

Ética y desinformación en salud (III)

Bernabé Robles del Olmo

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

b.robles@pssjd.org

Resumen

Sin credibilidad, el impacto de la buena información se diluye en la espectacularidad y el atractivo de los mensajes de la pseudociencia o de la propaganda. Científicos y profesionales sanitarios tienen por delante diversos retos para competir en un universo de mensajes inmediatos, intuitivos, atractivos y populistas. Pero deben luchar también, desde dentro, contra la «falsa ciencia» y contra la «ciencia débil». La confianza de la sociedad es clave, una sociedad que debe sentirse respetada, nunca oprimida, por los guardianes del conocimiento.

Palabras clave

desinformación, ética, salud, noticias falsas, comunicación científica

Abstract

Imposing science without convincing people is not the way to obtain credibility, and without credibility the impact of high-quality information is diluted in the spectacularity and attractiveness of pseudoscience or hype. Scientists and healthcare professionals face several challenges to compete in a universe of immediate, easy, attractive and populist messages. They must fight against «fake science» and «weak science». Social trust is the key and it entails a society that must feel respected, not oppressed, by the guardians of knowledge.

Keywords

misinformation, ethics, health, fake news, scientific media

Desinformación y comunidad científica

No toda la desinformación sobre salud procede de redes sociales, del marketing o de los fundamentalismos. La comunidad científica también puede generarla. De hecho, el propio concepto de «comunidad científica» es difícil de precisar hoy en día, sobre todo si queremos referirnos con este concepto a un conjunto de personas expertas en búsqueda honesta de conocimiento orientado al bien común.

Las noticias sobre innovaciones médicas y/o científicas son bien recibidas por la población, especialmente aquellas referidas a avances o novedades. Las personas perciben esta información como fuente de oportunidades. Precisamente por eso estas noticias pueden tener un impacto muy importante en las decisiones de los ciudadanos sobre su salud y sobre el medio ambiente.¹ Si una noticia sobre salud dice estar basada en un estudio científico, adquiere casi inmediatamente calidad de «verdad» para la opinión pública. Por tanto, en este campo, las exigencias de calidad y rigor deberían ser aún más elevadas, si cabe.

Todos y cada uno de los profesionales tienen una responsabilidad individual, especialmente aquellos que desempeñan un «doble o triple rol», combinando tareas asistenciales, investigadoras e, incluso, periodísticas o divulgadoras. Sin descartar la posibilidad, queremos creer que remota, de que algún profesional desinforme con el único objetivo de hacer el mal, pueden también jugar un papel

la falta de rigor, la mala gestión de riesgos y probabilidades en los resultados o, simplemente, no admitir todo lo que ignoramos en el cuidado de la salud.

Si una noticia sobre salud dice estar basada en un estudio científico, adquiere casi inmediatamente calidad de «verdad» para la opinión pública. Por tanto, en este campo, las exigencias de calidad y rigor deberían ser aún más elevadas, si cabe

También podemos distinguir todo un universo de posibles conflictos de interés que pueden generar diferentes tipos de sesgos o, simplemente, tentaciones más o menos dolosas de administrar la información a conveniencia: comerciales, económicos, financieros, laborales, académicos, profesionales, ideológicos, religiosos, estéticos, modas, etc. Además, la presión por obtener «audiencia» o visibilizar los resultados del trabajo científico puede favorecer prisas o presiones que desemboquen en interpretaciones y/o extrapolaciones no bien mesuradas o descontextualizadas.

Por todo lo antes expuesto, lograr precisión, equilibrio y coherencia en el periodismo médico o científico no

es una tarea sencilla. Por tanto, la lucha contra la falta de verdad en la información sanitaria debería comenzar por hacer extremadamente sólida la información que se emitiese desde los ambientes científicos y sanitarios. La lucha contra las *fake news* comienza luchando contra la *fake science* y la *weak science*.

«Fake science»

Desde los inicios de la civilización, pero especialmente en los últimos 4 siglos, el mecanismo de guía y legitimación para la vida diaria ha sido la ciencia. Por supuesto, la ciencia se ha presentado clásicamente como el antídoto ante la desinformación. Pero tantos siglos dan para hacer cosas muy bien, y cosas muy mal. En la actualidad, ciencia y medicina deben enfrentarse también a un examen de veracidad y de autenticidad, reconociendo sus grandes aportaciones, pero también las medias verdades y la desinformación que ha generado la

que podríamos llamar *fake science*. De hecho, estudios científicos falsos o sin contrastar se hacen cada vez más hueco en medios y redes. En la red de redes cabe todo. Casi cualquier conclusión, por disparatada que sea, puede encontrar apoyo en algún estudio o informe «publicado».

Sin ir más lejos, un bulo procedente de uno de los canales de comunicación más prestigiosos de la ciencia «convencional» fue uno de los argumentos más aducidos desde el movimiento antivacunas. Un artículo de 1988 en *The Lancet* hizo caer la sospecha sobre la vacunación triple vírica (sarampión, parotiditis y rubeola) como probable causa de autismo. A pesar de que la revista se retractó oficialmente en 2010², la vacunación de niños con hermanos autistas está todavía muy por debajo de la de la población general, y los padres siguen aduciendo dicho argumento como justificación. Situaciones como esta rompen el vínculo de confianza entre los ciudadanos y

aquellos que producen conocimiento honesto sobre la salud.

En 2017, un grupo de investigadores de Estados Unidos, el Reino Unido y Holanda firmaron un manifiesto para recuperar la credibilidad y fiabilidad de la ciencia. Advertían de que el 85 % de los esfuerzos dedicados a la investigación biomédica podrían ser considerados fútiles porque se abandonan en etapas muy tempranas, o por presentar deficiencias importantes en el diseño metodológico o en la interpretación estadística. Otros autores ya habían destacado previamente que casi la mitad de los artículos publicados en revistas médicas no son citados nunca por nadie.³

«Weak science»: ignorancia e incertidumbre

Aunque pudiésemos garantizar la utopía de neutralizar la influencia de toda la constelación de intereses y preconcepciones que planea sobre la



ciencia, deberíamos considerar, en el núcleo de la información facilitada por la comunidad científica, la gestión de la ignorancia y la incertidumbre. Por supuesto, uno de los beneficios de garantizar la atención sanitaria a la población que, por supuesto, tiene aversión y miedo a la enfermedad y a la muerte, es ofrecerles una sensación de seguridad. Sin embargo, el saber científico puede ser muchas cosas, pero, por definición, no es «seguro» de forma absoluta.

La «medicina basada en la evidencia» (que preferiríamos traducir mejor del inglés como «medicina basada en pruebas») ha sido elevada a la categoría de creencia y ha generado la tentación de protocolizar, o algoritmizar, el saber. Sin embargo, los profesionales que generan y/o transmiten estos conocimientos deben asumir y afrontar dos limitaciones importantes del

La «medicina basada en la evidencia» (que preferiríamos traducir mejor del inglés como «medicina basada en pruebas») ha sido elevada a la categoría de creencia y ha generado la tentación de protocolizar, o algoritmizar, el saber

conocimiento científico: la ignorancia (no lo sabemos todo) y la incertidumbre (lo que sabemos, no lo sabemos con exactitud). Darles la espalda a ambas conduce, si no a la mentira, en el mejor de los casos a una distorsión de la verdad.

Precisamente, esta mistificación del saber científico, configurándose casi como un culto, ha comprometido la autocrítica y ha generado el caldo de cultivo perfecto para el conflicto con otras creencias o convicciones. El saber científico debería, siguiendo a Unamuno, convencer, no imponerse. Y para ello precisa toda la humildad y rigor que fundamentan el método científico. Según el racionalismo crítico (Karl Popper), el avance del conocimiento se produce a base de falsar hipótesis. Así pues, el conocimiento científico, replicable y falsable, no será nunca definitivo. Podríamos decir, como ya hemos apuntado en la primera entrega de esta trilogía, que la verdad se zafa, casi por definición, del alcance de la ciencia.

Por supuesto, ello no implica renunciar a la aproximación a la realidad, la cual es probable que sea objetiva,



pero desde una perspectiva no abarcan desde las limitaciones de nuestros instrumentos de observación, medida e interpretación. El saber científico es, por tanto, una aspiración a la verdad. Imponer una convicción científica absoluta puede generar rechazo en una sociedad, sobre todo cuando esta es cada vez más consciente de que los conflictos de interés y la soberbia pueden, también, contaminar al saber «oficial».

De hecho, las propias aproximaciones matemáticas al conocimiento científico recogen también el concepto de incertidumbre: desde el valor esperado de Pascal a las probabilidades condicionadas de Bayes o las probabilidades subjetivas de Gigerenzer, que afirmaba: «I think, therefore I err»⁴ («Pienso, luego erro»). Podríamos decir entonces que la transmisión de conocimientos médicos y científicos precisa de una ética de la ignorancia y de la incertidumbre, que invitan a la prudencia y la proporcionalidad al informar. Por supuesto, esta prudencia no debe ser nunca paralizante ni nihilista, pero datos como los que siguen invitan a la humildad y a la reflexión:

- Un estudio ya clásico de 1988 llegaba a la conclusión de que solo un 15 % de las intervenciones médicas están basadas en pruebas científicas sólidas.⁵
- Una revisión de 4.000 artículos, aplicando 28 criterios básicos de calidad científica, encontró que solo 1 de cada 100 cumplía todos los requisitos básicos, y los resultados eran aún peores en el caso de las revisiones, que son los artículos más leídos e influyentes, mucho más que los originales.⁶
- En 2009, tras la explosión de publicaciones neurocientíficas utilizando la entonces novedosa técnica

de resonancia magnética funcional, una revisión de 54 artículos de revistas, incluidas las de mayor prestigio, sobre neuroimagen y conducta social, encontró errores metodológicos graves en 31 de 54, especialmente en la programación para la adquisición de datos y en aspectos estadísticos.⁷

Publicaciones científicas

Hoy por hoy, la comunidad científica mide el impacto de los hallazgos científicos premiando especialmente su brillo, reflejado en el prestigio del medio donde son publicados. Importa además ser el primero, por lo que en

vistas médicas o científicas se comparan entre ellas con un índice llamado «factor de impacto», que mide básicamente su popularidad y se retroalimenta a sí mismo. Fue creado para que los bibliotecarios pudiesen valorar a qué revista suscribirse y a cuál no. No nació pensado para valorar el conocimiento generado por un artículo científico. El editor de la revista *Neuroscience* comenta que muchos de los 2.000 estudios anuales que recibe tienen deficiencias en el tratamiento e interpretación de los datos estadísticos. Es posible que exista un exceso de publicación relacionado con presiones sobre los investigadores de diferente tipo (académicas, empresa-

Las revistas científicas de prestigio se han convertido en empresas entre cuyos objetivos está vender «evidencia», gracias a la confianza que han depositado en ella los profesionales, y la sociedad

ocasiones no se ponen los filtros y la pausa necesaria para una rigurosa revisión y contraste por pares. La meta-ciencia es la disciplina que se dedica a valorar si los estudios publicados (en ocasiones solo «publicitados») respetan las reglas fundamentales que definen la buena ciencia, lo que conocemos como «método científico».

En 2018, tres investigadores lograron publicar siete artículos intencionadamente erróneos en prestigiosas revistas, para poner de manifiesto los agujeros del sistema de validación de los nuevos hallazgos en el seno de la comunidad científica, y utilizaban la palabra «corrupción» para describir la situación que hacían aflorar.⁸

En un sentido parecido, se cuestionan incluso los indicadores de calidad de las publicaciones científicas. Las re-

riales, periodísticas, etc.). Se valora demasiado la cantidad de publicaciones en currículums y memorias, cuando debería primarse más bien la calidad y relevancia social del conocimiento generado.

En cierto modo, las revistas científicas de prestigio se han convertido en empresas entre cuyos objetivos está vender «evidencia», gracias a la confianza que han depositado en ella los profesionales, y la sociedad. Sus cuerpos editoriales se han ido configurando en función de dichos intereses, pero quizá descuidando, en algunos casos, su misión de descubrir y evaluar conocimiento realmente original. Hay iniciativas en marcha para corregir estas desviaciones como *eLife*, que ponen el acento en revisiones académicas en búsqueda de nuevo conocimiento y de reducir la influencia de los intereses

comerciales en las decisiones editoriales.

Praxis Asistencial y desinformación

Interpretación de resultados

Los profesionales no siempre interpretan de manera excelente la estadística, y esto no les convierte en asesores óptimos para decisiones informadas sobre riesgos de las personas. A menudo se simplifican conceptos imprescindibles para interpretar los hallazgos, confundiendo, por ejemplo, porcentajes con probabilidades. Si son mal explicados, pueden generar percepciones muy erróneas de riesgo o beneficio en el destinatario de la información, que seguramente entendería mejor los resultados expresados en números enteros o gráficos, evitándose así miedos o incertidumbres injustificados. Por ejemplo, existen estudios que sugieren que meses más tarde de una falsa alarma mamográfica de cáncer, más del

25% de las mujeres siguen afectadas por la noticia en su vida diaria.

Tampoco es infrecuente equiparar erróneamente tasas de supervivencia a los 5 años de diagnóstico y mortalidad por una enfermedad. Puede darse el caso de que, anticipando mucho el diagnóstico del cáncer, no es que vivas más gracias al tratamiento, sino que pases más años sabiendo que tienes cáncer. En este error cayó el exalcalde de Nueva York, Rudolph Giuliani, en 2007, cuando interpretó estadísticas de supervivencia de cáncer de próstata diciendo que los pacientes vivían el doble en Estados Unidos que en países con medicina socializada, como el Reino Unido. No tenía en cuenta que los programas de cribado norteamericanos hacían que los pacientes conociesen su neoplasia mucho antes, pero que, sin embargo, la mortalidad por esta causa era muy pareja en ambos países. Hoy en día estos cribados, si se plantean de forma indiscriminada, están más que cuestionados.

Puede darse el caso de que, anticipando mucho el diagnóstico del cáncer, no es que vivas más gracias al tratamiento, sino que pases más años sabiendo que tienes cáncer

También la estimación de riesgos relativos es un problema frecuente. En 1995, en el Reino Unido, el Comité de Seguridad de Medicamentos emitió una alarma sobre un nuevo anticonceptivo oral que doblaba el riesgo de trombosis. Se retiró el fármaco a miles de mujeres, sin reparar en que el riesgo de trombosis había pasado, en realidad, de 1/7000 a 2/7000. Los números enteros en estos casos permiten estimar mejor el riesgo. Como





reacción a la alarma generada, el año siguiente se realizaron 13.000 abortos más en el Reino Unido. Algo parecido ocurrió hace poco en la comunicación de los riesgos atribuidos al consumo de carne procesada.

A pesar de todo lo expuesto, la formación en pensamiento estadístico de los nuevos profesionales sanitarios, muchos de ellos también investigadores al mismo tiempo, continúa siendo deficiente, al menos desde el punto de vista de su aplicación práctica. De hecho, la gestión del riesgo es una de las asignaturas pendientes de nuestros profesionales, y de la población en general. La sobrevaloración de valor clínico de las pruebas genéticas, en muchos casos, ilustra bien este aspecto. Se busca en ellos seguridad o predicción del futuro, sin tener en cuenta lo que realmente se puede esperar de cada determinación ni sus posibles efectos adversos personales, familiares y/o sociales. Muchas veces

no se distingue bien la línea entre asistencia e investigación, y se confunde predisposición con diagnóstico anticipado. Desafortunadamente, o afortunadamente quizás, la genética no tiene aún, para buena parte de las mutaciones, las prestaciones de una bola de cristal.

En este marco, la Bioética, disciplina que se encarga precisamente del correcto abordaje de la duda, puede ayudar a tomar decisiones con base científica en condiciones de incertidumbre. Permite, al mismo tiempo, criticar los excesos de prudencia y/o prevención, que también pueden causar efectos adversos y daños. Los principios éticos de vulnerabilidad y no maleficencia adquieren aquí una relevancia especial.

Debemos tener en cuenta que el ensayo clínico aleatorizado es, en la actualidad, el mejor instrumento científico para la toma de decisiones

La Bioética, disciplina que se encarga precisamente del correcto abordaje de la duda, puede ayudar a tomar decisiones con base científica en condiciones de incertidumbre

clínicas, pero tiene limitaciones. Implica probar en muestras pequeñas, seleccionadas y controladas para extrapolar luego los resultados a poblaciones mucho más extensas y complejas, compuestas por personas que en muchos casos no cumplirían criterios de inclusión en un ensayo clínico.

Se han depositado muchas esperanzas en el análisis de datos masivos (*big*

data) para evitar los riesgos y las insuficiencias de esta extrapolación, dado que, teóricamente, podremos disponer de datos de «vida real», no experimentales, de poblaciones muy extensas. No obstante, se debe tener muy en cuenta que estas herramientas de análisis «pescan» los datos en registros preexistentes, por ejemplo, en historias clínicas o en extractos de estas. Por tanto, aun asumiendo un uso honesto y riguroso de estas técnicas, la calidad de la información que provean dependerá de la calidad de dichos registros, y estos se han mostrado en numerosas ocasiones incompletos o inexactos, cuando no erróneos.⁹

Llegados a este punto, conviene distinguir la «comunicación científica» (difusión de novedades, noticias, publicaciones u otras actividades del ámbito científico) de la «divulgación científica» (hacer más universal el conocimiento científico, creando cultura científica y contribuyendo al pensamiento crítico sobre el tema). La primera se parece más al periodismo y «nos cuenta» novedades científicas o médicas. La segunda se parece más a la educación y «nos acerca» a la ciencia, haciéndola más accesible y comprensible, sin necesidad de ser un experto en la materia. Establecer sinergias y coordinación entre profesionales de la ciencia, de la salud, de la comunicación y de la educación, contribuiría a mejorar ambas dimensiones. Una verdadera accesibilidad de los ciudadanos al conocimiento solo se conseguirá trabajando estos temas desde la formación más básica, en la infancia.

Medicina defensiva

Aunque, desde según qué puntos de vista, alguien pueda intentar justificarla, la «medicina defensiva» es pura estrategia. Su valor principal

sería evitar litigios y reclamaciones al profesional, y por eso puede generar desinformación, pues asume como probables eventos o diagnósticos que no lo son. Las exploraciones complementarias o procedimientos fútiles no son inocuos, y pueden generar de forma injustificada daño, alarma o exceso de incertidumbre. En una encuesta de 2005 en Estados Unidos, a 824 mé-

informado, si quiere o no someterse a una prueba o procedimiento. El espíritu del consentimiento informado es, pues, la confianza y el respeto. No persigue convertir la relación clínica en un mero contrato. Generar miedo por acontecimientos de probabilidad más que remota en un marco malentendido de medicina defensiva traiciona de lleno el espíritu de la toma compartida de decisiones, y desinforma flagrantemente.

Conviene distinguir la «comunicación científica» (difusión de novedades, noticias, publicaciones u otras actividades del ámbito científico) de la «divulgación científica» (hacer más universal el conocimiento científico, creando cultura científica y contribuyendo al pensamiento crítico sobre el tema)

dicos con riesgo de litigio (obstetras, neurocirujanos, etc.) el 93 % reconocieron practicar medicina defensiva.

Los profesionales sanitarios podemos caer en esta trampa, buscando una más que hipotética seguridad jurídica en los procesos de consentimiento informado, detallando todos los riesgos posibles de un procedimiento, por remotos que sean. Es decir, por un lado, pedir muchas exploraciones para cubrirse y luego alarmar al paciente antes de practicárselas, también para cubrirse. No deberíamos olvidar nunca que el consentimiento es, en esencia, un proceso comunicativo cuyo objetivo es que el paciente decida, bien

Paternalismo

Existe una desinformación velada en al ámbito clínico cuando los profesionales malinterpretan sus deberes profesionales. Por ejemplo, esto ocurre cuando secuestran información a la persona atendida, evitando informarla cuando se considera, por parte de la familia (pacto de silencio) o del profesional (privilegio terapéutico), que conocer su situación perjudicaría severamente su salud. Esto forma parte aún de las rutinas asistenciales y, de algún modo, el privilegio terapéutico encuentra aún acomodo en los textos legales. Ha sido visto tradicionalmente como un acto compasivo, como una «mentira piadosa». Es como si aspirásemos a «proteger al paciente de su propia vida». Pero no solo las malas noticias hacen daño, también lo hace la incertidumbre o el vacío comunicativo que puede generarse ocultando información. La persona puede quedar así sepultada entre el paternalismo médico y el paternalismo familiar, sobre todo en el caso de los más vulnerables. La compasión puede volverse entonces inversa, privando al paciente de información clave para pilotar su proyecto de vida y, más allá, del consuelo de su entorno más próximo, y viceversa. Solo estaría justificado hurtar información personal a la persona si ella misma ha manifestado que no desea ser informada.

Conclusiones

Los criterios éticos de la comunicación en salud y ciencia deben ser asumidos por todos los agentes de información: científicos, industria (farmacéutica o biotecnológica), instituciones educativas, centros de investigación, Administración Pública, medios de comunicación (todos), profesionales de la salud y, por supuesto, ciudadanos. Todos tienen responsabilidad en este complicado equilibrio ético, que pondera la libertad de contar o mostrar con la responsabilidad de hacerlo, y especialmente en temas de salud.

Tanto el profesional asistencial como el científico gestionan incertidumbre, grados no menospreciables de ignorancia y expectativas elevadas de la sociedad, en un marco a menudo muy alejado de la pausa y la ponderación que serían ideales para una toma de decisiones basada en la deliberación compartida. Su papel de traductores de datos complejos requiere una honestidad exquisita y generosidad de valores, mitigando y declarando de manera explícita los potenciales conflictos de interés que les afecten.

Los profesionales, los científicos y sus asociaciones deben también confrontar y/o denunciar los mensajes erróneos, inexactos o de riesgo, e intentar contrarrestar la influencia de estos, de manera proactiva, no solo reactiva.

Se debería evitar a toda costa producir, aplicar o difundir noticias falsas o distorsionadas procedentes de la propia «comunidad científica». La alfabetización mediática, digital y estadística de los profesionales de la salud y de los científicos es todavía, en muchos casos, mejorable. La estimación de riesgos y la extrapolación de resultados no es el fuerte del profesional de la salud medio. La estadística aplicada, esencial en estas tareas, presenta carencias seculares en la formación de profesionales y de los ciudadanos en general, que acaban siendo foco de desinformación.

Se deben establecer sinergias y coordinación entre científicos y profesionales asistenciales, comunicadores y ciudadanos, con el objetivo de democratizar la ciencia. Es lo que algunos llaman «alfabetización científico-tecnológica». Esto no solo permitiría mejorar la comunicación, sino redefinir

los objetivos de la ciencia, orientando las preguntas de investigación hacia aquello que la sociedad y las personas consideran prioridades a resolver.¹

Bibliografía

1. Bratu S. FakeNews, Health Literacy, and Misinformed Patients: The Fate of Scientific Facts in the Era of Digital Medicine. *Analysis and Metaphysics*. 2018; 17: 122-7.
 2. The editors of the Lancet. Retraction-Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*. 2010; 375(9713): 445.
 3. Altman DG. Statistics on medical journals: developments in the 1980s. *Stat Med*. 1991; 10(12): 1897-1913.
 4. Gigerenzer G. *Rationality for mortals: How people cope with uncertainty*. Oxford University Press; 2008; 65-80.
 5. Eddy DM, Billings JD. The quality of medical evidence: implications for medical care. *Health Aff (Millwood)*. 1988; 7(1): 19-32.
 6. Smith R. The ethics of ignorance. *J Med Ethics*. 1992; 18(3): 117-8.
 7. Abbott A. Brain imaging studies under fire. *Nature*. 2009; 457(7227): 245.
 8. Areo [Internet]. Areo Magazine; [2 oct 2018; consulta 29.02.2020] Disponible a: <https://areomagazine.com/2018/10/02/academic-grievance-studies-and-the-corruption-of-scholarship/>
 9. Robles B, et al. Subregistro de datos claves en demencia en Atención Primaria. 41H/408. A: LXIII Reunión de la Sociedad Española de Neurología, Barcelona 15-18 nov 2011, Barcelona. Sociedad Española de Neurología; 2011: p. 74.
- ** Para citar este artículo: Robles B. Ética y desinformación en salud (III). *Bioética & Debat*. 2021; 27(90): 14-21

