



Uso y difusión responsable de la información en pandemia: un imperativo ético

The responsible use and dissemination of information in a pandemic: an ethical imperative

Blanca Bórquez P.^{a,b}, M. Ximena Luengo-Charath^c, Verónica Anguita M.^{d,e}, M. Luz. Bascuñán R.^f,
Isabel M. Pacheco M.^g, Patricio Michaud Ch.^h, Ricardo Vacarezza Y.ⁱ

^aAbogada. Departamento Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

^bObservatorio de Bioética y Derecho, Cátedra UNESCO de Bioética, Universidad de Barcelona, España

^cCentro de Humanidades Médicas Albert Einstein, Universidad Autónoma de Chile, Santiago, Chile

^dTeóloga. Comité de Ética de Investigación, Universidad Alberto Hurtado, Santiago, Chile

^eDepartamento de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

^fPsicóloga. Departamento de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

^gMatrona

^hComité Ético Científico, Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, Ministerio de Salud, Santiago, Chile

ⁱComité Ético Científico, Servicio de Salud Metropolitano Oriente, Ministerio de Salud, Santiago, Chile

Recibido: 5 de mayo de 2020; Aceptado: 1 de agosto de 2020

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Recomendaciones técnicas de reconocidas entidades internacionales, entre éstas la OMS, entregan orientaciones sobre cómo realizar las comunicaciones de brotes epidémicos, las que destacan aspectos primordiales como: la confianza, anuncios tempranos, la transparencia, la consideración del público objetivo y la planificación.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Confirma y amplía aspectos éticos a considerar al informar en situaciones de pandemia: veracidad, confidencialidad y privacidad, cooperación y solidaridad, respeto, proporcionalidad. Situación particularmente delicada cuando se enfrenta una infodemia y extiende la responsabilidad a aquellos referentes para la comunidad.

Resumen

La actual pandemia por COVID-19 está generando un impacto sin precedentes en las distintas esferas de la vida, al mismo tiempo que ha puesto en valor la importancia que la disciplina Bioética tiene para el análisis y la deliberación de los desafíos éticos emergentes, previo a la adopción de decisiones razonables y prudentes. Un tema insuficientemente tratado en el curso de esta crisis, cuyos negativos efectos, se consideran, pueden llevar no sólo a interferir los canales de comunicación con la ciudadanía sino a afectar la adherencia esperada de la población a las indicaciones que se necesita que sigan,

Palabras clave:

Infodemia;
Información;
Responsabilidad;
Pandemia;
Ética;
COVID-19

Correspondencia:
Blanca Bórquez P.
blancaborquezp@gmail.com

Cómo citar este artículo: Rev Chil Pediatr. 2020;91(5):794-799. DOI: 10.32641/rchped.vi91i5.2420

es la relativa al manejo y comunicación de la información. Asunto especialmente complejo cuando se vive un período de explosión informativa, caracterizada por la Organización Mundial de la Salud como «infodemia». Este artículo, reivindicando el imperativo ético y jurídico de actuar responsable en la obtención, uso y difusión de la información que asiste a toda autoridad que desempeña una función social, propone una serie de recomendaciones para alcanzar su efectividad en la práctica.

Abstract

The current COVID-19 pandemic is producing an unprecedented impact in the different spheres of life, at the same time that it has highlighted the importance that the Bioethics discipline has in analyzing and deliberating of emerging ethical challenges, before making reasonable and prudent decisions. The management and communication of information on this crisis has not been properly addressed, where it is considered that its negative effects may lead not only to interfere with the communication channels with citizens but also affect the expected adherence of the population to the indications that they need to follow. This issue is especially complex when experiencing a period of information explosion, a phenomenon called 'infodemic' by the World Health Organization. This article, claiming the ethical and legal imperative to act responsibly in collecting, using, and disseminating the information that helps any authority that plays a social function, proposes a series of recommendations to achieve its effectiveness in practice.

Keywords:

Infodemic;
Information;
Responsibility;
Pandemic;
Ethics;
COVID-19

Presentación

La actual pandemia por COVID-19 está generando un verdadero desafío para la humanidad, en todos los niveles y en los más diversos e insospechados aspectos y espacios del quehacer cotidiano.

Entre los retos, preocupaciones e inseguridades que genera la situación actual, una cuestión ha parecido clara para quienes se dedican a la reflexión y deliberación desde la bioética: la contingencia ha sido a la vez que un paisaje por momentos desolador, un espacio propicio para relevar la importancia que esta disciplina reviste para el análisis y deliberación de los desafíos éticos emergentes, previo a la adopción de decisiones razonables y prudentes.

Así, por ejemplo, ha estado presente la discusión acerca del modo como se habrá de decidir qué pacientes accederán a unidades críticas sobrepasadas en sus capacidades y ante recursos siempre escasos; cuáles serán los estándares éticos que exigir a la investigación que se implementará durante este período; o cómo equilibrar medidas de salud pública restrictivas con el impacto que las mismas tienen sobre en el sistema económico y las vidas de las personas; entre otros.

Una temática insuficientemente tratada en el curso de esta pandemia y cuyos negativos efectos, se consideran, pueden llevar a interferir los canales de comunicación con la ciudadanía, es la relativa al manejo y comunicación de la información.

En este sentido, el presente artículo tiene por objeto relevar el valor moral que subyace a la difusión y uso responsable de la información en todo momento

y, particularmente, en tiempos de pandemia, en tanto imperativo ético al cual se encuentra sujeto toda autoridad o referente comunicacional, que en virtud de la labor que desempeña, termina por transformarse en la práctica, para el público en general, en una autoridad.

A estos efectos, el significado que aquí se da a la expresión «autoridad» refiere no sólo a quienes detentan poder, cargos de relevancia pública o política, incluidos los tomadores de decisiones, sino también a todos quienes proviniendo de las más diversas disciplinas y formaciones, participan en el ejercicio de su actividad, directa o indirectamente, del tratamiento de la actual crisis tanto en el ámbito nacional como internacional. Se incluyen en tal definición, como se ha expresado, quienes se posicionan en los medios de comunicación como referentes para la opinión pública.

El COVID-19 ha puesto a las sociedades frente a una increíble paradoja –no nueva, por cierto– según la cual a pesar de vivir en un mundo hiperglobalizado, hiperconectado e hipertecnologizado, con acceso en tiempo real a ingentes cantidades de información proveniente de los más diversos lugares y agentes, no siempre se posee la capacidad para utilizarla, procesarla y difundirla de manera responsable, conscientes de la función social que como autoridades, en los términos anteriormente expuestos, corresponde desempeñar.

El presente documento, persigue contribuir a la reflexión y deliberación para la difusión o comunicación responsable de la información en pandemia, disponiendo al efecto de una serie de recomendaciones con el fin de motivar al lector autoridad, en los

términos definidos, a tener una mirada crítica con su propia práctica. Ello no obsta, a que tales propuestas puedan igualmente hacer sentido a los otros lectores que, sin ser autoridad, son conscientes del deber moral que les asiste en tanto usuarios o consumidores de información, de acceder y hacer uso responsable de la misma.

Diversas instancias de reconocido prestigio han advertido, con anterioridad a la presente crisis, sobre la importancia de hacer un buen manejo de la información. En particular, para la elaboración del presente artículo se han tenido a la vista el documento desarrollado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho-Cátedra UNESCO de Bioética, de la Universidad de Barcelona sobre el acceso responsable a la información jurídico-bioética en la red, en tanto, pone de relieve la importancia de acudir siempre a fuentes fiables y verificables de información, evitando hacer uso de esta de manera descontextualizada¹. Asimismo, se han considerado las normas de comunicación de la Organización Mundial de la Salud en caso de brotes epidémicos² y la Guía para líderes elaborada con ocasión de la presente pandemia por COVID-19 por la Organización Panamericana de la Salud, la cual pone en el centro de un buen manejo de la información el principio de confianza y credibilidad en la autoridad³.

Planteamiento del problema

La constatación de enfrentar un agente patógeno nuevo que afecta al ser humano, cuya expansión ha impactado a diversos países del planeta y del cual aún se está aprendiendo tanto sobre su comportamiento clínico como epidemiológico, ha incrementado de manera exponencial el flujo de información disponible y, como consecuencia, la necesidad de dar adecuado tratamiento a ésta.

En efecto, la necesidad de estar al día sobre lo que está sucediendo de un modo tan dinámico con la pandemia y de recopilar nuevos antecedentes que permitan comprender de mejor forma este evento, cómo tratarlo y controlarlo, ha generado la proliferación desmedida de datos, comunicación de conocimientos y, también como se ha hecho habitual últimamente, de noticia falsas, con sesgo o insuficientemente sustentadas, cuyo uso y difusión conlleva riesgos. Asimismo, se multiplica la divulgación de indicaciones clínicas, experiencias, opiniones y testimonios no siempre generalizables.

Incluso revistas internacionales que normalmente no permiten el acceso abierto a sus artículos han liberado todas las restricciones con el fin de promover el acceso al conocimiento actualizado y casi inmediato que se está comunicando, por toda clase de medios y

redes sociales, posibilitado por la Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), sobre el comportamiento de esta nueva pandemia.

En efecto, en este fenómeno, las TIC han desempeñado un papel esencial, al permitir la replicación casi instantánea de la información y su difusión en un espacio relativamente corto de tiempo, por todos los lugares.

Si bien en el contexto actual, toda divulgación puede tener por objeto en una primera instancia compartir, con una sensación de urgencia, información considerada relevante para la comunidad científica y la sociedad en general para poder adoptar los mejores cursos de acción, puede terminar en la práctica siendo muy difícil de manejar y procesar.

Entonces, en lugar de constituir una ayuda, puede derivar en una consecuencia negativa, inicialmente no deseada y, de paso, confundir a la comunidad acerca de cuáles son las acciones más acertadas de acatar para la prevención y control de la pandemia.

En otras palabras, la oportunidad de acceder a enormes cantidades de información, en tiempo real, no necesariamente se traduce en el acceso a una buena o confiable información, así como tampoco significa que el destinatario de ésta esté en condiciones o bien tenga las competencias suficientes para procesarla adecuadamente.

La constatación de esta situación es la que ha llevado a la propia Organización Mundial de la Salud (OMS) a acuñar la expresión «infodemia» para referir al fenómeno por el cual se tiene acceso a una cantidad excesiva de información sobre un problema. Este exceso de información dificulta la comprensión de este en su real dimensión y magnitud, así como la identificación de una adecuada solución, obstaculizando de esta forma una efectiva respuesta de salud pública, creando además confusión y desconfianza entre las personas⁴.

Esta situación, en la práctica, puede manifestarse en hacer aún más difícil el apego de la población a las medidas sanitarias adoptadas e indicadas por la autoridad; disminuir considerablemente la credibilidad de quienes aparecen como responsables del cuidado de la población; e impactar significativamente en la posibilidad real de controlar la seria situación de salud pública en beneficio del cuidado de la vida y la salud de las personas.

Igualmente, posibilita el surgimiento de inconsistencias y controversias entre la autoridad y otros actores, aumentando el riesgo que emergan entidades formales o informales que, posicionándose en los medios de comunicación, entren a competir con la legitimidad de los expertos técnicos, políticos y tomadores de decisiones, difundiendo información contradictoria con las medidas aconsejadas para el mejor control del brote epidémico.

Recomendaciones

Ante el problema expuesto, se debe relevar que, en todo tiempo y en todo lugar, es decir con independencia de la actual crisis y no sólo en el ámbito nacional, asiste a todas las autoridades el imperativo ético y jurídico de actuar responsablemente en la obtención, uso y difusión de la información.

Este principio se sustenta inevitablemente en la función social que se desempeña, que llama a ser conscientes del impacto que la información que se transmite puede llegar a tener sea en la toma directa de decisiones, sea en las conductas a seguir por la comunidad.

Esta exigencia inexcusable, en cualquier circunstancia, debe ser llevada adelante con mayor rigurosidad al momento de enfrentar situaciones de crisis, como la actual pandemia por COVID-19.

El principio de actuar responsable puede manifestarse en la observancia de las siguientes recomendaciones:

- **Confiabilidad**

Es imperativo recurrir siempre a fuentes primarias, oficiales, confiables y actualizadas. La calidad de la información a utilizar debe preferirse antes que su cantidad. En aquellos casos en que el acceso a la fuente principal no resulte posible, se debe contrastar la información de la cual se dispone con otra de igual o mejor nivel de confiabilidad.

En estas circunstancias, es fundamental resguardar la información que se difunde a través de las denominadas redes sociales. La necesidad de inmediatez no puede significar la repetición de información, sin la debida contrastación. Ello supone diversos riesgos como la creación de una “realidad” sin sustento.

Desde la perspectiva del receptor de la información, es preciso que éste realice igualmente un ejercicio de comprensión y contraste de la información, previo a su retransmisión para evitar la propagación de noticias sesgadas o falsas, que posteriormente se hace muy difícil revertir.

La base del buen conocimiento se apoya en la evidencia científica disponible. Ella requiere que el tratamiento de los datos y de la información se efectúe atendiendo a los más altos estándares éticos y científicos disponibles. El uso de metodologías validadas por la propia disciplina, así como la implementación de medidas que permitan disminuir los sesgos, requieren ser utilizadas.

- **Transparencia**

Al recolectar los datos o la información, así como al momento de tratarla, se debe identificar con claridad la fuente desde dónde y la forma cómo se generan esos datos, así como cuál es el uso que se persigue dar

a la misma, evidenciando y comunicando tales intenciones.

De igual forma se debe tener presente, que, así como el exceso de información puede ser perjudicial, la entrega de información desagregada o parcializada puede ser igualmente riesgosa.

En virtud de la debida transparencia, se debe explicar la información mediante la cual las decisiones son tomadas, ya que esto influye en la confianza y apego de la comunidad a las indicaciones o medidas que la autoridad define.

- **Veracidad**

Una de las principales obligaciones a la cual se encuentran afectas las autoridades, en los términos expuestos, es la veracidad de la información que transmiten.

Esta máxima, que encuentra su símil desde una perspectiva bioética en el principio de no hacer daño (no maleficencia), compele a asegurar al destinatario de la información la validez de los datos utilizados, los que contribuyen a dar solidez a las argumentaciones expuestas.

Utilizar o manejar la información para satisfacer intereses personales, o de grupos específicos, o bien, para sostener estrategias que nada tienen que ver con un actuar cooperativo y comunitario, es contrario a toda buena práctica.

La falta de veracidad en la información que se transmite expone a sus destinatarios a caer en prácticas especulativas que solo contribuyen a aumentar la desconfianza en los tomadores de decisión, a desorientar a la población en sus conductas, a dar cabida en algunos casos, a la calumnia o difamación y, en otros, al auge de incertidumbres o de caos.

- **Confidencialidad y privacidad**

La necesidad de generar conocimiento inmediato en torno al coronavirus SARS-CoV-2 y la enfermedad que produce (COVID-19) y cómo tratarla, así como la necesidad de atender con prontitud a los efectos que la pandemia está generando en diversos espacios mediante la adopción de medidas y políticas públicas, no son fundamento suficiente para flexibilizar los criterios de seguridad, confidencialidad y privacidad dispuestos por el marco legal vigente, en especial por la Ley N° 20.584 sobre derechos y deberes de los pacientes, la Ley N° 20.120 sobre investigación científica y la Ley N° 19.628 sobre protección de la vida privada (5, 6, 7, 8).

Aun cuando se haya determinado que se trata de una enfermedad de notificación obligatoria, esto compele solo a informar a la autoridad sanitaria para fines justamente de salud pública, pero no exime de respetar el marco legal y normativo vigente, incluso a la misma autoridad.

Una situación de crisis, como la que se vive, no puede validar mecanismos de acceso temerarios a datos sensibles y confidenciales de las personas, ni estos pueden ser expuestos libremente a través de los medios de comunicación por la autoridad para dar cuenta de sus actuaciones ni justificarlas. Lo mismo cabe respecto de la difusión de imágenes.

Se debe prestar especial atención a respetar los derechos humanos, resguardando los fenómenos de estigmatización y discriminación que las situaciones de crisis como la actual pueden desencadenar.

• Cooperación y solidaridad

El actuar coordinado y colaborativo entre las distintas entidades que participan directa o indirectamente del control de la pandemia tanto en el nivel local, regional, nacional e internacional debe tener como horizonte prioritario la protección de la población.

Para ello, resulta fundamental que la recolección de datos, su tratamiento y transmisión se realice mediante estándares validados y universales que permitan ser compartidos con otros, como lecciones aprendidas para favorecer el aprendizaje conjunto, de manera de replicar las buenas experiencias y evitar repetir aquellas cuyos resultados no han sido favorables.

Toma aquí especial sentido el principio de solidaridad promovido por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, que busca atender precisamente a los desequilibrios y desigualdades que existen entre los diversos territorios “de cara a la vulnerabilidad” a la que hacemos frente^{9,10}.

• Respeto

La observancia de las anteriores recomendaciones junto al actuar “des-prejuiciado” al momento de transmitir la información a la población, permitirán a ésta posicionarse como un agente esencial en el combate de la pandemia.

En este sentido, se debe evitar el «paternalismo informativo», es decir, la entrega de información parcializada, incompleta o poco clara bajo el supuesto de proteger a la población porque se presume que podría no entender la información, o bien, generar una falsa impresión sobre lo que sucede o erradas expectativas que puedan llevar a desencadenar situaciones de pánico o de relajo de las medidas de prevención y protección promovidas. En este ámbito adquiere especial relevancia el lenguaje utilizado, que, si bien debe ser ampliamente comprensible para la población, la información que se entrega debe ser completa y veraz, de manera de contribuir a mantener e incrementar la confianza en las autoridades.

Se debe ser consciente que la información se debe acompañar con cursos de acción y transmisión convenientes de la misma, de modo de confiar en las capacidades de la población para recibirla y ayudándola a su vez a procesarla de la mejor manera.

Quien transmite la información debe empatizar con las circunstancias y el contexto de su interlocutor, de manera de transmitir la información del modo más adecuado a sus necesidades.

• Proporcionalidad

La autoridad debe actuar con ponderación al momento de otorgar la información, sin exagerar o minimizar la situación y exponiendo ésta del modo más preciso posible. Asimismo, la proporcionalidad exige entregar la información que justifique y otorgue sólidos argumentos de por qué se adoptan las medidas que se indican, respaldando con evidencia que resultan las más adecuadas al momento y contexto, atendiendo a los riesgos y beneficios que de ellas se puedan obtener¹¹.

No debe olvidarse que la proporcionalidad exige que el manejo de la información guarde siempre relación con el fin perseguido.

La veracidad, claridad y transparencia de la información son las bases para generar y afilar las relaciones de confianza. La confianza en la información recibida se traduce en empoderamiento y éste en un actuar coordinado en el que el centro es la responsabilidad, la solidaridad y la cooperación, porque finalmente lo que está en juego en el presente tiempo, es la propia existencia y la de toda la humanidad.

En la excepcional situación actual, la autoridad –en los términos antes definidos–, debe ser especialmente cuidadosa con la rigurosidad con la cual obtiene, procesa y utiliza la información. Así como se espera que la presente crisis pueda llegar a generar cambios de entidad en los modelos sociales, culturales y económicos hasta hoy predominantes, de igual forma se deben promover cambios en las prácticas de uso de las TIC y redes sociales para transmitir la información.

El desafío es entonces, responder en todo tiempo y circunstancia al imperativo ético y jurídico de actuar responsablemente en la obtención, uso y difusión de la información, lo cual adquiere especial relevancia en épocas de crisis como la actual pandemia de COVID-19.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Bórquez B, Buxó MJ, Casado M, Lecuona I. Documento sobre el acceso responsable a la información jurídico-bioética en red, Barcelona: Signo, 2013; <http://hdl.handle.net/2445/104603>, última visita 25-04-2020.
2. Organización Mundial de la Salud. (2005). Normas de comunicación de brotes epidémicos de la OMS. https://www.who.int/publications/list/WHO_CDS_2005_31/es/, última visita 20-06-2020.
3. Organización Panamericana de la Salud-Organización Mundial de la Salud. (2020). COVID-19 Orientaciones para comunicar sobre la enfermedad por el coronavirus 2019. Guía para líderes. Washington, D.C.: febrero, 2020; <https://www.paho.org/es/documentos/covid-19-orientaciones-para-comunicar-sobre-enfermedad-por-coronavirus-2019-0>, última visita 20-06-2020.
4. World Health Organization. Novel Coronavirus (2019-nCoV) Situation Report-13, 2 February 2020; <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/situation-reports/>, última visita 01-04-2020.
5. Chile. Ley N° 20.584 regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, Diario Oficial de 24 de abril de 2012; <http://bcn.cl/1uw7l>, última visita 20-04-2020.
6. Chile. Ley N° 20.120 sobre la investigación científica en seres humanos, su genoma, y prohíbe la clonación, Diario Oficial de 22 de septiembre de 2006; <http://bcn.cl/1uxxf>, última visita 20-04-2020.
7. Chile. Ley N° 19.628 sobre protección de la vida privada, Diario Oficial de 29 de agosto de 1999; <http://bcn.cl/1uv2v>, última visita 20-04-2020.
8. Contraloría General de la República. Dictamen N° 008113 COVID-19, Salud, Mun, datos sensibles, ficha clínica, diagnóstico de pacientes COVID-19, 20 de abril de 2020; <https://www.contraloria.cl/web/cgr/covid19>, última visita 29-04-2020.
9. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, 19 de octubre de 2005; http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, última visita 20-04-2020.
10. Gordillo S. Artículo 13. Solidaridad y cooperación. En: Casado, M. (Coord.). Sobre la Dignidad y los Principios: Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Pamplona: Editorial Aranzadi, 1era edición, 2009;359-2.
11. Cabinet Office, Department of Health and Social Care, Ministry or Housing, Communities & Local Government, Home Office, and Ministry of Justice, United Kingdom: Ethical Framework. In: Guidance Pandemic flu. Pandemic flu planning information for England and the devolved administrations, including guidance for organisations and businesses, 20 February 2013; <https://www.gov.uk/guidance/pandemic-flu>, última visita 25-04-2020.