

Ética y desinformación en salud (I)

Bernabé Robles del Olmo

Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Jefe del Servicio de Neurología. Comité de Ética Asistencial.

b.robles@pssjd.org

Resumen

Aunque la disponibilidad de datos es condición indispensable para estar informado, sin una correcta gestión, ponderación e interpretación de los mismos no se genera conocimiento. El impacto informativo y conocimiento pueden tener trayectorias divergentes en esta pretendida sociedad de la información. Analizaremos en una trilogía de artículos los factores éticos implicados en la desinformación sobre temas científicos y de salud, aunque esto parezca inicialmente una paradoja, considerando la extremada accesibilidad a datos del siglo XXI.

Palabras clave

desinformación, ética, salud, noticias falsas

Abstract

Even though the availability of data is an indispensable condition to being informed, without there being correct management, data weighing and interpretation, valid knowledge is not generated. The impact of information and knowledge may follow quite different paths in this so-called society of information. A trilogy of articles analyses the ethical factors involved in misinformation relating to scientific and health disciplines; this may initially appear as a paradox considering the extremely high accessibility to data in the 21st Century.

Keywords

misinformation, ethics, health, fake news

Datos, información y conocimiento en el siglo XXI

Nunca antes hemos tenido un acceso tan fácil, y casi instantáneo, a tanta información sobre salud y ciencia, ni tampoco tantas posibilidades de compartirla o «retransmitirla». Pero esta ingente disponibilidad de datos es fuente tanto de información como de desinformación. Las consultas médicas generadas por algún bulo o engaño han dejado de ser una excepción en el nuevo milenio.

Por supuesto, no se trata de un problema nuevo. En cualquier ámbito han existido, existen y existirán rumores infundados, medias verdades, manipulaciones, tergiversaciones e, incluso, noticias falsas totalmente inventadas, o sea, las últimamente tan traídas y llevadas *fake news*. Jenner, en 1880, sufrió ya campañas en contra de su vacuna para la viruela, una enfermedad ahora erradicada gracias precisamente a la vacunación. La información es poder, pero la mentira ofrece además una ventaja estratégica, la ignorancia del otro.

Pero, en el nuevo milenio, el cambio cualitativo va ligado al desarrollo imparable de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación. Este entorno de creciente y variada oferta genera un volumen enorme de bulos e inexactitudes difundidas en múltiples formatos, casi todos impactantes y atractivos, omnipresentes, remanentes y susceptibles de amplificación e iteración casi infinitas. Esto es así porque se han interdigitado los papeles de emisor y receptor de información. Cualquiera puede difundir datos, con-

trastados o erróneos. La presentación y la accesibilidad han dejado de ser obstáculos, y resulta fácil apelar a las emociones gracias a que es cada vez menos complejo combinar texto, imágenes, vínculos, música o vídeo.

Es así como las noticias engañosas, los argumentos de sospecha y las puras falsedades consiguen hacerse «virales». Una falsa esperanza o un miedo infundado pueden expandirse intensiva y extensivamente entre buena parte de los Sapiens en pocos minutos. Se habla ya de las «infodemias», con un poder devastador equiparable, a veces, al de las verdaderas epidemias. Cabe reflexionar, por ejemplo, sobre si la cancelación de un congreso internacional de éxito en Barcelona ha sido provocada por un virus, o más bien por la comunicación y su poder de influencia. Es un contexto donde comienza a importar más la opinión que el saber, porque los estados de opinión y las emociones promueven o modelan conductas y actitudes o, simple y llanamente, atraen la atención y/o ingresos publicitarios. Si bien la esencia de las profesiones de la salud se basa en los diagnósticos, los tratamientos y los cuidados, para alcanzar estos fines todos los profesionales comunican cada día, bien o mal, pero comunican. Y lo mismo podríamos decir de los científicos: imaginan, experimentan, miden e interpretan, pero todos comunican.

Disecionando los elementos de la teoría comunicativa, en temas relacionados con la salud el emisor no siempre está bien entrenado ni motivado, el receptor es menos protagonista de lo que tocaría, y el código de comunica-

ción no acostumbra a estar suficientemente trabajado como para conseguir que los mensajes sean eficaces y versátiles, sin perder rigor. No pocas veces la comunicación se ve reducida a mero trámite o estrategia, y eso compromete severamente la confianza.

Además, se trata de un proceso complejo con intervención de múltiples factores:¹ valores, emociones, datos científicos, interpretaciones estadísticas, gestión del riesgo, gestión de expectativas, entorno sociocultural, principios éticos, entorno familiar, habilidades de entrevista clínica o de comunicación científica, gestión de la incertidumbre, relaciones interprofesionales, creencias, prejuicios, leyes, intereses económicos o académicos, etc. Todos ellos son susceptibles de introducir sesgos y desviaciones de la veracidad.

Es clave reconocer que los valores, emociones e intereses de aquellos que generan información también están allí, y que eso supone el riesgo de desvirtuar la información. Lo que podríamos llamar «generosidad de valores» es clave para conseguir que las decisiones derivadas de los mensajes transmitidos sintonicen lo más posible con el proyecto de la persona o de la comunidad a la que se dirigen. Por tanto, la información que facilitan los científicos o los profesionales sanitarios debería ser veraz e independiente, comprensible, útil, ponderada, personalizada y, cuando sea imprescindible, dosificada.

Su papel de «traductores» de datos científicos o de salud, y la confianza depositada por la sociedad en ellos, les confiere un poder de persuasión que no debería ser mal utilizado. El objetivo de informar a un paciente, o a la sociedad en su conjunto, es hacerlos competentes para la toma de decisiones sobre la salud, tanto a nivel

individual como colectivo. Se deben tener muy en cuenta los límites entre el asesoramiento y la coacción, a veces demasiado desdibujados.²

La verdad: ¿un mínimo ético?

La verdad posiblemente no exista, y seguramente no sería deseable que existiese de manera absoluta. Eso implicaría haber reducido a cero la incertidumbre, un escenario que haría desaparecer buena parte de los alicientes de la existencia. Ahora bien, la atención a la salud de las personas, entendida como un servicio, debería estar basada en la mejor y más hones-

La verdad es una inspiración ética, un ideal al que tender, más que un requisito garantizable. Lo exigible es la veracidad, no la verdad

ta aproximación a la verdad. La verdad es una inspiración ética, un ideal al que tender, más que un requisito garantizable. Lo exigible es la veracidad, no la verdad.

De hecho, la falsedad, la traición y el engaño son y han sido condenados por la inmensa mayoría de culturas y colectivos humanos, quizá con ciertos atenuantes. En este sentido, se aprecian diferentes grados de censura moral cuando «se falta a la verdad». En grado creciente, podríamos distinguir:

1. Hacerlo con intención compasiva, para no hacer daño.
2. Hacerlo por falta de rigor y/o conocimiento.

3. Hacerlo por desidia o negligencia.
4. Hacerlo como estrategia o en el contexto de conflictos de interés.
5. Hacerlo con intención de hacer daño.

Por tanto, si se añade intencionalidad a la falsedad, la censura ética es teóricamente severa. De todas maneras, no queda claro que, en la práctica, las contramedidas para limitar las consecuencias negativas de la mentira sean tan «severas» en esta sociedad de la inmediatez. En un mundo de respuestas inmediatas y masivas, simples titulares destruyen prestigios, cambian gobiernos, o llevan las acciones al alza o a la baja en bolsa, mucho antes de completar el proceso de verificación que los valide o invalide. El impacto de una retractación posterior, siempre tardía para los ritmos imperantes, suele quedar muy diluido. En otras palabras, el poder de influencia de la mentira puede salir a cuenta en una sociedad que reacciona rápido a las noticias, pero que las verifica lentamente.

Se podría decir que evolucionamos hacia un terreno de juego que penaliza poco o nada la mentira y, cuando la penaliza, los beneficios obtenidos por su impacto superan con creces dicha pena, sea esta moral, legal o simplemente estratégica. Es decir, es muy probable que los beneficios de faltar a la verdad se hayan cobrado mucho antes de que se descubra el pastel. Además, la celeridad y la evanescencia de los mensajes, de los que acaba no reconociéndose un autor concreto en el océano digital, diluyen la responsabilidad de tender a la verdad. Simplificar los mensajes siempre es, en principio, un buen objetivo, si se preserva la esencia del contenido. Pero a menudo la urgencia puede desvirtuar la información. El titular

es eficaz, pero si el único objetivo es que el otro lo lea, lo comparta, lo difunda o manifieste su aceptación y/o agrado, puede obviar el objetivo original de generar conocimiento, porque lo realmente importante es generar impacto. Conocimiento e impacto no siempre están alineados. Información es poder, y cada vez más, pero el ansia de poder puede desvincular información y conocimiento.

Así, la verdad comienza a no ser indispensable. Comienza a convertirse en algo meramente decorativo, en una cuestión de «excelencia». Para nada resulta ya un mínimo ético. No compensa, o da pereza, buscarla con honestidad, aunque a nadie le gusta que «le mientan».

¿Fake News o desinformación?

Como decíamos, las noticias falsas, cuya denominación en inglés ha hecho fortuna, son solo una de las manifes-

taciones de la desinformación. Son noticias inventadas, sin base objetiva, pero con apariencia de periodismo creíble o de «verdades científicas». Buscan, por ejemplo, generar dudas sobre terapias contrastadas, o bien seguridad sobre opciones de eficacia y tolerancia no contrastadas.

Pero, más allá de falsedades totalmente inventadas, la desinformación se puede generar también distorsionando mensajes veraces (ocultando, exagerando, fragmentando, sobreeninterpretando, infravalorando, extrapolando indebidamente...). Y en cuestiones sobre salud importan mucho también todos estos fenómenos, de los cuales no están libres ni siquiera aquellos profesionales que se dedican a generar conocimiento, o las instituciones donde desarrollan su tarea. Pueden ser involuntarios o intencionados, con diferentes objetivos, pero a veces tan primarios como la pura lucha por el «click» o el «like», buscan-

do notoriedad, prestigio y/o ingresos publicitarios.

La desinformación no solo causa problemas a la salud de la sociedad. También los mercados, la bolsa, la política o la educación pueden ser sus víctimas. De hecho, el término *fake news* se popularizó a raíz de las sospechas vertidas sobre su influencia en dos procesos políticos recientes: el referéndum para la salida del Reino Unido de la Unión Europea y la elección presidencial norteamericana de 2016.

Pero, en cuestiones de salud, todas estas reflexiones adquieren aún más relevancia. La desinformación genera alarma y preocupación allá donde no tocaría, o despreocupación e imprudencia allí donde sí tocaría estar alerta. Amplificadas por las tecnologías de la comunicación instantánea y prácticamente universal, pueden provocar daños irreparables para la salud y convertirse, si no lo son ya,



en un problema de salud pública. Podríamos hablar de una epidemia o, peor, de una endemia desinformativa global, y este fenómeno ya va generando un neologismo, la «infodemia». Se estima que aproximadamente 1 de cada 3 noticias falsas publicadas en la red está relacionada con la salud. Por tanto, son millares, y su difusión se ha visto radicalmente amplificada por las redes sociales. La consultora tecnológica Gartner predijo en 2018 que en 2022 la mitad de las noticias consumidas en Internet partirán de una falsedad.³

Existe otra dificultad estratégica casi insalvable para que las «right news» compitan en igualdad de condiciones con las «fake news». Las noticias falsas o distorsionadas suelen dar respuesta directamente a deseos e intuiciones de la gente. Son más fáciles de digerir promesas atractivas, aunque basadas en falsedades, que noticias veraces, pero a menudo aburridas, austeras y presentadas en una escala de grises. Además, las primeras salen muchísimo más baratas y requieren muchísimo menos esfuerzo que el buen periodismo. Es mucho más atractivo lo que podríamos llamar «populismo informativo»: alarmas injustificadas, remedios milagrosos y rápidos, mensajes polarizados y dicotómicos: bueno-malo; sano-insano, verdadero-falso, etc., que son, al menos de entrada, bien acogidos por la intuición humana, pero que se sitúan muy alejados de una argumentación científica honesta.

Desinformación y Salud

Las noticias falsas en salud son tan antiguas como la humanidad. La enfermedad es temida por los humanos y cualquier esperanza de tratarla o evitarla tiene un caldo de cultivo antropológico perfecto para extenderse. Los charlatanes no son un fenómeno

reciente. Buena parte de la actividad de curanderos ambulantes, ya desde la Edad Antigua, podría calificarse, cuando menos en parte, de publicidad engañosa. Existen múltiples referencias literarias a pócimas de salud omnipotentes. No hay más que recordar el bálsamo de Fierabrás del Quijote.

Pero estas falsas promesas han persistido hasta el nuevo siglo, y han motivado preocupación social. Ya a principios del siglo XX⁴, constan iniciativas de gobiernos para legislar sobre la protección a los consumidores, como

Podríamos hablar de una epidemia o, peor, de una endemia desinformativa global, y este fenómeno ya va generando un neologismo, la «infodemia». Se estima que aproximadamente 1 de cada 3 noticias falsas publicadas en la red está relacionada con la salud

la *Pure Food and Drug Act*, de 1906. Sin embargo, a pesar de irse conformando un marco legal exhaustivo con el paso de los años, persiste, si no aumenta, una elevada exposición del consumidor a productos fraudulentos e incluso peligrosos. De hecho, a pesar de todos los esfuerzos para mitigar el problema, las sociedades pretendidamente «avanzadas» gastan billones de euros anuales en suplementos alimentarios, dietas, aparatos y sustancias que no aportan pruebas suficientes de eficacia y seguridad, con el objetivo de mejorar su salud o sus capacidades tanto físicas como mentales. La «sociedad de la información» ha visto

crecer el nicho de mercado para los «productos milagro», catalizado por las nuevas oportunidades de difusión y propaganda. Como ya hemos señalado, hay constancia de que esto ha supuesto, no pocas veces, más allá de un coste en salud, un coste económico no desdeñable para los consumidores.

Y es que las empresas dedicadas a productos relacionados con la salud invierten millones en comunicación, y lo hacen en formatos cada vez más diversificados e intrusivos, especialmente desde el advenimiento de Internet. Noticia y publicidad se imbrican mucho más de lo debido, porque también lo hacen los productores y los promotores de ambas, llegando a amenazar la independencia real de los profesionales de la comunicación. Seguramente el escenario actual es uno de los mejores para estar informados, pero también uno de los más complejos para luchar contra la desinformación.

No se puede obviar que existen muchos intereses, e interesados, en la desinformación: asociaciones pseudocientíficas, empresas que priorizan marketing y beneficios ante cualquier otro valor y, en general, ambiciosos de cualquier otro tipo (académicos, profesionales, industriales, mediáticos, políticos, etc.) Todo esto, unido a la vulnerabilidad de aquel que sufre, o tiene miedo a sufrir, favorece la proliferación de bulos, especialmente en el caso de diferentes enfermedades contagiosas, en el cáncer y/o en enfermedades degenerativas.

Por ejemplo, ante los rebrotes de sarampión que provocaron en 2018, según la OMS, 72 fallecidos en Europa, 42 en EE. UU. y 5 en Brasil, y las muertes por difteria, es obligado abordar el tema de la desinformación como una de las variables responsables de estas muertes prematuras y evitables. Sin

embargo, achacar estos hechos solo a la desinformación seguramente no sería una lectura ni completa ni justa. No toda la «no vacunación» deriva solo de la llamada «reticencia vacunal». Intervienen también factores de accesibilidad a los sistemas sanitario y educativo, que también es urgente abordar. El impacto de la desinformación es tan potente que, a pesar de las recomendaciones de la OMS promoviendo las vacunaciones sistemáticas para evitar morbimortalidad prematura, sigue habiendo personas no dispuestas a vacunar a sus hijos.

Además, el proveedor de información relacionada con la salud ha dejado de ser único en los últimos 50 años. Entonces era básicamente el médico quien disponía de dicha información, la interpretaba, la gestionaba y la difundía «a su criterio personal» sin prácticamente reparo alguno por parte de la sociedad.

Siempre existió paralelamente la información manejada en el ámbito «casero», transmitida por personas experimentadas en el cuidado, aunque pocas veces osaba entrar en conflicto con la «oficial», dentro de un esquema extremadamente paternalista. Sin embargo, la nueva cultura postmoderna, que ha ido perdiendo la confianza en el proyecto ilustrado, es el caldo de cultivo ideal para que la información «no oficial» adquiera prestigio.

Por otro lado, en la actualidad, existen ya más de 20 profesiones sanitarias que atienden habitualmente a las personas. Además, los científicos también facilitan información relevante para la salud, sea para restaurarla, sea para no perderla. Y cuando hablamos de cuestiones de salud colectiva, los políticos también son agentes de información. Siendo esta multiplicidad de perspectivas seguramente

muy positiva, se debe tener también en cuenta que en todos estos ámbitos pueden aparecer divergencias interpretativas y/o riesgo de conflictos de interés (académico, profesional, prestigio, votos, etc.) Todos estos factores pueden desvirtuar la información que llega finalmente a los afectados o interesados.

Responsabilidad y desinformación

Los medios de comunicación, diversos, potentes y presentes cada vez más en la vida cotidiana, gestionan todos estos diversos focos de información. Pueden modularlos, intensificarlos, hacerlos más o menos presentes, etc. Los interpretan y los mastican. Y en el proceso de masticado aparece un poder de influencia que no ha sido desaprovechado por las iniciativas empresariales en un contexto en el que la atención a la salud se ha convertido

en un sector económico pujante, y en el que buena parte de los ingresos de los medios de comunicación, clásicos o emergentes, proceden de la publicidad.

Además, las nuevas tecnologías digitales aportan ventajas estratégicas para producir impacto: visibilidad permanente, memoria perpetua, algoritmos que generan una ilusión de personalización, etc. Esto produce un sesgo cognitivo, dado que recibimos mensajes que se adaptan a nuestras inquietudes o dudas, a nuestras expectativas, o a nuestro entorno. Además, la facilidad iterativa que suponen estos nuevos instrumentos puede generar impresión de legitimidad simplemente por sobrecarga, por pura presencia. Tenemos instrumentos para clonar casi hasta el infinito las inexactitudes, los errores, las malas interpretaciones y, por qué no decirlo, también las



mentiras intencionadas. El receptor se percibe informado por tener acceso a millones de datos de forma instantánea, pero en realidad está saturado, sin posibilidad real de verificar, contrastar ni analizar críticamente todo lo que recibe. Podríamos decir que se busca generar «percepción de evidencia», saturando por volumen y por forma, mediante impactos visuales y multimedia atractivos y de fácil acceso.⁵ Pero el acúmulo de mensajes no garantiza una buena información ni, sobre todo, una información útil.

En este contexto sociotecnológico, no existe un responsable único de la desinformación. Profesionales, instituciones científicas o sanitarias, medios de comunicación, publicistas, responsables de la comunicación corporativa, periodistas en general (y también los propios ciudadanos), tienen todos su cuota de responsabilidad y pueden estar sujetos a conflictos de interés, más o menos conscientes. Deberían también jugar un papel muy importante los organismos reguladores de que se ha dotado la sociedad, cada vez más concienciada de este problema (ministerios, consejerías, agencias de consumo, agencias de salud pública, consejos reguladores de temas audiovisuales, colegios profesionales, etc.).

Por tanto, analizaremos en esta trilogía el fenómeno de la desinformación en salud, desarrollando en las siguientes entregas dos dimensiones fundamentales para una mejor comprensión:

- La desinformación procedente del entorno social, especialmente relevante en este nuevo siglo, en el contexto de la revolución digital.
- La desinformación generada por la propia comunidad científico-médica, que no está libre de res-

ponsabilidad en fenómenos de «fake science» o «weak science», y que no siempre ha tenido suficientemente en cuenta las limitaciones del método científico.

Conclusiones

La verdad es un ideal al que tender, seguramente inalcanzable de manera absoluta. Por tanto, el criterio ético exigible en la comunicación científica y médica sería más bien la veracidad, es decir, una aproximación rigurosa y honesta a la verdad. Sin embargo, las mentiras, las manipulaciones y las inexactitudes pueden salir rentables en sociedades de la inmediatez, que a menudo no dan pausa reflexiva para la verificación de los mensajes.

La capacidad de multiplicación y difusión de estos mensajes ha aumentado exponencialmente con la revolución digital. Las redes sociales favorecen su diseminación, confundiendo los papeles de emisor y receptor de información. Emitir información sobre salud ya no es cosa únicamente de profesionales de la salud o de la información.

Preocupa la difuminación creciente de los límites entre información, publicidad y promoción, en un contexto de eclosión de la comunicación corporativa y/o institucional y de financiación básicamente comercial de todos los medios de comunicación, y de buena parte de la investigación científica.

La comunicación es una de las tareas nucleares de la actividad clínica y científica. Debe cobrar peso, como habilidad y como responsabilidad. Eso solo será posible si es priorizada en el currículum formativo de los profesionales, y en los ítems de calidad con que tanto la sociedad como sus colegas las valoran. Veracidad, transparencia, accesibilidad, responsabilidad,

proporcionalidad y respeto, tanto a las personas individuales como al bien común, deben presidir cualquier difusión de conocimiento sobre salud, independientemente de su finalidad (publicitaria, asistencial, científica, divulgativa, formativa, corporativa, etc.), reduciendo al mínimo los sesgos y la influencia de potenciales conflictos de interés. Podríamos concluir que se hace cada vez más preciso el desarrollo de una «ciencia de la comunicación de la ciencia» y, más allá, de una «ética de la comunicación» en cualquiera de sus vertientes.

Bibliografía

1. Cleries J. La comunicación en el ámbito de la salud. *Bioètica&Debat*. 2010;16(60):7-10.
2. Robles del Olmo B. Informem?: reptes pendents de la comunicació en salut. *Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya* [Internet]. 2015;17. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/articles_opinio/pdf/informem_reptes_pendents.pdf
3. Gartner Top Strategic Predictions for 2018 and Beyond [Internet]. Stamford: Gartner; 2020. [actualizado 3 Oct 2017; consultado 20 Feb 2020]. Disponible en: <https://www.gartner.com/smarterwithgartner/gartner-top-strategic-predictions-for-2018-and-beyond/>
4. Street JP. The patent medicine situation. *Am J Public Health (NY)*. 1917;7:1037-1042.
5. Fake news de salut a la xarxa: On són els metges? [Internet]. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona; 2019 [actualizado 9 May 2019; citado 20 Feb 2020]. Disponible en: <https://blogcomb.cat/tag/salut-sense-trampes/>

**Para citar este artículo: Robles del Olmo B. Ética y desinformación en Salud. *Bioet Debat*. 2020; 26(88): 14-19.