

Desinformación sobre temas de salud en las redes sociales

Health-related misinformation in social networks

Elizabeth Espinoza-Portilla^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-5068-5357>

Cesar Mazuelos-Cardoza² <https://orcid.org/0000-0003-2938-5525>

¹Escuela Superior de Administración y Negocios (ESAN), Perú.

²Universidad José Faustino Sánchez Carrión, Perú.

*Autor para la correspondencia: espinoza.portilla@gmail.com

RESUMEN

La información errónea en las redes sociales puede tener efectos adversos en la salud pública. Por eso, hoy día existe una necesidad imperante para la salud pública de identificar oportunamente y mitigar (cuando corresponda) la información errónea referida a temas de salud en las redes sociales. Este artículo describe la desinformación en salud y sus consecuencias; resalta líneas de investigación selectas sobre la desinformación en salud y discute la necesidad de un trabajo colaborativo, multiagencial e interdisciplinario para enfrentar la desinformación en salud.

Palabras clave: Redes sociales; desinformación en salud; alfabetismo en salud; capacitación; Perú.

ABSTRACT

Wrong information in social networks may have adverse effects on public health. Therefore, an imperative need for public health nowadays is to timely identify and mitigate (when advisable) wrong health-related information in the social networks. The paper describes health-related misinformation and its consequences, highlights select research lines about health-related misinformation, and discusses the need for collaborative, multi-agency and interdisciplinary work to face health-related misinformation.

Key words: Social networks; health-related misinformation; health literacy; professional training; Peru.

Recibido: 17/12/2019

Aceptado: 26/03/2020

Introducción

Las redes sociales han propiciado un ecosistema de información poblado de una avalancha de datos sin precedentes, mezclado de opiniones y de información muchas veces no verificadas sobre muchos temas.⁽¹⁾ Así, la salud pública se enfrenta hoy día al desafío de frenar o desmentir las noticias o las informaciones falsas, inexactas, incompletas, y la desinformación.⁽²⁾

Si bien existen reportes sobre el potencial de las redes sociales para promover la educación continua y la investigación en salud,^(3,4) la información errónea en las redes sociales puede tener efectos adversos en la salud pública.⁽²⁾

Por ejemplo, las publicaciones de grupos antivacunas son cada vez más frecuentes en las redes sociales, tanto en idioma inglés⁽⁵⁾ como en español,⁽⁶⁾ las cuales cuestionan la seguridad de las vacunas, promueven su debate, y podrían estar contribuyendo a la reducción de las tasas de vacunación, así como al aumento de enfermedades prevenibles por vacunación.

La propagación de la información errónea relacionada con la salud se ve agravada por los estancos y la segregación de información por parte de muchas instituciones de salud. Los usuarios seleccionan los canales de información de las redes sociales de manera personal basadas en sus creencias y en las preferencias individuales. Existe cada vez más evidencia de que las noticias falsas se propagan más fácilmente en Internet que las noticias verdaderas.⁽⁷⁾

Mientras tanto, estas tendencias están ocurriendo en un momento de baja confianza en las instituciones. En el Perú, un informe del Instituto de Estudios Peruanos del año 2016 indica que la confianza en las instituciones peruanas se encuentra entre las más bajas de Sudamérica.⁽⁸⁾ En cuanto a la salud, existe un gran descontento con los servicios públicos. Así, según un reporte reciente del Instituto Nacional de Estadística e Informática, la falta de cobertura/mala atención en salud pública se constituye en uno de los diez principales problemas del país, percibido por los ciudadanos.⁽⁹⁾ Aún más, el mismo reporte indica que la

población señala que el lugar donde se siente más discriminado a nivel nacional es en los establecimientos de salud.⁽⁹⁾

Esta realidad nos revela que es una imperante prioridad para la salud pública identificar oportunamente y mitigar (cuando corresponda) la información errónea de salud en las redes sociales.

Este artículo describe la desinformación en salud y sus consecuencias, resalta líneas de investigación selectas sobre la desinformación en salud, y discute la necesidad de un trabajo colaborativo, multiagencial e interdisciplinario para enfrentar la desinformación en salud.

La desinformación en salud y sus consecuencias

De acuerdo con *Porroche-Escudero*,⁽¹⁰⁾ basada en las recomendaciones de la Asociación Española contra el Cáncer,⁽¹¹⁾ la desinformación puede definirse como la provisión de información errónea a través de "titulares alarmistas o morbosos, información científica confusa, creación de estereotipos o etiquetas, invisibilidad de algunos colectivos de enfermos, poco contexto de las informaciones de salud, uso inapropiado, abuso o frivolidad de términos, imágenes erróneas o escabrosas y poca información preventiva". La desinformación "también incluye la omisión de información válida y relevante".

Internet se constituye en una fuente de información al alcance para el cuidado de la salud de muchas personas en el mundo.⁽¹²⁾ Los pacientes buscan información sobre sus síntomas, diagnóstico y tratamiento,⁽¹³⁾ y también utilizan la Internet para buscar a profesionales de salud, para contactar a otros pacientes, para la toma de decisiones sobre su salud, considerando diferentes opciones de diagnóstico y tratamiento, y para compartir opiniones y creencias sobre sus enfermedades, entre otras actividades.⁽¹²⁾

En ese sentido, la falta de evidencia científica de la información que pueda ser compartida a través de las redes sociales puede influenciar las actitudes y las creencias de los usuarios relacionadas con diversos temas de la salud pública. Como manifiesta *Porroche-Escudero*, la desinformación "puede interferir en la capacidad crítica de las personas para tomar decisiones meditadas"⁽¹⁰⁾ y "bloquea el derecho de las personas a una información veraz, objetiva y completa que favorezca a la toma de decisiones libres y sopesadas".⁽¹⁰⁾

La necesidad de impulsar la investigación sobre la desinformación en salud

Urge impulsar la investigación sobre la desinformación en salud. En ese sentido, *Chou* y otros autores⁽²⁾ han propuesto tres líneas de investigación sobre la desinformación en salud, e incluyen:

- *Tendencias de la desinformación en salud.* Millones de usuarios contribuyen diariamente con datos e información a través de las plataformas de las redes sociales, y generan grandes volúmenes de datos que pueden ser analizados por los sistemas de vigilancia de salud pública.⁽²⁾ Es importante evaluar el alcance de la información errónea relacionada con temas críticos en salud pública; es decir, aquellos temas para los cuales la información errónea es más probable que genere consecuencias negativas para la salud. Por ejemplo, información en contra de la vacunación, las llamadas “curas milagrosas” o las “curas mágicas”, los “súper alimentos”, entre otras, que generan grandes volúmenes de información errónea. Se necesita el despliegue de métodos innovadores a una escala más amplia, incluyendo la minería de datos asistida por inteligencia artificial a través del procesamiento de lenguaje natural y análisis de redes sociales, para rastrear la propagación de información errónea.⁽²⁾ Los esfuerzos de vigilancia deben ser ágiles y adaptables para capturar datos dinámicos y publicaciones en redes sociales que contengan fotos, imágenes y videos.
- *Comprensión en cuanto a cómo se comparte la desinformación en salud.* La receptividad de la desinformación en salud puede variar mucho según las motivaciones de la fuente del mensaje (por ejemplo, promover una campaña de desinformación, o un publisreportaje para vender un producto), así como la red social, la identidad y los valores socioculturales del receptor, las emociones (en particular el miedo e ira), los niveles de confianza y los patrones concomitantes de uso de redes sociales.⁽²⁾

En los últimos años existen iniciativas para crear y legitimar controversias. Por ejemplo, a través de “bots” rusos que pueden generar muy rápidamente un debate sobre la efectividad de las vacunas y, en consecuencia, podrían fomentar el escepticismo y la desconfianza en ciertas comunidades.⁽⁵⁾ Por eso es importante comprender el contexto del intercambio de información errónea, así como la red

social en la que está incrustado el mensaje y la dinámica intrapersonal e interpersonal involucrada en el procesamiento del mensaje para poder determinar el alcance del problema y plantear las soluciones más apropiadas.⁽²⁾

- *Evaluación del alcance y la influencia de la desinformación en la salud.* Un desafío clave para la salud es determinar el umbral en el que se necesita una intervención para incrementar las consecuencias negativas de la desinformación en salud.⁽²⁾ Evaluar el alcance y las consecuencias para la salud de un mensaje para poblaciones específicas (por ejemplo, comunidades más vulnerables a la desinformación) es importante para informar cuándo y cómo responder.⁽²⁾

Una gama de medidas y enfoques metodológicos como las medidas fisiológicas, los datos de comportamiento en tiempo real (incluyendo las evaluaciones ecológicas), la vinculación con las historias clínicas electrónicas, la investigación de mercadeo, y los enfoques de métodos mixtos ofrecen soluciones prometedoras que pueden ayudar a mejorar la comprensión de cómo los individuos evalúan e internalizan un mensaje.⁽²⁾

Trabajo colaborativo, multiagencial e interdisciplinario para enfrentar la desinformación en salud

Los profesionales de la salud pública, científicos, universidades, colegios profesionales, sociedades científicas, organismos no gubernamentales, programadores, analistas de datos, comunicadores y profesionales no relacionados con la salud pública, tanto de instituciones públicas y privadas, deben potenciar el trabajo en conjunto a través de iniciativas y programas de capacitación enfocados a promover y potenciar la investigación interdisciplinaria para abordar la información errónea de salud que se genera en las redes sociales.

El Estado debe invertir mayores recursos a través de las diferentes instancias que promueven fondos. En el Perú existen instituciones como el Consejo Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación Tecnológica (CONCYTEC), Innóvate Perú, e instituciones académicas como las universidades a través de sus fondos de apoyo a la investigación, entre otros mecanismos de apoyo, que se deben promover y requieren que se destinen fondos para financiar a los investigadores, de tal manera que puedan implementar programas y proyectos dirigidos a luchar contra la desinformación en salud, que permitan responder adecuada y oportunamente

ante las falsas creencias o percepciones erróneas que se generen por los usuarios en las redes sociales.

En EE.UU. ya existen iniciativas enfocadas a combatir la desinformación en salud. Por ejemplo, investigadores y profesionales de la salud se reunieron para considerar la desinformación relacionada con el cáncer en las redes sociales, como parte de un taller organizado por el Instituto Nacional del Cáncer.⁽¹⁴⁾ La discusión se centró en las condiciones bajo las cuales la desinformación plantea serias preocupaciones y resultó en un conjunto de observaciones sobre cómo entender la desinformación como un fenómeno relevante para la salud pública.⁽¹⁴⁾

Un estudio pionero desde una universidad privada en Perú reportó que un taller presencial de un día que brindó pautas sobre cómo evaluar la calidad de información en salud en la Internet utilizando como herramienta la nemotécnica PRUEBA (Propósito, Responsable, Utilidad de la información, Enlaces, Buscar el compromiso de confidencialidad y Actualización), puede ayudar a pacientes a evaluar páginas Web de salud que se encuentran en la Internet.⁽¹⁵⁾ Es necesario que desde las universidades públicas y privadas se promuevan no solo talleres, sino cursos y programas que aborden la desinformación en salud, sus consecuencias y las estrategias para combatirla. Para esto, es necesario que estudiantes y profesionales de la salud tengan un rol activo en las redes sociales;⁽¹⁾ por eso la importancia de que todos los profesionales sanitarios tengan una mayor presencia en las redes sociales; mantengan un comportamiento profesional y consideren las guías sobre buenas prácticas y el uso responsable de servicios de las redes sociales.⁽¹⁾

Recientemente, un grupo de periodistas con la colaboración de colegios profesionales, sociedades científicas, universidades, *think tanks* y colectivos civiles de salud han promovido la iniciativa denominada “Salud con Lupa”, un sitio web que busca combatir la campaña de desinformación sobre salud a través de la comprobación de hechos o verificación de datos (sección denominada *fact-checking*). Es promovida para “contrastar datos y difundir información confiable sobre salud en Internet”.⁽¹⁶⁾ El cuadro muestra una selección de páginas de la sección “Comprueba” del sitio web “Salud con Lupa”.

Cuadro - Selección de páginas de la sección “Comprueba” (*Fact-checking*) del sitio web “Salud con Lupa”

Título de la página	Descripción	Enlace web
Gaseosas sin azúcar: altas en sodio y poco saludables	Diferentes estudios muestran que consumo de gaseosas <i>light</i> no ayuda en la pérdida de peso y que contienen altas cantidades de sodio.	https://saludconlupa.com/comprueba/gaseosas-sin-azucar-altas-en-sodio-y-poco-saludables/
Los fraudes de la industria de productos naturales	Empresas que fabrican cuatro productos naturales los promocionan como medicamentos a pesar de que solo tienen registros sanitarios de alimentos. Ninguna propiedad terapéutica colocada en su etiqueta tiene respaldo científico.	https://saludconlupa.com/comprueba/los-fraudes-de-la-industria-de-productos-naturales/
El miedo a los transgénicos es alentado con estudios inválidos	Hasta la fecha, no se ha probado que el consumo de productos elaborados con transgénicos produce daños a la salud.	https://saludconlupa.com/comprueba/el-miedo-a-los-transgenicos-es-alentado-con-estudios-invalidos/
Suplementos para deportistas: una falsa necesidad	Se expone evidencia científica que esclarece que el colágeno, la carnitina y los batidos proteicos no aportan más que lo que una buena alimentación garantiza para asegurar un gran desempeño.	https://saludconlupa.com/comprueba/suplementos-para-deportistas-una-falsa-necesidad/

Fuente: <https://saludconlupa.com/comprueba/>

Hacia un enfoque integral para enfrentar la desinformación en salud

Es importante enfrentar la desinformación en salud desde un enfoque integral considerando el ecosistema de la información en salud.⁽¹⁷⁾ En ese contexto, es importante destacar que las plataformas de las redes sociales podrían desarrollar nuevas tecnologías que eviten y respondan a la presencia de desinformación. Algunas plataformas, por ejemplo, permiten a los usuarios marcar contenido potencialmente problemático y alterar la presentación de los contenidos que aparecen con el tiempo, una corriente consistente en recientes investigaciones sobre la respuesta del usuario a las tecnologías de corrección inmediata.⁽¹⁸⁾ Sin embargo, es fundamental considerar las preferencias y las necesidades de los usuarios en relación con su experiencia, sus valores culturales y su conocimiento previo.

Se necesita mayor investigación para determinar si una respuesta automatizada puede abordar o no todos esos factores. También es vital que las plataformas de las redes sociales desarrollen e implementen mecanismos para examinar y validar la credibilidad de la información en sus plataformas.⁽²⁾ En ese sentido, se necesita mayor investigación que informe el desarrollo de políticas relacionadas con la desinformación en las instituciones de salud. Estas organizaciones deben estar preparadas para usar su presencia en las redes sociales para difundir información basada en evidencia, contrarrestar la información errónea y generar confianza en las comunidades a las que sirven.⁽²⁾

En conclusión, es fundamental el trabajo colaborativo entre individuos, grupos, agencias públicas y privadas, e instituciones científicas, como un medio para combatir la desinformación en salud que contribuya a aumentar la confianza de los usuarios de salud. Por eso, es necesario invertir en implementar y evaluar programas interdisciplinarios de alfabetismo en salud y de alfabetismo en salud electrónica,⁽¹⁹⁾ que permitan que más ciudadanos usen eficientemente las tecnologías de la información y la comunicación,⁽²⁰⁾ incluyendo las redes sociales, para mejorar su salud, y con esto se promueva una toma de decisiones más informadas.⁽²⁰⁾

Finalmente, y sobre todo, es necesario fomentar la comunicación centrada en el paciente y también es clave que los profesionales de la salud cambien de actitud y realicen su trabajo clínico pensando de manera individualizada en sus pacientes por una atención cuidadosa y gentil.⁽²¹⁾

Referencias bibliográficas

1. Curioso WH. Redes Sociales en Internet: Implicancias para estudiantes y profesionales en salud. Rev Med Hered. 2011;22(3):95-7.
2. Chou WS, Oh A, Klein WMP. Addressing Health-Related Misinformation on Social Media. JAMA. 2018;320(23):2417-8.
3. Curioso WH, Alvarado-Vásquez E, Calderón-Anyosa R. Usando Twitter para promover la educación continua y la investigación en salud en el Perú. Rev Per Med Exp Salud Públ. 2011;28(1):163-64.
4. Curioso WH, Carnero AM. Promoviendo la investigación en salud con Twitter. Rev Med Hered. 2011;22(3):121-30.
5. Broniatowski DA, Jamison AM, Qi S, AlKulaib L, Chen T, Benton A, Quinn SC, Dredze M1. Weaponized Health Communication: Twitter Bots and Russian Trolls Amplify the Vaccine Debate. Am J Public Health. 2018;108(10):1378-84.
6. Asociación Española de Vacunología. La desinformación sobre cuestiones de salud en las redes sociales es un problema de Salud Pública; Asociación Española de Vacunología; 2018 [acceso: 03/03/2020]. Disponible en: <https://www.vacunas.org/la-desinformacion-en-salud-en-las-redes-sociales-es-un-problema-de-salud-publica/>
7. Vosoughi S, Roy D, Aral S. The spread of true and false news online. Science. 2018;359(6380):1146-51.
8. Instituto de Estudios Peruanos. Baja confianza en las instituciones peruanas afecta el ejercicio de su autoridad. Instituto de Estudios Peruanos; 2016 [acceso: 03/03/2020]. Disponible en: https://iep.org.pe/wp_content/uploads/2016/03/infografia_instituciones_2016-1.pdf
9. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Percepción ciudadana sobre gobernabilidad, democracia y confianza en las instituciones. Perú: Instituto Nacional de Estadística e Informática; 2019 [acceso: 03/03/2020]. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/boletines/boletin_percepcion_gobernabilidad_2.pdf
10. Porroche-Escudero A. Problematizando la desinformación en las campañas de concienciación sobre el cáncer de mama. Gac Sanit. 2017;31(3):250-2.
11. Asociación Española Contra el Cáncer. Guía de estilo. Salud y medios de comunicación: Cáncer. Madrid: AECC; 2006.

12. Curioso WH, Blas MM, Kurth AE, Klausner JD. Tecnologías de la información y la comunicación para la prevención y el control de la infección por el VIH y otras ITS. *Rev Per Med Exp Salud Publ.* 2007;24(3):262-71.
13. Hartzband P, Groopman J. Untangling the Web-patients, doctors and the Internet. *N Engl J Med.* 2010;362(12):1063-6.
14. National Cancer Institute. HCIRB research priority: misinformation in the age of social media. Rockville: National Cancer Institute; 2018 [acceso: 03/03/2020]. Disponible en: <https://cancercontrol.cancer.gov/brp/hcirb/misinformation.html>
15. Curioso WH, Castillo K, Soto L, Iglesias D, Echevarría J, Gotuzzo E. Cerrando la brecha digital en el Perú: educando a personas viviendo con VIH/SIDA para evaluar la calidad de la información en salud en Internet. *Rev Per Med Exp Salud Publ.* 2007;24(3):280-5.
16. Salud con Lupa. Tu dosis de periodismo con calidad. *Salud con Lupa*; 2020 [acceso: 03/03/2020]. Disponible en: <https://saludconlupa.com/>
17. Southwell BG, Niederdeppe J, Cappella JN, Gaysynsky A, Kelley DE, Oh A, Peterson EB, Chou WS. Misinformation as a Misunderstood Challenge to Public Health. *Am J Prev Med.* 2019;57(2):282-5.
18. Bode L, Vraga EK. In related news, that was wrong: the correction of misinformation through related stories functionality in social media. *J Commun.* 2015;65(4):619–38.
19. Gil-Quevedo W, Agurto-Távora E, Espinoza-Portilla E. Ciudadanos informados y empoderados: claves para el pleno ejercicio de los derechos en salud. *Rev Per Med Exp Salud Públ.* 2017;34(2):311-5.
20. Henríquez-Suárez M, Becerra-Vera CE, Laos-Fernández EL, Espinoza Portilla E. Evaluación de programas de salud electrónica en el Perú: enfoque multidisciplinario y perspectivas actuales. *Rev Per Med Exp Salud Públ.* 2017;34(4):731-7.
21. Montori V. Por qué nos rebelamos. Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2019.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Contribución de los autores

Todos los autores estuvieron implicados en la elaboración del marco teórico, proceso de revisión bibliográfica y análisis de los resultados, redacción del primer manuscrito y revisión de la versión final que fue remitida. Ambos autores dan la conformidad para su publicación.

Fuentes de financiación

Los autores declaran que el manuscrito no recibió financiación para su realización.