

El cuidado y la salud en el siglo XXI

A vueltas con el progreso biotecnológico y las nuevas formas de participación

Rosana Triviño Caballero

LI²FE (www.liife.org)

Introducción

Parecen hechos innegables que las consecuencias de la creciente implicación ciudadana en la asistencia sociosanitaria, por un lado, y los avances tecnocientíficos en el ámbito de la salud, por otro, resultan prometedores por su largo alcance y enorme potencial transformador. Gracias a ellos, podríamos tener pacientes, usuarios y ciudadanos más informados y empoderados, con una mayor capacidad de control sobre su propia salud; pero no solo eso: también sistemas sanitarios más eficientes, debido, por ejemplo, a la investigación médica derivada del uso de los potentes Big Data. Hay quienes han defendido que semejantes innovaciones son clave para que el cuidado de la salud sea más eficaz e, incluso, ven en ellas la solución para preservar la financiación sanitaria frente a problemas como el envejecimiento de la población, el incremento del precio de los medicamentos, los aparatos y servicios.

Sin embargo, todo sueño prometeico tiene un lado oscuro que conviene no descuidar. La naturaleza polifacética de la participación plantea un complejo escenario que requiere nuevas consideraciones desde el punto de vista ético para políticos, profesionales y participantes. Incluso con la intención de ampliar la autonomía de los individuos, el empoderamiento potencial está mediado por tensiones y riesgos, como el hecho de que la implicación voluntaria se convierta en una obligación a participar; la exigencia de que se asuma individualmente la total responsabilidad hacia su salud; que la participación ciudadana en la investigación en salud o en procesos como la reproducción humana se conviertan en prácticas de instrumentalización o incluso de explotación, como podría suceder en el caso de la gestación subrogada. Una vez más, conviene recordar que la autonomía no debería silenciar otras preocupaciones éticas. Negar la validez de una elección o la permisibilidad de una acción no siempre denota un paternalismo autoritario, desempoderador o moralista. En ocasiones, el énfasis en la ética de la elección no

protege al individuo, sino que lo deja en situación de potencial vulnerabilidad y explotación (Dickenson, 2013).

Estamos asistiendo, por tanto, a un cambio de paradigma tecnocientífico, político y social ante el que cabe preguntarse cuáles son las implicaciones que conlleva para la ciudadanía, para la relación entre profesionales sociosanitarios y usuarias o pacientes, qué nos jugamos en este cambio, cómo podrían las nuevas formas de participación beneficiar la buena praxis y una distribución adecuada de los recursos, en tiempos de creciente individualismo y consumismo relacionados con la salud. En este trabajo apuntaré hacia estas cuestiones, con la idea de ir desplegando algunas pistas que puedan contribuir a la reflexión y el debate.

El cuidado de la salud en el siglo XXI

Las prácticas en el cuidado de la salud del siglo XXI se insertan en un contexto más amplio donde los cambios sociales y tecnológicos han supuesto una revolución en cuanto a la democratización del conocimiento, la información -y desinformación- públicas y la creciente reivindicación de la ciudadanía legada de participar en la producción de ese conocimiento e innovación.

Como resultado, en el ámbito de la salud han aparecido nuevos roles para la ciudadanía, como participantes en la investigación o “científicos legos”; como activistas de causas particulares o como productores y usuarios de información y datos de salud. Este tipo de intervenciones ha dado lugar a que puedan identificarse **tres tipos de cambios en la forma en la que la salud y su cuidado son percibidos, proporcionados y producidos.**

En primer lugar, este nuevo paradigma influye en **la forma en la que las personas contemplan su salud y su cuerpo, así como en el modo en el que conciben la enfermedad.** La tecnología ofrece foros interactivos que permiten compartir con otras personas las experiencias vividas. Por su parte, el crecimiento de los tests genéticos, las nuevas técnicas diagnósticas y los aparatos de monitoreo digital, así como la riqueza de bio-información que estas herramientas generan, pueden alimentar una comprensión de nosotros mismos en la que la información sobre la salud y los datos corren el riesgo de ser desconectados tanto de los factores sociales y medioambientales como de nuestro relato biográfico. Tanto la dimensión biológica como la experiencia vivida son componentes esenciales que contribuyen a la manera que los individuos tienen de entender la salud y la enfermedad. Junto a ellas, es necesario tener presente que las biotecnologías no dejan de insertarse en un contexto social, económico, cultural,

medioambiental más amplio. Igualmente, es importante ser conscientes de los modos en los que esas tecnologías condicionan la producción de normas, los comportamientos y las actuaciones.

Como ha señalado la filósofa Donna Dickenson (2013), la elección no es el argumento definitivo en tecnologías como la medicina personalizada. De manera similar a lo que ocurre con la prostitución o los vientres de alquiler, incluso si los individuos llevan a cabo elecciones, esas elecciones influyen y son influidas por el contexto social en el que la práctica está inserta. Es una asunción falsa que cualquier cosa que hagamos es elegida y que se hace de manera independiente de cualquier factor social, económico o político. Aunque parezca una obviedad, es algo que necesita ser repetido constantemente en nuestra cultura. En un contexto que puede resultarnos tan poco familiar como el biotecnológico, hay una tentación particular en no reflexionar sobre consecuencias sociales más amplias y caer pasivamente en el tópico de “¿Cuál es el problema, si eso es lo que la gente elige hacer?” Para responder a esta pregunta, resulta esencial que la ciudadanía cuente con un espíritu crítico que cuestione lo que se ha denominado *falacia de la libre elección*, entendida como aquella que se toma y acepta sin considerar el contexto (de Miguel, 2015).

En segundo lugar, resulta innegable que **las innovaciones tecnológicas y participativas cuestionan las estructuras de poder y conocimiento que subyacen a la práctica asistencial, de modo que se altera lo que significa ser paciente en el contexto actual**. El rol tradicional de *paciente* como un receptor pasivo de cuidado resulta cada vez más incongruente frente a sus crecientes atributos de cliente, consumidor, activista e incluso *experto*. La mayor participación de los individuos en el ámbito de la salud altera los roles y la interacción propios de la relación asistencial tradicional. La autonomía tecnológica puede estimular la toma conciencia sobre la salud, motivar a las personas a participar activamente en cuestiones relacionadas con ella y proporcionar nuevas maneras de acceder al cuidado. Sin embargo, no hay que obviar que esto puede ir acompañado de riesgos importantes en distintos niveles. A nivel individual, puede producirse tanto una pérdida de contacto con los profesionales como un cuestionamiento de su autoridad.

La utilización de las tecnologías *e-health* o de *cibersalud* suponen un importante apoyo para la información, comunicación e incluso asistencia en salud, pero es importante reflexionar sobre el impacto que puede suponer en la relación asistencial para que esta no acabe convirtiéndose

en una relació pacient-aparato. Algo similar podría ocurrir con el uso de los tests genéticos, que proporcionan datos y correlaciones estadísticas que con frecuencia son asumidos acríticamente como verdades, generando expectativas y exigencias no siempre alineadas con el criterio experto o las limitaciones de los sistemas públicos de salud. En ese sentido, existe el riesgo de perder de vista la importancia de lo común frente a lo individual, como podría ocurrir también con otro tipo de prácticas, como los xenotrasplantes.

Por tanto, el reto reside en asegurar un equilibrio en el que la persona esté empoderada para ejercer su autonomía, al tiempo que, por un lado, no pierde la imprescindible relación interpersonal y el apoyo experto necesario a la hora de interpretar la información y seleccionar las opciones de tratamiento. Por otro, que sea consciente de que la agencia que proporciona la innovación no solo debería estar al servicio del interés individual, sino también atender a las consecuencias que pueda tener sobre el bien colectivo.

En tercer lugar, **las prácticas de participación en salud abren la posibilidad para que la ciudadanía se implique en la producción de conocimiento e innovación.** Al modelo tradicional de estructura vertical, se unen otras fórmulas más horizontales a través de *pacientes expertos*, mediante la inteligencia colectiva y el uso de los Big Data. Sobre esto hay multitud de ejemplos; por mencionar algunos cercanos, existen proyectos de ciencia ciudadana como el de “Juegos de Salud Mental”, realizado por la Universitat de Barcelona, sobre los modelos de desórdenes mentales; “Saca la Lengua”, que trata del microbioma bucal de los adolescentes y coordina el Centro de Regulación Genómica (CRG) o DIYBio Barcelona-Biohacking, una propuesta para crear laboratorios caseros desarrollada por el Parque de Investigación Biomédica de Barcelona.

Todo ello contribuye a generar conocimiento, nuevas herramientas y oportunidades vitales, así como a la emergencia de una conciencia cívica crítica, que pueden invertirse en la consecución de un mayor empoderamiento de la ciudadanía sobre su salud. En este sentido, constituye un reto integrar la participación de la ciudadanía en el avance de la investigación y conciliar esta especie de experticia lega con el rigor de la medicina basada en la evidencia, que requiere una fundamentación firme en la competencia científica, la metodología, la evaluación externa y la adherencia a los estándares éticos. Junto con la valiosa contribución que la ciudadanía puede hacer a la tarea científica, es necesario también estar alerta ante aquellos presuntos enfoques participativos que desempoderan, o incluso explotan, a los participantes voluntarios, convirtiendo los sujetos de la investigación en una fuente de la que pueden extraerse datos y

muestras, sin que dichos sujetos tengan una comprensión adecuada del proceso, control sobre sus datos o acceso a los resultados.

Algunas claves sobre las que reflexionar

A partir de estos tres focos de cambio descritos anteriormente -en la percepción de la salud y la enfermedad, en los roles de la práctica asistencial, en la producción de conocimiento-, podemos extraer las siguientes claves:

- La primera gira en torno al **equilibrio necesario entre autonomía y responsabilidad**: la creciente autonomía por parte de la ciudadanía en el manejo de las decisiones de salud en principio es un paso positivo. No solo porque cumple con los requisitos para la autodeterminación y empoderamiento esenciales para el florecimiento humano, sino también porque mejora los resultados de salud y la efectividad del cuidado. Es sabido que cuanto mayor sea la implicación por parte de la persona, más cerca se estará de conseguir un cuidado centrado en el paciente; por y para el paciente. No obstante, es necesario prestar atención a las formas en las que los procesos de implicación o empoderamiento puedan estar mediados por dinámicas externas (institucionales, comerciales), donde los intereses se alinean para instaurar el imperativo de que la ciudadanía debe tomar el control en el manejo de su propia salud; es decir, que la salud depende fundamentalmente del individuo. En este punto hay que ser extremadamente cautos. El énfasis en la autonomía puede acabar suponiendo trasladar toda la responsabilidad al individuo, incluyendo la asunción de riesgos y la capacidad de regulación, lo cual podría redundar en una dejación de responsabilidad por parte de las instituciones, reduciendo, por ejemplo, los recursos de la provisión asistencial.
- La segunda clave guarda relación con la **naturaleza de la participación**: la participación puede ser una noción atractiva, en la medida en la que conecta con el ideal de inclusión, apertura y democratización. Sin embargo, la participación puede defraudar las expectativas o dar lugar a resultados indeseados. La participación puede provocar ilusiones de mayor transparencia o rendición de cuentas, pero no proveerlas necesariamente, como ha señalado Beth Noveck (2015). Por ejemplo, se puede vender la idea de participación en servicios en los que el proceso de consentimiento no es claro

y aprovecharse para la extracción y venta de datos personales, generando un beneficio corporativo que no redunde en su justa medida a la ciudadanía.

Por tanto, desarrollar una comprensión más precisa de participación en el ámbito de la salud requiere una consideración cuidadosa tanto del contexto en el que dicha participación toma lugar como del nivel de transparencia a la hora de establecer los objetivos, las funciones y los resultados por parte de las instituciones y participantes implicados.

- La tercera clave está vinculada a **las repercusiones que la tecnología y la participación pueden tener en la justicia y la solidaridad**: la implicación ciudadana puede abrir nuevas vías para la acción colectiva y muestra su potencial para reequilibrar desigualdades estructurales relacionadas, por ejemplo, con la inversión y los sesgos en investigación. Valga como muestra el sesgo de género en la investigación biomédica curativa mientras se produce un hiperdesarrollo de la investigación de técnicas de reproducción asistida (García Dauder y Pérez Sedeño, 2017). Sin embargo, puede también exacerbar desequilibrios existentes, amplificando las demandas de aquellos que más tienen y aumentando aún más la brecha de la desigualdad. Por ejemplo, avances biotecnológicos como la medicina personalizada suponen un reto importante a la hora de establecer las prioridades para la inversión en salud. Las decisiones relacionadas con tratamientos caros, altamente tecnológicos o personalizados necesitarán ser cuidadosamente ponderadas con necesidades sociales más amplias que incluyan una asistencia sanitaria básica y esencial. En ese sentido, la distribución equitativa de los recursos y el derecho universal a la asistencia sanitaria deberían ser objetivos fundamentales, reflejo de la aplicación de la justicia y la solidaridad como principios organizativos básicos de los sistemas de salud.

Por otra parte, las nuevas tecnologías han abierto el camino para que la ciudadanía se implique en proyectos de salud, acciones e iniciativas que reflejan objetivos fuertemente basados en la solidaridad, como los proyectos de ciencia ciudadana mencionados anteriormente. Estos movimientos están dirigidos no solo a impulsar la acción comunitaria, sino también a redefinir un marco de solidaridad que tradicionalmente había estado casi exclusivamente centrado en el estado. En este punto, habrá que estar

atentos a la evolución de quién da qué a quién, de acuerdo con qué criterios y quiénes establecen esos criterios.

A modo de conclusión

La innovación tecnológica y los cambios en la participación social nos brindan la oportunidad de avanzar hacia un nuevo paradigma basado en la solidaridad, la reciprocidad y una idea de ciudadanía crítica que corrija la concepción tradicional de autonomía y la ausencia de participación. Al mismo tiempo, esta oportunidad no está exenta de problemas, en la medida en la que, por un lado, muchas de las innovaciones biotecnológicas están fuertemente vinculadas a un consumo individualista que corre el riesgo de asumirse pasivamente como beneficioso. Por otro, debido a la dificultad que entraña la construcción de una participación social con sentido, estable y sostenible. Con todo, en una era de cambio tecnológico inevitable e impredecible es necesario pensar más en nuestras responsabilidades con lo común que en nuestros derechos individuales para así evitar nuevas formas de exclusión y vulnerabilidad.

Referencias bibliográficas

De Miguel, Ana. 2015. *Neoliberalismo sexual*. Madrid: Cátedra

Dickenson, Donna. 2013. *Me Medicine vs. We Medicine*. Columbia University Press

García Dauder, Silvia y Eulalia Pérez Sedeño. 2017. *Las 'mentiras' científicas sobre las mujeres*. Madrid: La Catarata

Noveck, Beth. 2015. *Smart Citizens, Smarter State*. Harvard University Press