

COLABORACIÓN ESPECIAL**LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN
EN SALUD PÚBLICA: LAS PRECARIIDADES DEL EXCESO****Luis David Castiel (1) y Carlos Álvarez-Dardet (2, 3)**

(1) Departamento de Epidemiología de la Escola Nacional de Saude Publica. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

(2) Departamento de Salud Pública. Universidad de Alicante.

(3) Editor del Journal of Epidemiology and Community Health.

RESUMEN

Se discuten críticamente los posibles efectos secundarios del uso actual de las tecnologías de información y comunicación en salud y sus implicaciones para la teoría y la práctica de la Salud Pública. Para ello se invoca la idea de exceso y su precariedad bajo las perspectivas sociológicas de Ellul, Illich y Bauman, como una manera de observar las transformaciones provocadas por el uso en general de objetos técnicos y las estrategias de comunicación. En particular, se considera el rol del periodismo científico en la difusión de contenidos sobre biotecnología. Por otro lado se mencionan propuestas de desarrollo de pautas para reglamentar esta actividad. Además, bajo el concepto de framing, se presentan dimensiones persuasivas relevantes que pueden interferir en las prácticas modernas de comunicación en salud. En virtud de las implicaciones de otros aspectos en el ámbito de las precariedades de los excesos en la Salud Pública, como en el caso de la nutrición o las enfermedades emergentes se enfatiza el rol de los salubristas en estudiar las cuestiones de salud desde esta perspectiva como quizás una de las maneras de contribuir a una epidemiología global.

Palabras clave: Diseminación de la información. Comunicación. Medios de Comunicación. Comunicación social. Periodismo médico. Difusión de Innovaciones. Redes de comunicación de computadores. Internet. Salud pública. Información al Consumidor [Tipo de Publicación].

ABSTRACT**Communication and Information
Technologies in Public Health: Excess
and its Scarcities**

A critique of the possible side-effects of the current use of communications and information technologies in health and the implications thereof for Public Health theory and practice. The idea of excess and its scarcities is invoked from the sociological perspectives of Ellul, Illich and Bauman, as a way of monitoring the changes wrought by the general use of technical objects and the communication strategies. Particular emphasis is placed on the role of scientific journalism in the dissemination of biotechnology-related subject matter. Some suggestions are also made for setting out guidelines for regulating this activity. Additionally, under the heading of framing, relevant persuasive dimensions are presented which may interfere with the modern communication-related practices in health. By virtue of the involvement of other aspects within the scope of excess and its scarcities in Public Health, such as in the case of nutrition or the emerging diseases, emphasis is placed on the role played by public health specialists in studying health-related matters from this viewpoint as perhaps one of the ways of contributing toward a global epidemiology.

Key words: Information dissemination. Communication. Communications media. Social communication. Medical journalism. Diffusion of innovation. Computer communication Networks. Internet. Public health. Popular works [Publication Type].

INTRODUCCIÓN

Este texto discute críticamente los efectos disfuncionales en las tecnologías de información y comunicación en salud (TICS). Pero quizás antes hay que explicitar las dificultades con el fin de definir referencias

Correspondencia:
Luis David Castiel
Departamento de Epidemiología
Escola Nacional de Saude Pública
Fundação Oswaldo Cruz
Rua Leopoldo Bulhoes 1480, Sala 802
Rio de Janeiro RJ Brasil 21041-210
Correo electrónico: luis.castiel@ensp.fiocruz.br

estables para estudiar lo contemporáneo. Sobre todo tenemos que asumir la miopía de nuestros instrumentos de lectura frente a la aceleración vertiginosa que caracteriza la velocidad de la época. Si vale la analogía, tal vez necesitemos recursos de investigación que operen de modo «nistagmático», mimetizando la manifestación que genera incessantes movimientos oculares de modo que permitiese acompañar la velocidad socio-técnica del presente.

En el espíritu de esta época, las TICS asumen una dimensión esencial. Lo podemos ver en el omnipresente teléfono móvil. Este aparato adquirió estatus de objeto fetiche en el ámbito del consumo, y al mismo tiempo que aumentó enormemente las posibilidades de comunicación participó activamente en la transformación de la privacidad en las conversaciones. Más aún, los móviles transforman los patrones de sociabilidad. En relación con los teléfonos fijos y mediante el posible monitoreo de terceros, permiten la ampliación de la privacidad y la autonomía al aumentar los espacios de comunicación más allá de los contextos inmediatos. Pero simultáneamente generan nuevas formas de control, como en el caso de la utilización por parte de los adolescentes incentivada por sus padres, ansiosos a causa de la actual inseguridad urbana¹. Los móviles participan activamente en la disociación entre localización y comunicación. El ¿quién es? o ¿con qué número desea hablar? como saludo en el uso del teléfono fijo (que solicitaba la identificación del número o del interlocutor o del lugar donde el aparato era atendido) fue reemplazado en el móvil por el ¿puedes hablar ahora?, indicando tanto la identificación individualizada del usuario como la imprevisibilidad del lugar y de las circunstancias que rodean la llamada.

Los teléfonos móviles y los ordenadores portátiles con acceso a la gran red serían nuevos «objetos-mundo», pues consisten en instrumentos que pueden permitir el acceso a cualquier parte del planeta y así hacen via-

ble el acceso global en el espacio en tiempo real². Los propios móviles pueden disponer ahora de acceso a internet, se convierten prácticamente en un objeto-mundo omnipotente, emblema mayor de estos tiempos que nos hacen vivir, pensar y sentir desenraizados, fuera del lugar marcadamente estable representado por la dirección de residencia y los teléfonos fijos.

Hay indiscutibles ventajas en la simultaneidad espacio-temporal de nuestras acciones proporcionadas por estos objetos técnicos, posibilitando diversos órdenes y niveles de intercambios. Aún así sus efectos pueden asumir dimensiones excesivas y convertirse rápidamente en adversos. Si la gran red posibilita la difusión de informaciones de salud como nunca antes había ocurrido, por otro lado, frente a la respectiva profusión desmesurada, el control de la calidad de estos contenidos por el momento aún es muy problemático.

En realidad, el exceso pasa a ser el patrón de referencia y se vuelve muy pequeño el espacio de las contenciones normativas. El exceso, antes encarado como descontrol que conducía al desperdicio y debía ser evitado, ahora es deseado como «norma», significando la ampliación casi ilimitada de posibilidades, más allá de los controles, que son percibidos como restricciones inconvenientes. Nada es ya demasiado si el exceso se hace «norma»³. En este caso, la idea familiar de norma tiende a deshacerse, y se divisan «modos de ordenamiento» basados en ejercicios despojados de la fuerza, más allá de las reglas de convivencia, de preceptos éticos y de la idea apaciguadora de normalidad.

El exceso deja de ser considerado como algo concreto que se pierde, para ser una referencia que remite a ganancias y placeres, actuando como ilusión seductora, como virtualidad imposible de ser actualizada en su totalidad para sujetos heterónomos, vulnerables, pero que no se someten a normas, aún pagando por ello un alto precio. Bauman³

sugiere que el exceso se constituye en un precepto de la razón contemporánea, en una existencia de exposición frenética a la apertura y a la experimentación hedonista, más allá de dictámenes contables comedidos. De ahí las dificultades planteadas por preguntas que carecían de sentido algunas décadas atrás, marcadas aún por la valoración negativa de lo escaso y positiva de la abundancia: ¿en qué circunstancias el exceso pasa a ser demasiado excesivo y el desperdicio pasa a ser considerado pérdida?

Hay indicios de que nuestra era se instituye atravesando los paisajes normativos, más allá de las normas, tiempos en los cuales pasaría a tener vigencia algo de *transnormalidad*⁴, si se permite la expresión originaria de la geometría moderna. Esto es, una estabilidad precaria dentro de los excesos y apartada de los estados promedios usuales de equilibrio.

LA COMUNICACIÓN PÚBLICA EN SALUD

La idea de precariedad del exceso comunicacional está lejos de ser original. Hace cincuenta años, Jacques Ellul (1954) publicaba en Francia su clásico *La sociedad tecnológica*⁵. En él hacía afirmaciones proféticas sobre los efectos de la técnica moderna y sus productos sobre la homogeneización mundial de la cultura, la aceleración del ritmo de la vida cotidiana, la extinción de ambientes naturales, la ampliación de las características tecnológicas y de comunicación en el mundo del trabajo, las transformaciones en el ámbito de la política, la educación, la vivienda, el ocio, el desarrollo de tecnologías biológicas (para la procreación y el nacimiento, en los desarrollos fisiológicos).

En 1993, Ivan Illich⁶ hizo un homenaje a su maestro y señaló que adoptó el concepto «elluliano» de técnica por permitir identificar (en sus varios campos de estudio, que

incluyen medicina y actividades científicas) el umbral en el cual los desarrollos técnicos absorben al cliente en el propio instrumento, conceptual y físicamente; los umbrales en que los productos de consumo convierten a los consumidores en consumibles por los propios objetos; donde el ambiente de la técnica transforma en números a aquéllos que son atrapados en su interior; donde la tecnología demanda sacrificios terribles a sus adeptos. Algo de este tipo puede explicar manifestaciones de descontrol de la técnica como, por ejemplo, las adicciones relativas vinculadas al empleo excesivo del ordenador (como en las llamadas ludopatías, cuando uno se dedica compulsivamente a juegos de ordenador). Por eso, es necesario desarrollar estrategias de prevención y minimización de los daños. Una tarea familiar a la Salud Pública, por supuesto⁷.

Vale destacar aquí el actual alcance del periodismo científico, sus estrategias persuasivas y sus apelaciones populares en la difusión de contenidos en salud. Los medios de comunicación ejercen una pedagogía al repetir narrativas e imágenes que instituyen juicios y modos de reaccionar frente a dilemas morales generados por la sociedad contemporánea⁸. Los profesionales del periodismo, quieran o no, desempeñan el papel de educadores⁹⁻¹⁰. Además, pueden funcionar como vectores de influencia para la eventual adopción de medidas profilácticas.

Es indiscutible el gran incremento de la difusión del periodismo científico en los medios masivos de comunicación. Por lo tanto, es necesario estar atento a la relación entre científicos de la salud y la difusión legada de sus hallazgos¹¹, pues es inadmisibles la generación de discrepancias o conflictos con perjuicios para los propios investigadores y profesionales de salud, y especialmente para el público.

Bajo esta óptica es relevante, por ejemplo, estudiar el papel de la retórica en los procesos de comunicación llamada científica¹²,

identificando por ejemplo metáforas promocionales y sus efectos⁹. Independientemente de las motivaciones, no se puede negar el interés de la población por los temas relativos a la salud. Basta ver el espacio ocupado por el periodismo vinculado a las cuestiones de salud y medicina. La divulgación pública de resultados de investigaciones epidemiológicas viene siendo, sin embargo, objeto de controversias y mutuas imputaciones de responsabilidad entre la respectiva comunidad académica y los medios de comunicación. Los epidemiólogos argumentan que los periodistas enfatizan en exceso hallazgos específicos de estudios, sin dimensionar aspectos metodológicos y el contexto de la investigación. Los representantes de la prensa se justifican señalando el afán de espectáculo de algunos investigadores y sus correspondientes instituciones.

Nuestro interés aquí es señalar, asimismo, la importancia de estudiar cómo los periodistas científicos y los profesionales de la salud (con énfasis en la idea epidemiológica de riesgo) construyen categorías y transmiten informaciones en sus áreas de especialización, de modo que eventualmente colaboran involuntariamente con desinformaciones, estímulo a posiciones de prejuicios y, según el caso, la posibilidad de reacciones alarmistas desproporcionadas¹³. En ese sentido, es esencial considerar el contexto sociocultural donde ocurren las relaciones entre la producción de conocimientos genéticos¹⁴, las formas y procesos de vehiculación y la correspondiente apropiación por distintos grupos humanos¹⁵.

Es inevitable la necesidad de lidiar con las diferencias de lenguaje derivadas de estas circunstancias de exceso. Independientemente de los objetos de los estudios epidemiológicos, es razonable pensar en las divergencias de lenguaje entre productores, transmisores y receptores de los hallazgos específicos de investigación vinculados a la salud¹⁶. Esta situación nos conduce a subrayar dos aspectos: las características del len-

guaje en que el estudio es formulado y el contenido de la explicación *per se*¹⁷. Ciertamente, los márgenes de incompreensión no son despreciables si tenemos en cuenta tanto los diferentes intereses como la distancia entre el léxico y la gramática de investigadores y el público lego¹⁸.

Sin embargo, los grupos (de intereses) involucrados pueden ampliarse de modo impresionante si imaginamos los problemas relativos, por ejemplo, al tema de los alimentos manipulados genéticamente. Tenemos entonces: empresarios y técnicos de las industrias de biotecnología de alimentos interesados por obtener retornos de sus inversiones; agricultores no favorables a las innovaciones; médicos que reciben demandas de información por parte de sus pacientes; bioeticistas que procuran sistematizar supuestos pros y contras, basados en posiciones y/o principios *prima facie* no siempre suficientes para afrontar con la presente ignorancia acerca de los efectos en la salud de los llamados «alimentos transgénicos»; políticos que son obligados a compatibilizar presiones de *lobbies* de la industria y de sus grupos de sustentación política en medio de eventuales expectativas públicas de definiciones¹⁹; profesionales del área de la salud en la burocracia gubernamental que deben proponer y decidir políticas de control y de gestión.

En medio de este torbellino hay epidemiólogos que pretenden desarrollar estudios sobre la posibilidad de que se produzcan daños en la salud de la población y que buscan financiación para ello. ¿Cómo será posible (y en qué medida) lograr no sólo el entendimiento, sino también inteligibilidad entre los diferentes discursos y lenguajes de las diversas partes concernidas con diferentes formaciones, posiciones e intereses frente a esta multifacética cuestión? Quizás apelando al ideal de observación nistagmática.

De cualquier forma, la amplia divulgación de cuestiones de riesgo supone aspectos

bioéticos relevantes y apunta hacia la necesidad de una base normativa para este tipo de comunicación. Así, en el contexto de los países desarrollados, son interesantes los intentos para establecer protocolos éticos y formatos expositivos protocolizados de comunicación de riesgos, tanto para la ciencia como para los medios de comunicación. Esta preocupación existe, por ejemplo, en el documento originario de la asociación entre la *Royal Institution of Great Britain, Social Issues Research Centre* y *The Royal Society*: La «pautas para comunicación en ciencia y salud»²⁰.

En su introducción se enfatiza la importancia de la forma en que son divulgadas las cuestiones de salud, en función del hecho de que la «*información engañosa es potencialmente peligrosa: puede hasta costar vidas*»²⁰ (página. 2). Allí se recomienda la elaboración de una pregunta hipotética, considerada trivial, que debe ser tenida en cuenta como rutina práctica de proceder para ayudar a periodistas y científicos a abordar resultados de investigación: imaginar un ente querido cercano sensible y vulnerable a la difusión del tópico en cuestión (paciente con cáncer, padres considerando la vacunación de sus hijos). Si esta entrevista fuese la única fuente disponible y esta persona llegase a tener acceso, el profesional (científico o periodista) «¿se sentiría cómodo con la forma propuesta para caracterizar e interpretar la historia²⁰?» (p. 2).

A nuestro entender, la pregunta de arriba es simple pero con potenciales y considerables dificultades al intentar responderse según las circunstancias. En el proceso de «anticipación de impacto» basta imaginar si los contenidos presentados no son halagüeños o traen más perspectivas para los hipotéticos casos cercanos de científicos o periodistas. ¿Cómo hacer para divulgar tales aspectos en forma fidedigna (léase con objetividad)? ¿Amenizar aspectos negativos? ¿Omitirlos? ¿Presentar la realidad desnuda y cruda? Frente a estos problemas es impor-

tante no encarar a los actores involucrados como agentes estrictamente racionales y objetivos. En especial, no se puede descuidar el hecho de que las personas echan mano de recursos psicológicos variados para afrontar posibles fuentes de ansiedad. No obstante, si este recurso se usa con bastante cuidado puede incluso servir como un razonable hilo conductor para delimitar este delicado proceso comunicacional.

Existen estudios que procuran indicar la relevancia de la forma en que los especialistas del campo biomédico se refieren a los riesgos para que los pacientes/clientes sopesen costos, riesgos y beneficios al decidir entre distintos caminos terapéuticos. Una de las mayores preocupaciones en estos trabajos se refiere a los efectos de manipulación del «*framing*» (que podríamos traducir tentativamente como *encuadre* en este contexto) de la información –definida como *la descripción de situaciones de elección lógicamente equivalentes de diferentes maneras*²¹ (página 828). A pesar de la discutible suposición generalizadora de que existiría una nítida posibilidad de establecer situaciones de elección «lógicamente equivalentes» ante la singularidad de cada paciente y de su contexto. Aún así, es relevante tener en cuenta que los datos de riesgo relativo son más persuasivos que los de riesgo absoluto; las pérdidas potenciales y los costos de no someterse a determinado *screening* (como la mamografía) influyen en que éste sea realizado más que por las ganancias y los beneficios; el encuadre positivo (probabilidad de supervivencia) es más efectivo que el encuadre negativo (probabilidad de muerte) para persuadir a los pacientes de que asuman tratamientos arriesgados; la información más inteligible para el paciente está asociada a mayor cautela frente a tratamientos y exámenes²².

Vale subrayar que el concepto de «*framing*» carece de una definición precisa. Aparece en varias disciplinas de las ciencias sociales y el término puede referirse a dife-

rentes conceptualizaciones, eventualmente superpuestas. Puede significar «protocolos profesionales» (*guidelines*) para periodistas, patrones de textos mediáticos, estructuras mentales de los usuarios de los medios masivos de comunicación y como elementos de la cultura en general²¹. Esta situación genera una confusión potencial considerable en las tentativas de trabajar con este concepto en las investigaciones que abarcan los efectos para el público de la información científica vehiculizada por los medios de comunicación de masas²³.

En fin, este mundo hipercomunicativo presenta ambivalencias que pueden manifestarse en la coexistencia de dimensiones tecnológicas innovadoras con facetas ideológicas conservadoras, cuyos efectos implican tanto el aumento asombroso en el acceso a informaciones, con innegables resultados, como también amplían temiblemente la posibilidad de manipulaciones con sus efectos adversos. Es necesario enfatizar que esta postura no significa, de ninguna manera, rechazar de modo miope las diversas ventajas que propicia. Pero sí señalar la necesidad de mayor reflexión y desarrollo de eventuales correcciones en el recorrido de este trayecto, en el cual la velocidad de los cambios es cada vez mayor y con considerables márgenes de imprevisibilidad.

Es importante tener en cuenta que además del campo de la comunicación en salud existen varios aspectos de la salud pública actual donde se manifiestan también las precariedades del exceso, un síntoma de nuestro tiempo, como hemos visto. Sin embargo, la Salud Pública está aún anclada en la antigua dicotomía de escasez-abundancia y persigue la quimera del control, incluso con la denominación de sus instituciones. Por ejemplo, muchas de las llamadas enfermedades emergentes pueden tener su origen en la ocupación abusiva de áreas silvestres (como en el caso del virus Ebola) o por necesidades de grandes sistemas de aire acondicionado (como en la enfermedad de los legionarios).

Bajo la misma perspectiva, los brotes pueden asumir dimensiones pandémicas debido al descomunal desplazamiento de muchedumbres entre países (como en el caso de SARS). Por otra parte, si es obvio que las técnicas de agricultura y producción de alimentos se han desarrollado enormemente, su distribución en regiones del llamado tercer mundo se mantiene demasiado precaria a la vez que en el llamado primer mundo se producen enfermedades por el exceso, como la actual epidemia de obesidad que afecta a los países ricos.

En fin, si es necesario para nosotros como ciudadanos, estar atentos y desarrollar acciones contra los posibles daños de las manifestaciones de descontrol de la técnica en nuestras vidas, también es quizás una tarea esencial de los salubristas, tanto en el ámbito académico como en el de las prácticas de salud, y en el caso del uso de internet por pacientes y usuarios que buscan información en salud sin garantías de calidad²⁵.

La tarea de desarrollar una epidemiología global²⁶ que pueda enfrentar los desafíos de los efectos en la salud de la llamada globalización no debería partir de recetas y técnicas epidemiológicas establecidas de antemano. Sin embargo, deberían empezar con el diagnóstico de problemas de salud pública para abordar lo más efectivamente posible las diversas formas actuales con que los excesos producen perniciosas precariedades. Pero, sobretodo, con el compromiso bien definido de cambiar las condiciones de salud de las poblaciones para reducir sufrimientos innecesarios e injustos.

AGRADECIMIENTOS

La *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nivel Superior del Ministerio de Educação* del Gobierno de Brasil por la beca de posdoctorado concedida a LDC. CAD-D forma parte del Proyecto TELESS (Tele-mática, formación y asistencia en los servi-

cios de salud: Estudio de necesidades y oportunidades), financiado por el FIS (PI021499). Agradecemos a Maria del Carmen Davo Blanes y Maria del Rocio M. Ortiz Moncada por sus aportes y sugerencias para el desarrollo del texto.

BIBLIOGRAFIA

1. Sorj B. Confronting inequality in the information society. Brasília: Unesco; 2003.
2. Serres M. Hominescências. O começo de uma outra humanidade? Rio de Janeiro: Bertrand ; 2003.
3. Bauman Z. Comunidade. A busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2003.
4. Wegne, B. Tangential Symmetries of Planar Curves and Space Curves. Fachbereich Mathematik, TU Berlin (acceso en 17/11/04). Disponible en: <http://members.tripod.com/vismath/wegner/weg1.htm>.
5. Ellul J. La technique on l'enjeu du siècle (1954). Paris: Economica; 1990.
6. Illich I. Health as one's own responsibility - no, thank you!, 1993 (acceso en 16/11/04). Disponible en: www.pudel.uni-bremen.de/subjects/Experten-herrschaft/HONORPU.PDF.
7. Franco A. Globalizar la salud. Gac Sanit, 2003; 17(2):157-63.
8. Chapman S. Advocacy for public health: a primer. J Epidemiol. Community Health 2004; 58: 361-5.
9. Nelkin D. Promotional metaphors and their popular appeal. Public Underst Sci 1994; 3 (1):25-31.
10. Atlan H, Bousquet C. Questions de vie. Entre le savoir et l'opinion. Paris: Seuil; 1994.
11. Davo MC, Alvarez-Dardet C. El genoma y sus metáforas: ¿Detectives, héroes o profetas? Gac Sanit. 2003; 17(1):59-65.
12. Gross AG. The roles of rhetoric in the public understanding of science. Public Underst Sci 1994. 3 3-23.
13. Plasència A, Hansen M. Gaceta Sanitaria y los medios de comunicación. Gac Sanit 2004; 18(2):81-2.
14. Bunton R, Petersen A. The New Genetics and the Public's Health. London: Routledge, 2001.
15. MacIntyre S. The public understanding of science or the scientific understanding of the public? A review of the scientific context of the «new genetics». Public Underst Sci 1995; 4: 223-32.
16. Martín-Llaguno M., Alvarez-Dardet C. The genome project alibi: towards a genetic reductionism? J Epidemiol Community Health. 2000; 54(9):641.
17. Porta M. The genome sequence is a jazz score. Int J Epidemiol. 2003; 32(1):29-31.
18. Little M. Assignments of meaning in epidemiology. Social Science and Medicine. 1998; 47 (9):1135-45.
19. Porta M, Zumeta E. Implementing the Stockholm Treaty on Persistent Organic Pollutants. Occup Environ Med. 2002; 59(10):651-2.
20. Social Issues Research Centre, Royal Society and the Royal Institution of Great Britain Guidelines on science and health communication. London: Royal Society; 2001.
21. Dahinden U. Biotechnology: From inter-science to international controversies. Public Underst Sci 2002; 11: 87-92.
22. Edwards A, Elwin G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. BMJ. 2002; 324: 827-30.
23. Kohring M, Matthes J. The face(t)s of biotech in the nineties: how the German press framed modern biotechnology. Public Underst Sci 2002;11: 143-54.
24. Gutteling JM. Biotechnology in the Netherlands: controversy or consensus? Public Underst Sci 2002; 11: 131-42.
25. Blanco Pérez A., Gutiérrez Couto U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. Rev Esp Salud Pública 2002; 76: 321-31.
26. Pearce N. The globalization of epidemiology: introductory remarks. Int J Epidemiol. 2004; 33:1127-31