

**David Cano González**

Instituto de Biomedicina de Sevilla

Hospitales Universitarios Virgen del Rocío/CSIC/Universidad de Sevilla.

Rigor en la información científica encontrada en internet, ¿Cómo podemos asesorar a la sociedad?



Internet ha cambiado drásticamente el acceso a cualquier tipo de información y, en particular, la relacionada con ciencia, tecnología y salud. Información que tradicionalmente estaba disponible únicamente para especialistas de cada área científica o, en el mejor de los casos, en forma de voluminosas y caras enciclopedias, se encuentra ahora disponible de forma gratuita para cualquier ciudadano a un golpe de clic.

El 63,4% de la población española utiliza internet para informarse sobre ciencia y tecnología según la Encuesta de Percepción Social de la Ciencia realizada en 2018 por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT). Casi la mitad (48%) usan las redes sociales para este propósito. Estos resultados son muy similares en el ámbito de la salud.

El excelente estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de la tecnología de la información en el ámbito sanitario, realizado por el Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) en 2016 nos proporciona una visión muy detallada de cómo la ciudadanía busca información sobre temas relacionados con la salud. Este estudio revela que más del 60% de las personas entrevistadas utiliza internet para informarse sobre temas de salud y una de cada cinco lo hace a través de las redes sociales.

Consultar información sobre salud en internet puede tener un efecto muy positivo sobre el paciente contribuyendo a su empoderamiento, diversos estudios así lo han puesto de manifiesto. Además, puede ayudar a promocionar buenos hábitos de salud y adherencia a los tratamientos. Incluso se ha descrito que, en contra de lo que se pudiera pensar, puede tener una influencia positiva en la relación entre paciente y médico (1).

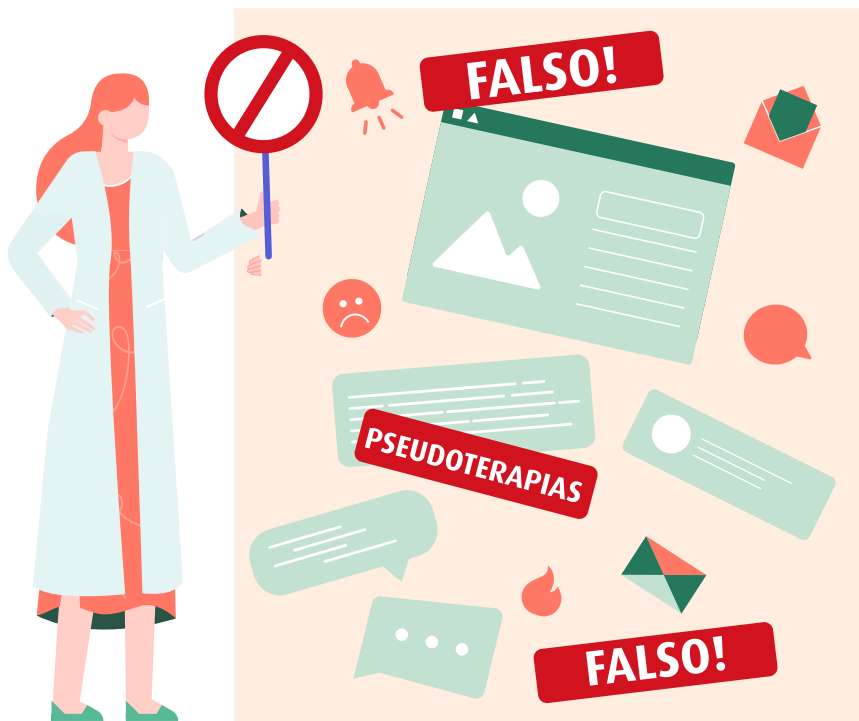
Los pacientes también suelen destacar el apoyo social y emocional en los problemas de salud. Sin embargo, la gran paradoja es que la ingente información sobre ciencia y salud disponible en internet puede resultar abrumadora (un fenómeno denominado **infoxicación**). En ocasiones requiere ser un experto para filtrar y procesar toda la información disponible y aplicarla a la cuestión de salud específica que estamos buscando.

Más importante aún, la información disponible en internet no está regulada y, por tanto, puede ser incorrecta o incluso malintencionada (2). Por ejemplo, un reciente estudio español reveló que uno de cada cuatro videos de YouTube sobre autoaprendizaje en diabetes tipo 2 proporciona información errónea (3). Además de dudas sobre la privacidad y confidencialidad de datos personales, el uso de internet para la búsqueda de información sobre temas de salud presenta otros riesgos.

CONSULTAR INFORMACIÓN SOBRE SALUD EN INTERNET PUEDE TENER UN EFECTO MUY POSITIVO SOBRE EL PACIENTE CONTRIBUYENDO A SU EMPODERAMIENTO, DIVERSOS ESTUDIOS ASÍ LO HAN PUESTO DE MANIFIESTO

La encuesta del ONTSI indica que el 50,9% de la población busca información sobre síntomas propios o de algún familiar, lo que sugiere un hábito de autodiagnóstico, con los posibles efectos adversos sobre la salud que esto puede conllevar. Por otra parte, la encuesta nos muestra algunas tendencias preocupantes como el hecho de que el 27% de la población busca información sobre las (mal llamadas) medicinas alternativas como la homeopatía. La promoción en internet de estas pseudoterapias, es decir, prácticas sin evidencia científica, es peligrosa, entre otros motivos, porque puede disuadir a los pacientes de buscar la atención médica correcta para su problema de salud.

El problema de las pseudoterapias no es ni mucho menos reciente. Charlatanes, chamanes o curanderos han existido desde la antigüedad. Igualmente, libros sobre temas de salud con contenido pseudocientífico que ofrecen curas mágicas se han publicado desde siempre sin ningún tipo de control sobre la veracidad de su información. El problema en la actualidad es que internet constituye un gran altavoz para la difusión descontrolada de desinformación en ciencia y salud. Esta situación se agudiza en redes sociales o aplicaciones de mensajería instantánea como WhatsApp. La catástrofe sanitaria, económica y social que ha supuesto la COVID-19 ha puesto también de manifiesto la gran capacidad de las redes sociales de producir y propagar desinformación de forma vertiginosa, llegando a la Organización Mundial de la Salud a catalogar este fenómeno de **"infodemia"** (4). »



MENCIÓN APARTE MERECE LA LUCHA CONTRA LOS NOTICIAS FALSAS O BULOS RELACIONADOS CON LA SALUD QUE SE PROPAGAN DE FORMA VIRAL POR REDES SOCIALES Y APLICACIONES DE MENSAJERÍA INSTANTÁNEA EN MUCHOS CASOS POR CUESTIONES INTERESADAS Y EN OTROS POR SIMPLE MALICIA

- » Independientemente de nuestras fobias hacia las redes sociales e internet como fuente de información es una realidad que las personas van a seguir informándose en internet sobre ciencia y salud y, por tanto, las estrategias que se propongan para luchar contra la desinformación en la red deben partir de esta premisa.

Dada la magnitud de este problema es fundamental que se actúe a varios niveles desde las instituciones oficiales sanitarias correspondientes hasta el propio usuario. A nivel institucional conviene señalar el plan contra la desinformación lanzado por la Unión Europea (5) y la campaña #coNprueba contra las pseudociencias

y las pseudoterapias que impulsa el Ministerio de Ciencia e Innovación (www.conprueba.es). Sin duda, un papel esencial debe recaer en las plataformas digitales y medios de comunicación en las que se propagan estas noticias falsas. Un paso muy importante en este sentido puede ser el comunicado que hizo Google el pasado septiembre anunciando que prohibiría la publicidad de tratamientos médicos que no tuvieran evidencia científica, incluyendo aquellos que estuvieran en fase experimental (6). Otras plataformas como Facebook también han mostrado su disposición a regular el contenido falso que se propaga en sus redes.

Una estrategia que se ha propuesto desde varios colectivos es que sean los profesionales sanitarios los que prescriban páginas web con contenido fiable pero asequible para los ciudadanos. Para ayudar a esta tarea puede ser de gran ayuda el desarrollo de acreditaciones oficiales para páginas web como han iniciado entidades como el Colegio de Médicos de Barcelona (7) o la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (8), entre otras.

Lo cierto es que existen muchas páginas web donde obtener información completa, fiable y actualizada, por ejemplo, la web de la OMS, MedinePlus, la versión en español de la web editada por la Biblioteca Nacional de Medicina de EE UU o la web de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (que también tiene una aplicación móvil). Una dificultad con la que se puede encontrar el usuario es que el lenguaje en estas páginas oficiales puede tener un carácter demasiado técnico.

En la actualidad hay diversas organizaciones (gubernamentales, asociaciones de pacientes, sociedades médicas, etc.) que han tratado de crear páginas webs con contenidos amenos y respuestas más directas a cuestiones específicas sobre salud. Por mencionar algunos excelentes ejemplos, se pueden señalar la Guía Práctica de la Salud de la SEMFYC, la página para pacientes de la SEMERGEN, la Escuela de Pacientes de la Escuela Andaluza de Salud

Pública o EnFamilia, la página web dedicada a las familias de la Asociación Española de Pediatría. La web de la asociación #FFpaciente es un ejemplo magnífico de acceso fácil a información sobre salud. El servicio de Farmacia del Hospital Universitario La Fe de Valencia ha puesto en marcha eDruida, una página web dedicada a aspectos prácticos del manejo de los medicamentos. Específicamente en el área de diabetes, hay que resaltar las páginas de la Federación Española de Diabetes, la Fundación de la Sociedad Española de Diabetes, la Fundación para la Diabetes y la Fundación redGDPS. DiabeWeb es un portal que recopila contenidos ya existentes en internet sobre diabetes y que están recomendados por profesionales de la salud. Sin embargo, la “receta” de páginas web por parte del personal sanitario es una práctica cuya viabilidad y capacidad de influencia sobre la desinformación tiene todavía que ser demostrada. Quizás una alternativa es proporcionar a los ciudadanos una serie de recomendaciones sencillas mediante infografías o folletos sobre cómo usar webs de salud (9). En este sentido cabe destacar la labor que está realizando el grupo de trabajo “Diabetes 2.0” de la Sociedad Española de Diabetes.

Mención aparte merece la lucha contra las noticias falsas o bulos relacionados con la salud que se propagan de forma viral por redes sociales y aplicaciones de mensajería instantánea en muchos casos por cuestiones interesadas y en otros por simple malicia. La velocidad con la que se difunden los bulos requiere que se neutralice esa información de forma expeditiva evitando que estas desinformaciones se consoliden en la ciudadanía. En los últimos años se han puesto en marcha iniciativas como **Maldita Ciencia, Newtral o Salud sin Bulos** que verifican estas informaciones y tratan de contrarrestarlas en tiempo real usando las mismas herramientas por la que se propagan los bulos. Salud sin Bulos ha desarrollado recientemente una página web dedicada especialmente a bulos sobre diabetes (diabeteslibredebulo.com).

Muchas de estas iniciativas se sustentan en el principio de que es necesario proporcio-

QUE UN INDIVIDUO TOME COMO CIERTA UNA INFORMACIÓN DE CIENCIA Y SALUD PUEDE DEPENDER MÁS DE RAZONES PSICOLÓGICAS Y SOCIALES QUE DE LA EDUCACIÓN CIENTÍFICA RECIBIDA

nar más datos al individuo (el llamado modelo de déficit de información) y, por tanto, que con una adecuada educación científica es posible vencer la desinformación. Quizás pueda ser un problema de cultura científica en algunas personas pero creer que tener estudios te hace inmune a propagar bulos o caer en prácticas pseudocientíficas es simplemente negar la realidad (además de clasista).

Este tema lo desarrolló de forma magnífica hace unos años el escritor, divulgador científico y figura mediática del movimiento escéptico Michael Shermer en su libro “Por qué creemos en cosas raras” centrándose particularmente en analizar por qué gente culta o inteligente puede desarrollar creencias en pseudociencias y supersticiones. Básicamente que un individuo tome como cierta una información falsa puede depender más de razones psicológicas y sociales que de la educación científica recibida. Aún más, diversos estudios en diferentes ámbitos, desde la salud a la política, han mostrado que simplemente proporcionar datos objetivos para refutar informaciones falsas no solo puede que no haga cambiar de opinión, sino que incluso puede reforzar esas creencias (10). Este “efecto bumerán” se debe a un fenómeno psicológico bien conocido denominado sesgo de confirmación, que es la tendencia a buscar y favorecer información que confirma nuestras creencias. Por tanto, se puede estar dando la paradoja de que muchas de las iniciativas para contrarrestar la desinformación solo funcionen en aquellos individuos en los que no hace falta.

Estos estudios dibujan un panorama sombrío para el trabajo de desmontar bulos científicos pero que sea difícil no quiere decir que sea imposible. La clave para luchar contra los bulos científicos, y pseudoterapias en general, es promocionar el



ES IMPORTANTE TENER EMPATÍA HACIA LA PERSONA QUE DIFUNDE EL BULO TRATANDO DE ENTENDER SUS MOTIVACIONES Y ASÍ CONTRARRESTAR LA DESINFORMACIÓN DE FORMA INDIVIDUALIZADA



pensamiento crítico en el individuo como defendía de forma vehemente el famoso astrónomo y divulgador científico Carl Sagan en su extraordinario libro “El mundo y sus demonios. La ciencia como una luz en la oscuridad” publicado hace justo 25 años. Sagan comparte un conjunto de herramientas que él llamaba “kit del escéptico” para reconocer ideas engañosas o fraudulentas en cuestiones cotidianas y cuyo primer punto es que siempre que sea posible haya una confirmación independiente de los «hechos» descritos. La aplicación de este principio nos debería bastar para desmontar la mayor parte de los bulos que nos llegan habitualmente.

¿CÓMO PODEMOS LOS PROFESIONALES DE LA CIENCIA Y SALUD FOMENTAR ESTE PENSAMIENTO CRÍTICO A LA HORA DE REFUTAR BULOS?

En primer lugar, es importante tener empatía hacia la persona que difunde el bulo tratando de entender sus motivaciones y así contrarrestar la desinformación de forma individualizada. No es lo mismo rebatir mitos sobre vacunas a un familiar o amigo cercano que a unos padres aterrados por los posibles efectos secundarios

de las vacunas en su hijo. Casi sobra decir que es fundamental que se rebata de forma educada y sin condescendencia. Por muy erróneas que sean, a nadie le gusta verse avergonzado por sus ideas. Debemos ser realistas con nuestras expectativas sabiendo que en muchos casos no se puede convencer, pero debemos aspirar al menos a sembrar la duda tratando de fomentar el pensamiento crítico en el individuo. Es muy conveniente usar mensajes lo más sencillos posibles, idealmente con información visual, y evitar caer en la sobresaturación de datos y el academicismo al que tendemos los científicos.

John Cook y Stephan Lewandowsky, dos psicólogos australianos que llevan años estudiando cómo combatir la desinformación indican que un aspecto fundamental es no repetir la información falsa que estamos tratando de rebatir (para evitar propagarlo aún más) sino centrarse en una explicación de porqué la información es falsa. Estos expertos han editado un manual (con una versión en español) sobre como refutar bulos con ejemplos prácticos (11).

Es especialmente útil para esta estrategia suministrar una explicación alternativa al



bulo, especialmente si en esta explicación se incluyen los motivos por los que se ha propagado ese bulo. Por ejemplo, los partidarios de la homeopatía suelen señalar que hay una campaña para denostar estas prácticas porque su uso extenso perjudicaría a las grandes empresas farmacéuticas. En este caso, en lugar de proporcionar pruebas sobre la ausencia de evidencia científica fiable sobre la efectividad de la homeopatía (que son abrumadoras, por otra parte) podríamos centrarnos en explicar que las empresas de productos homeopáticos son también empresas con grandes beneficios. Igualmente, para rebatir una información falsa que nos haya llegado por WhatsApp en

lugar de tratar de contrarrestar esa información específica podríamos señalar el hecho de que no salga en ningún medio de comunicación tradicional lo que, por tanto, debería hacernos sospechar sobre su veracidad. De igual manera que se use el argumento de autoridad citando estudios científicos o profesionales inexistentes en una información debería ser motivo de desconfianza.

Igualmente, ante los numerosos remedios naturales sobre la diabetes (u otras enfermedades) que aparecen de forma periódica podríamos señalar que ninguno de los remedios naturales anteriores ha conseguido curar la diabetes. **D**

BIBLIOGRAFÍA

1. Marin-Torres, V. et al (2013). "Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente". *Atención Primaria* 45 (1): 46-53
2. Daraz, L. et al. (2019). "Can Patients Trust Online Health Information? A Meta-narrative Systematic Review Addressing the Quality of Health Information on the Internet". *Journal of General Internal Medicine*. 34 (9):1884-1891.
3. Gimenez-Perez, G. et al. (2020) "Are YouTube videos useful for patient self-education in type 2 diabetes?". *Health Informatics Journal*. 26 (1):45-55.
4. <https://es.wikipedia.org/wiki/Infodemia>
5. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/es/IP_18_6647
6. <https://espana.googleblog.com/2019/09/nueva-politica-de-publicidad-para.html>
7. <https://wma.comb.es/es/home.php>
8. <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/certificacion-acsa/certificacion-de-webs-y-blogs-sanitarios/>
9. <https://ffpaciente.es/infografias/>
10. Nyhan, B. and Reifler, J. (2015) "Does Correcting Myths about the Flu Vaccine Work? An Experimental Evaluation of the Effects of Corrective Information". *Vaccine*. 33(3):459-64
11. https://skepticalscience.com/docs/Debunking_Handbook_Spanish.pdf