

ANÁLISIS

Juristas, bioéticos, asociaciones de pacientes y sociedades científicas coinciden en que hace falta algún tipo de sello o acreditación de la información sanitaria para garantizar tanto su veracidad como transparencia de intereses comerciales

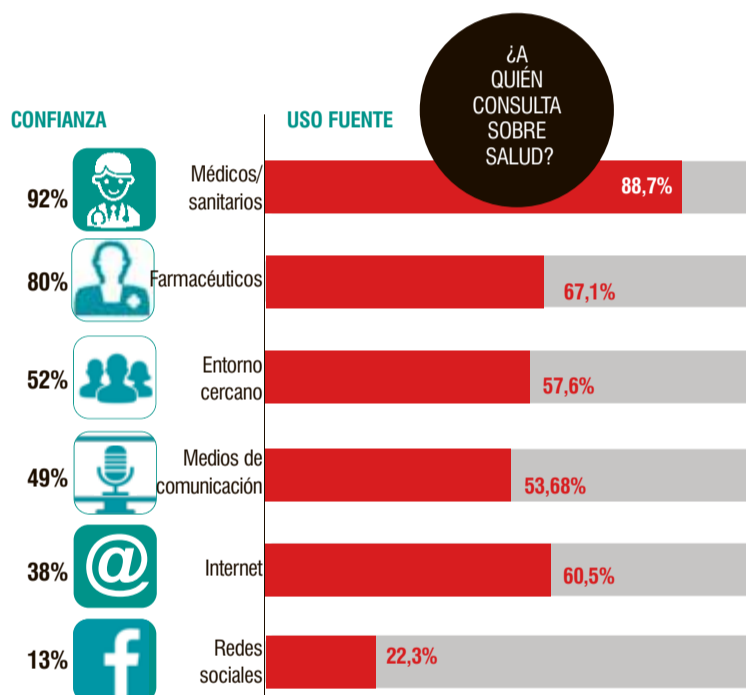
¿DEBEN FIJARSE LÍMITES A LA INFORMACIÓN SANITARIA EN LA RED?

¿Se puede curar al 'Dr. Google'?

Vacunas que producen autismo, pintalabios que provocan cáncer y limones que son capaces de prevenirlo, patatas que curan el dolor de espalda, paracetamoles que contienen virus mortales, sopas quemagrasas y antigripales que provocan hemorragias cerebrales... Siempre ha habido bulos e informaciones alarmistas sobre salud.

El debate sobre la conveniencia de poner *puertas al campo* en internet en lo que a información sanitaria se refiere no es nuevo, lleva casi dos décadas sobre la mesa. Pero la extensión del uso de redes sociales, que son capaces de dar voz al mismo nivel a cualquier individuo particular que a instituciones solventes, sociedades científicas o medios de comunicación y convertir en viral su mensaje sin importar su contenido, ha reavivado el debate. A ello se ha sumado además el problema que genera la *dictadura* de los algoritmos de Google, que con frecuencia premian (y retroalimentan) lo popular por encima de lo veraz. Y todo ello, en un contexto de crisis de representatividad que viven las instituciones, de credibilidad que sufre la prensa y de transparencia que afronta la ciencia, lo que ha acelerado la necesidad de un debate social sobre cómo combatir la *infoxicación* sanitaria.

Casos como la extensión del mensaje de los movimientos antivacunas o rifirrafes como los vividos alrededor de la regulación de la homeopatía han dejado claro que las reglas de juego han cambiado y que el sistema aún no está preparado para dar respuesta a esta nueva realidad. Algunas iniciativas particulares como #SaludSinBulos, lanzada por la Asociación de Investigadores en eSalud para combatir las informaciones erróneas que circulan sobre salud, han tenido una rápida y buena acogida entre la comunidad científica, en la comprensión de que sólo con compro-



Fuente: Observatorio de Telecomunicaciones y Sociedad de la Información.

miso y proactividad puede llegar a darse respuesta a una situación que amenaza ya con convertirse en un problema de salud pública.

Los datos del Observatorio Nacional de Telecomunicaciones dejan claro que más de la mitad de la población (*ver gráficos*) se informa sobre salud en internet y el 22 por ciento también en redes sociales. Y aunque no den credibilidad absoluta a lo que allí leen, casi el 40 por ciento sí confía en lo que le cuenta el *Dr. Google*.

¿Qué hacer en tal caso? ¿Sería legal y proporcionado prohibir cierto tipo de mensajes falaces sobre salud o representar una forma intolerable de censura? ¿Es viable perseguir esos mensajes? ¿Habría que acreditar en su lugar la información veraz sobre sanidad y redirigir a la población hacia ella? ¿Quién tendría autoridad para acreditar: las sociedades científicas o las instituciones? ¿Cómo conciliar esas acreditaciones con la necesaria transparencia e independencia de intereses comerciales o políticos? ¿Y cómo casar los tiempos de respuesta de las instituciones con el frenético ritmo de las noticias y las redes sociales?

El sentir general de sociedades científicas, asociaciones de pacientes, juristas y bioéticos es que, como mínimo, la solución exige ser más proactivos para desmentir bulos pero también desarrollar fórmulas de acreditación de webs e informaciones contrastadas.

Aun asumiendo que prohibir no es la vía más adecuada, **Vicente Baos**, médico de Familia y miembro del Observatorio de Pseudoterapias de la **Organización Médica Colegial**, sí reclama como solución algo más de regulación. En su opinión, "el problema está en las terapias peligrosas o falaces. Es difícil regular sobre ello, pero debería hacerse. Igual que el enaltecimiento del terrorismo o las ofensas a las víctimas se han regulado, la promoción que suponga un riesgo deberían regularse (antivacunas). Para ello, los ministerios de Sa- ▶▶

► nidad y Justicia deberían hacer propuestas. No es fácil, pero deberían intentarlo", afirma.

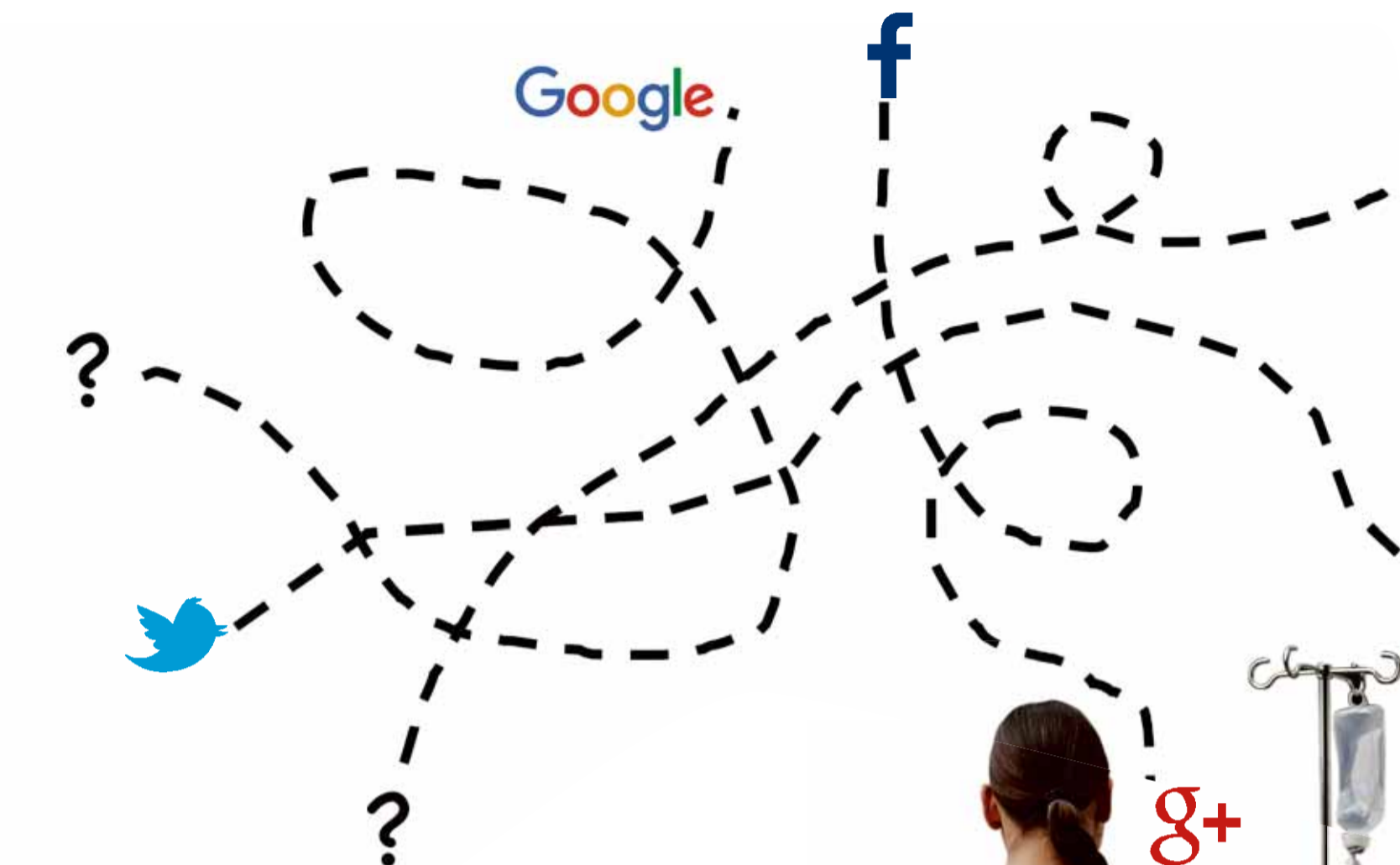
Rogelio Altisent, presidente del Comité de Bioética de Aragón, explica al respecto que "tampoco se puede pretender regularlo todo; no sería realista. En mi opinión hay que hacer pedagogía social para explicar que no conviene creerse cualquier comentario o noticia de salud si no viene avalado por instituciones responsables. Hay por tanto mucho trabajo por hacer desde los colegios profesionales, las sociedades científicas y el propio SNS". Sin embargo, para Altisent, "donde sí se puede mejorar la regulación actual es en la gestión de los conflictos de interés y la obligación de transparencia de quienes dan o avalan la información".

Mirandola ley actual, **Javier Moreno**, socio director del despacho de abogados LexMor, tampoco ve viable la prohibición de esta clase de mensajes: "Las actividades de limitación no son la solución". En su opinión, dependiendo de quién sea el emisor del mensaje "es posible y eficiente la autorregulación, como muestra el Código de Buenas Prácticas de la industria farmacéutica o el Código de Deontología Médica". Junto a la regulación, apela también a sistemas de acreditación que "pueden ayudar a ordenar la información sanitaria en internet, preferentemente si proceden de colegios y sociedades profesionales".

GARANTIZAR LA CALIDAD

A este papel protagonista de las sociedades en la acreditación de la calidad de la información se refiere también **Fernando Carballo**, presidente de la Federación de Asociaciones Científico Médicas (Facme): "La cuestión no es restringir la información, sino garantizar la calidad. Por eso el camino debe ser la vigilancia de lo publicado, una decidida capacidad de comunicación social de lo que resulta falso, inadecuado o engañoso y una acción proactiva de información sobre salud rigurosa, bien orientada y con marchamo de calidad científica y ética. Dos grandes pilares para conseguir esto son las organizaciones profesionales y la prensa, tanto especializada como general. Es un tema que desde luego merece la pena ser tratado en el Foro de la Profesión Médica, sin perjuicio de hacerlo también en el de las Profesionales Sanitarias", afirma.

Y es que, según **Jesús Álvarez Mazariego**, del Grupo de Comunicación Médico-Paciente de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), lo más importante para acabar con los bulos "es evitar el anonimato de la fuente. Una correcta identificación y, sobre todo, la acreditación por instituciones responsables (Estado, sociedades científicas y colegios profesionales) po-



Fuente: Observatorio de Telecomunicaciones y Sociedad de la Información.

dría ser la vía correcta".

José Luis Llisterri, presidente de Semergen, va más allá de la acreditación y propone crear una suerte de defensor del paciente en internet. En su opinión, "si seguimos sin establecer un límite bien definido la *infoxicación* se convertirá en un problema de salud pública donde los médicos no sólo tendremos que trabajar por la prevención y tratamiento de las enfermedades, sino que también deberemos en nuestras consultas desmitificar y desmentir informaciones erróneas y sin base científica. Limitar estas informaciones debería venir desde la propia Administración. Por ejemplo, al igual que existe un Defensor del Pueblo,

también se podría crear la figura de un *defensor del e-paciente* que vigilara que los pacientes pudieran acceder a información científica y contrastada".

El problema, con todo, va más allá de la acreditación o la vigilancia de los bulos; es la propia credibilidad tanto de las fuentes de información como de quienes podrían ser los *acreditadores* de la información. Así lo cree **Abel Novoa**, coordinador del grupo de bioética de Semfyc y presidente de la plataforma **NoGracias**, para quien "la ciencia tiene un problema de credibilidad que ha dado alas a otras fuentes de conocimiento y el problema no se solucionará limitando el acceso a esas fuentes alternati-

vas sino recobrando la confianza social".

En su opinión, "el saber se ha *pluralizado* y descentralizado y, paradójicamente, como dice Innerarity, la sociedad del conocimiento ha acabado con la autoridad del conocimiento, y este nuevo contexto tiene otras reglas. La acreditación por parte de un órgano regulador podría ser una solución si la cantidad de conocimiento que se produce no fuera tan gigantesco y las salvaguardas regulatorias no hubieran fracasado tantas veces".

En ausencia de un sistema viable de acreditación, "la confianza se debe ganar en el terreno de la argumentación pero reconociendo que no vale eso de *esto lo dicen las evidencias*, porque las evidencias tienen límites tanto en su fiabilidad como con su capacidad de abordar la complejidad. La única manera de reducir la incertidumbre es mediante procesos deliberativos y participativos que legitimen las decisiones, sobre todo en cuestiones públicas. Esa tarea de legitimación nos compete a todos y es tan importante la entrevista respetuosa del pediatra con una familia que reconoce dudas vacuales como la existencia de sociedades científicas independientes y transparentes", concluye.



Se busca información fiable y acreditada

Los pacientes piden responsabilidad a los medios de comunicación y acreditación de la fiabilidad a la Administración para el resto de web

¿QUÉ PALABRAS SOBRE SALUD HAN SIDO LAS MÁS BUSCADAS?

Píldora Insomnio Estrés
Fisioterapia Celiacos Demencia Aborto
Psicólogos Vértigo Bienestar Dolor
Marihuana Adelgazar Embarazo
Rehabilitación Heroína Síndrome de Down
Obesidad Diabéticos Ejercicio Bajar peso
Tos Alzheimer Ansiedad Pastillas

La necesidad de acreditar la información sobre salud en la red está empezando ya a cristalizar en iniciativas concretas, tanto institucionales como profesionales. María Pilar Atier, coordinadora del Grupo de Trabajo en Seguridad del Paciente de Semfyc, relata que el objetivo debe ser "formar a los ciudadanos en la búsqueda de información fiable" y facilitar la identificación de esa información. En esa línea afirma que ya hay "escuelas de pacientes e iniciativas multiprofesionales como saludsinbulos.com que pueden ser muy relevantes. Existen diferentes proyectos sobre acreditación de web sanitarias, si bien las redes sociales son -en su opinión- más difíciles de acreditar. En España, cabe destacar el proyecto ACSI (Acreditación de Contenidos Sanitarios en Internet) de la OMC y el de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, que acredita aplicaciones móviles de salud".

Los pacientes dicen agradecer este tipo de iniciativas para facilitar la identificación de fuentes fiables de información. En esta línea, el Foro Español de Pacientes explica que, en general, "Internet va, como en todo, un paso por delante de la normativa. Lo ideal sería contar con una normativa eficaz que evitara que se pudiera difundir cualquier tipo de información falsa así como bulos y falsas bondades de productos por todo el daño que hacen tanto a nivel físico como psicológico a los pacientes. Pero de momento lo que hay son propuestas privadas que acreditan determinados espacios web; lo ideal sería que fuera la Administración pública la que creara un sello acreditando la transpa-

rencia y fiabilidad de los contenidos".

Hilando fino, Tomás Castillo, presidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), detalla que en cualquier caso "cuando hablamos de internet, debemos diferenciarla de los medios de comunicación. En internet es improbable poder poner límites, no se pueden poner *puertas al campo*. En cambio, los medios de comunicación sí tienen una responsabilidad social y su función es publicar informaciones veraces y contrastadas, así que habría que apelar a esa responsabilidad para evitar que las noticias sobre salud no sigan una línea científica o que respondan a otros intereses. Por otra parte, es necesario formar e informar al paciente y guiarle a fuentes fiables".

PARTICIPAR EN LAS DECISIONES

Vicente Baos, del Observatorio de Pseudoterapias de la OMC, recuerda además que el acceso a esa información fiable es un derecho imprescindible también para garantizar la participación del paciente en la toma de decisiones. "El paciente tiene derecho a comprender, en términos adecuados a su formación, lo que supone su enfermedad. Y para dar esa información, el sistema sanitario debe crear el tiempo y la calma necesarios por parte de sus profesionales, algo que no parece una prioridad del sistema".

Y es que, según concluye el bioético Rogelio Altisent, "hay que mejorar los canales de participación de los ciudadanos en el sistema sanitario. Esto da pánico a algunos pero hay que escuchar más e incorporarles en los ámbitos de decisión del sistema".



Ildefonso Hernández
Directiva de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (Sespa)

TRIBUNA

¿Hay que poner límites a la información de salud?

La administración debe establecer procedimientos que permitan eventualmente acreditar a centros o instituciones como emisores de información de calidad en la salud, más que intervenir para prohibir información falsa.

Preocupa que la información sobre salud en internet y en general en los medios de comunicación esté sesgada por intereses comerciales o de otro cariz y ponga de esta forma en riesgo la salud de la población. El siguiente párrafo del preámbulo de la Ley general de Salud Pública señala que la educación de calidad es el mejor instrumento para que cada ciudadano pueda valorar críticamente la información sobre la salud en redes sociales, internet y medios de comunicación. "La salud, definida como una forma de vivir autónoma, solidaria y gozosa, proporciona junto con la educación las mejores oportunidades para que una sociedad tenga bienestar. Por ser autónoma, la salud reconoce la libertad de escoger siendo consciente de las consecuencias, para lo cual hay que proporcionar una educación que asegure la capacidad crítica, la posibilidad de madurez democrática y participativa. Al fin y al cabo, educación y salud conforman parte de la materia prima que sustenta una sociedad democrática".

Sin embargo, estamos lejos aún de que se cumpla este condicionante social de la salud. Por ello, las administraciones públicas están obligadas, tal como dispone la misma ley mencionada, a velar por que la información sobre salud dirigida al público sea veraz. Con este objeto, la Administración debe establecer los procedimientos que permitan eventualmente acreditar a centros o instituciones como emisores de información de calidad en el ámbito de la salud. No se trata tanto de intervenir para evitar información falsa, lo que no es posible, como de promover buenas prácticas de comunicación que incluyan cuestiones sobre la calidad de la información y sobre la transparencia acerca de quien promueve una determinada información. La propia Ley General de Salud Pública incluye disposiciones en esta línea que lamentablemente no se han desarrollado en obvio incumplimiento normativo por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El derecho a la información veraz alcanza al acceso por parte de los pacientes o futuros pacientes a información sobre la calidad de la prestación y los resultados en salud. La Central de Resultados de Cataluña es un ejemplo en la buena dirección. De esta forma puede valorarse la calidad de centros y servicios concretos. En el futuro será necesario acercarse a los resultados por profesional, aunque cabe reconocer que a medida que se reduce la unidad de análisis el control de las variables que influyen en la calidad de la atención se hace más difícil y más delicada es la interpretación.

En los esfuerzos para mejorar la calidad de la información y la transparencia de la actuación de los servicios de salud es imprescindible contar con la participación de la población. No hay duda de que los pacientes deben participar en la toma de decisiones que les afectan individualmente, pero también deben participar en la toma de decisiones programáticas, incluyendo el establecimiento de prioridades o prestaciones y la gestión de los servicios.

Pero, ¿cómo se hace esto? Claro que es difícil avanzar en una participación efectiva y enriquecedora. Pero si consideramos los recursos hasta ahora invertidos en comprender y mejorar la participación advertiremos la desatención permanente que le hemos prestado. Las instituciones sanitarias se han quedado en la retórica en lo que a participación se refiere y en la vertiente investigadora o formativa la situación es aún peor. Iniciativas prometedoras como el Código de Buen Gobierno Sanitario del Gobierno Vasco se encallan en la implantación y se comprueba insistentemente que hay demasiadas inercias y miedos a una genuina profundización democrática. Hace ya tiempo que deberíamos cambiar.

LA SANIDAD SE HAN QUEDADO EN LA RETÓRICA EN LO QUE A PARTICIPACIÓN SE REFIERE

MUY PERSONAL



LUCÍA GALÁN

AUTORA DEL BLOG 'LUCÍA, MI PEDIATRA'

Hace cinco años el mundo se contaba ya para unos cuantos en 140 caracteres, pero Lucía Galán vivía todavía al margen de aquello. No tenía cuenta de Twitter, ni siquiera del ya entonces extendido Facebook. Cuenta que estaba merendando con una amiga, allá por 2013, cuando ésta le propuso que hiciera un blog "para colgar allí toda la información que sueles dar a tus pacientes", y que la idea de poder ahorrarse el trabajo de estar fotocopiando e imprimiendo páginas y más páginas que solía entregar en la consulta le animó a lanzar www.luciamipediatra.com. Cinco años después, cuenta con 33.000 seguidores en Twitter, más de 200.000 en Facebook, 45.000 en Instagram, las visitas a su blog superan los 16 millones, es colaboradora semanal de TVE y ha publicado tres libros con Planeta. No atiende consultas médicas por redes sociales o mail -"por supuesto"- pero dedica buena parte de su día a ayudar a combatir bulos, "porque hay información muy peligrosa en la red" y "la respuesta de las instituciones a este problema parece que va a otro ritmo -etiqueto a Sanidad, por ejemplo, en las informaciones pero nunca obtengo respuesta-, no así las sociedades científicas y los profesionales, que se están involucrando mucho" cuando surge algún bulo. Pediatra en el Hospital Medimar y la Clínica Maio de Alicante, debe su buena acogida en las redes sociales no sólo a la avidez de la población por la información sanitaria sino también a su cercanía personal. Relata en su blog que cuando empezó a ejercer como pediatra "ya había pasado por dos partos [propios], dos postpartos, dos lactancias y por muchos de los problemas y temores que las madres y padres estaban teniendo en esos momentos y que no se estudian en la facultad, ni en la especialidad de Pediatría". Tuvo que dejar de hacer guardias para llegar a todo a medida que fue creciendo su actividad mediática, pero reconoce que la gerencia de su hospital nunca le puso problemas por su frenética presencia en las redes sociales, "que me lleva unas dos horas al día. Al principio te engancha tanto que crees que debes estar ahí presente siempre porque si no te pierdes algo, pero luego aprendes a gestionarlas mejor". Parte de su actividad la ha rentabilizado "pero no el blog, que siempre tuve claro que quería que fuera independiente, aunque desde luego han surgido muchas oportunidades para rentabilizarlo, pero he rechazado todas hasta la fecha". Con experiencia de horas y horas de consulta, pero también de miles de *tuits* cree que hace falta algún filtro para garantizar la fiabilidad de la información sobre salud, "pero es difícil saber quién debería acreditarla. Ahora vamos como pollo sin cabeza y haría falta un grupo que liderara la situación y pusiera orden".

MI BLOG NACIÓ PARA RECOPIAR ALLÍ LA INFORMACIÓN QUE YA DABA A PACIENTES

Acceso a datos para mejorar, no para elegir

Los profesionales piden transparencia en los datos para mejorar los resultados, pero no tanto para que el paciente decida dónde ser atendido, por la dificultad de su interpretación y la inequidad que podría generar

El ranking de búsquedas de Google es lo bastante estrambótico como para situar, literalmente, en los primeros diez puestos para España *cómo donar médula* junto a *cómo hacer torrijas* y *qué es el artículo 155* junto a *qué es lupus*. Pese al imprevisible comportamiento digital humano, de lo que no cabe duda es del interés de la población por las búsquedas sobre salud. Y esa avidez por la información sanitaria trasciende con creces las dietas milagro, para adentrarse cada vez más en la búsqueda de centros sanitarios, resultados en salud y, en definitiva, la mejor opción, lugar, profesional o alternativa de atención. En ese contexto surge inevitablemente la exigencia de mayor transparencia en los resultados de salud y en paralelo a la duda de si la población puede interpretar estos datos correctamente. El sentir de los profesionales parece inclinarse hacia la idea de hacer accesibles los datos para forzar al propio sistema a mejorar pero no para basar en ellos la elección del paciente.

Rogelio Altisen, de la Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica de la Universidad de Zaragoza, explica que el acceso a esta clase de datos ya está consagrado en la Ley de Autonomía del Paciente, y Javier Moreno, sociodirector de LexMor, recuerda que "sobre esta base, los servicios autonómicos de salud han hecho esfuerzos muy notables" con la creación de portales de resultados en salud y de satisfacción.

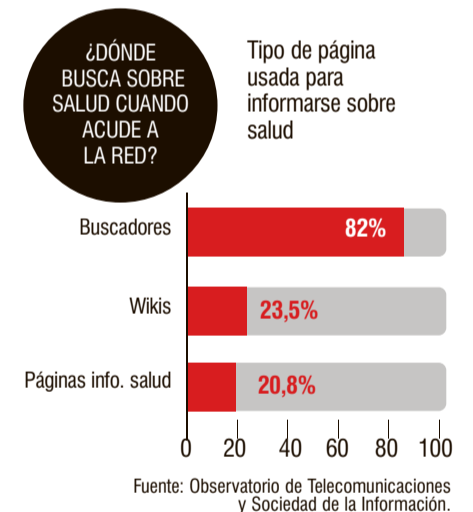
Sin embargo, desde la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, su presidente Tomás Castillo, afirma que "la información sobre resultados en salud sigue siendo una asignatura pendiente. Deberían articularse mecanismos que permitan no solo a los pacientes, sino también a la Administración acceder a los datos para poder analizarlos y mejorar la asistencia. Solo de esta forma los pacientes podrán tomar una decisión informada sobre dónde quieren ser atendidos, con resultados sobre cómo se aborda su patología en los diferentes centros".

Más crítico y escéptico, el médico de familia Vicente Baos se pregunta: "¿Qué es la calidad de la prestación en una consulta? ¿amabilidad o complacencia? No lo veo

viable. Hay muchas variables (mayor mortalidad en centros donde se atienden a los pacientes más severos, por ejemplo). Es una información compleja de analizar incluso para expertos. Un sistema público debe garantizar una calidad homogénea con sus servicios de inspección. Ese es el foco, no que el paciente elija".

Tampoco usaría esa información para decidir sino para mejorar Fernando Carballo, presidente de Facme: "Se debe construir un modelo transparente de resultados en salud como ejercicio de mejora constante y como evaluación de los desempeños del SNS. La publicidad debe ser la necesaria para que surta efecto, no para generar falsas interpretaciones".

En opinión de Abel Novoa, de



Semfyc, además, "garantizar la capacidad de elección del usuario en sanidad es un caballo de Troya de los intereses privatizadores. La atención sanitaria no es, o no debería ser, una commodity. Dicho esto, los ciudadanos tienen derecho a conocer datos sobre calidad y resultados (tengo dudas sobre si es necesario desagregar hasta el nivel profesional) para poder exigir y mejorar sus hospitales y centros de salud a través de procedimientos efectivos de participación, pero no para elegir poder irse al hospital que está en la otra punta de la ciudad. La capacidad de elección suele favorecer -afirma Novoa- a las personas con más recursos y con más capacidad de presionar y hacer exigir sus derechos, lo que genera inequidad individual (el pobre se queda donde le toca) y también institucional (los recursos acaban en los centros asistenciales más prestigiosos que mejoran más sus resultados y aumentan la brecha de calidad).