

HACIA LA JUSTICIA DIGITAL:

Investigación sobre las experiencias de los y las jóvenes sobre la transformación digital del acceso a los servicios y la asistencia en salud

Este informe se basa en las conclusiones de una investigación realizada por el Proyecto de Salud y Derechos Digitales^{1,2} durante 18 meses en la que participaron científicos sociales, abogados de derechos humanos y a grupos de la sociedad civil, incluyendo redes de personas que viven con el VIH y activistas. Los y las investigadoras del estudio hablaron con más de 170 jóvenes (de entre 18 y 30 años) en 7 ciudades³ en Ghana, Kenia y Vietnam⁴ para entender:

- ¿De qué manera los y las jóvenes viven y gestionan los efectos de la transformación digital en su autonomía, privacidad y en la equidad e igualdad?
- ¿Cuál es el potencial de empoderamiento y los riesgos vinculados a estas nuevas tecnologías?
- ¿Quién participa en la agenda digital en salud?

En la investigación se analizaron leyes y políticas, realizaron etnografía digital en redes sociales y grupos de mensajería instantánea (Facebook, WhatsApp, TikTok, Instagram y Zalo) y entrevistaron a 33 personas en cargos y puestos de influencia, entre ellos funcionarios de la ONU, de los diferentes gobiernos, líderes tecnológicos, influencers en redes sociales y líderes comunitarios. El diseño del proyecto y el análisis de los datos se realizó a la luz del enfoque investigación-acción participativa, en el cual los miembros de la comunidad participan en el diseño del estudio, la recopilación de datos y el análisis de los resultados. Los datos se analizaron temáticamente y los resultados se presentaron a los participantes en el estudio para su debate.

Trabajo a través del teléfono, uso el teléfono para comunicarme con personas con las que tengo relación. Pero, creo que el teléfono también controla una parte de mi salud, así como mi espíritu

Mujer de 22 años, Vietnam



Limitaciones: Aunque los y las jóvenes consultados en este estudio representan diversos géneros y orígenes, la mayoría vive en zonas urbanas y tiene acceso regular a Internet. Otras investigaciones deberían indagar sobre estas cuestiones en poblaciones más diversas.

Hice una familia en línea de quienes aprendí y adquirí muchos conocimientos útiles

Mujer de 27 años, Kenia



[1] Este proyecto ha sido financiado por la Fondation Botnar www.fondationbotnar.org

[2] Digital Health and Rights Project Consortium. (2022) Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya, and Vietnam, Final Project Report.

[3] En Kenia: Nairobi y Kisumu. En Vietnam: Hanoi y Ciudad de Ho Chi Minh. En Ghana: Accra, Kumasi y Tamale. Los debates de los grupos de discusión vietnamitas se realizaron en línea debido a las restricciones de Covid-19.

[4] Actualmente, DHRP está realizando más investigaciones en Bangladesh y Colombia, con el apoyo de la Universidad BRAC y la Universidad de los Andes, que informarán las futuras recomendaciones de DHRP.

1 INFORMACIÓN CLAVE

- Los y las jóvenes afirmaron preferir **Google** y usar **redes sociales** como fuente de información sobre su salud y para buscar redes y grupos de apoyo.
- Los y las jóvenes también consideran que la transformación digital en el ámbito de la salud les **empodera**, en parte porque les da la posibilidad de acceder anónimamente a información sobre VIH y sobre salud sexual y reproductiva que no se sienten seguros buscando en otros lugares. Además, les ofrece un espacio libre para innovar y les brinda acceso a "familias en línea" de las que obtienen ayuda y apoyo.
- Sin embargo, también perciben el mundo online como **profundamente desigual**. Género, la raza, la clase, la geografía y otros factores crean inequidades que determinan el diseño y el acceso a herramientas y tecnologías digitales, así como la experiencia de los usuarios. Por ejemplo, aunque las mujeres buscan información sobre salud, muchas tienen dificultades para adquirir teléfonos inteligentes y pagar las conexiones a internet.
- La transformación digital conlleva **riesgos para la privacidad, el bienestar y la seguridad**. A muchos participantes les preocupa la **desinformación** en temas de salud. Encontramos que la **gobernanza** digital frente a estas amenazas es débil tanto a nivel nacional como global.
- **La justicia digital** consiste en dar **poder** a los jóvenes -incluidas las mujeres y las personas de comunidades marginadas, como aquellas que viven con el VIH, trabajadores sexuales, consumidores de drogas, inmigrantes y los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres- y permitirles aprovechar el potencial positivo de las tecnologías digitales para hacer realidad sus derechos humanos.
- Recomendamos la **financiación de iniciativas locales** que sitúen a los jóvenes, en toda su diversidad, en el centro del diseño y la elaboración de las políticas que afectan sus vidas.

Las citas anónimas de este documento proceden directamente de los jóvenes y de los informantes clave de la investigación.

2 LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DE LA SALUD Y EL PAPEL DE LAS REDES SOCIALES

La salud digital se refiere al uso de tecnologías de la información y la comunicación en los sistemas de salud, desde las aplicaciones móviles hasta la inteligencia artificial, los sistemas de información para la gestión de la salud, la telemedicina y otros.⁵

Basándonos en nuestra investigación, sostenemos que la "salud digital" debería incluir las redes sociales (Twitter, Facebook, WhatsApp, TikTok y otras) y los motores de búsqueda (Google), ya que muchos jóvenes afirmaron preferir estas fuentes para obtener información y acceder a servicios de salud.

La transformación digital en la salud se está acelerando rápidamente, un cambio catalizado en parte por la pandemia de Covid-19. En 2021 la salud digital vio, sólo en los Estados Unidos, más de 29 mil millones de dólares⁶ en nuevas inversiones. Las herramientas digitales pueden ampliar el acceso a los servicios de salud y mejorar su calidad dando a las personas un mayor control sobre su salud y bienestar. Diversos organismos multilaterales han apoyado la transformación digital como uno de los mecanismos para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, incluida la cobertura universal de salud. Esto se refleja en la [Estrategia Mundial sobre Salud Digital 2020-2025](#) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y en las nuevas directrices de las Naciones Unidas sobre salud digital e inteligencia artificial,⁷ y en las nuevas asociaciones entre organismos sanitarios y empresas tecnológicas, como las del Fondo Mundial con Microsoft, Google Cloud y Zenysis Technologies.

Sin embargo, la transformación digital conlleva riesgos especialmente graves para los jóvenes, sobre todo para las mujeres y los más marginados. Los tres países que estudiamos se caracterizan por tener entornos legales y regulatorios débiles, la falta de voz de la comunidad en la toma de decisiones y la persistencia de desigualdades sociales y

[5] Organización Mundial de la Salud (2018) Clasificación de intervenciones de salud digital v1.0: un lenguaje común para describir los usos de la tecnología digital para la salud.

[6] Pifer R (2022): Digital health funding reaches record \$29.1B in 2021. Healthcare Dive

[7] Por ejemplo, UNDP (2021) Guidance on the Rights-based and Ethical Use of Digital Technologies in HIV and Health Programmes; WHO (2021) Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health.

económicas que afectan el acceso a internet y a los teléfonos inteligentes. Por otra parte, empresas privadas en países de ingresos altos extraen datos, conformando lo que se conoce como "colonialismo de datos".⁸

Una de las principales conclusiones de nuestro estudio fue que **la mayoría de los jóvenes afirmaron recurrir a las búsquedas en Google, las redes sociales o los grupos de chat en plataformas de mensajería instantánea para obtener información sobre su salud y apoyo.** Muchos de los funcionarios que entrevistamos no eran conscientes de estas prácticas, y la Estrategia de Salud Digital de la OMS no menciona el uso de las redes sociales. Esta nueva tendencia conlleva beneficios y riesgos, que se analizan a continuación.

3 POTENCIAL EMPODERAMIENTO, PERO CON RIESGO DE DESINFORMACIÓN

Puedo usar mi teléfono sin que me juzguen, puedo acceder a información sin preocuparme de que otros se den cuenta



Mujer de 27 años, Kenia

Los jóvenes que participaron en el estudio mostraron entusiasmo por la transformación digital de la salud, describiéndola como un factor de empoderamiento, y expresando su esperanza de que pueda crear nuevos espacios de solidaridad, colaboración e innovación. Al mismo tiempo, muchos expresaron los conflictos y esfuerzos a la hora de navegar información contradictoria sobre salud que encuentran en línea.

Las jóvenes indicaron que suelen utilizar sus teléfonos móviles para buscar información sobre el VIH, Covid-19 e información sobre salud sexual y reproductiva, incluidos temas como la salud menstrual, la anticoncepción, aborto y embarazo. Sin embargo, los hombres jóvenes dijeron que era menos probable que lo hicieran y señalan que hay pocas aplicaciones digitales de salud dedicadas

específicamente a la salud de los hombres, lo que crea una disparidad en los servicios. Durante las restricciones de Covid-19, los grupos de apoyo en servicios de mensajería instantánea surgieron como herramientas cruciales para la movilización de la comunidad. En Vietnam jóvenes viviendo con VIH utilizaron Zalo (una aplicación de chat social parecida a WhatsApp) para ayudarse mutuamente a acceder a tratamientos vitales, alimentos y apoyo financiero durante las cuarentenas. En Kenia, grupos de apoyo realizaron llamadas grupales periódicas por WhatsApp, algunas veces con expertos invitados, para compartir información. Hombres homosexuales en Ghana, que no podían reunirse en persona, utilizaron grupos de chat para comprobar la salud de sus amigos y conocidos y recordarles que debían reponer la medicación de profilaxis preexposición (PrEP).

He recibido numerosos consejos de salud a través de un contacto de WhatsApp... al que le digo 'Oye, esta es la situación... ¿Cómo hago?'. Entonces me responde 'Haz A-B-C-D.'



Hombre de 25 años, Ghana

Sin embargo, muchos jóvenes nos contaron que les resultaba difícil distinguir entre la información, muchas veces contradictoria que encuentran en Internet. Algunos describieron casos graves de diagnósticos erróneos y otro tipo de daños, otros destacaron que redes de confianza y la presencia de expertos son clave para ayudarles a navegar los consejos contradictorios en línea.

Promotores de la salud en las redes sociales



En consonancia con el creciente uso de los teléfonos móviles para muchos aspectos de su vida cotidiana, los y las jóvenes describieron el uso creativo de las redes sociales y los grupos de chat

[8] Couldry N and Mejias U (2019). The Costs of Connection: How data is colonizing human life and appropriating it for capitalism. Stanford University Press.

para compartir información y consejos sobre sexualidad, y salud sexual y reproductiva. Por ejemplo, en Vietnam, un popular y joven médico comparte información en YouTube, utilizando imágenes de fácil recordación, clips cortos y respuestas fáciles de entender a las preguntas que le plantean.

Love Matters Kenya, un grupo de Facebook, que brinda asesoramiento y discute sobre sexualidad y salud sexual y reproductiva ha acumulado 1,8 millones de seguidores. Según la directora del grupo, los datos detallados de los usuarios les permiten adaptar sus mensajes. Además, subraya la importancia de las imágenes y el uso de un lenguaje adecuado para los y las jóvenes, y de alternar los mensajes y las preguntas lúdicas con contenidos más serios centrados en la salud, con el fin de ofrecer a los jóvenes información precisa y positiva sobre el sexo.

Las personas entrevistadas afirmaron que contar con personas en las que se pueda confiar, tener espacios seguros e información en su propio lenguaje eran fundamentales para atraer a los y las jóvenes. También destacaron la importancia de ofrecer enlaces que redirijan a asesoramiento presencial con proveedores de salud de confianza.

En SHE+, usamos diez idiomas diferentes. Antes de que hables, ya sabemos en qué idioma vas a usar. Asignamos a alguien que probablemente te salude en el mismo idioma, de modo que te sientas mucho más cómodo para hablar de tus problemas



Director de proyecto de Savana Signatures, Ghana

4 PROBLEMAS Y PREOCUPACIONES

Cuando pierdes tu teléfono es como si ya no existieras

Mujer de 23 años, Ghana



Los y las jóvenes describieron la transformación digital como algo que potencialmente los lleva a una vida en línea rica y potencialmente gratificante, pero que conlleva riesgos. Las personas entrevistadas (¿i) que tienen la educación, la confianza y las habilidades para navegar por el mundo en línea dijeron que dependen de los teléfonos móviles como fuente de información, asesoramiento y servicios de salud, así como para recibir apoyo psicosocial. Sin embargo, aunque muchos dijeron que la privacidad era crucial, la mayoría tenía poco conocimiento sobre cómo se utilizan sus datos con fines de lucro o sobre cómo proteger su seguridad y privacidad.

Los temas específicos planteados por los y las jóvenes se encuentran las siguientes:

- Desafíos para la igualdad y la **brecha digital**: "Los jóvenes necesitan recibir formación, conocimientos y habilidades relacionados con la seguridad de la información... Necesitan saber cómo y dónde encontrar información como la PrEP, o información sobre el VIH" - Hombre de 22 años, Vietnam.
- **Problemas de salud mental** relacionados con la excesiva dependencia de los teléfonos móviles: "Me apego tanto a mi teléfono que me olvido de comer" - mujer de 22 años, Ghana
- Riesgos y experiencias de **peligros en línea y fuera de línea** (desinformación, ciberacoso, falta de protección/seguridad de los datos, riesgo de exposición y abuso físico), necesidad de alfabetización digital: "Cuando alguien sale del armario como LGBT no sólo le trolearán, sino también a su familia, lo que le afectará enormemente" - mujer de 29 años, Kenia

Preocupación por la **vigilancia** que puedan ejercer empresas privadas y la policía: "Puedo decir que estamos siendo controlados por alguien detrás de la cuenta de Google...hay alguien detrás que entra en nuestra información" - Hombre de 24 años, Kenia.

Cada una de estas cuestiones se analiza más adelante.

BRECHA DIGITAL

Las apps están creando una injusticia invisible entre las personas... porque hay gente que no usa smartphones, y las apps están creando distancia para los pobres que no pueden acceder a las necesidades básicas



Hombre de 30 años, Vietnam

Aunque la brecha digital de género ha sido ampliamente documentada, los participantes de los grupos focales describieron la brecha digital como de naturaleza interseccional, en las que intervienen diversas formas de desigualdad. En los tres países, las mujeres expresaron que los problemas de acceso van desde las presiones familiares, bajos ingresos y la falta de capacidad para pagar los teléfonos inteligentes, los datos necesarios para conectarse, hasta la preocupación por el acoso en línea. Además de la dimensión de género, muchos participantes en los grupos focales compartieron su preocupación por el acceso desigual al mundo digital para los jóvenes de las zonas rurales, así como para los jóvenes con menos educación, los que hablan diversas lenguas locales, las personas con discapacidad y las personas mayores.

Problemas de salud mental

Durante el periodo de Covid, mucha gente tenía problemas mentales, y algunos acabaron suicidándose. Puedo decir que [una aplicación de salud mental] me ayudó mucho



Hombre de 23 años, Kenia

Los y las jóvenes que participaron en el estudio hicieron hincapié en su preocupación por su salud mental, en especial en relación con la percepción de un alto grado de dependencia hacia los teléfonos. Describen esta dependencia en términos emocionales, mencionando sentimientos de adicción, de usar tanto sus teléfonos que pierden contacto con su entorno, incluso reflejada en su rendimiento escolar. Varios dijeron que sentían que no existían sin sus teléfonos, describiendo la falta de un teléfono como una especie de muerte social.

Riesgos y experiencias de daños en línea y fuera de línea

[Si] publico que estoy sufriendo esta enfermedad, por ejemplo en Facebook, WhatsApp o Instagram ¿qué crees que dirá la gente? La gente te insultará, nadie está dispuesto a ayudarte, no hay ningún amigo



Mujer de 25 años, Kenia

Las comunidades en línea pueden salvar vidas; sin embargo, los participantes de los grupos focales informaron de peligros y daños relacionados con el uso de las plataformas digitales, entre estos encontramos temas como la censura, el acoso, la extorsión y la violencia física por fuera de red, pero como resultado de lo que se hace en línea. Las personas de los tres países también informaron de acoso cibernético relacionado con la búsqueda de información sobre salud, la revelación de su condición de LGBTQ+ en línea o la defensa de la salud y los derechos sexuales y reproductivos. Las mujeres que participaron en el estudio informaron de frecuentes experiencias de acoso sexual en línea. Las trabajadoras sexuales relataron varias instancias de antiguos clientes que las chantajeaban con sus imágenes íntimas pero que denunciar ante la policía las exponía al riesgo de ser arrestadas.

Vigilancia y extracción de datos

A algunos de los y las participantes les preocupaba que su información de salud se vendiera a terceros sin su conocimiento o consentimiento. A otros les inquietaba que las búsquedas en línea pudieran

exponerlos al riesgo de ser arrestados o expuestos, por ejemplo, una mujer que busca un aborto en un país donde el aborto es ilegal, o como hombregay en donde la homosexualidad sea penalizada o estigmatizada. Muchos expresaron su interés por aprender más sobre sus derechos digitales.

Lagunas en la rendición de cuentas

Los grupos de jóvenes que viven con el VIH o las comunidades de jóvenes de poblaciones clave no tienen mucha voz en la creación de aplicaciones de salud



Hombre de 21 años, Vietnam

A nivel mundial, la gobernanza digital se encuentra en una fase temprana de desarrollo, aunque se han elaborado numerosas normas y directrices éticas, hemos encontrado que los jóvenes tienen poco conocimiento de ellas.

Ghana está elaborando una estrategia digital nacional, pero no aborda la salud. Kenia carece de un marco jurídico completo y se basa en un mosaico de normas diferentes que no se aplican correctamente. En Vietnam, las autoridades se basan en una Ley de Ciberseguridad que no aborda las preocupaciones mencionadas anteriormente. No se identifican mecanismos de coordinación nacional para la salud digital en ninguno de los tres países, lo que da lugar a solapamientos y duplicación en el uso y desarrollo de las aplicaciones de salud digital. Tampoco se identifican casos de participación de los jóvenes en la gobernanza digital, contrario al rol de las empresas del sector privado que participan en dar forma a los proyectos de ley y las políticas.

La Comisión de Lancet y Financial Times sobre el Gobierno del Futuro de la Salud 2030⁹ recomienda que los jóvenes estén en el centro de la gobernanza digital. La investigación-acción participativa es una forma de empoderar a los jóvenes para que contribuyan en la gobernanza de estas tecnologías.

Invertir en soluciones locales de salud digital, incluyendo promover la asociación con innovadores sociales locales y grupos de jóvenes podría ser un medio para resistir el colonialismo de los datos al mismo tiempo que se fortalecen los sistemas de salud.

5 RECOMENDACIONES

Quiero que el gobierno escuche más, especialmente a los jóvenes como nosotros. Tenemos necesidades y pensamientos diferentes a los de 30 o 40 años

Hombre de 26 años, Vietnam



Un enfoque sobre las tecnologías digitales en la salud basado en derechos debe tener en cuenta una participación significativa de la sociedad civil y las comunidades -incluidos los jóvenes en toda su diversidad-. Por lo tanto, es importante que utilizando una lente interseccional se aborden las diversas formas de desigualdad digital, **y que los defensores de la salud de todas las edades y la sociedad civil se movilicen para promover la defensa de los derechos digitales.**



La acción de las agencias de la ONU, los donantes y los gobiernos nacionales será esencial:

[9] The Lancet and Financial Times Commission on Governing Health Futures 2030: Growing up in a digital world (2021). The Lancet, Vol. 388, No. 10312 (October 24).

Actores clave



Naciones Unidas y otros organismos sanitarios mundiales



Donantes (incluido el Fondo Mundial, donantes bilaterales, fundaciones privadas)



Gobiernos nacionales

Recomendaciones

Comprometerse a desplegar las orientaciones existentes sobre ética, derechos humanos y salud digital a nivel nacional, incluyendo la formación y el apoyo técnico a las oficinas de los países y los Estados miembros.

Desarrollar y promover nuevas orientaciones que describan las normas, leyes y políticas que deben aplicarse para que los Estados respeten, protejan y cumplan los derechos humanos con el uso de datos y tecnología de la salud. Esto debería incluir la participación significativa de la sociedad civil y las comunidades en la toma de decisiones.

Desarrollar un conjunto de intervenciones basadas en evidencia para abordar las brechas digitales y empoderar digitalmente a los jóvenes.

Reconocer las búsquedas en la web y los medios sociales en la definición de la salud digital.

Financiar intervenciones que empoderen digitalmente a las comunidades, incluyendo:

- formación en derechos digitales y alfabetización para las comunidades, el gobierno y el personal sanitario
- iniciativas dirigidas por la comunidad, incluidas las de calidad de vida que abordan la salud mental y el bienestar (por ejemplo, espacios seguros en línea)
- datos gratuitos e inversión en infraestructuras para ampliar el acceso equitativo y en línea a los servicios e información sanitarios
- el uso eficaz de las redes sociales y la colaboración con los defensores de la salud en línea a la hora de desarrollar nuevas aplicaciones de salud digital.

Garantizar que las comunidades y la sociedad civil participen de forma significativa en el diseño de las tecnologías digitales y en la gobernanza y supervisión de su uso en la salud.

Sensibilizar a los ciudadanos y educar a los funcionarios y responsables políticos sobre las leyes, la reglamentación y la gobernanza relacionadas con los derechos humanos en el uso de los datos y la tecnología.

Colaborar con innovadores sociales y promotores de la salud en redes sociales para promover y brindar información y servicios de salud a los jóvenes.

Planificar e invertir en la aplicación de las políticas de protección de datos y derechos digitales existentes y garantizar la reparación de los daños en línea.

Trabajar con otros gobiernos y organismos de la ONU para promover una mayor regulación y responsabilidad de las plataformas y redes sociales.

'La "justicia digital" requiere un replanteamiento fundamental de la forma en que se diseñan, se ponen a prueba y se adoptan las tecnologías digitales, con el fin de desafiar las desigualdades estructurales, reconocer la interseccionalidad y centrar las voces de las comunidades marginadas. En última instancia, esto producirá tecnologías más diversas, equitativas y responsables que funcionen para todos y todas.

6 ENLACES A OTRAS LECTURAS

Documentos de trabajo que sirvieron de base a este estudio:

- o Davis SLM, Were N, Imalingat T (2021) [Digital Health Rights: Initial analysis](#)
- o Mjwana N, Imalingat T, Kpodo I, Pham T (2021) [Digital Health and Rights: Context in three countries – Ghana, Vietnam, Kenya](#)
- o Digital Health and Rights Project Consortium. (2022) Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya, and Vietnam, Final Project Report
- Davis SLM & Williams C, eds. (2020) [Big data, technology, artificial intelligence and the right to health](#) (special section). Health and Human Rights Journal 22:2
- Digital Health and Rights Project Consortium (2022) ['Towards digital justice: participatory action research in global digital health'](#), BMJ Global Health
- Privacy International (2022) [How Digital Health Apps Can Exploit Users' Data](#)
- UNDP (2021) [Guidance on the Rights-Based and Ethical Use of Digital Technologies in HIV and Health Programmes](#)
- Y+ Global (2022) [We Matter, Value Us: A guideline for organisations on the meaningful and ethical engagement of young people living with HIV in the HIV response](#) .