermo ingresa en un hospital militar de Madrid. *El País*, 5 de març de 2002.
 250. Sanidad abrirá un estudio oncológico sobre la antena de telefonía de Figueres. *El País*, 11 de març de 2002.
 251. Niegan que haya relación entre una antena y tres casos de cáncer. *ABC*, 12 de març de 2002.
 252. El juez insta a retirar las antenas junto a un colegio de Valladolid. *El País*, 27 de març de 2002.
 253. Cautelas en Valladolid. *El País*, 27 de març de 2002.
 254. El niño afgano con un linfoma recibe el alta ambulatoria tras la mejoría del tumor. *ABC*, 12 d'abril de 2002.
 255. Mercero aborda el mundo de los niños con cáncer en «Los pelones». *ABC*, 13 d'abril de 2002.
 256. Los expertos cierran el estudio del García Quintana sin establecer una relación entre cáncer y antenas. *ABC*, 26 d'abril de 2002.
 257. Retiran las antenas próximas al colegio de Valladolid. *ABC*, 27 d'abril de 2002.
 258. Retiradas 57 de las 60 antenas próximas al García Quintana. *El Mundo*, 27 d'abril de 2002.
 259. Los padres de la niña con cáncer piden agilidad para tramitar los posibles donantes. *ABC*, 22 de maig de 2002.
 260. Las antenas no causaron cáncer en Valladolid. *ABC*, 24 de maig de 2002.
 261. Los expertos no ven relación entre las antenas y los casos de cáncer del colegio de Valladolid. *El Mundo*, 24 de maig de 2002.

262. Desvinculadas las antenas con los casos de cáncer. *El Mundo*, 31 de maig de 2002.
263. Antoni Negre: «Sigo teniendo un montón de trabajo». *La Vanguardia*, 6 d'agost de 2002.
264. Un descuido de Nicole Kidman aporta 6.000 euros al cáncer. *ABC*, 22 d'agost de 2002.
265. Mantener la guardia frente al cáncer. *El País*, 22 d'agost de 2002.
266. El 70 por ciento de casos de cáncer infantil logra un total recuperación. *ABC*, 21 d'octubre de 2002.
267. Manu Tenorio pone su voz y su música para los niños enfermos de cáncer. *ABC*, 8 de noviembre de 2002.
268. Una experta vincula el riesgo de padecer leucemia con las líneas de alta tensión. *El Mundo*, 23 de noviembre de 2002.
269. Leucemia infantil. *La Vanguardia*, 2 de diciembre de 2002.
270. La familia de un niño albanés con cáncer pide ayuda a la Diputación. *ABC*, 15 de diciembre de 2002.
271. Llanto de mariposa. *La Vanguardia*, 26 de diciembre de 2002.
272. La creadora de Harry Potter dona 100.000 dólares a los padres de una admiradora que murió de cáncer. *ABC*, 29 de diciembre de 2002.
273. Morgades investiga la publicación de una foto de Esperanza Aguirre con dos niños enfermos. *El Mundo*, 8 d'abril de 2003.
274. Fallece una de las niñas del colegio García Quintana a la que se detectó cáncer. *ABC*, 11 d'abril de 2003.
275. Lucha por la esperanza. *La Vanguardia*, 4 de maig de 2003.
276. El cáncer también es cosa de niños. *El Mundo*, 30 de maig de 2003.
277. Ha estado con nosotros... Blanca López Ibor. *El Mundo*, 11 de juny de 2003.
278. Musicoterapia para niños con cáncer. *El Mundo*, 30 de juny de 2003.
279. Condenan a Sacyl por el diagnóstico tardío a una niña con leucemia. *El Mundo*, 5 d'agost de 2011.
280. Leucemia infantil: una vida normal después de 10 años. *El Mundo*, 19 d'agost de 2003.
281. Hormonas de crecimiento para niños con tumores cerebrales. *El Mundo*, 21 d'agost de 2003.
282. Mercero triunfa en Montreal con su visión del cáncer infantil. *La Vanguardia*, 2 de setembre de 2003.
283. Antonio Mercero gana el premio al mejor director en el festival de Montreal. *La Vanguardia*, 8 de setembre de 2003.
284. Las madres de niños con cáncer también tienen riesgos. *El Mundo*, 24 de setembre de 2003.
285. Las repercusiones de sobrevivir a un cáncer infantil. *El Mundo*, 29 de setembre de 2003.
286. Injerto de hueso que se regeneran y crecen. *El Mundo*, 1 d'octubre de 2003.
287. Nuevo método para evaluar la evolución de la leucemia. *El Mundo*, 2 d'octubre de 2003.
288. La expresión genética mejora el tratamiento de la leucemia. *El Mundo*, 9 d'octubre de 2003.
289. El hospital de Benavente alega no tener pediatría para rechazar a un niño con cáncer. *ABC*, 11 d'octubre de 2003.
290. El juez sobreesee el caso de las antenas del colegio de Valladolid sospechosas de causar cáncer. *El Mundo*, 17 d'octubre de 2003.
291. El juez archiva la denuncia contra las antenas de Valladolid. *El País*, 18 d'octubre de 2003.
292. ¿Qué papel juega la raza en niños con leucemia? *El Mundo*, 22 d'octubre de 2003.
293. La flaqueza del bolchevique y Planta 4ª, apuestas del cine español. *La Vanguardia*, 31 d'octubre de 2003.

294. Detectan en el colegio García Quintana el quinto caso de cáncer infantil. *ABC*, 7 de noviembre de 2003.
295. Quinto caso de cáncer infantil en el colegio García Quintana. *El Mundo*, 7 de noviembre de 2003.
296. Registrado un nuevo caso de cáncer infantil en el colegio García Quintana de Valladolid. *El Mundo*, 7 de noviembre de 2003.
297. Un quinto caso de cáncer infantil en Valladolid aviva la polémica sobre las antenas de telefonía. *El País*, 7 de noviembre de 2003.
298. Diagnostican el quinto caso de cáncer infantil en el colegio García Quintana de Valladolid. *La Vanguardia*, 8 de noviembre de 2003.
299. Detectado un quinto caso de cáncer infantil en un colegio de Valladolid. *El País*, 8 de noviembre de 2003.
300. Las antenas y los «móviles» del cáncer. *ABC*, 8 de noviembre de 2003.
301. Descartan relación del quinto caso de cáncer del García Quintana con los anteriores. *ABC*, 8 de noviembre de 2003.
302. Un nuevo caso de cáncer tras la retirada de las antenas aviva la alarma en un colegio de Valladolid. *El País*, 8 de noviembre de 2003.
303. Detectado el quinto cáncer en un colegio de Valladolid situado junto a unas antenas. *La Vanguardia*, 8 de noviembre de 2003.
304. Quinto caso de cáncer en un colegio de Valladolid, sin aparente relación con los anteriores. *ABC*, 8 de noviembre de 2003.
305. La comisión de expertos elaborará otro informe sobre los casos de cáncer en el García Quintana en menos de tres meses. *ABC*, 11 de noviembre de 2003.
306. El comité de expertos tendrá en tres meses un dictamen sobre el nuevo caso de cáncer de Valladolid. *El País*, 12 de noviembre de 2003.
307. Arranca la comisión de expertos que analizará el nuevo caso de cáncer en el García Quintana de Valladolid. *ABC*, 12 de noviembre de 2003.
308. El colegio García Quintana tuvo el 43 % de los casos de cáncer infantil en Valladolid en 2001. *El Mundo*, 14 de noviembre de 2003.
309. Lanzan una campaña en Internet para mostrar solidaridad con los niños enfermos de cáncer. *El Mundo*, 5 de diciembre de 2003.
310. Sanidad acepta hacer un estudio epidemiológico sobre el cáncer. *ABC*, 11 de diciembre de 2003.
311. Fiesta del hockey en el pabellón del Reus Deportiu contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 14 de diciembre de 2003.
312. El comité de expertos del García Quintana pide que se estudie la incidencia del cáncer infantil en Valladolid. *El País*, 17 de diciembre de 2003.
313. El 71,8 % de los niños europeos sobrevive al cáncer. *El Mundo*, 17 de diciembre de 2003.
314. El Ministerio analizará el cáncer en la provincia para compararlo con del García Quintana. *ABC*, 17 de diciembre de 2003.
315. España, por debajo de la media en supervivencia de cáncer infantil en Europa. *ABC*, 20 de diciembre de 2003.
316. Pastor no descarta más estudios de las antenas de telefonía móvil en el colegio de Valladolid. *El Mundo*, 23 de diciembre de 2003.

317. Un programa informático para ayudar a tratar la leucemia infantil. *El Mundo*, 26 de diciembre de 2003.
318. Gala a beneficio de los niños enfermos de cáncer. *El Mundo*, 29 de diciembre de 2003.
319. El oficio paterno no eleva el riesgo de cáncer de los hijos. *El Mundo*, 5 de gener de 2004.
320. Aire de niños. *El País*, 2 de febrer de 2004.
321. «El 70 % de los niños con cáncer se salva». *La Vanguardia*, 14 de febrer de 2004.
322. Unos 200.000 niños mueren de cáncer cada año en el mundo por falt de atención médica. *El Mundo*, 15 de febrer de 2004.
323. El 80 % de los niños de todo el mundo carece de acceso a medicamentos esenciales. *El Mundo*, 16 de febrer de 2004.
324. Cáncer infantil. *El País*, 17 de febrer de 2004.
325. La malnutrición empeora el pronóstico del cáncer infantil. *El Mundo*, 26 de febrer de 2004.
326. Un estudio señala las emisiones de antenas como la causa «menos plausible» en los casos de cáncer infantil del García Quintana. *ABC*, 18 de març de 2004.
327. El 70 por ciento de los casos de cáncer en niños son potencialmente curables. *ABC*, 6 de maig de 2004.
328. Destacados médicos señalan la contaminación química como causa principal del cáncer. *El País*, 17 de maig de 2004.
329. La industria farmacéutica no invierte en el cáncer infantil. *El Mundo*, 24 de maig de 2004.
330. Casi mil niños son diagnosticados con cáncer cada año en España. *El Mundo*, 16 de juny de 2004.
331. Una lección de optimismo. *El País*, 21 de juliol de 2004.
332. Apuesta por la solidaridad. *La Vanguardia*, 28 de noviembre de 2004.
333. Un tribunal no vincula con las antenas los casos de cáncer en un colegio. *La Vanguardia*, 4 de diciembre de 2004.
334. El cáncer infantil y adolescente crece un 1.5 por ciento. *ABC*, 10 de diciembre de 2004.
335. Los padres de niños con cáncer reclaman más recursos en un encuentro celebrado en Jaén. *El País*, 11 de diciembre de 2004.
336. Cáncer infantil. *El País*, 14 de diciembre de 2004.
337. Descartan que los seis casos de cáncer en un colegio de Valladolid tengan origen vírico. *ABC*, 21 de gener de 2005.
338. El 70 por ciento de los niños con cáncer tratados en hospitales isleños sobrevive. *ABC*, 15 de febrer de 2005.
339. Alrededor del 70 por ciento de los niños supera el cáncer. *ABC*, 22 de febrer de 2005.
340. Fumar durante el embarazo eleva el riesgo de cáncer infantil. *ABC*, 9 de març de 2005.
341. Fumar durante los embarazos puede aumentar el riesgo de cáncer en los hijos. *La Vanguardia*, 9 de març de 2005.
342. Científicos británicos hallan una elevada incidència de leucèmia infantil cerca de las líneas de alta tensión. *El Mundo*, 3 de juny de 2005.
343. Ha estado con nosotros... Dr. Jesús López. *El Mundo*, 9 de juny de 2005.
344. Los más olvidados de Bolivia. *ABC*, 11 de juny de 2005.
345. El Virgen del Rocío y el Hospital St. Jude analizan «on line» tumores pediátricos. *ABC*, 16 de juny de 2005.
346. La contaminación ambiental aumenta el riesgo de cáncer infantil. *ABC*, 13 d'agost de 2005.

-
347. La XI Maratón de Cuentos recaudará fondos para los niños con leucemia. *ABC*, 22 de noviembre de 2005.
348. 700.000 euros para combatir el cáncer en países en desarrollo. *El Mundo*, 2 de diciembre de 2005.
349. Paul Newman quiere hacer un centro para niños con cáncer en un castillo. *ABC*, 12 de diciembre de 2005.
350. Las infecciones pueden ser un factor clave en la aparición del cáncer infantil. *El País*, 20 de diciembre de 2005.
351. El cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil. *El Mundo*, 30 de gener de 2006.
352. El cáncer afecta a 160.000 niños al año, el 80 % de ellos de países en desarrollo. *La Vanguardia*, 31 de gener de 2006.
353. El 75 % de los niños con cáncer puede curarse con un tratamiento «adecuado y precoz». *El País*, 2 de febrer de 2006.
354. España registra cada año 1.350 nuevos casos de cáncer en menores de 19 años. *ABC*, 4 de febrer de 2006.
355. Los niños con cáncer tendrán asistencia psicológica. *La Vanguardia*, 5 de febrer de 2006.
356. La gran lucha de Omar. *El País*, 16 de febrer de 2006.
357. Algo más que un hermano. *La Vanguardia*, 17 de febrer de 2006.
358. La pierna de Espinosa sale del armario. *El País*, 25 de març de 2006.
359. El cáncer de los adolescentes. *El Mundo*, 7 d'abril de 2006.
360. Un oncólogo pediátrico de La Fe asegura que las radiaciones electromagnéticas disparan la tasa de leucemia infantil. *ABC*, 7 d'abril de 2006.
361. La familia de un niño de Chernobil agradece la ayuda de la Junta. *ABC*, 12 d'abril de 2006.
362. El Hospital Niño Jesús inaugura un centro de día para que niños con cáncer puedan pernoctar en casa. *El Mundo*, 31 de maig de 2006.
363. «Ahora el objetivo no es sólo curar, sino que el niño sea un adulto sano». *El Mundo*, 11 de juny de 2006.
364. El cancer infantil, televisado en directo. *El Mundo*, 3 de juliol de 2006.
365. Carla D. *El País*, 4 de juliol de 2006.
366. La terapia del cáncer en la infancia puede provocar una menopausia precoz. *El Mundo*, 10 de juliol de 2006.
367. Montserrat Caballé vuelve con Mozart al Festival de Peralada. *El País*, 1 d'agost de 2006.
368. Un cuento ayuda a niños enfermos terminales a prepararse para la muerte. *ABC*, 26 de setembre de 2006.
369. Las secuelas del cáncer infantil. *El País*, 14 de noviembre de 2006.
370. Esperanza ante tumores infantiles. *ABC*, 25 de noviembre de 2006.
371. Competición solidaria contra el cáncer. *La Vanguardia*, 8 de diciembre de 2006.
372. ¿Por qué tiene cáncer un niño de meses? *El Mundo*, 13 de diciembre de 2006.
373. Contra el cáncer infantil. *ABC*, 14 de diciembre de 2006.
374. Iván y Puyol apuestan por la solidaridad. *El País*, 12 de gener de 2007.
375. Células umbilicales contra la leucemia. *El Mundo*, 12 de gener de 2007.
376. Una niña vence la leucemia con su cordón umbilical. *ABC*, 12 de gener de 2007.
377. Los pediatras desaconsejan guardar la sangre de cordón de un bebé para su propio uso. *La Vanguardia*, 13 de gener de 2007.

378. La niña con un tumor en la cara regresará sin operarse a Afganistán. *ABC*, 19 de gener de 2007.
379. Viajan a Bruselas para tener un niño «in vitro» y salvar a su hija de una leucemia. *El Mundo*, 2 de febrer de 2007.
380. Unos 50 casos de cáncer infantil se diagnostican cada año en Euskadi. *El País*, 14 de febrer de 2007.
381. El cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 14 años. *ABC*, 16 de febrer de 2007.
382. La lucha de los niños contra el cáncer, en la 2 de TVE. *El Mundo*, 12 de març de 2007.
383. La supervivencia al cáncer infantil ha crecido más del 20 % en veinte años. *La Vanguardia*, 25 de març de 2007.
384. Risas contra el dolor. *La Vanguardia*, 25 de març de 2007.
385. Los expertos informan de la posibilidad de preservar la fertilidad tras el cáncer. *ABC*, 26 de març de 2007.
386. La semilla que crece. *La Vanguardia*, 28 de març de 2007.
387. El plan contra el cáncer prevé invertir en tecnología pero no en más personal. *ABC*, 18 d'abril de 2007.
388. Habitación individual y atención psicológica para pacientes con cáncer. *El País*, 18 d'abril de 2007.
389. ¿Y el cáncer infantil? *La Vanguardia*, 23 d'abril de 2007.
390. Un Pulitzer para el último año de Derek. *El Mundo*, 4 de maig de 2007.
391. Manual de urgencias Oncología Pediátrica. *ABC*, 9 de maig de 2007.
392. Niños iraquíes con cáncer «dibujan sueños». *El Mundo*, 10 de maig de 2007.
393. Errores en la quimioterapia infantil. *El Mundo*, 18 de juny de 2007.
394. «Jóvenes valores» premia a un grupo de autoayuda de adolescentes con cáncer. *ABC*, 22 de juny de 2007.
395. Conocer las secuelas del cáncer infantil para saber prevenirlas. *El Mundo*, 2 de juliol de 2007.
396. Regresa a su país el niño albanés que fue curado de cáncer en Talavera y Madrid. *ABC*, 4 de juliol de 2007.
397. El Registro Nacional de Tumores Infantiles. *El País*, 5 de juliol de 2007.
398. Tres de cada cuatro niños con cáncer se curan. *El País*, 3 de juliol de 2007.
399. Aspanion presenta un servicio de atención domiciliaria para niños con cáncer. *ABC*, 26 de juliol de 2007.
400. Retrasar o evitar la radioterapia, la mejor opción para niños con un tumor cerebral. *El Mundo*, 3 d'agost de 2007.
401. «En diez años sólo han muerto dos niños con cáncer por infección fulminante». *ABC*, 1 de setembre de 2007.
402. El Siat, contra el cáncer infantil. *ABC*, 18 de setembre de 2007.
403. Jornadas sobre cáncer infantil. *ABC*, 7 d'octubre de 2007.
404. Hay vida después del cáncer. *ABC*, 21 d'octubre de 2007.
405. A la carta, desde la butaca. *La Vanguardia*, 2 de novembre de 2007.
406. Una casa para niños con cáncer y sus familias. *El País*, 21 de novembre de 2007.
407. Beckam se disculpa por no saludar a unos niños enfermos de cáncer. *ABC*, 25 de noviembre de 2007.
408. La Universidad de Valencia investigará el aumento de tumores infantiles. *ABC*, 11 de desembre de 2007.

409. Enrique Ponce dona los 30.000 euros del premio Nacional de Tauromaquia a la Fundación Aladina. *ABC*, 14 de diciembre de 2007.
410. Fallece a los cuatro años Toñín, el niño de Fabero con cáncer terminal. *ABC*, 4 de enero de 2008.
411. La Fe admite que administró 10 veces más de quimioterapia al niño fallecido. *ABC*, 15 de enero de 2008.
412. El seguimiento a dos gemelas permite descubrir la mutación genética que origina la leucemia en niños. *ABC*, 18 de enero de 2008.
413. Dos gemelas dan la clave del origen de la leucemia infantil. *ABC*, 19 de enero de 2008.
414. Dos gemelas de 4 años revelan el origen de la leucemia infantil. *La Vanguardia*, 19 de enero de 2008.
415. El estudio de dos gemelas británicas desvela una de las claves de la leucemia infantil. *El Mundo*, 21 de enero de 2008.
416. El fiscal pide imputar al oncólogo y al farmacéutico por la muerte de un niño por exceso de quimioterapia. *ABC*, 31 de enero de 2008.
417. Los niños, protagonistas del día del cáncer. *El Mundo*, 1 de febrero de 2008.
418. «Si hubiera existido esta máquina en Cataluña, mi hijo estaría vivo». *ABC*, 3 de febrero de 2008.
419. Tres casos de leucemia en un colegio palentino generan alarma por la cercanía de las antenas de telefonía. *ABC*, 13 de febrero de 2008.
420. El 41 % de un centro de Palencia falta a clase tras declararse tres casos de cáncer. *El Mundo*, 14 de febrero de 2008.
421. Cinco años de investigaciones sin hallar la causa la causa del cáncer en el García Quintana. *ABC*, 14 de febrero de 2008.
422. Iberdrola «apaga» la única antena activa junto al colegio público Juan de Mena. *El Mundo*, 15 de febrero de 2008.
423. El acelerador para tratar cáncer infantil llega a Vall d'Hebron con un año de demora. *ABC*, 1 de marzo de 2008.
424. «Mi hija murió porque en el Clínico la privaron del tratamiento que pudo salvarla». *ABC*, 8 de marzo de 2008.
425. Una niña recibe un trasplante de su hermana, concebida para curarla. *La Vanguardia*, 19 de marzo de 2008.
426. Alicante suma 35 casos de niños con cáncer al año. *El País*, 29 de marzo de 2008.
427. Espinosa: «Hay que mostrar que del cáncer también se sobrevive». *ABC*, 20 de abril de 2008.
428. Extirparán un tumor de 7 kilos de la cara a una joven vietnamita. *ABC*, 22 de abril de 2008.
429. Maternidad asegurada a pesar del cáncer. *El País*, 29 de abril de 2008.
430. La oncóloga de los niños. *La Vanguardia*, 29 de abril de 2008.
431. Congelan tejido ovárico de dos niñas con cáncer para que sean madres en el futuro. *El Mundo*, 29 de abril de 2008.
432. Extraen tejido ovárico a dos niñas con cáncer para preservar su fertilidad. *ABC*, 30 de abril de 2008.
433. La Comunidad autoriza una fábrica que podría emitir «sustancias cancerígenas». *El Mundo*, 12 de mayo de 2008.
434. Uno de cada tres niños que supera un cáncer sufre secuelas. *ABC*, 14 de mayo de 2008.
435. Enfermos de cáncer pero niños. *La Vanguardia*, 30 de mayo de 2008.
436. Ted Kennedy es operado de un cáncer cerebral. *La Vanguardia*, 3 de junio de 2008.

437. Los niños con cáncer de Toledo ya tienen piso donde descansar. *ABC*, 9 de juny de 2008.
438. Un móvil «inteligente» para evaluar los síntomas de los adolescentes con cáncer. *El Mundo*, 16 de juny de 2008.
439. España y sus bombas tóxicas sobre Marruecos. *El Mundo*, 5 de juliol de 2008.
440. Cindy Crawford, contra el cáncer infantil. *El País*, 7 de juliol de 2008.
441. La Junta rechaza que negase un trasplante a un niño por ser Down. *El Mundo*, 9 de juliol de 2008.
442. «Mamá, ¿lo he soñado o he sido policía?». *La Vanguardia*, 30 de juliol de 2008.
443. Sastre dona 10.000 euros al departamento de oncología infantil de Gante. *ABC*, 30 de juliol de 2008.
444. Nuevo retraso en la puesta en marcha del acelerador para cáncer pediátrico. *ABC*, 15 d'agost de 2008.
445. Identificado un gen que predispone a la aparición de un grave tumor infantil. *El Mundo*, 24 d'agost de 2008.
446. Aumenta la esperanza de vida en el cáncer infantil gracias a un mejor uso de las terapias. *El Mundo*, 11 de setembre de 2008.
447. Aspanion convoca un curso de formación para voluntarios. *ABC*, 29 de setembre de 2008.
448. El hospital Vall d'Hebron estrena un aparato de radioterapia apto para niños. *La Vanguardia*, 21 d'octubre de 2008.
449. Sastre visita a «sus niños» afectados de cáncer. *El Mundo*, 10 de novembre de 2008.
450. Una británica de 13 años elige morir antes que un trasplante. *El País*, 12 de novembre de 2008.
451. Hannah no quiere otro corazón. *El País*, 12 de novembre de 2008.
452. ¿Puede decidir morir a los trece años? *La Vanguardia*, 12 de novembre de 2008.
453. «No soy una chica normal de mi edad». *La Vanguardia*, 13 de novembre de 2008.
454. «Supervivientes somos todos». *La Vanguardia*, 15 de novembre de 2008.
455. Algo de dignidad. *El Mundo*, 16 de novembre de 2008.
456. Un fracaso de todos. *El Mundo*, 16 de novembre de 2008.
457. Un gran ejemplo. *El Mundo*, 16 de novembre de 2008.
458. «Sé que voy a morir, pero es lo mejor para mí». *El Mundo*, 16 de novembre de 2008.
459. El caballo de Miguel. *La Vanguardia*, 17 de novembre de 2008.
460. Hannah y el abrazo de Mickey Mouse. *La Vanguardia*, 7 de desembre de 2008.
461. El linfoma cutáneo infantil se diagnostica con años de retraso. *El Mundo*, 10 de desembre de 2008.
462. Hoy sí les puedes ayudar. *ABC*, 18 de desembre de 2008.
463. «La crisis no existe para el que tiene un hijo con cáncer: no existe la vida». *ABC*, 28 de desembre de 2008.
464. Posa't la Gorra conciencia sobre el cáncer infantil en el Zoo. *La Vanguardia*, 21 de desembre de 2008.
465. La Gala Inocente, Inocente supera los dos millones de euros de recaudación. *El Mundo*, 30 de desembre de 2008.
466. Gracias, princesa. *ABC*, 10 de gener de 2009.
467. El cómic se acerca al cáncer. *El Mundo*, 13 de gener de 2009.
468. La fortaleza mental de los niños con cáncer. *El Mundo*, 31 de gener de 2009.
469. Proyecto Lollipop: solidarios con el cáncer infantil. *El Mundo*, 12 de febrer de 2009.

-
470. El «Niño Jesús» estrena una sala pionera para investigar el cáncer infantil. *ABC*, 18 de febrer de 2009.
 471. Iniciativa contra el cáncer infantil. *El País*, 21 de febrer de 2009.
 472. Una niña sobrevive a una operación para extirparle un tumor tras extraerle seis órganos. *El País*, 11 de març de 2009.
 473. Una niña sobrevive a una operación de un tumor tras extraerle seis órganos. *ABC*, 11 de març de 2009.
 474. Aquí llega un nuevo «dream team». *La Vanguardia*, 11 de març de 2009.
 475. Vivir el embarazo cerca de autopistas aumenta el riesgo de leucemia infantil. *ABC*, 16 de març de 2009.
 476. Identifican el gen clave para evitar uno de los cánceres infantiles más letales. *ABC* 28 d'abril de 2009.
 477. Un juez ordena que un niño siga con la quimioterapia pese a la oposición de sus padres por motivos religiosos. *ABC*, 16 de maig de 2009.
 478. Impulso a la investigación del cáncer infantil. *La Vanguardia*, 9 de juny de 2009.
 479. Un bebé con cáncer de hígado salva la vida al recibir parte del órgano de su madre. *El País*, 11 de juny de 2009.
 480. Trasplante «milagro» en el Hospital La Fe de Valencia. *ABC*, 12 de juny de 2009.
 481. El matrimonio Jolie-Pitt continúa su labor solidaria con la infancia. *El Mundo*, 15 de juny de 2009.
 482. Una terapia salva el ojo a niños con tumores oculares. *La Vanguardia*, 17 de juny de 2009.
 483. Una «web» ayuda a los niños con cáncer. *El País*, 19 de juny de 2009.
 484. «Up», la niña y el cáncer. *El Mundo*, 21 de juny de 2009.
 485. El Parlament insta a La Marató a invertir también en menores. *La Vanguardia*, 11 de juliol de 2009.
 486. Fiesta contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 29 d'octubre de 2009.
 487. Luis Fonsi será portavoz de la campaña del hospital St. Jude. *El Mundo*, 5 de novembre de 2009.
 488. Partida de mus y ágape contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 6 de novembre de 2009.
 489. Avances contra la leucemia infantil. *El País*, 20 de novembre de 2009.
 490. Avance contra la leucemia infantil. *El Mundo*, 21 de novembre de 2009.
 491. Mercadillo benéfico de la Fundación Aladina para niños con cáncer. *ABC*, 13 de desembre de 2009.
 492. Adolescentes: pacientes en tierra de nadie. *El Mundo*, 23 de desembre de 2009.
 493. Dando esperanza a los niños con cáncer y a sus padres. *ABC*, 6 de gener de 2010.
 494. En el país de los calvos bajitos. *El Mundo*, 17 de gener de 2010.
 495. Los modelos de Patiño, Rosario y Marta Sánchez a beneficio de niños con cáncer. *El Mundo*, 5 de febrero de 2010.
 496. «Siete de cada diez cánceres infantiles tienen hoy cura». *ABC*, 9 de febrer de 2010.
 497. Día del niño con cáncer. *ABC*, 17 de febrer de 2010.
 498. La guerra duplica los casos de leucemia infantil en Irak. *El Mundo*, 19 de febrer de 2010.
 499. El cáncer infantil golpea el sur de Irak. *ABC*, 13 de març de 2010.
 500. Descubierta por qué los varones tienen más cáncer infantil. *El País*, 16 de març de 2010.
 501. «La fotografía ayuda a los chicos enfermos a salir de sí mismos». *ABC*, 20 de maig de 2010.

502. Una iniciativa que recoge consolas de segunda mano para niños con cáncer. *ABC*, 24 de maig de 2010.
503. El compromiso por los niños con cáncer. *ABC*, 28 de maig de 2010.
504. Las medallas de la ciudad, del rock andaluz a la lucha contra el cáncer. *El Mundo*, 31 de maig de 2010.
505. Andex celebra su XXV aniversario luchando contra el cáncer infantil. *ABC*, 2 de juny de 2010.
506. Castilla y León, primera en mortalidad por cáncer en niñas, con 36,73 casos por millón. *El Mundo*, 3 de juny de 2010.
507. La supervivencia del cáncer infantil supera el 70 % en España. *El Mundo*, 3 de juny de 2010.
508. Consolas y videojuegos a cambio de una sonrisa de los niños con cáncer. *El Mundo*, 6 de juny de 2010.
509. Vivir cerca de antenas de telefonía no causa cáncer a los más pequeños. *El Mundo*, 23 de juny de 2010.
510. Investigadores españoles prueban un virus modificado contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 1 de juliol de 2010.
511. Virus transgénicos contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 1 de juliol de 2010.
512. La consejería de Sanidad crea un registro de tumores infantiles para avanzar en la investigación. *El Mundo*, 3 de juliol de 2010.
513. Dejar de trabajar para cuidar a un hijo enfermo. *El Mundo*, 24 de setembre de 2010.
514. Paula Radcliffe participa embarazada en una carrera. La atleta británica recauda fondos contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 5 de juliol de 2010.
515. El CNIO recibe 2,7 millones de euros para investigar. *El Mundo*, 5 de juliol de 2010.
516. Alcalá organiza una gala de música y humor para recaudar fondos para un niño con cáncer. *El Mundo*, 5 de juliol de 2010.
517. Las secuelas del cáncer infantil se prolongan 25 años. *El Mundo*, 14 de juliol de 2010.
518. Las antenas de Radio Vaticano podrían provocar cáncer. *El Mundo*, 15 de juliol de 2010.
519. Vinculan las antenas de la radio del Vaticano con el aumento de casos de cáncer. *El Mundo*, 15 de juliol de 2010.
520. Destinan 140.000 euros contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 28 de juliol de 2010.
521. CiU pide que los padres de niños con cáncer puedan solicitar una baja especial. *El Mundo*, 2 d'agost de 2010.
522. Un registro de tumores infantiles ayudará a su investigación e incidencia. *El Mundo*, 3 d'agost de 2010.
523. 25 años dibujando sonrisas. *ABC*, 3 d'agost de 2010.
524. «El médico nos dijo que nos necesitaba a los dos». *ABC*, 8 d'agost de 2010.
525. Y la lucha contra el cáncer, en manos de la sociedad civil. *ABC*, 15 de setembre de 2010.
526. Un aliento más para Nico. *El Mundo*, 17 de setembre de 2010.
527. Andex celebra sus 25 años con «La sonrisa de un niño». *ABC*, 20 de setembre de 2010.
528. El Congreso pide bajas retribuidas para los padres de menores con cáncer. *El Mundo*, 22 de setembre de 2010.
529. Los padres de niños con cáncer tendrán permiso retribuido. *ABC*, 23 de setembre de 2010.
530. La habitación 853. *La Vanguardia*, 7 d'octubre de 2010.
531. Habitación 853. *La Vanguardia*, 8 d'octubre de 2010.
532. La OMS investigará el aumento del cáncer infantil en Irak. *El Mundo*, 5 d'octubre de 2010.
533. Para ayudar a Alba. *La Vanguardia*, 21 d'octubre de 2010.

-
534. Expertas piden recursos para luchar contra el cáncer infantil. *ABC*, 22 d'octubre de 2010.
535. Piden más medios para los niños con cáncer. *ABC*, 22 d'octubre de 2010.
536. La sonrisa del cáncer infantil. *ABC*, 24 d'octubre de 2010.
537. Celebran un torneo solidario de golf que recauda fondos para niños con cáncer. *El Mundo*, 25 d'octubre de 2010.
538. La Seguridad Social pagará a los padres de hijos con cáncer. *El País*, 15 de noviembre de 2010.
539. «Un 30 % de los padres de niños con cáncer pierde su empleo». *El Mundo*, 16 de noviembre de 2010.
540. La Asociación Española contra el Cáncer premia dos proyectos de investigación. *El Mundo*, 16 de noviembre de 2010.
541. La Seguridad Social dará una prestación a padres de niños con enfermedades graves. *El Mundo*, 16 de noviembre de 2010.
542. Unas 3.000 familias podrán cuidar a los hijos menores graves sin perder el sueldo. *El Mundo*, 17 de diciembre de 2010.
543. Un cuento y catorce pequeños luchadores contra el cáncer. *El Mundo*, 18 de diciembre de 2010.
544. Éxito de Posa't la Gorra. *La Vanguardia*, 19 de diciembre de 2010.
545. Una asociación de niños con cáncer alerta de impostores que recaudan dinero en su nombre. *El Mundo*, 22 de diciembre de 2010.
546. «Maktub», un cuento de Navidad diferente. *El Mundo*, 31 de diciembre de 2010.
547. Mis 25 años junto a Andex: alegría y esperanza. *ABC*, 8 de gener de 2011.
548. El índice de supervivencia del cáncer infantil se sitúa ya casi en el 80 %. *La Vanguardia*, 18 de gener de 2011.
549. La heroica lucha de María. *La Vanguardia*, 24 de gener de 2011.
550. Juicio a dos facultativos por la muerte de un niño tras un exceso de quimioterapia. *El País*, 28 de gener de 2011.
551. El cáncer infantil a través de una cámara. *El País*, 14 de febrer de 2011.
552. La princesa de Asturias pide unidad y medios para vencer a las enfermedades oncológicas. *El País*, 15 de febrer de 2011.
553. El cáncer a través de mi cámara. *El Mundo*, 15 de febrer de 2011.
554. Contra el cáncer, 200 sonrisas. *ABC*, 15 de febrer de 2011.
555. «Solo quiero cuidar a mi hijo». *El País*, 16 de febrer de 2011.
556. ¿Cuánto cuesta curar el cáncer? Un elefante en la habitación. *El Mundo*, 16 de febrer de 2011.
557. El Virgen del Rocío pierde la inversión de Andex para el hospital de día. *ABC*, 2 de març de 2011.
558. La industria se olvida del cáncer infantil. *El Mundo*, 9 de març de 2011.
559. Por la asistencia en familia. *La Vanguardia*, 11 de març de 2011.
560. El Vall d'Hebron descubre cómo bloquear las metástasis de un cáncer infantil. *La Vanguardia*, 14 de març de 2011.
561. Los padres de niños con cáncer denuncian que el Hospital de Día «ha dejado de ser prioritario». *El Mundo*, 16 de març de 2011.
562. Niños con cáncer, ejemplo de superación. *La Vanguardia*, 26 de març de 2011.
563. El IVI logra que 23 niños nazcan libres de cáncer mediante el diagnóstico genético. *El Mundo*, 31 de març de 2011.
564. El niño que vende sus dibujos para curarse. *ABC*, 5 de maig de 2011.

565. La autora coraje. *El Mundo*, 1 de juny de 2011.
566. El grupo Mémora organiza una cena benéfica para la investigación médica. *La Vanguardia*, 11 de juny de 2011.
567. Salvad al pequeño Adam. *El País*, 14 de juny de 2011.
568. Manolo Martínez apadrina una carrera benéfica para investigar el cáncer infantil. *El Mundo*, 22 de juny de 2011.
569. Sin pruebas de que los móviles causen cáncer en niños. *El Mundo*, 27 de juliol de 2011.
570. Los padres con niños enfermos graves ya pueden pedir una prestación económica. *El Mundo*, 29 de juliol de 2011.
571. El Sacyl tendrá que pagar 84.500 euros por la muerte de una niña con leucemia. *El Mundo*, 4 d'agost de 2011.
572. La pregunta al Papa de un niño con cáncer. *El Mundo*, 19 d'agost de 2011.
573. La capital acogerá el 6 de diciembre la segunda maratón Ciudad de Málaga. *El Mundo*, 6 de setembre de 2011.
574. Expertos insisten en que el uso de móvil puede producir cáncer en niños. *El País*, 13 de setembre de 2011.
575. Descubren un tratamiento contra el rhabdomyosarcoma, un cáncer infantil. *ABC*, 14 de setembre de 2011.
576. El cáncer infantil: ejemplo en la defensa de la vida. *ABC*, 6 d'octubre de 2011.
577. Al trote en familia contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 21 de noviembre de 2011.
578. Una joven de 15 años con cáncer terminal pide como último deseo ser trending topic. *ABC*, 28 de noviembre de 2011.
579. Niños con cáncer. *El Mundo*, 29 de noviembre de 2011.
580. El Teatro de la Maestranza celebra hoy el I Concierto de Navidad de Sevilla. *ABC*, 15 de diciembre de 2011.
581. «Maktub», una película que hay que ver. *ABC*, 20 de diciembre de 2011.
582. La explosión de cromosomas, en el origen de los cánceres agresivos. *El País*, 19 de gener de 2012.
583. «He vivido para salvar a mis hijos». *El País*, 29 de gener de 2012.
584. Los padres de Nico donan 25.000 euros para la lucha contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 23 de febrer de 2012.
585. Los toreros, contra el cáncer infantil. *ABC*, 16 de març de 2012.
586. Aplazan el desahucio de una pareja con dos niñas, una de ellas con cáncer. *El Mundo*, 22 de març de 2012.
587. La apuesta benéfica de Miquel. *La Vanguardia*, 23 de març de 2012.
588. Pequeños modelos de grandes hazañas. *ABC*, 25 de març de 2012.
589. II Festival Taurino para ayudar a niños con cáncer. *ABC*, 2 d'abril de 2012.
590. Una parada por Luca. *El Mundo*, 11 d'abril de 2012.
591. Identificado un potencial tratamiento para la leucemia infantil letal. *ABC*, 16 d'abril de 2012.
592. El registro regional de tumores acumula casi un centenar de casos. *El Mundo*, 21 d'abril de 2012.
593. Desbloqueada la ampliación del hospital de día para niños con cáncer. *El Mundo*, 22 d'abril de 2012.
594. Padres en mayúsculas. *La Vanguardia*, 23 d'abril de 2012.
595. «Siempre contestaron a mis preguntas». *La Vanguardia*, 23 d'abril de 2012.

-
596. Virus del catarro programados contra el cáncer. *El País*, 6 de maig de 2012.
 597. Rapados para apoyar a una compañera con leucemia. *El Mundo*, 7 de maig de 2012.
 598. Una jornada para la esperanza. *El País*, 15 de maig de 2012.
 599. «Stronger», de Kelly Clarkson, se convierte en un himno de esperanza para los enfermos de cáncer. *ABC*, 16 de maig de 2012.
 600. La Seu d'Urgell acollirà el torneig d'hoquei contra el càncer infantil. *La Vanguardia*, 17 de maig de 2012.
 601. El «ciudadano ejemplar» de la NBA se llama Pau Gasol. *ABC*, 19 de maig de 2012.
 602. El TAC triplica el riesgo de cáncer en niños. *El Mundo*, 7 de juny de 2012.
 603. Contra el cáncer infantil. *ABC*, 14 de juny de 2012.
 604. La vida de una niña de tres años depende del éxito de la campaña «Inés, we can». *El Mundo*, 17 de juny de 2012.
 605. Cristiano ayuda a un niño de nueve años enfermo de cáncer. *El País*, 20 de juny de 2012.
 606. Radiografías, las justas. *La Vanguardia*, 25 de juny de 2012.
 607. Extirpado con éxito un tumor de 12 centímetros a un feto. *El País*, 25 de juny de 2012.
 608. Operado a medio nacer. *El País*, 26 de juny de 2012.
 609. «Pulseras rojas», el vitalista «anti-dramón» médico de Espinosa, en Antena 3. *El País*, 7 de juliol de 2012.
 610. Que el mundo sepa que estoy enfermo. *El País*, 12 de juliol de 2012.
 611. Leucocitos «asesinos» en el Niño Jesús. *ABC*, 22 de juliol de 2012.
 612. La familia de un niño con cáncer pide ayuda en Internet para tratarlo en EEUU. *El Mundo*, 26 de juliol de 2012.
 613. La otra lucha tras el cáncer infantil. *El Mundo*, 6 d'agost de 2012.
 614. Pulseras rojas. *El País*, 7 d'agost de 2012.
 615. Millones de «pulseras rojas». *El Mundo*, 7 d'agost de 2012.
 616. Una niña de 12 años cautiva en internet por su enfrentamiento valeroso al cáncer. *ABC*, 10 d'agost de 2012.
 617. Una web para dar voz a los enfermos de cáncer. *ABC*, 10 de maig de 2012.
 618. «Gamberros», pero solidarios. *El País*, 7 d'agost de 2012.
 619. Muecas solidarias. *La Vanguardia*, 14 d'agost de 2012.
 620. El Vaticano le pide a Mattel que venda muñecas calvas para niñas con cáncer. *El Mundo*, 18 d'agost de 2012.
 621. Amnistía Internacional alerta del caso de uina niña con cáncer que vive en una furgoneta. *ABC*, 24 d'agost de 2012.
 622. El cáncer de tiroides se dispara entre los niños que sobrevivieron a los bombardeos atómicos de Japón. *ABC*, 25 d'agost de 2012.
 623. El desafío de superar un cáncer infantil en Bolivia. *ABC*, 4 d'octubre de 2012.
 624. Érase una vez un niño que tenía una enfermedad: leucemia. *El Mundo*, 14 d'octubre de 2012.
 625. Cajasol colaborará en la dotación de la unidad de oncología de Andex. *ABC*, 29 d'octubre de 2012.
 626. Maratón pirata en NYC por niños con cáncer. *El Mundo*, 3 de novembre de 2012.
 627. Única oportunidad. *La Vanguardia*, 5 de novembre de 2012.
 628. Compartir migajas. *La Vanguardia*, 5 de novembre de 2012.
 629. «Lo que más miedo me da es la sexta planta». *El País*, 6 de novembre de 2012.

630. «Lo único que falta es dinero, es la razón por la que no se investiga». *El País*, 14 de noviembre de 2012.
631. Si corres, que sea por algo. *El Mundo*, 16 de noviembre de 2012.
632. El cuento que devolvió la sonrisa a una niña enferma. *ABC*, 22 de noviembre de 2012.
633. Donan la paga para salvar a un niño con leucemia. *El Mundo*, 23 de noviembre de 2012.
634. Snoopy y sus amigos, aliados contra la leucemia infantil. *El Mundo*, 27 de noviembre de 2012.
635. Carta de un niño enfermo al Rey. *El Mundo*, 27 de noviembre de 2012.
636. Un rastrillo solidario para ayudar a niños con cáncer. *El País*, 29 de noviembre de 2012.
637. El cáncer infantil, protagonista del maratón solidario de EITB. *El Mundo*, 29 de noviembre de 2012.
638. Un videoclip en la «4ª planta». *El Mundo*, 29 de noviembre de 2012.
639. Un videoclip de niños con cáncer del Hospital Sant Joan de Déu triunfa en Internet. *ABC*, 2 de diciembre de 2012.
640. Microdonantes de la ciencia. *La Vanguardia*, 3 de diciembre de 2012.
641. Fascinados con Alba. *La Vanguardia*, 3 de diciembre de 2012.
642. Óscar, herido de resurrección. *La Vanguardia*, 6 de diciembre de 2012.
643. Barcelona se pone la gorra. *La Vanguardia*, 8 de diciembre de 2012.
644. Una terapia génica salva a una niña con leucemia. *El País*, 12 de diciembre de 2012.
645. Una terapia génica salva a una niña de seis años con leucemia. *El País*, 12 de diciembre de 2012.
646. Identificadas dos proteínas implicadas en las metástasis del cáncer infantil. *La Vanguardia*, 12 de diciembre de 2012.
647. Viseras contra el cáncer. *El País*, 16 de diciembre de 2012.
648. Afanion analizará la situación del cáncer infantil y juvenil. *ABC*, 11 de enero de 2013.
649. www.sonrisasdulces.com destinará 50.000 euros a cuatro proyectos de investigación del cáncer infantil. *ABC*, 21 de enero de 2013.
650. Vídeo de Macaco consigue 20.000 euros para investigación del cáncer infantil. *ABC*, 30 de enero de 2013.
651. Paco Arango hace realidad su «Maktub». *ABC*, 8 de febrero de 2013.
652. El Virgen del Rocío estrena un Hospital de Día para niños con cáncer. *ABC*, 9 de febrero de 2013.
653. La Unidad de Oncología de Badajoz atiende 32 casos de cáncer infantil al año. *ABC*, 13 de febrero de 2013.
654. El Hospital La Paz diagnostica al año un centenar de casos de cáncer en niño. *ABC*, 14 de febrero de 2013.
655. Padres de niños con cáncer alertan de los problemas de muchas familias para financiar el tratamiento. *La Vanguardia*, 14 de febrero de 2013.
656. Pompas de jabón contra el cáncer. *El Mundo*, 15 de febrero de 2013.
657. El Gobierno y Adano firman un convenio para investigar el cáncer infantil. *ABC*, 15 de febrero de 2013.
658. La tasa de supervivencia al cáncer infantil ha subido 25 puntos en 20 años. *El País*, 15 de febrero de 2013.
659. Día mundial del niño con cáncer. *El País*, 15 de febrero de 2013.
660. Lo que dice la mirada de un niño con cáncer. *ABC*, 15 de febrero de 2013.
661. Piden un diagnóstico precoz en el cáncer infantil. *ABC*, 16 de febrero de 2013.

-
662. Descubren a un niño israelí con cáncer en un templo budista de Tailandia. *ABC*, 21 de febrer de 2013.
663. Europa se queda corta ante el cáncer infantil. *El Mundo*, 22 de febrer de 2013.
664. «Los niños con leucemia me han dado grandes lecciones de vida». *El Mundo*, 3 de març de 2013.
665. El índice de supervivencia de los niños con cáncer aumenta un 9 % en 14 años. *ABC*, 9 de març de 2013.
666. Los padres de niños con cáncer piden más acceso a las UCI. *El País*, 15 de març de 2013.
667. Piden más horas para poder estar con sus hijos en las UCIs pediátricas. *ABC*, 18 de març de 2013.
668. Se «venden» kilómetros de maratón por ayudas a niños con cáncer. *El Mundo*, 27 d'abril de 2013.
669. Ocho de cada 10 niños que sufren cáncer en España se acaban curando. *La Vanguardia*, 30 d'abril de 2013.
670. Helen Mirren «suplanta» a la Reina para cumplir el sueño de un niño enfermo. *ABC*, 22 de maig de 2013.
671. Leo Messi apadrina un cuento solidario contra el cáncer. *La Vanguardia*, 12 d'abril de 2013.
672. Se diagnostican 1.100 cánceres en niños al año y el 80 % se cura. *ABC*, 1 de maig de 2013.
673. Activismo paterno en el cáncer. *El Mundo*, 18 de maig de 2013.
674. Avance contra un tipo de cáncer de huesos infantil. *El Mundo*, 27 de maig de 2013.
675. El mundo del toro se une contra el cáncer infantil. *ABC*, 11 de juny de 2013.
676. Exitosa tarde de solidaridad y toros en la lucha contra el cáncer infantil. *ABC*, 16 de juny de 2013.
677. Un concierto recaudará fondos para una casa que acoge a niños con cáncer. *ABC*, 18 de juny de 2013.
678. Hogares gratuitos que alojan niños con cáncer. *ABC*, 25 de juny de 2013.
679. La Paz estrena su jardín para los niños ingresados en el hospital. *ABC*, 27 de juny de 2013.
680. Envía una sonrisa contra el cáncer infantil. *ABC*, 16 de juliol de 2013.
681. «Ahora los niños con cáncer tienen héroes cotidianos». *El País*, 8 de juliol de 2013.
682. Un antibiótico veterinario podría ayudar a combatir un cáncer infantil. *ABC*, 15 de juliol de 2013.
683. Fallece Talía Castellano, la niña con cáncer famosa por sus trucos de belleza. *ABC*, 17 de juliol de 2013.
684. Muere Talía Castellano, la niña que maquilló al cáncer. *El País*, 19 de juliol de 2013.
685. Mora acogerá un maratón de tenis contra el cáncer infantil. *ABC*, 22 de juliol de 2013.
686. Los hermanos de niños con cáncer, «los eternos olvidados». *ABC*, 1 d'agost de 2013.
687. Son Espases hace sesiones para dar una respuesta humanizada al cáncer infantil. *El Mundo*, 6 d'agost de 2013.
688. III edición del Afanion Rock, cuyos fondos irán a los niños con cáncer. *ABC*, 18 d'agost de 2013.
689. 18 niños de Fukushima han desarrollado cáncer de tiroides. *El País*, 21 d'agost de 2013.
690. Todos unidos para ayudar a Valentina. *ABC*, 26 d'agost de 2013.
691. Un hospital de EE.UU. recurre a los tribunales para salvar a una niña amish con cáncer. *ABC*, 28 d'agost de 2013.
692. Un juez respalda que una niña amish con cáncer no se someta a quimioterapia. *ABC*, 4 de setembre de 2013.
693. «Yo fui un niño con cáncer». *El Mundo*, 27 de setembre de 2013.

694. Los oncólogos promoverán los ensayos clínicos de niños con cáncer reincidente. *ABC*, 2 d'octubre de 2013.
695. Estudian nuevas vías genéticas para paliar un cáncer infantil muy agresivo. *ABC*, 4 de noviembre de 2013.
696. Más y mejores antitumorales. *El País*, 4 de noviembre de 2013.
697. Aeox pide la ampliación de planta de oncología infantil de Hospital de Badajoz. *ABC*, 4 de noviembre de 2013.
698. Mejores antitumorales infantiles. *El País*, 5 de noviembre de 2013.
699. Una niña china enferma de cáncer de pulmón con 8 años por la contaminación. *ABC*, 5 de noviembre de 2013.
700. Una niña china de ocho años enferma de cáncer de pulmón por la contaminación. *El País*, 5 de noviembre de 2013.
701. Los hijos concebidos con ayuda no tienen más riesgo de cáncer. *El Mundo*, 8 de noviembre de 2013.
702. Cámaras domésticas contra un cáncer infantil. *La Vanguardia*, 18 de noviembre de 2013.
703. El cáncer infantil no aumenta el riesgo de divorcio. *ABC*, 3 de diciembre de 2013.
704. Un diagnóstico a tiempo marca la diferencia en el cáncer infantil. *ABC*, 3 de diciembre de 2013.
705. Crean una unidad para desarrollar fármacos para niños con cáncer. *ABC*, 3 de diciembre de 2013.
706. Dos dianas terapéuticas bloquean la metástasis en un tipo de cáncer infantil. *ABC*, 3 de diciembre de 2013.
707. Los supervivientes al cáncer expuestos a quimioterapia de niños, sin mayor riesgo de tener hijos con defectos congénitos. *ABC*, 4 de diciembre de 2013.
708. Un modelo de meduloblastoma facilitará el desarrollo de nuevas terapias. *ABC*, 4 de diciembre de 2013.
709. Los móviles no se relacionan con un aumento de tumores cerebrales en niños. *ABC*, 4 de diciembre de 2013.
710. La terapia para el meduloblastoma debe ser distinta si hay metástasis. *ABC*, 4 de diciembre de 2013.
711. Descubren dos genes clave en la leucemia infantil más común. *ABC*, 4 de diciembre de 2013.
712. Identifican dos genes de riesgo para desarrollar el tumor de Ewing. *ABC*, 4 de diciembre de 2013.
713. La mortalidad por tumores infantiles en España ha disminuido un 50 %. *ABC*, 4 de diciembre de 2013.
714. Càncer infantil i La Marató. *La Vanguardia*, 5 de diciembre de 2013.
715. Padres de niños con cáncer piden más atención para investigar estos tumores. *La Vanguardia*, 9 de diciembre de 2013.
716. Fofito canta esta Navidad en Madrid contra el cáncer infantil. *ABC*, 11 de diciembre de 2013.
717. Fallece la pequeña que congregó a miles de personas para cantarle villancicos. *ABC*, 26 de diciembre de 2013.
718. Los bomberos hacen un calendario a beneficio de niños con cáncer. *ABC*, 2 de gener de 2014.
719. La conmovedora historia del niño que se rapó para apoyar a su mejor amigo, enfermo de cáncer. *ABC*, 24 de gener de 2014.
720. La otra familia de los niños con cáncer. *El Mundo*, 2 de febrer de 2014.

721. Botella destaca el coraje por parte de los niños con cáncer y sus padres. *ABC*, 7 de febrer de 2014.
722. Los huérfanos de la oncología. *El País*, 11 de febrer de 2014.
723. Afanion anima a seguir investigando para avanzar en curar el cáncer infantil. *ABC*, 13 de febrer de 2014.
724. Donan 12.500 euros para la investigación de la leucemia infantil. *ABC*, 14 de febrer de 2014.
725. El Reina Sofía detecta 50 casos de cáncer infantil cada año. *ABC*, 16 de febrer de 2014.
726. Niños, la muerte más dolorosa. *El Mundo*, 17 de febrer de 2014.
727. «Mamá, ¿por qué me quiere tanto la gente?». *ABC*, 17 de febrer de 2014.
728. 2.000 euros por una camiseta de apoyo a niños con cáncer. *El Mundo*, 19 de febrer de 2014.
729. 2.000 euros de multa por animar a los niños enfermos de cáncer. *El País*, 20 de febrer de 2014.
730. El Jaén recurre la sanción por mostrar una camiseta solidaria contra el cáncer infantil. *ABC*, 20 de febrer de 2014.
731. La norma por encima del sentido común. *El País*, 20 de febrer de 2014.
732. «Esto conmueve a la sociedad». *El País*, 21 de febrer de 2014.
733. Fallece Iraila, una de las niñas que participaba en «La Voz Kids». *El Mundo*, 11 de març de 2014.
734. Fallece Iraila Latorre, concursante de «La Voz Kids». *ABC*, 12 de març de 2014.
735. Música de Alicia Keys para despedir a Iraila. *El Mundo*, 12 de març de 2014.
736. La familia de Iraila, favorable a un homenaje póstumo en «La Voz Kids». *El Mundo*, 12 de març de 2014.
737. Iraila, el sueño de una cantante pop que truncó el cáncer. *El Mundo*, 12 de març de 2014.
738. El Hércules colabora con un proyecto social de oncología. *El Mundo*, 21 de març de 2014.
739. Expertos mundiales en cáncer juvenil exponen en Madrid el limbo de este grupo. *La Vanguardia*, 23 de març de 2014.
740. Más de 200 expertos mundiales en cáncer juvenil piden tratamiento específico. *La Vanguardia*, 26 de març de 2014.
741. Expulsada del colegio EE.UU. por raparse el pelo en solidaridad con su amigo, enfermo de cáncer. *ABC*, 26 de març de 2014.
742. Una conmovedora fotografía alerta del impacto del cáncer infantil. *ABC*, 13 d'abril de 2014.
743. «En oncología infantil somos muy optimistas». *El País*, 21 d'abril de 2014.
744. «Elo», el oso peluche que ayuda a los niños con cáncer. *ABC*, 23 d'abril de 2014.
745. El dolor en la cara de un niño. *El País*, 25 d'abril de 2014.
746. El Villarreal impulsa un proyecto para ayudar a niños con cáncer. *El Mundo*, 29 d'abril de 2014.
747. Una guía explica cómo manejar el dolor en niños con cáncer. *ABC*, 2 de maig de 2014.
748. Sanidad asegura que se ha mejorado el servicio de oncología pediátrica. *ABC*, 14 de maig de 2014.
749. Padres de niños con cáncer piden más personal en Toledo. *ABC*, 14 de maig de 2014.
750. Ediles del PP de Toledo plantan a padres de niños con cáncer en un pleno. *El País*, 16 de maig de 2014.
751. El PP denuncia graves amenazas a un concejal tras la polémica de los niños con cáncer. *ABC*, 16 de maig de 2014.
752. El PP acusa a Page de «utilizar el dolor» de los niños con cáncer. *ABC*, 17 de maig de 2014.
753. CART: El esperanzador tratamiento que podría acabar con el cáncer. *ABC*, 19 de maig de 2014.
754. Tizón: «Es inmoral usar el dolor ajeno para sacar rédito político». *ABC*, 21 de maig de 2014.

755. Luz verde a la segunda habitación de aislamiento para niños con cáncer. *ABC*, 22 de maig de 2014.
756. «La financiación en cáncer infantil es increíblemente pobre». *El Mundo*, 27 de maig de 2014.
757. El «talón de Aquiles» del cáncer infantil. *El Mundo*, 27 de maig de 2014.
758. Cada año diagnostican en España más de 1.000 nuevos casos de cáncer infantil. *La Vanguardia*, 30 de maig de 2014.
759. El milagro de Claudia Burkill. *ABC*, 10 de juny de 2014.
760. Ram Bhavnani destina 150.000 € a beca de investigación oncológica infantil. *ABC*, 11 de juny de 2014.
761. La familia de la niña Iraila, de «La voz Kids», crea una ONG contra el cáncer infantil. *ABC*, 22 de juny de 2014.
762. La familia de la niña de «La voz kids» que murió de cáncer crea una ONG para investigar. *El País*, 22 de juny de 2014.
763. «Las consolas son medicinas para los niños con cáncer». *El Mundo*, 30 de juny de 2014.
764. El registro de tumores infantiles reduce a la mitad las muertes. *El Mundo*, 13 de juliol de 2014.
765. El Villarreal se enfrentará al Celtic en un partido con fines benéficos. *El Mundo*, 28 de juliol de 2014.
766. Las niñas de la foto de Facebook se recuperan del cáncer. *ABC*, 29 de juliol de 2014.
767. Son Espases presenta una guía de información oncopediátrica para los padres de niños con cáncer. *El Mundo*, 29 de juliol de 2014.
768. «Ella», la Barbie calva para ayudar a las niñas con cáncer. *ABC*, 5 d'agost de 2014.
769. Compartir fotos de «The Red Band Society» apoyará la investigación del cáncer infantil. *ABC*, 17 d'agost de 2014.
770. Cierra la residencia para niños enfermos de cáncer de la AECC. *El Mundo*, 24 d'agost de 2014.
771. Detectan 57 casos de cáncer de tiroides en menores en Fukushima. *ABC*, 25 d'agost de 2014.
772. Cuba culpa al bloqueo de EEUU de las dificultades para atender a los niños con cáncer. *El Mundo*, 28 d'agost de 2014.
773. La Interpol busca a un niño británico al que sus padres sacaron del hospital. *El País*, 29 d'agost de 2014.
774. Científicos portugueses descubren una forma de frenar la leucemia infantil. *ABC*, 29 d'agost de 2014.
775. Alarma internacional por el pequeño Ashya. *El Mundo*, 29 d'agost de 2014.
776. «Alerta mundial» de la Interpol para localizar a un niño raptado de un hospital por sus padres. *ABC*, 30 d'agost de 2014.
777. Localizado en Málaga el niño raptado del hospital por sus padres. *ABC*, 31 d'agost de 2014.
778. La policía encuentra en Málaga a un niño inglés enfermo raptado por sus padres. *La Vanguardia*, 31 d'agost de 2014.
779. El niño británico sacado por sus padres de un hospital está estable. *El Mundo*, 31 d'agost de 2014.
780. Una «fuga» a España en busca de nuevos métodos. *El Mundo*, 1 de setembre de 2014.
781. «Buscábamos una terapia menos agresiva para nuestro hijo». *ABC*, 1 de setembre de 2014.
782. El juez ordena la detención judicial de 72 horas para los padres de Ashya King. *El País*, 1 de setembre de 2014.

-
783. La terapia de protones por la que sacaron del hospital al niño con cáncer. *El País*, 1 de setembre de 2014.
784. Los padres del niño británico con un tumor hallado en Málaga pasan hoy a disposición de la Audiencia Nacional. *La Vanguardia*, 1 de setembre de 2014.
785. La Fiscalía británica retira la orden de arresto sobre los padres de Ashya King. *La Vanguardia*, 2 de setembre de 2014.
786. Detención de 72 horas para los padres del niño británico con cáncer. *ABC*, 2 de setembre de 2014.
787. El juez fija 72 horas de prisión para los padres del niño británico. *La Vanguardia*, 2 de setembre de 2014.
788. Los padres de Ashya King salen de la cárcel de Soto del Real. *El País*, 2 de setembre de 2014.
789. Supersticiones que pueden llegar a matar. *ABC*, 2 de setembre de 2014.
790. Los padres de Ashya King llegan al hospital de Málaga donde está ingresado. *El Mundo*, 3 de setembre de 2014.
791. La vida está por encima de la patria potestad. *El Mundo*, 3 de setembre de 2014.
792. Libertad para los padres de Ashya. *El Mundo*, 3 de setembre de 2014.
793. La Audiencia Nacional pone en libertad a los padres del niño británico enfermo de cáncer. *ABC*, 3 de setembre de 2014.
794. La Audiencia Nacional pone en libertad a los padres de Ashya King. *La Vanguardia*, 3 de setembre de 2014.
795. La Fe investiga para preservar la fertilidad de niños varones con cáncer. *ABC*, 3 de setembre de 2014.
796. Londres retira los cargos a los padres que sacaron a su hijo del hospital. *El País*, 3 de setembre de 2014.
797. La Fiscalía británica retira la orden de detención y los King salen de la cárcel. *La Vanguardia*, 3 de setembre de 2014.
798. «No quería verlo como un vegetal». *La Vanguardia*, 4 de setembre de 2014.
799. El caso de Ashya King podría repetirse en España. *ABC*, 4 de setembre de 2014.
800. Terapia de protones, un tratamiento caro y pocas veces necesario. *El Mundo*, 4 de setembre de 2014.
801. Investigan cómo preservar la fertilidad en niños con cáncer. *ABC*, 4 de setembre de 2014.
802. Sentido y sensibilidad. *ABC*, 4 de setembre de 2014.
803. Villarreal y Celtic golean en el partido contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 4 de setembre de 2014.
804. El Consulado británico avisó a la Junta de que los King no tenían la tutela de Ashya. *ABC*, 5 de setembre de 2014.
805. Los padres de Ashya King obtienen el permiso necesario y podrían viajar a Praga en las próximas horas. *La Vanguardia*, 5 de setembre de 2014.
806. La familia de Ashya King ultima su traslado a un hospital de Praga. *El País*, 6 de setembre de 2014.
807. La Clínica de Navarra se ofrece a atender a Ashya. *ABC*, 6 de setembre de 2014.
808. Ashya King será trasladado a un hospital de Praga en un avión privado medicalizado. *La Vanguardia*, 7 de setembre de 2014.
809. Los padres de Ashya King ultiman el traslado del menor a un hospital de Praga. *ABC*, 7 de setembre de 2014.

810. El drama de Ashya visto por su hermano. *El Mundo*, 7 de setembre de 2014.
811. Ashya será tratado de su tumor en un hospital de Praga. *El Mundo*, 7 de setembre de 2014.
812. «Ashya, solo quiero verte sonreír de nuevo». *El Mundo*, 7 de setembre de 2014.
813. Ashya King viaja a Praga para recibir un nuevo tratamiento tras su polémico paso por Málaga. *El Mundo*, 7 de setembre de 2014.
814. En busca de una terapia más efectiva contra un tipo de cáncer infantil. *ABC*, 8 de setembre de 2014.
815. El niño Ashya King llega a Praga para recibir tratamiento para su tumor cerebral. *El País*, 8 de setembre de 2014.
816. La Junta autoriza el traslado desde Málaga a Praga del niño Ashya King. *ABC*, 8 de setembre de 2014.
817. Ashya King, rumbo a Praga para recibir tratamiento. *ABC*, 8 de setembre de 2014.
818. El tratamiento que recibirá Ashya King en Praga cuesta unos 81.000 euros. *La Vanguardia*, 8 de setembre de 2014.
819. Ashya King ingresa en una clínica de Praga. *El País*, 9 de setembre de 2014.
820. «Ashya se encuentra bien y muy animado». *ABC*, 9 de setembre de 2014.
821. El tratamiento con protones para Ashya costará 81.000 euros. *ABC*, 9 de setembre de 2014.
822. Los padres deciden. *La Vanguardia*, 9 de setembre de 2014. (Portada).
823. Los padres deciden. *La Vanguardia*, 9 de setembre de 2014. (Interior).
824. El futuro de Ashya ya pasa por Praga. *La Vanguardia*, 9 de setembre de 2014.
825. La marcha de Ashya a Praga pone fin a su accidentado paso por Málaga. *El Mundo*, 9 de setembre de 2014.
826. «Operita» para un festival solidario. *El País*, 11 de setembre de 2014.
827. «Thank you for all cooperation». *El Mundo*, 12 de setembre de 2014.
828. La probabilidad de que Ashya se cure con la terapia de protones asciende al 80 %. *La Vanguardia*, 12 de setembre de 2014.
829. Investigar, la mejor herramienta para curar los niños con leucemia. *ABC*, 12 de setembre de 2014.
830. Un último deseo para una vida mejor. *El Mundo*, 14 de setembre de 2014.
831. Ashya King recibe hoy la terapia de protones. *ABC*, 15 de setembre de 2014.
832. Ashya King comienza la terapia de protones en Praga. *La Vanguardia*, 15 de setembre de 2014.
833. El mundo del toro se reúne en Toledo para luchar contra el cáncer infantil. *ABC*, 19 de setembre de 2014.
834. La aventura cotidiana de ser Richi. *La Vanguardia*, 21 de setembre de 2014.
835. Llevar a España al niño británico con cáncer fue un riesgo, según un informe. *La Vanguardia*, 24 de setembre de 2014.
836. La Sanidad británica costeará el tratamiento de protones en Praga del niño Ashya King. *El Mundo*, 27 de setembre de 2014.
837. Reino Unido costeará el tratamiento de protones en Praga de Ashya King. *La Vanguardia*, 27 de setembre de 2014.
838. La sanidad británica pagará el tratamiento del pequeño Ashya King. *La Vanguardia*, 28 de setembre de 2014.
839. El Gobierno acude en ayuda del registro de tumores infantiles. *El País*, 3 d'octubre de 2014.
840. La salvación de Richi. *El Mundo*, 5 d'octubre de 2014.
841. Ashya King evoluciona favorablemente en el hospital checo. *La Vanguardia*, 9 d'octubre de 2014.

-
842. AECC da 1,2 millones para investigar en Navarra cáncer de pulmón e infantil. *ABC*, 22 d'octubre de 2014.
843. Ashya King, el niño «secuestrado» por sus padres, responde bien al tratamiento contra el cáncer. *El Mundo*, 23 d'octubre de 2014.
844. Reserva de paternidad para niños con cáncer. *El País*, 24 d'octubre de 2014.
845. Ashya King finaliza con éxito su tratamiento en Praga y regresa a España. *La Vanguardia*, 24 d'octubre de 2014.
846. El niño británico Ashya King completará su tratamiento contra el cáncer en Málaga. *ABC*, 24 d'octubre de 2014.
847. El niño Ashya King ya monta en triciclo y sus médicos creen que su tumor no crecerá. *ABC*, 24 d'octubre de 2014.
848. Ashya King finaliza la terapia de protones y recibirá quimioterapia en España. *El Mundo*, 24 d'octubre de 2014.
849. Ashya King se tratará en España. *El Mundo*, 25 d'octubre de 2014.
850. Ashya King seguirá su tratamiento contra el cáncer en Marbella. *ABC*, 25 d'octubre de 2014.
851. «Poción de héroes»: el nuevo método para atender a los niños con cáncer. *ABC*, 27 d'octubre de 2014.
852. Ashya King regresa a Marbella para seguir con el tratamiento. *El Mundo*, 28 d'octubre de 2014.
853. José Manuel Casañ: «Hay buena gente en el mundo que reparte amor». *El País*, 1 de noviembre de 2014.
854. La Asociación Iraila entrega 50.000 euros a La Fe para investigar el cáncer infantil. *ABC*, 6 de noviembre de 2014.
855. Fiesta benéfica a favor de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer. *ABC*, 8 de noviembre de 2014.
856. Donación de 210.000 euros para niños con cáncer en La Fe. *El País*, 20 de noviembre de 2014.
857. Dr. José Sánchez de Toledo, referente internacional en oncología pediátrica. *La Vanguardia*, 25 de noviembre de 2014.
858. Polán recaudará fondos para la investigación del cáncer infantil. *ABC*, 4 de diciembre de 2014.
859. Una madre coraje contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 7 de diciembre de 2014.
860. Muere en Ecuador el niño valenciano que iba a volver a España para tratarse un cáncer. *ABC*, 9 de diciembre de 2014.
861. El cáncer infantil aumenta un 1 % cada año en las tres últimas décadas. *El Mundo*, 9 de diciembre de 2014.
862. Paco Arango. Entrevista. *El Mundo*, 10 de diciembre de 2014.
863. Isabel, una niña de 16 meses con cáncer, «correrá» la San Silvestre. *ABC*, 17 de diciembre de 2014.
864. La UV desarrolla softwares para encontrar dianas terapéuticas contra los tumores infantiles neuroblásticos. *La Vanguardia*, 18 de diciembre de 2014.
865. Suelta de globos para apoyar a los niños con cáncer. *ABC*, 20 de diciembre de 2014.
866. Un juguete para normalizar el cáncer en niños. *El Mundo*, 26 de diciembre de 2014.
867. Macaco colabora con Sant Joan de Déu en la investigación contra el cáncer infantil. *ABC*, 16 de gener de 2015.
868. Recaudan 9.000 euros por la venta de una joya dedicada a Iraila Latorre para investigar el cáncer. *ABC*, 21 de gener de 2015.
869. Sergio, Carlota y Lucía: la esperanza de vencer al cáncer. *El Mundo*, 4 de febrer de 2015.

870. Cada año se diagnostican 50 casos nuevos de cáncer infantil en Bizkaia. *ABC*, 11 de febrer de 2015.
871. Ni un niño con cáncer. *El País*, 11 de febrer de 2015.
872. Pequeños superhéroes que luchan contra el cáncer. *El País*, 12 de febrer de 2015.
873. Cada año se diagnostican en Navarra entre 15 y 18 casos de cáncer infantil. *ABC*, 13 de febrer de 2015.
874. Estaba reclamado por la justicia y lo detienen tras robar una hucha benéfica para los niños con cáncer. *El Mundo*, 13 de febrer de 2015.
875. Más del 70 % de los cánceres infantiles son curables. *El Mundo*, 14 de febrer de 2015.
876. Pequeños héroes contra el cáncer. *El Mundo*, 15 de febrer de 2015.
877. Los padres de niños con cáncer se alojarán en una vivienda de la Avenida de Barber. *ABC*, 15 de febrer de 2015.
878. El cáncer apaga la sonrisa del pequeño Álex. *ABC*, 20 de febrer de 2015.
879. Aumentan los ensayos en cáncer infantil: cada vez menos niños irán al extranjero. *La Vanguardia*, 24 de febrer de 2015.
880. El Juli matará seis toros en Cáceres a beneficio de los niños con cáncer. *El Mundo*, 3 de març de 2015.
881. El maravilloso gesto de Ben-Hatira con un niño enfermo de cáncer. *ABC*, 17 de març de 2015.
882. Europa beca a un equipo del IJC que investiga una rara leucemia infantil. *ABC*, 17 de març de 2015.
883. Los padres de Ashya King dicen que su hijo está libre de cáncer. *La Vanguardia*, 23 de març de 2015.
884. El padre del niño Ashya King asegura que ha superado el tumor cerebral. *ABC*, 23 de març de 2015.
885. Un misterioso millonario dona 55.000 euros para que un bebé pueda luchar contra el cáncer. *ABC*, 24 de març de 2015.
886. Ashya King está libre de cáncer, según sus padres. *El Mundo*, 24 de març de 2015.
887. Ashya King camina y habla tras seis meses de lucha contra el cáncer. *ABC*, 24 de març de 2015.
888. El niño Ashya King se cura a los seis meses de tratar su cáncer con protones. *La Vanguardia*, 24 de març de 2015.
889. Donación para el poyecto Lydia de leucemia infantil. *La Vanguardia*, 25 de març de 2015.
890. Fundación de lucha contra el cáncer aporta 20.000 euros a Sant Joan de Déu. *ABC*, 31 de març de 2015.
891. Detenido en A Laracha por fingir tener un hijo con cáncer para estafar dinero. *ABC*, 6 d'abril de 2015.
892. Ensayan un fármaco para tratar el cáncer infantil neuroblastoma. *ABC*, 7 d'abril de 2015.
893. El Juli: «Con que un niño se salve habrá valido la pena». *El Mundo*, 8 d'abril de 2015.
894. Juli vs. el cáncer infantil. *El Mundo*, 9 d'abril de 2015.
895. El Juli: «Torear a beneficio de los niños con cáncer es lo más grande que puedo hacer». *ABC*, 9 d'abril de 2015.
896. El Consorcio de Salud y Social de Cataluña dona el 0,7 % de sus ingresos a la investigación del cáncer infantil. *ABC*, 16 d'abril de 2015.
897. Un niño con cáncer impulsa un proyecto para «moverse por la vida». *ABC*, 16 d'abril de 2015.
898. Sanidad cede un piso a Afanion para familiares de niños con cáncer. *ABC*, 16 d'abril de 2015.
899. Vencer al cáncer. *La Vanguardia*, 19 d'abril de 2015.

-
900. La AECC financia 161 proyectos de investigación contra el cáncer. *ABC*, 22 d'abril de 2015.
901. El Hospital de Cruces y Aladina dan apoyo psicológico a niños con cáncer. *ABC*, 22 d'abril de 2015.
902. Isabel y su padre correrán la media maratón para recaudar fondos contra el cáncer. *ABC*, 22 d'abril de 2015.
903. Siete mamás de niños con cáncer cuentan qué supone para ellas su vida. *ABC*, 3 de maig de 2015.
904. Un fármaco experimental es eficaz frente a un tumor cerebral infantil incurable. *ABC*, 5 de maig de 2015.
905. Dani Rovira actúa para ayudar a los niños de oncología. *El Mundo*, 6 de maig de 2015.
906. El «Superman» que cruzó un país para visitar a un niño enfermo de cáncer. *ABC*, 13 de maig de 2015.
907. Una vacuna común protege frente al tipo más común de leucemia infantil. *ABC*, 19 de maig de 2015.
908. Consiguen más de 400.000 euros para luchar contra un tipo de cáncer infantil. *ABC*, 28 de maig de 2015.
909. Cáncer infantil, 50 años sin parar de mejorar. *ABC*, 1 de juny de 2015.
910. La mortalidad de superviventes de cáncer infantil se reduce a la mitad. *El Mundo*, 1 de juny de 2015.
911. Barcelona corre contra el cáncer, y Sitges, por Candela. *La Vanguardia*, 1 de juny de 2015.
912. El conmovedor vídeo de Risto Mejide y Chicote como «soldados» contra el cáncer infantil. *ABC*, 2 de juny de 2015.
913. Ashya King celebra en Marbella su recuperación del tumor cerebral. *El Mundo*, 3 de juny de 2015.
914. Un niño de 8 años deja crecer su pelo para donar su larga melena a enfermos de cáncer. *ABC*, 3 de juny de 2015.
915. Más cornadas da el cáncer. *La Vanguardia*, 3 de juny de 2015.
916. Los padres de una niña muerta de cáncer descubren un mensaje oculto tras su espejo. *ABC*, 5 de juny de 2015.
917. La Fe y la Asociación Iraila promueven la investigación en cáncer infantil. *ABC*, 7 de juny de 2015.
918. El tierno abrazo de estas dos niñas simboliza la lucha contra el cáncer. *ABC*, 8 de juny de 2015.
919. Alejandro Sanz transforma medicinas en sonrisas. *El País*, 9 de juny de 2015.
920. Los hermanos Espargaró, contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 12 de juny de 2015.
921. El padre del niño Ashya King sobre su curación: «La terapia con protones era el mejor camino». *El Mundo*, 13 de juny de 2015.
922. El camino de la recuperación de Ashya King, dura pero ha merecido la pena. *La Vanguardia*, 13 de juny de 2015.
923. Los «tres malos» de la tele reclutan un ejército contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 14 de juny de 2015.
924. «Con radioterapia normal mi hijo no estaría aquí». *El Mundo*, 14 de juny de 2015.
925. «De haber seguido en Inglaterra, Ashya no estaría hoy con nosotros». *ABC*, 15 de juny de 2015.
926. Fundación Inocente, Inocente entrega 200.000 € a investigación del cáncer infantil. *ABC*, 25 de juny de 2015.
927. Cáncer infantil: la historia de Hugo. *ABC*, 26 de juny de 2015.

928. Indignación en las redes sociales por «la degradación» de los niños con cáncer en «Anclados». *ABC*, 1 de juliol de 2015.
929. Afanion organiza un campamento para niños y jóvenes con cáncer. *ABC*, 5 de juliol de 2015.
930. Niños con cáncer y ancianos tendrán espacio preferente en la misa papal de Quito. *El Mundo*, 6 de juliol de 2015.
931. La Federación de Padres de Niños con Cáncer denuncia a «Anclados». *El Mundo*, 7 de juliol de 2015.
932. Un parque de atenciones para niños con cáncer. *El País*, 15 de juliol de 2015.
933. Capital privado solidario para un hospital de día infantil público. *La Vanguardia*, 15 de juliol de 2015.
934. La emotiva boda de una niña de 4 años con leucemia y su enfermero del hospital. *ABC*, 21 de juliol de 2015.
935. Una vuelta ciclista por toda la región contra el cáncer infantil. *ABC*, 22 de juliol de 2015.
936. «Parque de atenciones» para aliviar a los niños con cáncer. *ABC*, 20 de juliol de 2015.
937. Un vecino de Basauri realizará una march en bicicleta a favor de niños con cáncer. *El Mundo*, 28 de juliol de 2015.
938. La guerra química en Marruecos ¿cáncer por nuestro gas mostaza? *El Mundo*, 31 de juliol de 2005.
939. Polémica en EE.UU. por un analgésico adictivo que se receta a niños con cáncer. *ABC*, 17 d'agost de 2015.
940. «¡Ponte bien!»: mensaje de los trabajadores a una niña enferma de cáncer ingresada enfrente de su obra. *ABC*, 5 de setembre de 2015.
941. Boadilla acoge la campaña «Envía una sonrisa contra el cáncer infantil». *ABC*, 17 de setembre de 2015.
942. Lazos dorados para luchar contra el cáncer infantil y adolescente. *ABC*, 18 de setembre de 2015.
943. La deseada vuelta al cole de Inés tras superar un tumor de hueso. *ABC*, 18 de setembre de 2015.
944. Hospital Infantil Sevilla lucirá lazo dorado para concienciar cáncer infantil. *ABC*, 19 de setembre de 2015.
945. Universitat de València recibe 150.000 € para investigar el cáncer infantil. *ABC*, 23 de setembre de 2015.
946. Centenares de mujeres llevan en sus taxis pulseras que ayudan a salvar vidas. *La Vanguardia*, 23 de setembre de 2015.
947. Un enfermo terminal muere tras recaudar medio millón de dólares para su hijastra con cáncer. *ABC*, 1 d'octubre de 2015.
948. «Su sonrisa es importante», festival para sensibilizar sobre cáncer infantil. *ABC*, 8 d'octubre de 2015.
949. Penélope Cruz se pone tras las cámaras para luchar contra la leucemia infantil. *ABC*, 8 d'octubre de 2015.
950. El cáncer juvenil, esa comedia. *El País*, 9 d'octubre de 2015.
951. Sus compañeros le ceden 350 días libres para que pueda cuidar de su hija enferma. *ABC*, 14 d'octubre de 2015.
952. Un ibicenco correrá la maratón de Nueva York por una niña con cáncer. *El Mundo*, 23 d'octubre de 2015.

-
953. Siete veces superviviente. *La Vanguardia*, 25 d'octubre de 2015.
954. Salvado por siete golpes de suerte. *La Vanguardia*, 25 d'octubre de 2015.
955. Miles de personas celbran la Navidad con adelanto por un niño enfermo terminal. *ABC*, 26 d'octubre de 2015.
956. Un pueblo canadiense adelanta a octubre la Navidad para que pueda celebrarla un niño con cáncer terminal. *El Mundo*, 29 d'octubre de 2015.
957. La mortalidad en cáncer infantil o adolescente se ha reducido. *La Vanguardia*, 29 d'octubre de 2015.
958. El zoo espera 6.000 visitantes con la gorra contra el cáncer infantil el 12D. *ABC*, 4 de noviembre de 2015.
959. Layla Richards, el bebé que venció la leucemia gracias a las células inmunes genéticamente modificadas. *ABC*, 6 de noviembre de 2015.
960. Una niña con una leucemia incurable se salva gracias a la terapia génica. *ABC*, 7 de noviembre de 2015.
961. Un sencillo cambio en el ADN favorece el cáncer infantil más agresivo. *ABC*, 11 de noviembre de 2015.
962. Ganar años de vida al cáncer. *El Mundo*, 15 de noviembre de 2015.
963. Una fundación con alma de «start-up». *La Vanguardia*, 16 de noviembre de 2015.
964. Una asociación proyecta tratar en Canarias a niños saharauis con cáncer. *ABC*, 19 de noviembre de 2015.
965. La asociación de cáncer infantil Pequeño Valiente ha atendido a 250 familias. *ABC*, 20 de noviembre de 2015.
966. Ensayos clínicos para los más pequeños con cáncer. *ABC*, 23 de noviembre de 2015.
967. Más de 3.000 personas correrán en Colmenar Viejo contra el cáncer infantil. *ABC*, 24 de noviembre de 2015.
968. Encuentran un nuevo tipo de cáncer de mama en una niña de ocho años. *ABC*, 27 de noviembre de 2015.
969. ¿Qué le preguntarías a un niño con cáncer? *El Mundo*, 28 de noviembre de 2015.
970. Salesianos y Ayuntamiento organizan una gala el sábado para el cáncer infantil. *ABC*, 30 de noviembre de 2015.
971. Valentina, la hija de nueve años de Salma Hayek, donará su melena a las niñas enfermas de cáncer. *ABC*, 6 de diciembre de 2015.
972. Afanion celebra sus 20 años de trabajo en favor de los niños con cáncer. *ABC*, 12 de diciembre de 2015.
973. Ponerse la gorra por el cáncer infantil. *El País*, 13 de diciembre de 2015.
974. Diagnostican a un niño británico el cáncer más raro del mundo: Eso lo hace único, dice su madre. *ABC*, 14 de diciembre de 2015.
975. CLM creará unidades asistenciales de oncología infantil en Toledo y Albacete. *ABC*, 15 de diciembre de 2015.
976. Sanidad reorganiza las unidades de oncología infantil de Toledo y Albacete. *ABC*, 16 de diciembre de 2015.
977. Una técnica pionera para preservar la fertilidad de algunos niños con cáncer. *El Mundo*, 23 de diciembre de 2015.
978. Congelado el tejido testicular de un niño de 9 años con tumor cerebral. *La Vanguardia*, 24 de diciembre de 2015.

979. Premiada la investigación de nanomedicina en cáncer infantil del Niño Jesús. *ABC*, 28 de diciembre de 2015.
980. La Fundación Iberdrola y Aspanion ofrecen ocio a los niños con cáncer hospitalizados. *ABC*, 7 de enero de 2016.
981. Ashya King vuelve al colegio. *ABC*, 9 de enero de 2016.
982. El mejor gol de Leo Messi. *El País*, 17 de enero de 2016.
983. Centro deportivo de Plasencia recaudará fondos para luchar contra el cáncer infantil. *ABC*, 21 de enero de 2016.
984. Penélope Cruz: «He llorado cada día mientras rodaba mi documental». *ABC*, 29 de enero de 2016.
985. Detecta un tumor en la cabeza de su bebé gracias al flash de una foto. *ABC*, 29 de enero de 2016.
986. Expertos defienden la protonterapia para tratar el cáncer cerebral en niños. *La Vanguardia*, 30 de enero de 2016.
987. Los niños pitiusos deberán viajar a Palma para someterse a radioterapia. *El Mundo*, 31 de enero de 2016.
988. Alertan de una falsa colecta en Vitoria para operar a un niño de cáncer. *El Mundo*, 3 de febrero de 2016.
989. La Fundación Vencer el cáncer recaudó más de 14.000 euros en Toledo en 2015. *ABC*, 4 de febrero de 2016.
990. El videojuego del cáncer. *El País*, 4 de febrero de 2016.
991. El Universidad Católica de Murcia CB lucha contra el cáncer infantil en el partido ante el CAI. *ABC*, 9 de febrero de 2016.
992. Una técnica pionera en España permite tratar a una niña con un cáncer de ovario intratable. *ABC*, 12 de febrero de 2016.
993. La Fe ha tratado a 62 menores enfermos de cáncer para preservar su fertilidad. *La Vanguardia*, 12 de febrero de 2016.
994. Los hospitales públicos de Sevilla, tercera unidad de referencia para el cáncer infantil. *ABC*, 14 de febrero de 2016.
995. Los hospitales Cruces y Donostia asumirán el tratamiento del cáncer infantil. *ABC*, 14 de febrero de 2016.
996. «Yo sobreviví a un cáncer infantil». *El Mundo*, 14 de febrero de 2016.
997. Trazar la huella del cáncer infantil. *El Mundo*, 14 de febrero de 2016.
998. España se sube al tren de los ensayos clínicos pediátricos. *La Vanguardia*, 14 de febrero de 2016.
999. Diagnosticados 9 nuevos casos de cáncer infantil en Ciudad Real durante 2015. *ABC*, 15 de febrero de 2016.
1000. Metro de Madrid celebra del Día Mundial contra el Cáncer Infantil. *ABC*, 15 de febrero de 2016.
1001. La curación del cáncer infantil crece y llega al 90 %. *ABC*, 15 de febrero de 2016.
1002. La Comunidad de Madrid atiende cada año a 7.000 menores de 16 años por cáncer. *ABC*, 15 de febrero de 2016.
1003. Leo Messi financia la investigación de cáncer infantil en Vall d'Hebrón. *ABC*, 15 de febrero de 2016.
1004. La Fe investigará la influencia de los fármacos en el cáncer de los lactantes. *ABC*, 15 de febrero de 2016.
1005. Hablemos de los hijos que el cáncer nos quitó. *El País*, 15 de febrero de 2016.

-
1006. #QueLaRisaTeAcompa e: sonrisas inocentes contra el c ncer infantil. *El Mundo*, 15 de febrer de 2016.
1007. En el bosque se vive mejor. *El Pa s*, 15 de febrer de 2016.
1008. Que la risa te acompa e. *El Pa s*, 15 de febrer de 2016.
1009. Juegos infantiles, lectura de manifiesto y suelta de globos para celebrar el D a del Ni o con C ncer. *ABC*, 18 de febrer de 2016.
1010. Una ni a de 11 a os con c ncer cumple su sue o de desfilar en una pasarela. *ABC*, 19 de febrer de 2016.
1011. Joan Seoane, investigador del c ncer: «Luchamos contra los tumores cerebrales». *La Vanguardia*, 21 de febrer de 2016.
1012. La ni a de 8 a os enferma de c ncer que usa sus deseos para «cuidar del mundo». *ABC*, 4 de mar  de 2016.
1013. Las heridas de Fukushima, abiertas cinco a os despu s. *El Mundo*, 7 de mar  de 2016.
1014. Las secuelas de Fukushima, cinco a os despu s de la cat strofe. *El Mundo*, 7 de mar  de 2016.
1015. Un tratamiento experimental se muestra eficaz frente al c ncer cerebral infantil m s com n. *ABC*, 14 de mar  de 2016.
1016. Un ni o vende su preciada colecci n de cromos para salvar la vida de su amigo con c ncer. *ABC*, 14 de mar  de 2016.
1017. Un «achuch n» para vencer al c ncer infantil. *El Mundo*, 20 de mar  de 2016.
1018. La extraordinaria vida de Joel Green. *ABC*, 30 de mar  de 2016.
1019. Identifican una nueva herramienta terap utica contra un tipo de c ncer infantil. *ABC*, 1 d'abril de 2016.
1020. El virus que libr  a un ni o del c ncer mejora para nuevos pacientes. *El Pa s*, 6 d'abril de 2016.
1021. Color para hacer m s llevadero el c ncer infantil. *ABC*, 7 d'abril de 2016.
1022. Soliss y el Toledo, contra el c ncer infantil con el juego del «penalti mareado». *ABC*, 12 d'abril de 2016.
1023. Campa a solidaria impulsa una nueva l nea de investigaci n contra el c ncer infantil. *ABC*, 13 d'abril de 2016.
1024. Lo que el videojuego puede hacer por su hijo. *ABC*, 15 d'abril de 2016.
1025. Un colegio entero se rapa en solidaridad con una ni a con c ncer. *El Pa s*, 17 d'abril de 2016.
1026. Los ochenta alumnos de un colegio de Colorado se rapan el cabello en solidaridad con su compa era enferma de c ncer. *ABC*, 17 d'abril de 2016.
1027. El plan de atenci n al c ncer infantil de Castell n evita 2.000 traslados. *El Mundo*, 18 d'abril de 2016.
1028. M s de 95.000 firmas para que se incluya una casilla en la Renta para la investigaci n contra el c ncer. *ABC*, 21 d'abril de 2016.
1029. Alianza entre Bar a y Abidal en la lucha contra el c ncer. *El Pa s*, 23 d'abril de 2016.
1030. Abidal y el Barcelona se unen para luchar contra el c ncer infantil. *La Vanguardia*, 23 d'abril de 2016.
1031. Rotary: financiaci n para el c ncer infantil. *La Vanguardia*, 29 d'abril de 2016.
1032. Investigadores espa oles desarrollan un tejido de nanofibras para el tratamiento local del c ncer infantil. *ABC*, 4 de maig de 2016.
1033. La cara m s solidaria de Shakira con ni os enfermos de c ncer. *ABC*, 4 de maig de 2016.
1034. La confesi n m s dura de un onc logo infantil en Facebook: «Cada vez que se me muere un ni o quiero matarme». *ABC*, 13 de maig de 2016.

1035. Astillero recoge cuentos para Valdecilla por el día contra el cáncer infantil. *ABC*, 16 de maig de 2016.
1036. Un niño con cáncer cumple su sueño de convertirse en bombero de Nueva York. *ABC*, 20 de maig de 2016.
1037. La Fundación Cris subastará obras de 34 artistas contra el cáncer infantil. *ABC*, 23 de maig de 2016.
1038. Niño enfermo de cáncer de Guadarrama consigue fondos para ser tratado en EEUU. *ABC*, 27 de maig de 2016.
1039. Sin medicinas para ayudar a Oliver. *El País*, 27 de maig de 2016.
1040. El Chernóbil italiano. *El Mundo*, 30 de maig de 2016.
1041. Gala benéfica en Pedralbes para recaudar fondos contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 3 de juny de 2016.
1042. Cárcel para un locutor por quedarse el dinero recaudado para una niña con cáncer. *El Mundo*, 6 de juny de 2016.
1043. 3.000 kilómetros a pie contra el cáncer infantil. *ABC*, 6 de juny de 2016.
1044. Correr en pañales para vencer el cáncer. *ABC*, 7 de juny de 2016.
1045. Fito Cabrales dona una «Harley» para la investigación del cáncer infantil. *ABC*, 7 de juny de 2016.
1046. Fito Cabrales graba un vídeo junto a niños con cáncer para poner cara a esta enfermedad. *ABC*, 9 de juny de 2016.
1047. El médico vestido de superhéroe que lleva la alegría a los niños con cáncer. *ABC*, 10 de juny de 2016.
1048. La planta oscura del hospital, para los niños con cáncer. *El Mundo*, 13 de juny de 2016.
1049. Pequeño Valiente denuncia que los recortes afectan a pruebas de cáncer infantil. *ABC*, 14 de juny de 2016.
1050. Personalidades de Ibiza se unen para combatir el cáncer infantil. *El Mundo*, 15 de juny de 2016.
1051. Le salvan la vida en un hospital siendo niña y vuelve como enfermera. *ABC*, 22 de juny de 2016.
1052. Los niños enfermos también van de campamento. *ABC*, 28 de juliol de 2016.
1053. Cuando lo superas, el cáncer te hace mejor persona. *El País*, 1 d'agost de 2016.
1054. El fundador de la ONG Juntos nadará hasta Es Vedrà por un niño con cáncer. *ABC*, 9 d'agost de 2016.
1055. Michael Nyman brilla en un concierto benéfico para niños con cáncer. *ABC*, 18 d'agost de 2016.
1056. Dona la medalla que ganó en Río para ayudar a un niño enfermo de cáncer. *ABC*, 21 d'agost de 2016.
1057. La asociación «Esperanza y sonrisa» y «Frozen» se unen para combatir el cáncer infantil. *ABC*, 26 d'agost de 2016.
1058. Lanzan una campaña para dar visibilidad al cáncer infantil. *La Vanguardia*, 31 d'agost de 2016.
1059. La sede del Gobierno regional luce carteles sobre el cáncer infantil. *ABC*, 1 de setembre de 2016.
1060. Bilbao se suma a la campaña de sensibilización sobre el cáncer infantil. *ABC*, 1 de setembre de 2016.
1061. Un gran lazo dorado luce en la Fundación Hospital de Calahorra en recuerdo del cáncer infantil. *ABC*, 2 de setembre de 2016.

-
1062. Ayuntamiento y Diputación de Toledo se suman a una campaña contra el cáncer infantil. *ABC*, 2 de setembre de 2016.
1063. El hermoso homenaje del Orica a un niño fallecido. *ABC*, 4 de setembre de 2016.
1064. Un fármaco eficaz para proteger el corazón de los niños sometidos a quimioterapia. *ABC*, 5 de setembre de 2016.
1065. Sarah Jessica luce la pulsera contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 6 de setembre de 2016.
1066. Más de sesenta barberos cortarán el pelo en Cambrils a favor de niños con cáncer. *ABC*, 7 de setembre de 2016.
1067. El precioso gesto de Sunderland y Everton con un niño enfermo de cáncer. *ABC*, 13 de setembre de 2016.
1068. Musugorri, vermut contra el cáncer. *La Vanguardia*, 17 de setembre de 2016.
1069. Colaboración con la Fundación Enriqueta Villavecchia. *La Vanguardia*, 17 de setembre de 2016.
1070. Aplazado el evento benéfico de «Esperanza y sonrisa» y «Frozen» para la lucha contra el cáncer. *ABC*, 19 de setembre de 2016.
1071. Penélope Cruz estrena su primer documental. *El País*, 20 de setembre de 2016.
1072. Penélope Cruz: «Quiero poner voz al cáncer infantil». *ABC*, 20 de setembre de 2016.
1073. Colmenar Viejo corre contra el cáncer infantil en la VI carrera Cerro Marmota. *ABC*, 20 de setembre de 2016.
1074. El Pozo, Jumilla FS y Plásticos Romero juegan a favor de los niños con cáncer. *ABC*, 20 de setembre de 2016.
1075. La ONG Niños con Cáncer organiza su primera carrera solidaria. *ABC*, 20 de setembre de 2016.
1076. Remite el cáncer de la niña inglesa que se pagó un tratamiento experimental tras una campaña online. *ABC*, 26 de setembre de 2016.
1077. 180 ancianos recaudan 14.600 euros para ayudar a niños enfermos de cáncer. *ABC*, 27 de setembre de 2016.
1078. Cáncer infantil: la lucha desde la inocencia por sobrevivir. *El País*, 27 de setembre de 2016.
1079. Más de 40 dj's actúan en Santurtzi a beneficio de niños con cáncer. *ABC*, 3 d'octubre de 2016.
1080. El golf navarro jugará el 23 para recaudar fondos contra el cáncer infantil. *ABC*, 6 d'octubre de 2016.
1081. El mundo del toro se vuelca con Adrián, el niño con cáncer que sueña con ser torero. *ABC*, 8 d'octubre de 2016.
1082. Las figuras valencianas del toreo sacan por la puerta grande a Adrián contra el cáncer infantil. *ABC*, 9 d'octubre de 2016.
1083. La Fundación del Toro denunciará a quienes han deseado la muerte de Adrián, el niño con cáncer que quiere ser torero. *ABC*, 10 d'octubre de 2016.
1084. Eva González denuncia a la policía a la mujer que deseó la muerte a un niño que quería ser torero. *ABC*, 10 d'octubre de 2016.
1085. Fundación Toro de Lidia denunciará los mensajes ofensivos contra Adrián. *El País*, 11 d'octubre de 2016.
1086. Abren una investigación por posible delito de odio contra el niño Adrián. *El Mundo*, 11 d'octubre de 2016.
1087. Adrián, el pequeño héroe del mundo del toro. *ABC*, 11 d'octubre de 2016.
1088. La policía nacional busca a los autores de los mensajes ofensivos contra Adrián. *ABC*, 12 d'octubre de 2016.

1089. La sexualidad es una gran preocupación para los adolescentes después de un cáncer. *ABC*, 14 d'octubre de 2016.
1090. Un evento solidario recaudará fondos para luchar contra el cáncer infantil. *ABC*, 16 d'octubre de 2016.
1091. «Vida para María»: un crowdfunding para curar el cáncer de hueso a una niña de 11 años. *ABC*, 18 d'octubre de 2016.
1092. El padre de Adrián: «No entiendo que se desee la muerte a un niño con cáncer». *ABC*, 28 d'octubre de 2016.
1093. Michael Bublé confirma la triste noticia de que su hijo de tres años padece cáncer. *ABC*, 4 de noviembre de 2016.
1094. Según la edad del diagnóstico del cáncer, así será el riesgo de mortalidad cardiovascular. *ABC*, 8 de noviembre de 2016.
1095. El hijo de Michael Bublé ha empezado la quimio para combatir el cáncer de hígado que padece. *ABC*, 10 de noviembre de 2016.
1096. Michael Bublé no volverá a cantar hasta que su hijo se recupere. *ABC*, 11 de noviembre de 2016.
1097. El hijo de Michael Bublé tendría un 90 % de posibilidades de superar el cáncer. *ABC*, 11 de noviembre de 2016.
1098. Achuchones para reformar la UCI del Hospital del Niño Jesús. *ABC*, 12 de noviembre de 2016.
1099. Afanion ya dispone de dos de los pisos de la calle cardenal Cisneros. *ABC*, 16 de noviembre de 2016.
1100. La I Carrera del Lazo de San Javier luchará contra el cáncer infantil. *ABC*, 18 de noviembre de 2016.
1101. Una niña inglesa de 14 años gana el derecho a ser criogenizada tras morir de cáncer. *ABC*, 18 de noviembre de 2016.
1102. Muere Jessica, la niña que su padre convirtió en símbolo de la lucha contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 20 de noviembre de 2016.
1103. Muere Jessica Whelan, la niña que conmovió al mundo como símbolo del cáncer infantil. *ABC*, 21 de noviembre de 2016.
1104. «Cuando me curé del cáncer decía “calabao” en vez de “bacalao”». *ABC*, 21 de noviembre de 2016.
1105. La asociación fundada por la madre de Iraila, la niña de «La Voz Kids» que murió de cáncer, recauda fondos en Valencia. *ABC*, 24 de noviembre de 2016.
1106. Los niños que viven con las secuelas del cáncer. *ABC*, 25 de noviembre de 2016.
1107. Una médula para la pequeña Vega. *El Mundo*, 2 de diciembre de 2016.
1108. Detenido en San Sebastián por desear la muerte del niño con cáncer que quiere ser torero. *El Mundo*, 3 de diciembre de 2016.
1109. Dos detenidos por desear la muerte de Adrián, el niño enfermo de cáncer que quiere ser torero. *ABC*, 4 de diciembre de 2016.
1110. «Me voy a mi casa con el corazón lleno de alegría y siento que mantengo viva la lucha de mi hija». *ABC*, 5 de diciembre de 2016.
1111. El pulso de Lucía contra el cáncer. *ABC*, 13 de diciembre de 2016.
1112. El hijo de Michael Bublé supera la primera fase del tratamiento contra el cáncer. *ABC*, 13 de diciembre de 2016.
1113. Una clase entera compone una canción y graba un vídeo para ayudar a un compañero con cáncer. *ABC*, 13 de diciembre de 2016.
1114. La infección fetal por citomegalovirus cuadruplica el riesgo de leucemia en la infancia. *ABC*, 15 de diciembre de 2016.

1115. Presentado el libro «Dame la mano» de Álvarez Silván. *ABC*, 15 de diciembre de 2016.
1116. Alcorcón acogerá mañana un torneo de ajedrez para «poner en jaque» al cáncer. *ABC*, 16 de diciembre de 2016.
1117. Entregar la vida a los niños con cáncer. *ABC*, 19 de diciembre de 2016.
1118. Rolls-Royce y Roger Daltrey, juntos contra el cáncer infantil. *ABC*, 19 de diciembre de 2016.
1119. «Me gusta llevar a casa lo que vivo en el hospital y pensar en ellos». *ABC*, 19 de diciembre de 2016.
1120. «Cada recorte que hacen en Sanidad es una condena a muerte para nuestros hijos». *El País*, 22 de diciembre de 2016.
1121. «Ver en el hospital el lado bonito de la Navidad es muy difícil». *ABC*, 27 de diciembre de 2016.
1122. «Hija, tú sonríe siempre, que eso cura». *ABC*, 28 de diciembre de 2016.
1123. «Las navidades cambian mucho si estás en planta o en la UCI». *ABC*, 29 de diciembre de 2016.
1124. Policías de Barakaldo entregan 25.000 euros recaudados para apoyar la lucha contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 30 de diciembre de 2016.
1125. Las pulseras contra el cáncer de Candela recaudan un millón de euros. *El País*, 11 de gener de 2017.
1126. Hilo solidario. *La Vanguardia*, 12 de gener de 2017.
1127. De una «paradita» de pulseras a un millón de euros para investigar el cáncer infantil. *ABC*, 12 de gener de 2017.
1128. Avances visibles. *La Vanguardia*, 12 de gener de 2017.
1129. Las pulseras «candela» recaudan un millón de euros contra el cáncer. *El Mundo*, 12 de gener de 2017.
1130. Un hospital en México administraba agua destilada para tratar a niños con cáncer en vez de quimioterapia. *El Mundo*, 17 de gener de 2017.
1131. Los sueños de Candela. *El País*, 19 de gener de 2017.
1132. La tesis de una enfermera del Complejo Hospitalario de Navarra sobre el cáncer infantil incide en mejorar la comunicación con las familias. *La Vanguardia*, 23 de gener de 2017.
1133. Baby Pelones para investigar. *El País*, 26 de gener de 2017.
1134. Mujeres taxistas entregan 40.000 euros para la investigación del cáncer infantil. *El Mundo*, 27 de gener de 2017.
1135. La ejemplar lucha del pequeño Santi contra el cáncer. *ABC*, 29 de gener de 2017.
1136. La nueva vida de la pequeña Vega. *El Mundo*, 31 de gener de 2017.
1137. Los mejores cocineros de España salen de los fogones para apoyar a los niños con cáncer. *ABC*, 3 de febrer de 2017.
1138. Subijana y Berasategui «cocinan» risas para los niños enfermos de cáncer. *La Vanguardia*, 3 de febrer de 2017.
1139. Día Mundial contra el cáncer: ¿Por qué no evitamos el cáncer de nuestros hijos? *El País*, 4 de febrer de 2017.
1140. Cómo prevenir millones de muertes por cáncer con lo que ya sabemos. *El País*, 4 de febrer de 2017.
1141. «¿Qué superhéroe me vas a poner hoy?». *ABC*, 5 de febrer de 2017.
1142. El hijo de Bublé gana la batalla al cáncer. *ABC*, 6 de febrer de 2017.
1143. Bublé desmiente que su hijo haya superado el cáncer. *ABC*, 7 de febrer de 2017.
1144. Paco Arango: «La planta de oncología infantil es un lugar alegre, lleno de vida». *La Vanguardia*, 8 de febrer de 2017.
1145. El maravilloso gesto de Defoe con un niño enfermo de cáncer. *ABC*, 11 de febrer de 2017.

1146. La Cubana da una función en beneficio de los niños con cáncer. *La Vanguardia*, 13 de febrer de 2017.
1147. Verónica: la niña que descubre su vocación de médico tras sufrir un osteosarcoma. *ABC*, 14 de febrer de 2017.
1148. Uno de cada seiscientos adultos será superviviente de cáncer infantil. *La Vanguardia*, 14 de febrer de 2017.
1149. Arranca este miércoles la iniciativa «Tu Km solidario» para recaudar fondos para la investigación en cáncer infantil. *La Vanguardia*, 14 de febrer de 2017.
1150. «La vida te cambia de repente cuando recibes el diagnóstico». *ABC*, 15 de febrer de 2017.
1151. El Hospital Sant Joan de Déu proyecta un centro de cáncer infantil pionero. *ABC*, 15 de febrer de 2017.
1152. «Lo que de verdad importa», la película que ayuda a luchar contra el cáncer infantil. *ABC*, 15 de febrer de 2017.
1153. Cuentos para mejorar la vida de los niños con cáncer hospitalizados. *El País*, 15 de febrer de 2017.
1154. Messi, el Barça, IESE y Sant Joan de Déu impulsan el centro oncológico infantil más grande de Europa. *El País*, 15 de febrer de 2017.
1155. Una prestación necesaria para los padres de niños con cáncer. *El País*, 15 de febrer de 2017.
1156. Palencia recaudará fondos para luchar contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 2017.
1157. Dolors Montserrat se compromete a que todos los niños con cáncer reciban cuidados paliativos en casa. *El Mundo*, 15 de febrer de 2017.
1158. El Hospital Sant Joan de Déu, Leo Messi e IESE proyectan un centro de cáncer infantil pionero. *El Mundo*, 15 de febrer de 2017.
1159. El Villarreal apoya al programa «Pintando el camino en rosa» para luchar contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 15 de febrer de 2017.
1160. Los niños que «resisten» jugando. *El Mundo*, 15 de febrer de 2017.
1161. Varias estrellas se unen en un disco solidario contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 15 de febrer de 2017.
1162. Los hospitales de Madrid atienden 200 nuevos casos de cáncer infantil al año. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 2017.
1163. Los niños con cáncer tienen seis veces más riesgo de sufrir un segundo tumor. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 2017.
1164. La supervivencia en menores con cáncer ha pasado del 60 al 80 % en 30 años. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 2017.
1165. El Dúo Dinámico cede los derechos de la canción Resistiré para la lucha contra el cáncer de Juegaterapia. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 2017.
1166. San Martín de Montalbán se une contra el cáncer infantil. *ABC*, 15 de febrer de 2017.
1167. Una campaña en La Fe recauda 10.000 euros para investigar en cáncer infantil. *La Vanguardia*, 15 de febrer de 2017.
1168. Cuando Paul Newman luchó contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 16 de febrer de 2017.
1169. Sant Joan de Déu promueve un centro para el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 16 de febrer de 2017.
1170. Día Mundial del Cáncer Infantil: leucemia, un diagnóstico que no esperas a los 13 años. *El País*, 16 de febrer de 2017.
1171. La ambición de Sant Joan de Déu. *La Vanguardia*, 16 de febrer de 2017.

1172. Sant Joan de Déu vol fer un salt en càncer infantil. *La Vanguardia*, 16 de febrer de 2017.
1173. «Resistiré», la campanya musical para animar a los niños con cáncer a «dejar KO» la enfermedad. *ABC*, 16 de febrer de 2017.
1174. «A veces me siento mal hacer vida normal tras la muerte de mi hijo». *ABC*, 18 de febrer 2017.
1175. El cine, «prohibido» para los niños con cáncer. *ABC*, 24 de febrer de 2017.
1176. El Congreso reconoce un 33 % de discapacidad a los niños con cáncer. *El País*, 25 de febrer de 2017.
1177. El ingeniero que quiere acabar con el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 4 de març de 2017.
1178. «La reflexoterapia mejora la calidad de vida de los niños con cáncer». *La Vanguardia*, 5 de març de 2017.
1179. «Mechones» de solidaridad. *ABC*, 8 de març de 2017.
1180. El tío de Noah Bublé describe su recuperación como «un milagro de Dios». *ABC*, 10 de març de 2017.
1181. Investigadores encuentran el posible talón de Aquiles de los cánceres resistentes al tratamiento. *ABC*, 21 de març de 2017.
1182. Joan, el pequeño Pablo Ráez de Palma que ha revolucionado su colegio. *El Mundo*, 23 de març de 2017.
1183. Lucas tiene cuatro años y hace más de dos que padece leucemia. *El Mundo*, 25 de març de 2017.
1184. Paco Arango, el filántropo por que hace magia con Aladina. *El País*, 25 de març de 2017.
1185. El cirujano que imprime tumores en 3D para combatir el cáncer infantil. *El País*, 27 de març de 2017.
1186. Wembley se rinde a la amistad de Defoe con un niño. *ABC*, 29 de març de 2017.
1187. El eterno bulo en Watsapp sobre el videoclip benéfico de Macaco. *La Vanguardia*, 5 d'abril de 2017.
1188. Goles y valores. *La Vanguardia*, 6 d'abril de 2017.
1189. «No estamos solos». *La Vanguardia*, 7 d'abril de 2017.
1190. #Resistiréis, la campanya de un colegio contra el cáncer que se ha hecho viral. *El Mundo*, 9 d'abril de 2017.
1191. Emoción y tristeza en el abarrotado adiós a Adrián Hinojosa. *El Mundo*, 9 d'abril de 2017.
1192. Adrián, así en la tierra como en el cielo. *El Mundo*, 9 d'abril de 2017.
1193. Fallece Adrián, el niño que quería ser torero. *ABC*, 9 d'abril de 2017.
1194. «La muerte de un niño no tiene sentido»: una emotiva homilía despide al pequeño Adrián. *ABC*, 10 d'abril de 2017.
1195. Seis años de lucha judicial de una madre tras la muerte de su hijo por cáncer. *ABC*, 10 d'abril de 2017.
1196. Twitter se indigna con los legionarios cantando el «novio de la muerte» a niños con cáncer en un hospital. *El Mundo*, 11 d'abril de 2017.
1197. «Mi hijo Adrián luchó como un grande hasta el final». *ABC*, 11 d'abril de 2017.
1198. Las emotivas palabras de la mujer de Michael Bublé sobre el cáncer de su hijo Noah. *ABC*, 17 d'abril de 2017.
1199. El niño con cáncer que hizo llorar a Luis Fonsi bailando su éxito Despacito. *El Mundo*, 25 d'abril de 2017.
1200. Unicef reconoce las pulseras Candelas. *El Mundo*, 28 d'abril de 2017.

1201. Recorre 600 kilómetros en bici para pedir justicia por la muerte de su hijo por cáncer. *ABC*, 3 de maig de 2017.
1202. El mecenazgo impulsa investigaciones de leucemia infantil y cáncer de páncreas. *La Vanguardia*, 9 de maig de 2017.
1203. Clínica Universitaria de Navarra y MD Anderson inician una investigación conjunta para tumores cerebrales pediátricos. *ABC*, 10 de maig de 2017.
1204. Holanda autoriza a un niño de 12 años a rechazar la quimioterapia. *El País*, 12 de maig de 2017.
1205. Detectan un gen para atacar el cáncer infantil más violento. *ABC*, 17 de maig de 2017.
1206. La sonrisa más grande de Inglaterra cumple seis años. *ABC*, 17 de maig de 2017.
1207. Un cómic para que adultos y niños resuelvan sus dudas sobre el cáncer. *El País*, 19 de maig de 2017.
1208. Richard Gere y su novia Alejandra Silva muestran su lado más solidario. *El País*, 22 de maig de 2017.
1209. Marc Bartra y Melissa Jiménez donan sus regalos de boda a una ONG. *El Mundo*, 25 de maig de 2017.
1210. Richard Gere ayuda a los niños con cáncer del Hospital Niño Jesús. *El País*, 30 de maig de 2017.
1211. Un niño dona los regalos de su Primera Comunión a la ciencia. *El Mundo*, 1 de juny de 2017.
1212. Los problemas de salud graves derivados del cáncer infantil son cada vez menores. *La Vanguardia*, 2 de juny de 2017.
1213. Aprendiendo a ser padre de un niño enfermo de cáncer. *El País*, 6 de juny de 2017.
1214. Las pulseras contra el cáncer de Candela, premio Moviliza de UNICEF. *El País*, 15 de juny de 2017.
1215. Las octogenarias que regalan alegría a los niños con cáncer. *ABC*, 16 de juny de 2017.
1216. Daddy Yankee canta «Despacito» con Andrea, una niña enferma de cáncer. *El País*, 20 de juny de 2017.
1217. La Junta admite los retrasos en la regulación de los permisos para padres de niños con cáncer. *El Mundo*, 2 de juliol de 2017.
1218. Muere el «pequeño héroe» que conmovió a la Premier. *El Mundo*, 7 de juliol de 2017.
1219. El llanto de Defoe por su pequeño amigo Bradley Lowery. *ABC*, 7 de juliol de 2017.
1220. Muere Bradley Lowery, el pequeño amigo de Jermain Defoe. *ABC*, 8 de juliol de 2017.
1221. Emotivo y doloroso adiós de Defoe a su amigo Bradley. *ABC*, 8 de juliol de 2017.
1222. CTL019: el primer tratamiento «a la carta» para la leucemia. *ABC*, 13 de juliol de 2017.
1223. La esposa de Michael Bublé habla de la recuperación de su hijo. *El País*, 13 de juliol de 2017.
1224. Messi lidera el «equipo más valiente del mundo». *La Vanguardia*, 21 de juliol de 2017.
1225. Madre coraje: la joven mujer de Michael Bublé, aliviada tras luchar por la vida de su hijo. *ABC*, 24 de juliol de 2017.
1226. Cómo las ideas de tres jóvenes emprendedores han revolucionado la salud infantil. *El País*, 27 de juliol de 2017.
1227. La Audiencia de Alicante reabre el caso de Óscar, un niño que murió de cáncer en 2011. *ABC*, 1 d'agost de 2017.
1228. Los hermanos Gasol se suman a la lucha contra el cáncer infantil. *ABC*, 3 d'agost de 2017.
1229. Los famosos se suman a la iniciativa de Messi contra el cáncer infantil. *El País*, 3 d'agost de 2017.
1230. Triste final para Lucía. *ABC*, 8 d'agost de 2017.
1231. A cero por el cáncer infantil. *El País*, 10 d'agost de 2017.

1232. Comienzan en el Hospital La Fe de Valencia las obras del jardín infantil impulsadas por Juegaterapia. *ABC*, 14 d'agost de 2017.
1233. El equipo que ayuda en todo. *La Vanguardia*, 17 d'agost de 2017.
1234. Los nadadores del reto «Mójate por la vida» contra el cáncer infantil completan su segunda etapa. *La Vanguardia*, 23 d'agost de 2017.
1235. Diez nadadores recorren 60 kilómetros para conseguir una unidad avanzada de cáncer infantil en La Paz. *La Vanguardia*, 26 d'agost de 2017.
1236. Un «banco» de tumores para estudiar el cáncer infantil. *El Mundo*, 30 d'agost de 2017.
1237. La policia municipal de Terrassa llama a «cortarse la melena» en una campaña contra el cáncer infantil. *El Mundo*, 31 d'agost de 2017.
1238. «El niño sobrelleva mejor el cáncer porque vive más en el presente». *El Mundo*, 10 de setembre de 2017.
1239. Desarrollada una inmunoterapia eficaz para el cáncer infantil más común y agresivo. *ABC*, 12 de setembre de 2017.
1240. Más de 257.400 personas piden más investigación para el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 12 de setembre de 2017.
1241. «Nuestros hijos se mueren y no es justo»: 257.000 firmas piden investigación contra el cáncer infantil. *ABC*, 13 de setembre de 2017.
1242. Nick Clegg y su cónyuge hablan de la batalla de su hijo contra el cáncer. *El País*, 13 de setembre de 2017.
1243. La lucha contra el cáncer infantil de Alberto Contador. *ABC*, 13 de setembre de 2017.
1244. Nick Clegg y su mujer desvelan la lucha de su hijo contra el cáncer. *ABC*, 13 de setembre de 2017.
1245. La policía de Olot recoge más de 1.300 para hospital del cáncer infantil. *La Vanguardia*, 18 de setembre de 2017.
1246. El Congreso pide financiación pública específica para el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 21 de setembre de 2017.
1247. Gonzalo Caballero: «Voy a jugarme la vida para regalar más vida». *El Mundo*, 23 de setembre de 2017.
1248. La investigación de la vacuna contra el cáncer infantil logra financiación para un año. *El Mundo* 24 de setembre de 2017.
1249. Niños con cáncer, sin psicólogos para afrontar la muerte. *ABC*, 25 de setembre de 2017.
1250. 3.000 personas correrán en Colmenar Viejo contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 2 d'octubre de 2017.
1251. Bisbal se une a la lucha contra el cáncer infantil. *ABC*, 10 d'octubre de 2017.
1252. David Bisbal diseña un pañuelo por el cáncer infantil. *ABC*, 11 d'octubre de 2017.
1253. Hallan otra estrategia ante el neuroblastoma, un frecuente tumor pediátrico. *La Vanguardia*, 12 d'octubre de 2017.
1254. Nueva biopsia líquida para mejorar el abordaje del cáncer ocular infantil más común. *ABC*, 16 d'octubre de 2017.
1255. El Leganés se suma a la lucha contra el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 16 d'octubre de 2017.
1256. «Os veo»: la emotiva carta de una madre a las enfermeras que cuidan de su hija con cáncer. *ABC*, 17 d'octubre de 2017.
1257. Llega la III Vuelta al Cole contra la leucemia infantil. *ABC*, 19 d'octubre de 2017.

1258. La V Carrera frente al Cáncer Infantil «Tus kilómetros nos dan vida» será el 29 de octubre en el Alamillo. *La Vanguardia*, 20 d'octubre de 2017.
1259. Unos 6.000 corredores, en la carrera del domingo contra el cáncer infantil «Tus kilómetros nos dan vida». *La Vanguardia*, 24 d'octubre de 2017.
1260. Una cirugía de precisión cura un cáncer a una niña y preserva su fertilidad. *El País*, 26 d'octubre de 2017.
1261. La CE destaca la aprobación de 260 fármacos infantiles gracias una ley específica. *La Vanguardia*, 26 d'octubre de 2017.
1262. La Junta no permite que una niña con cáncer acuda al colegio más cercano a su casa. *El Mundo*, 27 d'octubre de 2017.
1263. El legado de un chico fallecido facilita que los niños ingresados puedan moverse por el hospital. *El País*, 27 d'octubre de 2017.
1264. La niña con cáncer que no puede elegir colegio por la burocracia. *El País*, 28 d'octubre de 2017.
1265. El policia que va de superhéroe por los hospitales ayudando a niños con cáncer. *El Mundo*, 5 de noviembre de 2017.
1266. Un 34 % de padres que ven curarse un hijo de cáncer siguen con malestar emocional. *La Vanguardia*, 5 de noviembre de 2017.
1267. Identifican un mecanismo que activa un tipo de cáncer infantil. *La Vanguardia*, 7 de noviembre de 2017.
1268. Fundación CRIS busca «héroes» que apoyen la investigación del cáncer infantil. *La Vanguardia*, 13 de noviembre de 2017.
1269. «Radio Gaga», conversaciones largas y humor contra el drama infantil. *ABC*, 14 de noviembre de 2017.
1270. Identifican un gen que ayuda a frenar uno de los cánceres pediátricos más frecuentes. *ABC*, 15 de noviembre de 2017.
1271. El crack de las matemáticas de 6 años que ha pasado 5 en el hospital. *ABC*, 20 de noviembre de 2017.
1272. Los supervivientes a un cáncer infantil tienen mayor riesgo de hipertensión. *ABC*, 23 de noviembre de 2017.
1273. Dancausa recibe al agente de policía que, disfrazado de Spiderman, visita a niños enfermos de cáncer. *El Mundo*, 23 de noviembre de 2017.
1274. Una curación de película. *La Vanguardia*, 29 de noviembre de 2017.
1275. Villalba organiza un mercadillo solidario para pagar la prótesis de un niño con cáncer. *El Mundo*, 1 de diciembre de 2017.
1276. El calendario de los famosos para combatir el cáncer infantil. *ABC*, 12 de diciembre de 2017.
1277. Científicos necesitan 650.000 euros para crear un fármaco para el cáncer infantil. *La Vanguardia*, 12 de diciembre de 2017.
1278. Un calendario solidario recoge la cara más humana del Cuerpo de Bomberos de Valencia. *ABC*, 13 de diciembre de 2017.
1279. Las emociones de 12 adolescentes con cáncer en la gran pantalla. *El Mundo*, 27 de diciembre de 2017.
1280. Jacob Petrus: «Me podrá la emoción en la gala “Inocente, inocente”». *ABC*, 28 de diciembre de 2017.

ANNEX C. Models d'enquesta

I. Model d'enquesta a pares i mares de nens amb càncer

INTERNET COM A FONT D'INFORMACIÓ EN ONCOLOGIA PEDIÀTRICA. GRUP: PARES I MARES

1. Indique el tipus de malaltia del seu fill:
2. Any del diagnòstic:
3. Està el seu fill/a actualment en tractament? Sí / No

4. En el moment del diagnòstic, com es va informar sobre la malaltia? (pot triar més d'una opció):
 - Metges
 - Internet
 - Publicacions
 - Altres (especificar)
5. Utilitza Internet com a via habitual d'informació sobre la malaltia del seu fill? Sí / No
6. Si es que NO, per què?
 - No dispose de connexió a Internet
 - No vull saber res més que la informació que m'aporte el metge
 - No confie en la informació que apareix en Internet
 - No entenc el que diuen en les pàgines consultades a Internet
 - Altres (especificar)
7. Va a algunes pàgines en concret o a Google/altres cercadors? (pot triar totes dues opcions):
 - Pàgines en concret
 - Cercadors
8. Sobre quins temes ha buscat informació? (es poden triar diverses opcions)
 - Malaltia en general
 - Protocol de tractament en què es troba el seu fill
 - Medicaments
 - Processos quirúrgics
 - Grups de pares i de suport
 - Altres hospitals de referència
 - Estudis publicats en revistes especialitzades
 - Segones opinions
 - Teràpies alternatives
 - Altres (especificar)
9. Què li sembla la informació trobada?
 - Molt bona
 - Millorable
 - Regular
 - Dolenta
10. Quin tipus de webs acostuma a visitar per a cercar informació sobre la malaltia del seu fill/a?
 - Informació general (wikipedia, etc.)
 - Webs dels hospitals espanyols amb unitats de referència
 - Webs d'hospitals estrangers
 - Altres (especificar quines):
11. Li ha recomanat cap metge recursos d'Internet on informar-se sobre la malaltia del seu fill? Sí / No
12. Li hagués agradat que l'hagués orientat sobre aquests recursos? Sí / No
13. Comenta amb el seu metge la informació que acostuma a trobar en Internet? Sí / No
14. Li agradaria fer-ho? Sí / No
15. Pensa que disposa de bona informació sobre la malaltia del seu fill? Sí / No
16. Empra Internet per a informar a familiars i amics? Sí / No
17. Si és que Sí, quina plataforma empra per a oferir aquesta informació? (pot triar més d'una):
 - Blog
 - Facebook
 - Twitter
 - Altres (especificar)

II. Model d'enquesta per a oncòlegs pediàtric

INTERNET COM A FONT D'INFORMACIÓ EN ONCOLOGIA PEDIÀTRICA – GRUP: ONCÒLEGS PEDIÀTRICS

1. ¿Para qué utiliza Internet? (puede elegir más de una opción)

- Relación con otros médicos
- Información sobre enfermedades
- Consultar publicaciones médicas especializadas
- Hacer divulgación médica
- Reuniones / Congresos científicos

2. ¿Cree que las webs médicas españolas (hospitales, asociaciones, etc.) disponen de información de interés para los pacientes?

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

3. ¿Recomienda buscar a sus pacientes buscar información en Internet? Sí / No

4. Si es que NO, ¿por qué? (puede elegir más de una opción)

- Es demasiado amplia y variada
- Hay mucha información sin contrastar
- A los pacientes y sus familias les falta formación para entenderla
- Genera más confusión que beneficio
- Prefiero ser yo su fuente de información

5. ¿Comentan sus pacientes con usted la información obtenida a través de Internet?

- No, ninguno
- Algunos de ellos (menos de la mitad)
- Muchos de ellos (más de la mitad)

6. ¿Considera de interés orientar a los pacientes sobre las webs más indicadas a la hora de buscar información sobre su enfermedad? Sí / NO

7. Edad

- Menos de 35
- De 36 a 50
- 51 o más

8. ¿Cuáles cree que son las ventajas e inconvenientes del uso de Internet por parte de los pacientes y sus familias?

ANNEX D. Model d'entrevista amb joves amb càncer i supervivents

Codificació:

 Dades sociodemogràfiques i de la malaltia

Edat:

Sexe:

Ciutat:

Estudis:

Diagnòstic:

Any diagnòstic:

En tractament actualment: Sí/No

 Preguntes / Blocs temàtics

- ✓ Disposaves de WiFi gratuïta en l'hospital?
 - ✓ Et van facilitar informació sobre llocs web en Internet?
 - ✓ Qui?
 - ✓ Vas buscar informació sobre la teua malaltia en Internet?
 - ✓ En quines pàgines?
 - ✓ Què et sembla la informació trobada?
 - ✓ Comentes o vas comentar amb algú la informació trobada?
 - ✓ Empres les xarxes socials? Per a qüestions relacionades amb la malaltia?
 - ✓ Per a què les empreses?
 - ✓ Participes en fòrums?
 - ✓ Creus que Internet pot aportar-te bona informació sobre el càncer?
 - ✓ Coneixes pàgines web amb informació sobre càncer per a adolescents i joves?
 - ✓ Continguts audiovisuals? Vídeos?
 - ✓ Ofereixes o has oferit informació sobre la teua malaltia als teus amics i familiars a través d'Internet?
 - ✓ Blog?
 - ✓ Facebook, Twitter...?
-

LLISTAT DE TAULES, GRÀFICS I FIGURES
Llistat de taules

Taula 1: Peces analitzades en la mostra distribuïdes per diaris	103
Taula 2: Característiques dels joves amb càncer i supervivents entrevistats ..	115
Taula 3: Característiques de la mostra seleccionada per a l'anàlisi dels testimonis a Internet	118
Taula 4: Nombre d'informacions analitzades per diari i any	124
Taula 5: Fonts d'informació per a explicar la teràpia de protons en la mostra analitzada	200
Taula 6: Característiques sociodemogràfiques dels pares (N= 110)	203
Taula 7: Ús d'Internet que fan els pares i mares de nens amb càncer per a buscar informació	204
Taula 8: Ús d'Internet i comunicació amb l'equip mèdic	205
Taula 9: Avaluació de la informació en Internet: oncòlegs pediàtrics	207
Taula 10: Llistat de paraules més emprades pels testimonis analitzats	218

Llistat de gràfics

Gràfic 1: Evolució del nombre de publicacions sobre càncer infantil a PubMed..	66
Gràfic 2: Evolució de peces recuperades al llarg dels anys	123
Gràfic 3: Volum d'informació per anys i diaris.....	126
Gràfic 4: Informacions per gènere periodístic	127
Gràfic 5 Informació per principals gèneres periodístics i anys	128
Gràfic 6: Distribució d'informacions analitzades per diari i gènere periodístic ..	130
Gràfic 7: Volum d'informacions analitzades per seccions	131
Gràfic 8: Evolució de peces analitzades per anys i seccions	133
Gràfic 9: Informacions per seccions i diaris	140
Gràfic 10: Tipus de càncer en les informacions analitzades	141
Gràfic 11: Evolució al llarg del temps dels tipus de càncer	142
Gràfic 12: Tipus de càncer per diaris	143
Gràfic 13: Tipus de font predominant en les informacions analitzades	145
Gràfic 14: Evolució de les fonts per anys	146
Gràfic 15: Fonts emprades per diaris	151
Gràfic 16: Evolució al llarg dels anys de les fotografies amb nens amb càncer ...	153
Gràfic 17: Ús de fotografies de nens sense cabells per diaris.....	154
Gràfic 18: Evolució de les infografies al llarg dels anys en la mostra analitzada..	154
Gràfic 19: Tema predominant en les informacions analitzades	156
Gràfic 20: Evolució del tema de la solidaritat al llarg dels anys	157
Gràfic 21: Evolució del tema de les històries de pacients al llarg dels anys ...	158
Gràfic 22: Evolució del tema dels riscos al llarg dels anys	165
Gràfic 23: Evolució del tema de la investigació i els nous tractaments al llarg dels anys	166

Gràfic 24: Cobertura dels diversos temes per diaris	169
Gràfic 25: Enfocament predominant en les informacions analitzades	177
Gràfic 26: Enfocament predominant en les informacions analitzades sense els estudis de cas	178
Gràfic 27: Evolució per anys del tipus d'enfocament	179
Gràfic 28: Tipus d'enfocament predominant segons la font	180
Gràfic 29: Patrons de recerca per a la paraula clau «càncer infantil» en Google Trends	250

Llistat de figures

Figura 1. Anunci publicat a <i>The Washington Post</i> el 9 de desembre de 1969 ..	64
Figura 2. Informació sobre el reconeixement atorgat a Denis Burkitt pels seus treballs amb el limfoma. <i>La Vanguardia</i> , 5 de juny de 1971	65
Figura 3. Diagrama de la comunicació del càncer infantil i juvenil	91
Figura 4. Exemple enfocament estigmatitzant: Médicos españoles en Afganistán se proponen salvar la vida de Abil. <i>ABC</i> , 25 de febrer de 2002	109
Figura 5. Pequeños héroes contra el cáncer. <i>El Mundo</i> , 15 de febrer de 2015 ...	110
Figura 6. El caso de un niño con cáncer reabre la polémica por la atención a los inmigrantes. <i>La Vanguardia</i> , 30 de gener de 1999	111
Figura 7. El mejor gol de Leo Messi. <i>El País</i> , 17 de gener de 2016	134
Figura 8. Iniciativa contra el cáncer infantil. <i>El País</i> el 21 de febrer de 2009 .	135
Figura 9. El cáncer protagoniza la última y polémica historieta de Charlie Brown y Snoopy. <i>La Vanguardia</i> , 20 de gener de 1993	136
Figura 10. El cáncer infantil golpea el sur de Irak. <i>ABC</i> , 13 de març de 2010 .	137
Figura 11. ¿Puede decidir morir a los trece años? <i>La Vanguardia</i> , 12 de novembre de 2008	138
Figura 12. Una terapia génica salva a una niña con leucemia. <i>El País</i> , 12 de desembre de 2012	139
Figura 13. Simposio de oncología pediátrica en Madrid. <i>ABC</i> , 8 de novembre de 1969	148
Figura 14. Muere Jessica Whelan, la niña que conmovió al mundo como símbolo del cáncer infantil. <i>ABC</i> , 21 de novembre de 2016	150
Figura 15. Virus transgénicos contra el cáncer infantil. <i>El Mundo</i> , 1 de juliol de 2010	155
Figura 16. Hilo solidario. <i>La Vanguardia</i> , 12 de gener de 2017	157
Figura 17. La gran lucha de Omar. <i>El País</i> , 16 de febrer de 2006	159

Figura 18. Muerte ejemplar de un niño de siete años. <i>La Vanguardia</i> , 29 d'octubre de 1961	160
Figura 19. Yo sobreviví a un cáncer infantil. <i>El Mundo</i> , 14 de febrer de 2016	161
Figura 20. Deformaciones y cáncer en los niños. <i>La Vanguardia</i> , 5 de novembre de 1961	164
Figura 21. ¿Transmiten el cáncer los animales? <i>La Vanguardia</i> , 8 de juliol de 1971	167
Figura 22. Jorge Ortega: «La bioterapia ya es una realidad para tratar el cáncer pediátrico». <i>ABC</i> , 15 d'octubre de 1998	168
Figura 23. La oncología pediàtrica reclama el sitio que por sus logros le corresponde. <i>ABC</i> , 17 d'octubre de 1998	170
Figura 24. Se extiende la lucha contra el cáncer. <i>La Vanguardia</i> , 14 de novembre de 1965	173
Figura 25. El cáncer infantil y adolescente crece un 1,5 por ciento cada año en Europa. <i>ABC</i> , 10 d'octubre de 2004	174
Figura 26. Muere Jessica, la niña que su padre convirtió en símbolo de la lucha contra el cáncer infantil. <i>La Vanguardia</i> , 20 de novembre de 2016 ...	181
Figura 27. El hospital de Minsk lucha por el futuro de los niños que viven el drama de Chernobil. <i>La Vanguardia</i> , 17 d'octubre de 1992	181
Figura 28. La heroica lucha de María. <i>La Vanguardia</i> , el 24 de novembre de 2011..	182
Figura 29. Una niña denuncia en la BBC que el Seguro británico no quiso tratar su leucèmia. <i>La Vanguardia</i> , 27 d'octubre de 1995	182
Figura 30. El Comité de Expertos recomienda que los niños del colegio de Valladolid no se expongan a campos electromagnéticos. <i>ABC</i> , 27 de gener de 2002	195
Figura 31. Villalobos admite que no se conoce por completo el efecto de las antenas de telefonía. <i>La Vanguardia</i> , 10 de gener de 2002	195
Figura 32. Las antenas situadas a 100 metros de hospitales y colegios deberán reducir sus emisiones. <i>El País</i> , 15 de gener de 2002	196

Llistat de taules, gràfics i figures

Figura 33. La policía encuentra en Málaga a un niño inglés enfermo raptado por sus padres. <i>La Vanguardia</i> , 31 d'agost de 2014	201
Figura 34. El drama de Ashya visto por su hermano. <i>El Mundo</i> , 7 de setembre de 2014	202
Figura 35. Los padres deciden. <i>La Vanguardia</i> , 9 de setembre de 2014	202
Figura 36. Núvol de paraules dels testimonis analitzats	220