

# HUMANITAS

## HUMANIDADES MEDICAS

TEMA  
DEL MES  
ON-LINE

### EXPECTATIVAS DE SALUD EN LA SOCIEDAD MEDIÁTICA GLOBAL

*Milagros Pérez Oliva*



*Director: Prof. Mario Foz*

N.º 45, Diciembre de 2009  
ISSN: 1886-1601

# HUMANITAS

## HUMANIDADES MEDICAS

TEMA  
DEL MES  
ON-LINE

N.º 45, Diciembre de 2009

---

## Director

### **Prof. Mario Foz Sala**

*Catedrático de Medicina. Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona*

---

## Consejo Asesor

### **Dr. Francesc Abel i Fabre**

*Director del Instituto Borja de Bioética (Barcelona)*

### **Prof. Carlos Ballús Pascual**

*Catedrático de Psiquiatría. Profesor Emérito de la Universidad de Barcelona*

### **Prof. Ramón Bayés Sopena**

*Catedrático de Psicología. Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona*

### **Dr. Marc Antoni Broggi i Trias**

*Cirujano. Miembro del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*

### **Prof. Edelmira Domènech Llaberia**

*Catedrática de Psicología. Departamento de Psicología de la Salud y Psicología Social. Universidad Autónoma de Barcelona*

### **Prof. Sergio Erill Sáez**

*Catedrático de Farmacología. Director de la Fundación Dr. Antonio Esteve. Barcelona*

### **Dr. Francisco Ferrer Rusalleda**

*Médico internista y digestólogo. Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de la Cruz Roja de Barcelona. Miembro de la Junta de Govern del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona*

### **Dr. Pere Gascón**

*Director del Servicio de Oncología Médica y Coordinador Científico del Instituto Clínico de Enfermedades Hemato-Oncológicas del Hospital Clínic de Barcelona*

### **Dr. Albert Jovell**

*Médico. Director General de la Fundación Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. Presidente del Foro Español de Pacientes*

### **Prof. Abel Mariné**

*Catedrático de Nutrición y Bromatología. Facultad de Farmacia. Universidad de Barcelona*

### **Prof. Pere Puigdomènech**

*Director del Laboratorio de Genética Molecular Vegetal CSIC-IRTA. Barcelona. Miembro del Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y Nuevas Tecnologías (EGE)*

### **Prof. Jaume Puig-Junoy**

*Catedrático en el Departamento de Economía y Empresa de la Universidad Pompeu i Fabra. Miembro del Centre de Recerca en Ecomia i Salut de la Universitat Pompeu i Fabra de Barcelona*

### **Prof. Ramón Pujol Farriols**

*Experto en Educación Médica. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)*

### **Prof. Celestino Rey-Joly Barroso**

*Catedrático de Medicina. Universidad Autónoma de Barcelona. Hospital General Universitario Germans Trias i Pujol. Badalona*

### **Prof. Oriol Romaní Alfonso**

*Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona*

### **Prof. Carmen Tomás-Valiente Lanuza**

*Profesora Titular de Derecho Penal. Facultad de Derecho de la Universidad de Valencia*

### **Dra. Anna Veiga Lluch**

*Directora del Banco de Células Madre. Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona*



# COMENTARIO EDITORIAL

---

**Sergio Erill**

*Catedrático de Farmacología. Director de la Fundación Dr. Antonio Esteve.  
Barcelona.*

Milagros Pérez Oliva aborda el tema de las expectativas de salud en la sociedad mediática global con un rigor y una profundidad tales que cualquier comentario a su trabajo corre peligro de resultar totalmente hueco. No escapan a su análisis los distintos factores que juegan un papel clave en la distorsión del significado real de unos hallazgos científicos hasta convertirlos en la base de expectativas del todo irrazonables. Cita, claro está, el papel de las propias revistas científicas y no ignora la posibilidad de que los propios científicos puedan tener algo de responsabilidad en esta distorsión. La elegancia de su discurso le impide sin duda bajar al terreno de lo anecdótico, y quizás no esté de más explorar aquí este entorno. Adentrándonos en este contexto, no deja de resultar ilustrativo que, en una entrevista al director de una de las revistas médicas más importantes del mundo (grabada sin su conocimiento), éste admitiera sin rubor que una de sus prioridades era conseguir una importante repercusión mediática de los artículos que publicaba, dando a entender que esta repercusión mediática era también tenida en cuenta al decidir qué manuscritos eran aceptados para su publicación. En un mundo así, no puede extrañar que otra revista anunciara en uno de sus comunicados de prensa que en pacientes con un determinado tipo de cáncer cierto medicamento “doblaba la posibilidad de sobrevivir”, cuando el artículo al que hacía referencia concluía que los pacientes tratados con este medicamento morían por término medio a los 8 meses, en tanto que los que recibían un placebo sobrevivían sólo 4. Comenta Pérez Oliva que ahora el nuevo conocimiento pasa directamente del laboratorio a la sociedad. La relación de los propios científicos con la prensa tiene múltiples facetas, desde el noble

deseo de dar a conocer al gran público lo que para ellos tiene merecida importancia, hasta el deseo de adquirir notoriedad u otros beneficios. Ello hace que su posible papel como inductores directos de falsas expectativas no pueda ser, ni mucho menos, descartado. A este respecto puede ser ilustrativo remontarse a los primeros datos respecto al potencial terapéutico del interferón, a finales de los años 70 del pasado siglo, cuando hubo una reacción airada de un grupo de investigadores a un par de artículos publicados en *The New York Times*, en los que el periodista daba cuenta de manera comedida y convincente de las limitaciones que se apreciaban en aquel momento. Esos científicos argumentaban que artículos tan prudentes podrían disminuir sus probabilidades de conseguir la financiación necesaria para continuar sus estudios. La relativamente reciente emergencia en nuestro país de periodistas especializados en la comunicación científica debe ser saludada con satisfacción, pero continuando en el terreno de la anécdota, es imposible sustraerse a la evocación de la gran metedura de pata de una de las mejores periodistas científicas del mundo, cuando anunció en 1998, también en el *The New York Times*, que determinado científico iba a curar el cáncer en dos años y que sería recordado al igual que Darwin por su contribución a la civilización. Errores o no, los periodistas científicos son cada vez más necesarios en una sociedad en la que los propios centros de investigación acuden a recursos hasta hace poco limitados a empresas con afán de lucro o a sociedades o personajes con afán de notoriedad: las agencias de prensa. También aquí el recurso a un caso concreto puede resultar de interés. Un grupo determinado publicó en 1990 en *The Lancet* un artículo en el que describía el papel de mutaciones en el gen p53 en

el cáncer de pulmón. Este artículo fue objeto de multitud de comentarios elogiosos en la prensa británica, en los que hablaba de una nueva esperanza en la curación del cáncer o de la posibilidad de que diera pie a la obtención de una vacuna. Lo realmente curioso es que antes de que apareciera este artículo se habían publicado en la prensa médica ni más ni menos que 391 artículos sobre p53 y cáncer, 121 de los cuales trataban específicamente de mutaciones en el p53. La única explicación a esta a todas luces desafortunada reacción a un artículo importante, pero no necesariamente "rompedor", radica en que el centro en el que se realizó la investigación contaba con una muy potente agencia de prensa. Nos habla también la autora del problema de las alarmas sanitarias y de su tendencia a desencadenar reacciones compulsivas en una sociedad que tiende, en general, a la hiperreacción. Explorando una vez más el mundo de las anécdotas, es obvio que da en el clavo cuando comenta que los medios pueden contribuir a la histeria colectiva por la necesidad que tienen de captar la atención mediante la dramatización de los acontecimientos. En 1991 se publicaron en *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, en el mismo número, dos artículos sobre la proximidad a una central nuclear como causa de cáncer. Uno concluía que la relación existía y el otro la descartaba. Lo sorprendente es que estos artículos científicos dieron lugar a 28 artículos en la prensa diaria. En 19 de ellos se mencionaban los dos artículos de *JAMA* y en los 9 restantes sólo se presentaba el artículo acusatorio. Por si fuera poco, la extensión media de los comentarios a este artículo era de 354 palabras, en tanto que los referidos al artículo exculpatorio era de sólo 192.

En el escrito que nos ocupa se abordan directamente los problemas éticos que genera la posibilidad de intervenir en los procesos básicos de la biología. La sociedad se ha acostumbrado ya a intervenciones que evitan la presencia de determinados trastornos genéticos en la descendencia, pero el incremento en el margen de decisión que se ha dado en tantos órdenes de la vida llevará, como se advierte, al deseo de engendrar hijos a la carta y no deja de ser preocupante que existan datos en animales sobre "terapias" génicas centradas en el incremento de la musculatura o el crecimiento del pelo. Con todo, no son solamente estos casos extremos los que invitan a una reflexión sobre las implicaciones éticas de las expectativas de salud en una sociedad mediática. Como se ve en el artículo, y en este breve repaso de casos concretos, la frontera entre lo simplemente irrelevante y lo potencialmente peligroso parece volverse cada vez más tenue. Por otra parte, es cada vez más preocupante la posibilidad de que la sociedad se acostumbre a aproximaciones emocionales, propias de una cultura mediática desbordada, al enfrentarse a problemas que exigirían un debate riguroso.

Termino aquí estas notas con la convicción de haberle hecho un flaco servicio al magnífico trabajo de Milagros Pérez Oliva que se publica en este número de *HUMANITAS Humanidades Médicas*. Las razones de mis limitaciones al intentar comentarlo las he esbozado ya al principio. Su rigor y su profundidad son tales que poco puede decirse sobre el mismo, como no sea que el lector sacará enorme provecho de leerlo más de una vez para no perderse todos los matices y niveles de su argumentación y acrecentar así el disfrute de acercarse a él.



**Milagros Pérez Oliva**

---

## CURRICULUM VITAE

---

### FORMACIÓN Y TÍTULOS ACADÉMICOS

- Licenciada en Ciencias de la Información por la Universidad Autónoma de Barcelona (1980).
- Estudios de Derecho en la Universidad de Barcelona (1980-1984).

---

### ACTIVIDAD ACADÉMICA Y PROFESIONAL

- Defensora del Lector del diario El País desde febrero de 2009.
- Colaboradora habitual como analista de los programas "Hora 25" y "El Balcó" de la Cadena Ser, "El Matí" de Catalunya Ràdio, "Els Matins" de TV3 y "59 segons" de TVE en Cataluña.
  - Profesora del Master del Periodismo de El País-Universidad Autónoma de Madrid.
- Profesora del Master de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra (UPF) y de otros cursos de postgrado.

---

### EXPERIENCIA PROFESIONAL PREVIA

- Redactora jefe responsable del área de biomedicina y del Suplemento de Salud de El País.
- Redactora jefe de las secciones de Política, Local, Economía y Sociedad de la redacción de Cataluña.
  - Jefe de la Sección de Sociedad.
  - Redactora de El Periódico de Catalunya.
    - Redactora de la revista Arreu.
- Profesora de los Estudios de Periodismo de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.

---

## OTRAS ACTIVIDADES

---

- Miembro del Comité de Bioética de Catalunya.
- Miembro del Consejo Social de la Universitat Pompeu Fabra.
- Miembro del Observatorio Infantil Faros del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Vicedecana del Colegio de Periodistas de Catalunya y presidenta de la Demarcación de Barcelona (1997-1991).
- Miembro de la Junta de Gobierno y Presidenta de la Comisión de Formación del Colegio de Periodistas de Catalunya (1993-1997).
  - Miembro del Consejo Asesor de Planificación Sanitaria del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2006).
  - Miembro de la Comisión para el Estudio de Medidas Preventivas de la Reincidencia de Delitos Graves, creada por el Departament de Justicia de la Generalitat de Catalunya (2007).
- Profesora del Master de Criminología “La construcción social del delito”, del Centro de Estudios Jurídicos-UAB (1990-1993).

---

## PREMIOS Y DISTINCIONES

---

- Premio Nacional de Periodismo 2006 concedido por la Generalitat de Catalunya.
  - Premio Grifols de Bioética (2007).
- Premio de la Asociación de la Prensa de Aragón 2008 a “la trayectoria humana y profesional”.
  - Premio Bienestar Social del Ayuntamiento de Barcelona (1996).
  - Premio Sociedad Española de Medicina General (2007).
- Premio Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF) sobre información de medicamentos.
- Premio a las buenas prácticas profesionales en educación no sexista, de la Asociación de Mujeres Periodistas de Cataluña (2009).
  - Premio UNICEF a la tarea informativa a favor de la infancia (1987).
    - Premio de la Sociedad Española de Cardiología (1994).
  - Premio CITRAN sobre tratamiento de las drogodependencias (1988).
- Beca de la German Marshall Foundation para una estancia en Estados Unidos (1990).

# EXPECTATIVAS DE SALUD EN LA SOCIEDAD MEDIÁTICA GLOBAL

---

## RESUMEN

---

La salud es un elemento esencial en la cultura del bienestar y las expectativas que los ciudadanos tienen de sus posibilidades de salud vienen en gran parte determinadas por la cultura. La interacción entre genética y ambiente va modulando la respuesta de nuestro organismo a lo largo de la vida. De la misma manera que somos lo que comemos, lo que bebemos y lo que respiramos, también somos lo que pensamos. Las percepciones condicionan nuestro pensamiento y nuestro comportamiento y esto repercute sobre la salud. ¿Cómo se generan esas percepciones en nuestra sociedad? En gran parte a través de los medios de comunicación.

La sociedad mediática globalizada se asienta sobre una revolución de las tecnologías de la comunicación que permiten transmitir cualquier información a cualquier parte del mundo en tiempo real. Gracias a Internet, los centros de producción de conocimiento están permanentemente conectados. La sociedad en red ha contribuido de forma excepcional a la aceleración de los tiempos, y también a una aceleración sin precedentes en la producción de conocimiento científico.

Uno de los cambios más relevantes afecta a la socialización del conocimiento. Los medios de comunicación se han convertido en el principal instrumento de transmisión del nuevo conocimiento a la sociedad. En el ámbito de la biomedicina, eso significa que el nuevo conocimiento pasa ahora directamente del laboratorio a la sociedad, y cambia a tal velocidad que la sociedad apenas tiene tiempo de asimilar las consecuencias de los nuevos descubrimientos.

Los espectaculares avances en el campo de la biología han permitido penetrar en los últimos años en ámbitos que parecían inasequibles. Las investigaciones en clonación, reprogramación

celular, ingeniería de tejidos, nanotecnología o neurociencias suponen un salto extraordinario en la capacidad de intervenir sobre el organismo. Es natural que despierten una gran expectación. Pero la extrema competencia en la que operan los equipos les lleva a comunicar los hallazgos en fases cada vez más tempranas. Y para poner en valor informativo los avances que se producen en el laboratorio, con frecuencia se presentan ante la opinión pública, no en su realidad actual (una molécula con potencialidad terapéutica, identificación de un nuevo mecanismo genético), sino en su potencialidad futura (un nuevo tratamiento, una nueva diana terapéutica). Son los futuros de la medicina, que muchas veces no llegan a concretarse o, si se concretan, no lo hacen en los tiempos previstos, como hemos visto en el caso de la terapia génica.

Esta manera de comunicar y la forma hagiográfica, casi épica, con la que se presenta en general la investigación médica, generan en la sociedad falsas expectativas, no sólo en las posibilidades individuales de curación, sino también acerca de las posibilidades de la medicina en general. La emergencia en paralelo de un nuevo tipo de paciente más informado, más exigente y con menos capacidad de frustración, dificulta enormemente la relación entre el médico y el paciente y favorece un clima de ansiedad colectiva del que intenta beneficiarse una nueva industria centrada en el comercio de la salud. La posibilidad de intervenir en los procesos básicos de la biología ha suscitado nuevos dilemas éticos y cambios fundamentales en la cultura, como por ejemplo nuestra relación con el azar y con el futuro. Nunca como ahora una persona había tenido tantas posibilidades de elección. Y tanta necesidad de anticipación. La tradición y las reglas sociales encarrilaban de tal



---

modo la vida de las personas hasta no hace mucho, que gran parte de las decisiones de la vida le venían dadas por el medio. Ahora podemos elegirlo casi todo y los avances en biología nos colocan a las puertas de poder elegir también respecto de cuestiones de nuestro organismo que hasta ahora nos venían dadas por el azar. El diagnóstico preimplantacional permite elegir entre diversos embriones aquellos que están libres de una determinada anomalía genética. No es difícil imaginar que conforme se avance en el conocimiento, las posibilidades de decisión se incrementarán. Hoy sería ya posible elegir el sexo. Hasta ahora, el límite se ha establecido en que la intervención tenga finalidad terapéutica, pero conforme avanza el conocimiento también evoluciona la percepción social y es previsible que los límites se muevan. ¿Será posible algún día elegir un hijo a la carta? La eugenesia liberal, aquella que busca el perfeccionamiento del individuo, es objeto ya de un intenso debate en medios académicos.

Lo que subyace en la nueva cultura basada en las posibilidades de la ciencia es un deseo de control del azar. En una sociedad cada vez más compleja y con mayores incertidumbres, el deseo de control y de anticipación del futuro está condicionando la respuesta social a fenómenos que antes estaban gobernados en gran parte por el azar. Lo hemos visto con claridad en tres recientes amenazas sanitarias globales: la neumonía atípica asiática (SARS), la gripe aviar y la gripe A.

Algunas de las características de la sociedad mediática globalizada agravan las consecuencias negativas de estas amenazas. En esta sociedad se diluyen conceptos tan importantes para la ubicación como centro y periferia, próximo y lejano, real e hipotético. La instantaneidad en la comunicación permite vivir como próximas

amenazas que pueden ser lejanas. Cuando un acontecimiento acapara la atención global tiende a crecer como una bola de nieve por el efecto mediático, de manera que cualquier amenaza percibida como grave para la salud puede provocar un tsunami de reacciones en todo el planeta, como hemos visto en las últimas crisis sanitarias. Con su tendencia a la espectacularidad, a presentar como certezas lo que sólo son hipótesis y a situarse siempre en el peor escenario posible, los medios de comunicación contribuyen de forma poderosa a crear unas dinámicas que generan alarma social. Como hemos visto en las últimas crisis, el miedo a la pandemia puede causar más daños que la propia pandemia.

La necesidad de anticipar el futuro en una estructura política que decide en clave de presente inmediato conduce muchas veces a aplicar políticas preventivas desmesuradas o injustificadas. El miedo a ser culpados de no haberse anticipado condiciona las decisiones de unos políticos cuyo horizonte individual se mide por legislaturas. La nueva cultura de la urgencia conduce con frecuencia a decisiones compulsivas y con frecuencia erróneas, de las que en el ámbito de la salud tenemos elocuentes ejemplos.

La dialéctica entre individuo y sociedad se plantea con frecuencia en el ámbito de la salud de forma conflictiva. La cultura de la prevención ha dado frutos muy positivos, no cabe duda, en la mejora de la salud y la calidad de vida. Pero hay también una prevención insana. La obsesión por la salud, por evitar el sufrimiento o la enfermedad, puede convertirse en una nueva patología social. Una patología de la cultura consumista.

Consumimos salud como consumimos cualquier otra cosa y al final podemos acabar convertidos en consumidores de salud consumidos por nuestra obsesión.

# HEALTH EXPECTATIONS IN THE GLOBALIZED MEDIA SOCIETY

---

## SUMMARY

---

Health is a core issue in the culture of welfare and the expectations that citizens have on their potential health are largely determined by culture. The interaction between genetics and environment will modulate the response of our body throughout life. In the same way that we are what we eat, what we drink and what we breathe, we are also what we think. Perceptions determine our thinking and our behavior, and this has an effect on health. How these perceptions are generated in our society? Largely through the media.

The globalized media society is founded on a revolution in communication technologies that let you transmit any information anywhere in the world in real time. Thanks to the Internet, the centers of knowledge production are permanently connected. The networked society has contributed exceptionally to the acceleration of time, and also to an unprecedented acceleration in the production of scientific knowledge.

One of the most significant changes affects the socialization of knowledge. The media have become the main vehicle of transmission of new knowledge to society. In the field of biomedicine, this means that the new knowledge is now directly travelling from the laboratory to society, and changing so fast that society has little time to assimilate the implications of new discoveries. In recent years, the stunning advances in the field of biology have allowed us to enter areas that seemed unaffordable. Research on cloning, cellular reprogramming, tissue engineering, nanotechnology and neuroscience increase by

leaps and bounds the ability to work on the body. It is natural for them to awaken great expectations. But the extreme competition in which teams operate leads them to communicate findings in an increasingly early stage. And for the advances reached in the laboratory to be provided with an informative value, they are often presented before the public, not in its current reality (a molecule with therapeutic potential, identification of a new genetic mechanism), but as its future potential form (a new treatment, a new therapeutic target). They are the future of medicine, which often fail to materialize or, if certain, they do not do it on schedule, as seen in the case of gene therapy.

This way of communicating and the hagiographic form, almost epic, in which medical research is often presented, create false expectations in society, not just with regards to the individual possibilities of healing but also to the possibilities of medicine in general. The parallel emergence of a new type of patient that is more informed, more demanding and has a lesser frustration capacity, greatly complicates the relationship between doctor and patient and promotes a climate of collective anxiety from which a new industry focused on health trade is meant to profit.

The possibility of intervening in the basic processes of biology has created new ethical dilemmas and fundamental changes in culture, such as our relationship with the chance and the future. Never before has a person had so many choices. And so much need of being advanced. Not long ago, tradition and social rules led the

---

lives of people to such an extent, that many life decisions were environmentally conditioned. Now, we can choose almost anything and the advances in biology place us at the doors of even being able to make choices on our bodies that till now were determined by chance. Preimplantational diagnosis enables to choose among different embryos, those that are free from a specific genetic abnormality. It is not difficult to imagine that as the level of knowledge gets higher, decision opportunities will increase. Today, it would be possible to choose the sex of a baby. Until now, the limit for the intervention has been established on its therapeutic purposes, but it is also likely that with advancing knowledge and changing social perception these boundaries will move. Will it be possible one day to choose a custom-made child? The liberal eugenics, one that seeks the perfection of the individual, is already the subject of intense debate in academic circles. What underlies the new culture based on the possibilities of science is a desire to control chance. In an increasingly complex society and with greater uncertainty, the desire to control and anticipate the future is conditioning the social response to phenomena that were previously largely governed by chance. We have clearly seen it regarding three recent global health threats: the asian atypical pneumonia (SARS), avian influenza and influenza A. Some features of the global media society exacerbate the negative consequences of these threats. In this society, highly important concepts for location, such as center and periphery, near and far, real and hypothetical get diluted. The

immediate communication enables to live as close threats, ones that may be distant. When an event captures global attention tends to grow like a snowball by the media effect, so any health threat perceived as serious can cause a tsunami of reactions across the globe, as we have seen in recent health crises. The media, with their tendency toward spectacle, to present as certainties mere hypotheses and always placed in the worst case scenario, powerfully contribute to create a dynamics that generates alarm. As we have seen in recent crises, fear of the pandemic can cause more damage than the pandemic itself. The need to anticipate the future in a political structure whose key decision-making process is immediateness often leads to implement preventive policies that are often excessive or unjustified. The fear of being blamed for not having been advanced conditions the decisions of politicians whose individual horizon is measured by terms of office. The new culture of emergency frequently leads to compulsive and many times mistaken decisions among which the ones related to health are telling examples. The dialectic between the individual and society frequently arises in the health field as a conflict. The culture of prevention has, undoubtedly, brought about very positive results when it comes to health and life quality improvement. But there is also an unhealthy prevention. The obsession with health, to prevent suffering or disease, may become a new social disorder. A disorder of the consumer culture. We consume health as anything else and eventually we end being health consumers consumed by our own obsession.





# EXPECTATIVAS DE SALUD EN LA SOCIEDAD MEDIÁTICA GLOBAL

MILAGROS PERÉZ OLIVA

*Periodista. Defensora del Lector de "El País".*

La salud es un elemento esencial de la cultura del bienestar. Nunca como ahora la humanidad había tenido instrumentos tan eficaces para proteger y restablecer la salud, hasta el punto de que en apenas un siglo esos instrumentos han permitido doblar la esperanza de vida en los países desarrollados. Vivir más y vivir mejor, es decir, con mayor calidad de vida, es hoy una aspiración universal que en nuestro medio se ha expresado con el certero eslogan de "añadir años a la vida, pero también vida a los años".

Aumentar la longevidad con buena salud es el propósito de las políticas de salud pública, y a este objetivo contribuyen tanto las investigaciones en el conocimiento básico de la biología, como los estudios epidemiológicos sobre hábitos y exposición a tóxicos ambientales. Existe una extensa literatura científica que trata de dilucidar cuánto influye la genética y cuánto el ambiente en nuestras expectativas de vida y de salud. La genética se ha revelado como un factor importante, pero cada vez más estudios demuestran que el ambiente también es un poderoso determinante, no sólo porque la presencia de agentes tóxicos causa daños directos en nuestro organismo, sino porque el entorno actúa como un elemento modulador de la respuesta genética.

La interacción entre genética y ambiente da lugar a las transformaciones epigenéticas que hacen que cada individuo reaccione de forma diferente a los distintos estímulos ambientales. Más allá, pues, de las reacciones bioquímicas que se producen en los entresijos celulares de nuestro organismo, la cultura aparece como el

gran modulador de las conductas y está bien establecida la estrecha relación que hay entre conducta y salud. No sólo somos lo que comemos, lo que bebemos y lo que respiramos. Somos también lo que pensamos.

La forma de pensar, la percepción de la realidad, está condicionada por estímulos culturales y sociales que en los últimos años se han visto sacudidos por un doble proceso: de globalización, por una parte, y de aceleración por otra. Los medios de comunicación son el gran vertebrador de la cultura en nuestro tiempo, el escenario en el que se representa la realidad. Por eso a la sociedad en la que vivimos se le denomina sociedad de la información, o del conocimiento, según sea la amplitud del enfoque. Producir, almacenar y distribuir información es el elemento esencial del nuevo modelo de producción, como producir mercancías lo fue de la sociedad industrial. ¿Cómo influyen los medios de comunicación en la generación de expectativas de salud? ¿Qué consecuencias tiene, en el plano individual y en el colectivo, el hecho de vivir en una sociedad mediática globalizada? Muchas, sin duda, porque las nuevas tecnologías de la comunicación no sólo cambian la forma de percibir la realidad, sino que interactúan con ella y crean nuevas realidades, como veremos a continuación.

## LA REVOLUCIÓN DE INTERNET

La sociedad de la información se asienta sobre una revolución tecnológica que se inició a par-



tir de los años cincuenta del pasado siglo y que ha culminado con la emergencia y generalización de Internet. De acuerdo con las investigaciones del sociólogo Manuel Castells, la sociedad red es la que ha permitido culminar el proceso de globalización y la que está contribuyendo de forma decisiva a la aceleración de los procesos productivos. Y lo ha hecho en un tiempo extraordinariamente corto. Las primeras aplicaciones de esta tecnología, surgidas en el ámbito de la investigación militar de Estados Unidos, data de 1969, pero el gran salto tecnológico en el ámbito civil se produjo en 1990, con la creación de la *World Wide Web* por parte de Tim Berners-Lee. Hace, pues, sólo 18 años que tenemos Internet, lo que la convierte en la tecnología que más rápidamente se ha propagado en la historia. La red tiene en estos momentos unos 1.400 millones de usuarios, es decir, más del 20% de la población mundial, aunque la mayor parte se concentra en los países más desarrollados.

La suma de Internet, telefonía móvil y comunicación por satélite configuran una revolución tecnológica que permite hoy enviar cualquier mensaje de texto, audio o imagen desde cualquier lugar del planeta a cualquier otro y hacerlo en tiempo real. Más que eso: esa revolución permite mantener en perpetuo funcionamiento una red de canales por la que la información circula de forma ininterrumpida en cantidades ingentes. Esa conectividad permanente es la que ha permitido la definitiva globalización de la economía, mientras la emergencia de las redes horizontales de comunicación interactiva está propiciando la transformación de las relaciones sociales. Como dice Manuel Castells (2009), “vivimos en Internet”, con todo lo que ello significa.

Las nuevas tecnologías tienen vocación de cablear cada rincón del planeta, pero ese proceso, como siempre ha ocurrido en la historia, no es homogéneo. Si el mundo se organiza en red, quedar fuera de ella supone hoy la condena de exclusión social de más largo alcance, pues supone quedar fuera de los canales del conocimiento. En las sociedades empobrecidas, la

medicina tiene todavía grandes carencias. Cuando ni siquiera las vacunas disponibles desde hace tiempo llegan a todo el mundo, pensar en la brecha de Internet puede parecer extemporáneo. Pero eso ocurre cuando en los países más avanzados comienza a implantarse la medicina personalizada o la historia clínica digital, lo cual implica la combinación de genética, informática y comunicación en un nivel que los países pobres están muy lejos de alcanzar.

La brecha digital marca cada vez más las fronteras de la pobreza. Las nuevas tecnologías de la comunicación no son mucho más costosas que las anteriores y algunas de sus aplicaciones, como la telefonía móvil, han demostrado tener incluso un potencial de penetración mayor en las sociedades empobrecidas, pues siempre es menos costoso implantar antenas que una red de hilos sobre el territorio. Pero sigue siendo difícil tener conexión a través del ordenador sin energía eléctrica y todavía hay en el mundo mil millones de personas que no tienen acceso a la electricidad.

## ACELERACIÓN DEL CONOCIMIENTO

La sociedad mediática globalizada permite conocer qué se está haciendo en cualquier parte del mundo, tomar decisiones en un país y ejecutarlas instantáneamente en el otro hemisferio. La misma red que permite conectar mercados y bolsas permite también conectar los centros de producción del conocimiento. La existencia de Internet ha hecho posible, por primera vez, que los focos de creación de nuevo conocimiento trabajen en permanente interacción. El conjunto de los investigadores conectados por Internet a través de su ordenador conforma una especie de cerebro global que contribuye a la aceleración de los tiempos que vivimos.

La revolución tecnológica de las comunicaciones ha producido importantes cambios, no sólo en la forma de acceder a la información, sino en la manera de percibir la realidad, lo que tiene consecuencias indiscutibles en el ámbito





de la salud, tanto a escala individual como colectiva.

Uno de los cambios más notorios afecta al proceso de socialización del conocimiento, lo cual repercute en la creación de falsas expectativas. En la sociedad industrial el conocimiento se socializaba a través de canales reglados e instituciones acreditadas para esa función, básicamente la academia y el sistema educativo. Este proceso tomaba su tiempo. Cuando aparecía un nuevo conocimiento, primero era sometido a discusión y/o refutación en los restringidos círculos de la academia. Sólo después de ser verificado pasaba al sistema educativo, desde donde se propagaba al conjunto de la sociedad. Cuando llegaba a la población, podía considerarse un conocimiento bastante seguro, o al menos todo lo seguro que permitía la evidencia disponible en ese momento. Así se han difundido durante mucho tiempo los avances más importantes de la medicina.

Ahora, el nuevo conocimiento pasa directamente del laboratorio a la sociedad, y lo hace a través de los medios de información general. De hecho, éstos se han convertido en el principal instrumento de difusión de los avances científicos. Y ello en un momento en que los tiempos de producción se han acortado de forma drástica y el trabajo en red ha exacerbado la competencia entre equipos. Hay cientos de grupos de investigación trabajando denodadamente sobre los mismos temas, en las fronteras mismas de la ciencia, y es ya una regla implícita de supervivencia comunicar cualquier hallazgo que se consiga lo más pronto que se pueda, si es posible en el momento mismo en que se produce.

Comunicar ciencia a través de los medios de información tiene una gran eficacia comunicativa, pero comporta ciertos peajes. La competencia entre medios tiende a primar los temas más espectaculares o que tienen mayor capacidad de impacto. Las noticias sobre ciencia y biomedicina no se salvan de la creciente tendencia a la espectacularidad que se observa en el conjunto de los medios de comunicación, lo cual da lugar a percepciones a veces muy distorsionadas sobre el alcance de los avances médicos.

## EL PAPEL DE LAS REVISTAS CIENTÍFICAS

Las revistas científicas continúan ejerciendo el papel de valedor de ese nuevo conocimiento. El sistema de revisión por pares hace que aquello que se publica en las revistas tenga, en principio, las garantías necesarias para ser considerado un conocimiento seguro. Los medios de información rigurosos adoptan como sistema de control de calidad de los contenidos científicos el mismo que ha adoptado la propia comunidad científica, es decir, la presentación en congresos o la publicación en revistas científicas que se rigen por el llamado "*peer review*" o revisión por pares. Pero no todos los medios aplican estos criterios de rigor. Cada vez es más frecuente, por otra parte, que equipos de investigación y laboratorios busquen difundir directamente a través de los medios de información general los trabajos que no han superado la exigente criba de la revisión por pares.

Las propias revistas científicas, conscientes del nuevo papel que ejercen los medios de comunicación, facilitan versiones anticipadas de los contenidos que publicarán, de modo que puedan ser conocidos por el gran público en el momento mismo en que están disponibles para los científicos. Pero también estas revistas están acusando las consecuencias de la comunicación instantánea. En un estudio del Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona se ha observado que las propias revistas introducen un sesgo de espectacularidad o impacto en la selección de los temas incluidos en los avances de contenidos que envían a los medios. La capacidad de impacto de las revistas científicas ya no se mide sólo por la difusión de sus contenidos entre los investigadores, sino por su capacidad para lograr que los medios de información general se hagan eco de los trabajos que publican.

Diversas investigaciones han demostrado esta relación. *The New England Journal of Medicine* publicó hace ya casi veinte años evidencias de este fenómeno (Philips et al., 1991). En este trabajo se hizo un seguimiento del número de citas para comparar el factor de



impacto que habían tenido artículos aparecidos únicamente en la revista científica con otros que además habían sido objeto de atención en el diario norteamericano *The New York Times*. El resultado puso de manifiesto que los artículos difundidos en ambos medios tenían un número significativamente mayor de citaciones.

Un trabajo más completo y más reciente (Kierman, 2005) compara de la misma forma el impacto de un número importante de artículos científicos, pero en éste amplía el ámbito a 24 diarios y 4 grandes canales de televisión. La conclusión es que los trabajos publicados también en la prensa escrita obtienen un notablemente mayor factor de impacto que los publicados sólo en una revista científica. En cambio, el hecho de aparecer en televisión no incrementa el número de citaciones.

## LOS FUTUROS DE LA MEDICINA

El nuevo conocimiento que llega a través de los medios es, pues, necesariamente inseguro y provisional. La mayoría de las veces está pendiente de verificación. Pero la ciudadanía no lo percibe así. Contribuye a esta falsa percepción el hecho de que los medios tienden a anticipar las consecuencias de un hallazgo, destacando en el titular sus posibles aplicaciones, aunque éstas sean lejanas e inciertas, y no siempre hacen después un seguimiento riguroso de lo que publican. Con frecuencia se presenta en los medios como un posible tratamiento lo que sólo es una molécula o una diana terapéutica con hipotéticas aplicaciones. Porque la feroz competencia entre los equipos en el ámbito de la biomedicina hace que los posibles hallazgos se comuniquen en fases cada vez más tempranas del proceso de investigación y todos, en la cadena que va del laboratorio al ciudadano, lo que destacan siempre son las posibles aplicaciones futuras.

Esta forma de divulgar el conocimiento científico en el ámbito de la biomedicina tiende a generar falsas expectativas. La terapia génica, por ejemplo, generó tantas expectativas que

mucha gente pensaba que se podrían curar enfermedades tan graves y frecuentes como el Parkinson o el Alzheimer quitando o poniendo genes, y todavía hay quien cree que la terapia génica es ya una realidad clínica, cuando no ha logrado pasar de la fase experimental.

La secuenciación del genoma humano abrió ciertamente las puertas de un camino muy prometedor, pero el recorrido está resultando ser mucho más complejo de lo que se esperaba. Conforme avanzan por esta parcela del conocimiento, los investigadores se encuentran con nuevos escollos que no esperaban. Ahora ya sabemos que la terapia génica no está a la vuelta de la esquina y aunque se ha logrado producir miles de especies distintas de ratones transgénicos capaces de expresar en su organismo enfermedades humanas, estamos lejos de poder aplicar los mismos procedimientos en humanos para curar enfermedades por el simple procedimiento de quitar y poner genes. Primero porque hay muy pocas enfermedades que estén causadas por un único gen. La mayoría son multigénicas y, además, la mayor parte de los genes tienen diversas funciones según la posición y las proteínas que intervengan. Y porque, a la postre, lo que cuenta es la forma en que se relacionan entre sí genes y proteínas. Es decir, algo muchísimo más enmarañado de lo que se pensaba. Y para poder progresar, la investigación tiene que echar mano de potentes programas de cálculo computacional. Sin la bioinformática ya no sería posible avanzar.

Ciertamente los avances médicos de los últimos años han sido espectaculares y justifican en cierto modo el optimismo. Louise Brown, el primer bebé probeta que nació por fecundación *in vitro* en 1978, es ya madre. Treinta años de investigación sobre el embrión han dado frutos extraordinarios y algunos de los últimos avances, por ejemplo la reprogramación celular, no sólo nos han permitido adentrarnos en las impresionantes posibilidades de la ingeniería de tejidos, sino que han permitido descifrar e intervenir en los procesos que hasta hace muy poco constituían el gran misterio de la vida. En el laboratorio se han logrado gestas que hace ape-





nas unos años eran consideradas propias de la ciencia ficción. Hoy es posible tomar una célula de un simple cabello, una célula somática ya diferenciada y, aplicándole sólo cinco genes, lograr que retroceda en el reloj biológico de la evolución hasta el principio del proceso de desarrollo de un ser humano, y conseguir que se comporte de nuevo como si fuera una célula embrionaria.

La imagen de la oveja Dolly ha quedado fijada en la retina colectiva como el hallazgo que abre la puerta a la clonación humana y muchos ciudadanos seguramente creen que ya se ha conseguido, pues la falsa clonación del científico coreano Hwang Woo-Suk se publicó en las portadas de todos los diarios del mundo. La posibilidad de reproducir un ser humano idéntico a otro está todavía lejos, pero las tecnologías que hicieron posible que el equipo de Ian Wilmut clonara en 1996 a la oveja Dolly a partir de una célula adulta de otra oveja están produciendo aplicaciones prácticas extraordinarias. Por ejemplo, en el mismo centro, el Instituto Roslin de Edimburgo, se ha creado una gallina capaz de poner huevos con interferón humano.

El interferón es una sustancia de múltiples aplicaciones terapéuticas, pero era muy difícil de obtener. Una de las investigadoras del equipo de Wilmut, Helen Sang, ha logrado modificaciones genéticas en una estirpe de gallinas para que produzcan interferón en sus huevos, y no sólo ha conseguido que esas gallinas pongan ese tipo de huevos, sino que transfieran la nueva propiedad a varias generaciones de gallinas descendientes. En experimentos como éste es donde puede verse de forma más plástica cómo la ciencia aplicada a la biología está convirtiéndose en un potente acelerador de la evolución.

Evidentemente el salto cualitativo que en los últimos años se ha producido en el conocimiento de la biología justifica la fascinación que la biomedicina provoca. Pero, con ser realmente importantes, estos avances presentan todavía más promesas que realidades. Y la forma de comunicarlos tiene también su yatrogenia. La generación de expectativas poco realistas es la primera consecuencia de estos cambios en la

socialización del conocimiento. Falsas expectativas a escala individual sobre las posibilidades terapéuticas al alcance de una patología concreta, y falsas expectativas colectivas sobre el poder de la propia medicina.

## CAMBIO DE PARADIGMA

Evidentemente el salto cualitativo que en los últimos años se ha producido en el conocimiento de la biología justifica la fascinación que la biomedicina provoca en la sociedad. Pero este proceso también tiene su yatrogenia. Y una parte de los efectos adversos procede precisamente de la rapidez con que avanza el propio conocimiento científico, de manera que la sociedad no tiene tiempo de asimilar las consecuencias de todos los avances. La aceleración del conocimiento dificulta el debate social sobre los usos posibles de los avances médicos, lo que en ocasiones se traduce en un rechazo apriorístico de esos avances. En ocasiones los cambios son tan rápidos que el debate queda en una vía muerta o se desvanece porque la propia dinámica científica ha producido un nuevo paradigma.

Eso es lo que ha ocurrido, por ejemplo, con la utilización de embriones en la investigación sobre células madre. Nadie duda de que las células madre sean en estos momentos una promesa terapéutica extraordinaria. La posibilidad de reparar tejidos con células cultivadas en el laboratorio a partir del material genético del propio individuo es un sueño de la medicina que cada vez está más cerca. Pero para llevar a cabo esta investigación ha sido preciso recurrir a embriones sobrantes de la fecundación *in vitro*, algo que ha provocado el rechazo de ciertos sectores religiosos.

El problema, sin embargo, no se limitaba sólo a la utilización de embriones para la investigación. En el supuesto de que las células madre pudieran convertirse en una alternativa terapéutica, cada vez que se quisiera tratar a un enfermo se precisaría la donación de un óvulo para vaciarlo de su núcleo y poner en su lugar el material genético del individuo a tratar. Está-



bamos lejos de conseguir ese estadio, pero sin duda se vislumbraba como un escollo extraordinario, cuando surgió la reprogramación celular. Con este procedimiento, ya no será necesario obtener óvulos ni crear preembriones para lograr un posible tratamiento. Bastará una célula somática del propio individuo.

Aunque no tan espectaculares, los avances en los distintos ámbitos terapéuticos han sido también impresionantes: en estos momentos, por ejemplo, las estadísticas relativas a Estados Unidos indican que el 65% de las personas que son diagnosticadas de cáncer se cura, un porcentaje impensable hace sólo unas décadas. Pero la forma de comunicar todos estos avances, a menudo con un lenguaje épico y hagiográfico, en una sociedad crecientemente hedonista, ha provocado también que la población, y particularmente las nuevas generaciones, tengan unas expectativas exageradas sobre las posibilidades de la medicina.

Como apunta el profesor Eric Cassell, miembro del prestigioso Hastings Center de Nueva York, la propia medicina ha contribuido, con su forma de operar, a generar esas expectativas desmesuradas que dificultan la relación entre el médico y el enfermo, crecientemente problemática por la emergencia de un nuevo perfil de paciente más culto, más informado y más exigente. Muchos médicos observan con preocupación cómo algunos enfermos llegan a la consulta con unas expectativas poco realistas sobre las posibilidades de la medicina y les piden unos resultados que muchas veces no están en condiciones de garantizar.

La consecuencia de todo ello es una menor tolerancia a la frustración y una menor capacidad de soportar la enfermedad y la muerte. De hecho, nuestra cultura trata la muerte de forma absolutamente paradójica: mientras la muerte violenta es objeto de una exhibición impúdica y constante en la ficción, la muerte próxima, la real, es ignorada, cuando no escondida. Un niño puede ver hoy decenas de muertes violentas en un solo día, pero querrán protegerlo del miedo que a ellos les provoca evitando por ejemplo que asista a la capilla ardiente de su abuelo.

## NUEVOS DILEMAS ÉTICOS

Las posibilidades de intervenir en los procesos básicos de la biología provoca también nuevos dilemas éticos y un cambio fundamental respecto de lo que había sido un elemento esencial hasta ahora en la cultura occidental: nuestra relación con el azar. En las generaciones anteriores gran parte de la vida dependía de las condiciones del azar, empezando por el cuerpo y la salud que se recibía al nacer. La enfermedad era también una cuestión de azar.

En su último libro "El futuro y sus enemigos", el filósofo Daniel Innerarity observa que nunca como ahora una persona había tenido tanto margen de decisión. La naturaleza y la tradición determinaban gran parte de las decisiones de las generaciones anteriores. La mayoría de la población vivía toda su vida en el lugar de nacimiento, ejercía la profesión de sus padres y hasta el matrimonio venía muchas veces impuesto por otros. Ahora, en cada gran paso de la vida hay múltiples opciones entre las que optar y hasta la ropa que se elige cada mañana puede convertirse en una cuestión de identidad. Disfrutamos de una gran libertad de elección pero también pagamos un alto precio: una considerable carga de angustia y ansiedad.

El margen de intervención sobre nuestro cuerpo es cada vez mayor. Vencer la enfermedad es el gran empeño de la medicina, pero los intentos por controlar el azar en la salud están teniendo peligrosos efectos secundarios. No sólo la cirugía estética promete la posibilidad de automodelar el cuerpo. También los estados psíquicos son objeto de intervención. Procesos que deberían ser aceptados como naturales y vividos como tales son objeto de medicalización. Se medicaliza la menopausia, el duelo y la pérdida del trabajo; se medicaliza la tristeza y determinados estados de ánimo que no son patológicos, sino fruto del simple malestar de la vida, porque la felicidad absoluta y permanente sigue siendo una quimera.

De este deseo de control se aprovecha la pertinaz industria del bienestar, que fomenta actitudes hipocondríacas por las que pagamos un



alto precio. La medicina se presta en parte a esta medicalización creciente de la vida. La cultura de la prevención ha arraigado de la mano de las campañas de salud pública destinadas a cambiar las conductas de riesgo. Pero una derivada indeseada de esa cultura de la prevención es la búsqueda de parámetros de predicción que permitan detectar un proceso patológico en fases previas a la aparición de los síntomas. Sería un empeño loable si ello condujera a un cambio de conductas o permitiera evitar ese proceso patológico. Pero una cosa es tratar de prevenir la enfermedad y otra muy distinta convertir a cada persona en un pre-enfermo.

La industria farmacéutica ejerce presión para rebajar los parámetros a partir de los cuales empezar a tratar, por ejemplo, el exceso de colesterol o la hipertensión. Pero ese parámetro es arbitrario y no tiene el mismo efecto para todos los enfermos. El síndrome de las piernas inquietas es un buen ejemplo de cómo la concepción patológica gana terreno en nuestra cultura. Proliferan los nuevos síndromes, cuyo diagnóstico presenta la mayoría de las veces una gran dificultad de concreción. Lo que ha ocurrido con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad es un buen ejemplo del tipo de problemas que esta creciente medicalización comporta.

Es cierto que muchos niños sufren un trastorno que tiene componentes de hiperactividad, personalidad límite y déficit de atención en distintos grados de intensidad. Pero no todo niño travieso es un hiperactivo. Un estudio realizado en Holanda a finales de 2008 encendió la alarma sobre esta cuestión. El estudio reveló que uno de cada tres niños holandeses tomaba fármacos para la hiperactividad. En total, 750.000 niños y adolescentes de entre 5 y 15 años, es decir, el 34,2% de esa franja de edad, cuando la incidencia de este trastorno se estima en no más de un 5%. Fue la Fundación para la Estadística en Farmacia la que puso a las autoridades sanitarias sobre aviso al observar que el 75% de los niños y jóvenes que tomaban psicoestimulantes como metilfenidato (Ritalin® o Concerta®) eran chicos, y que además, la prescripción de estos

fármacos se había incrementado de forma espectacular a partir de 2007.

También en Estados Unidos se ha observado un incremento no justificado del número de niños tratados con psicoestimulantes. Detrás de este incremento está la actividad de los departamentos de marketing de los laboratorios farmacéuticos que producen estos medicamentos, pero semejante aumento no se explicaría sin la colaboración de médicos y padres. Una cultura proclive a la medicalización permite derribar fácilmente las barreras de contención que deberían garantizar un uso racional de estos medicamentos. Siempre es más fácil tratar con fármacos a los niños que tratar de ponerles límites a base de frustración y contención, es decir, a base de educación. En el debate que se suscitó en Holanda, algunos especialistas apuntaron además a otro factor, también de naturaleza cultural: la obsesión de muchos padres por que sus hijos sigan sin problemas las exigencias de una educación competitiva. Quieren hijos modélicos, bien dotados, bien dispuestos y capaces de superar los requisitos de ese tipo de educación.

## HIJOS A LA CARTA

Muchos padres están dispuestos a pedir o a tolerar que sus hijos sean tratados con fármacos para modular sus conductas creyendo que con ello contribuyen a su bienestar y aumentan sus posibilidades de éxito. Forma parte de una cierta forma de entender la vida y la educación. ¿Qué harían estos padres si pudieran recurrir a la manipulación genética para moldear a sus hijos? La posibilidad de elegir un hijo a la carta no está, desde luego, a la vuelta de la esquina, pero las técnicas de reproducción asistida y de diagnóstico pre-implantacional ofrecen ya algunas posibilidades de intervenir antes del nacimiento del hijo, cuando todavía está en fase embrionaria.

De momento, este tipo de intervenciones están sujetas al control de los comités de bioética, y en algunos casos requieren incluso de la aprobación del Comité Nacional de Bioética.



Pero los progresos son tan constantes que los límites pueden cambiar, y de hecho cambian. Hasta hace poco se aplicaba el diagnóstico pre-implantacional para evitar el nacimiento de un niño con una enfermedad hereditaria de la que se conocen los genes implicados. Se descartan, en este caso, los embriones en los que se observa la anomalía genética que causa la enfermedad. La elección se hace en beneficio del propio niño que va a nacer. En algunas enfermedades vinculadas al sexo, como por ejemplo la hemofilia, que transmiten las mujeres y padecen los hombres, se trata de seleccionar simplemente un embrión del sexo que no transmite la enfermedad. En todos los casos, el límite ético se establece en que la intervención sea por razones terapéuticas y en beneficio del niño que nacerá. En 2008 se dio un paso más: se permitió concebir y seleccionar a un embrión con finalidad terapéutica, sí, pero en beneficio de un tercero. En el caso de los bebés concebidos para ser donantes de un hermano enfermo, es cierto que ellos mismos se benefician, porque de lo contrario no nacerían, y ahora pueden hacerlo libres de enfermedad.

No hay, pues, objeción ética. Pero es evidente que los límites se han movido. Porque si hay varios embriones sanos, no se implantarán todos ellos, sino únicamente aquellos que además de no tener la anomalía genética sean histocompatibles con el hermano enfermo. Si ahora podemos elegir en este tipo de situaciones, ¿por qué no elegir el sexo u otras características que se puedan conocer conforme avancen las investigaciones sobre los genes y sus funciones? Sólo una reflexión adicional: si se han podido crear moscas con memoria fotográfica y ratones alterados genéticamente que tienen y transmiten a sus hijos una mayor capacidad de memoria, ¿cuánto tardaremos en poder hacerlo también en humanos?

En su libro “Contra la perfección”, Michael Sander advierte sobre las consecuencias que podría tener la posibilidad de elegir un hijo a la carta. Hasta ahora -argumenta- todos éramos diferentes y nuestra diferente dotación genética no era considerada una injusticia. Era, simple-

mente, fruto de una lotería. El deseo de perfeccionamiento quedaba circunscrito a la mejora de aquello que nos había sido dado. Pero una cosa es intentar dar a los hijos el máximo de oportunidades a partir de sus propias capacidades mediante el entrenamiento y la educación, y otra muy distinta elegir las características que han de tener los hijos al nacer. Porque en ese caso no se trata ya sólo de cultivar los talentos y habilidades heredados, sino de elegir esos talentos. Y si algún día podemos hablar de hijos de diseño -advierte Sander- tendremos que hablar también de padres diseñadores. Lo cual cambia por completo las premisas de nuestra existencia.

Ahora, el amor incondicional juega un papel determinante en nuestra vida. No es casualidad que la naturaleza haya seleccionado este sentimiento y lo haya elevado a la categoría de instinto. De ello depende la supervivencia de la especie. El amor incondicional de los padres por sus hijos, independientemente de cómo sean éstos, es un cemento que traba la continuidad de las generaciones y alimenta la seguridad del niño. La aceptación de los hijos como un don desaparece con la posibilidad de tener un hijo a la carta. Cuando se puede elegir, ya no es un don. Es una decisión. Y, por tanto, también puede ser una equivocación.

“La aspiración de perfeccionar a los hijos puede llevar a muchos padres a expresar y adoptar actitudes contrarias a la norma del amor incondicional”, advierte Sander. “El amor de los padres” -añade- “tiene dos aspectos: aceptación y transformación. En el primero, se afirma el ser del hijo, mientras que en el segundo persigue su bienestar. (...) Los defensores del perfeccionamiento argumentan que no hay diferencia entre perfeccionar un hijo a través de la educación y hacerlo a través de la bioingeniería. Los críticos del perfeccionamiento insisten en que hay toda la diferencia del mundo: tratar de mejorar a los hijos manipulando su constitución genética recuerda la eugenesia. (...) La hiperpaternidad característica de nuestro tiempo lleva a un exceso en la ambición de dominio y control que tiende a prescindir del





carácter recibido de la vida. Y eso nos acerca de forma inquietante a la eugenesia” –concluye.

A la luz de estas reflexiones, es inevitable pensar qué harían, si pudieran intervenir en la biología, esos padres locos por el deporte empeñados en convertir a sus hijos en campeones olímpicos, o esos otros que se empeñan en dirigir y controlar la trayectoria académica de sus hijos, porque consideran que los éxitos y fracasos de sus hijos son sus propios éxitos y fracasos. Sobrecoge pensar cómo podría tratar esta cuestión el mercado. Sólo hay que echar un vistazo a la publicidad de empresas como Cryobank, en California, para hacerse una idea.

Esta empresa garantiza en su propaganda semen de la máxima calidad. Los donantes son sometidos a una estricta revisión que incluye parámetros biológicos, culturales y académicos, y de hecho –dicen– sólo el 1% de los voluntarios que se ofrecen son aceptados. Los clientes pueden elegir entre un catálogo de donantes que incluye resultados académicos, además de talla, color de ojos, tipo de pelo, tipo de piel, e incluso si tienen o no un hoyuelo en la barbilla, pues parece ser que este rasgo es muy demandado. No sólo pueden consultar todos los parámetros biológicos de los donantes. También pueden ver las fotos de cuando eran bebés, y previo pago de una considerable cantidad adicional, pueden consultar incluso el resultado de un test de personalidad, diez folios de análisis de temperamento por el método Keirsey Temperamental Sorter.

Afortunadamente, la biología sigue imponiendo las reglas del azar y no es posible saber qué carga genética llevará ese semen, lo cual significa que nadie puede garantizar aún que el niño nacerá con el temperamento del donante o con un hoyuelo en la barbilla. De momento, lo que los clientes compran es sólo una probabilidad. Pero en el futuro, es seguro que la genética permitirá ir concretando cada vez más y entonces el dilema ético será fenomenal. El peligro no radica tanto en una posible eugenesia de Estado, como la que practicó el nazismo, sino en una eugenesia de mercado basada en expectativas meramente materialistas.

La eugenesia liberal tiene ya sus partidarios. Consideran legítima la utilización de las técnicas biológicas para mejorar en lo que se pueda la naturaleza humana. No encuentran diferencia entre estas técnicas y los programas de entrenamiento a los que nos sometemos desde que nacemos para mejorar nuestras capacidades. Entienden que el problema no está en la posibilidad de utilizarlas, sino en utilizarlas mal. La eugenesia liberal ha sido defendida por autores como Ronald Dworkin o Jonh Rawls, y rechazada por otros como Jürgen Habermas. Para el filósofo alemán, la contingencia del inicio de la vida de otra persona no está a nuestra disposición. “Un hijo genéticamente diseñado está subordinado a otras personas –los padres responsables del diseño– de una manera que no lo está el hijo nacido de manera contingente e impersonal”, afirma Habermas.

Elegir las características de un hijo no sólo destruye el valor del don recibido, sino que además coloca al hijo en posición de pedir algún día cuentas por esa elección. En cualquier caso, parece claro que de llegar a existir la posibilidad de elegir un hijo a la carta, es previsible que el dilema ético evolucione hacia un debate sobre los usos de las nuevas posibilidades de elección. Hay que tener en cuenta que nunca hasta ahora una tecnología médica madura ha dejado de aplicarse. En todo caso se han limitado algunos de sus usos. Parecidos debates se produjeron en los inicios de la fecundación *in vitro* y hoy es una práctica médica rutinaria de la que han nacido ya millones de personas.

La importancia de estos asuntos ha llevado hasta ahora a buscar un consenso internacional sobre dónde deben establecerse los límites. Pero es evidente que en la sociedad globalizada, el límite está siempre en el país que aplica la legislación más permisiva. La legislación española prohíbe, por ejemplo, la maternidad subrogada, pero nada impide a una pareja de homosexuales españoles viajar a Estados Unidos y engendrar un hijo en una madre de alquiler. Estados Unidos, a su vez, aplicó durante los gobiernos de George W. Bush medidas restrictivas que impedían destinar fondos públicos a la investi-



gación con embriones, pero eso no impedía que otros equipos avanzaran por esta vía en otros países. El hecho de tener una legislación permisiva en este ámbito se convirtió durante ese tiempo en una ventaja relativa para España, que gracias a ello ha podido escalar posiciones en la investigación sobre células madre.

## AMENAZAS GLOBALES

Lo que subyace en todos estos debates es un deseo de control del azar y la incertidumbre que lleva a intentar anticipar constantemente el futuro. Este deseo de prevenir, de intervenir sobre lo que pueda ocurrir, está impregnando cada vez más la toma de decisiones. Hasta ahora hemos visto algunas consecuencias en el plano individual. Pero también las tiene en el plano colectivo, social. La combinación de varios de los factores que hemos analizado hasta ahora -instantaneidad en la comunicación, anticipación del futuro y globalización- puede dar lugar a poderosas dinámicas que tampoco están exentas de efectos adversos. Las crisis sanitarias globales son el paradigma de este tipo de problemas, a los que me referiré a continuación.

Lo ocurrido con las crisis de la gripe aviar de 2003 y ahora con la crisis de la pandemia de gripe nueva es un buen ejemplo del tipo de peligros al que nos enfrentamos. Pero para poder comprender las dinámicas que se generan en estos casos es preciso detenerse antes en el análisis de algunas de las características que definen la sociedad mediática global y los mecanismos por los que se conforma la opinión pública en este tipo de sociedad.

Partiendo de la definición de esfera pública de Habermas, el sociólogo británico John B. Thompson desarrolla el concepto de “esfera pública mediática” como el “espacio colectivo no ubicado necesariamente en el espacio o el tiempo, que tiene su base en los medios de comunicación, y que ha transformado radicalmente los procesos políticos y de toma de decisiones”. La opinión pública, que muchas veces se confunde con la opinión publicada, emerge como un ele-

mento nuclear de la toma de decisiones políticas.

Esa esfera pública mediática tiene, en ocasiones, dimensión global, y en esos casos pueden crearse estados de opinión que tienen repercusiones también globales. Para comprender las dinámicas que se generan en estos casos, es preciso tener en cuenta las siguientes características de la sociedad mediática global.

## Centro y periferia

En primer lugar, en la sociedad mediática global desaparecen los conceptos de centro y periferia. Todo puede ser centro en un momento determinado, y todo es periferia de algo. Es en realidad una sociedad multicéntrica, en la que los puntos de interés se van desplazando conforme se van desarrollando los acontecimientos. El hallazgo de unas aves infectadas por la gripe aviar en un lugar de Europa o de África convierte a ese lugar en el centro de un nuevo foco de atención. Cualquier lugar puede convertirse en el centro de una noticia global. Al mismo tiempo, las decisiones globales suelen tomarse en organismos transnacionales que actúan sobre el territorio a través de las autoridades locales. Cualquiera de estas autoridades puede convertirse, por tanto, en el centro de una respuesta global en un momento dado.

## Próximo y lejano

Cuando los virus viajan en avión y las noticias a través de satélite, cualquier crisis puede convertirse en una crisis global. El sistema mediático globalizado es capaz de transmitir en tiempo real todo lo que ocurre en cualquier parte del mundo. El territorio informativo tiene dimensión planetaria. Interesa todo lo que pueda ocurrir en cualquier parte del mundo. En este espacio global, la línea divisoria entre próximo y lejano tiende también a disiparse. Un acontecimiento remoto puede vivirse como una amenaza próxima si la intensidad del peligro es suficientemente impac-



tante y verosímil, cosa que puede verificarse fácilmente en las amenazas terroristas y sanitarias. Cualquier persona puede considerarse individualmente concernida por una amenaza remota. La amenaza puede ser hipotética, pero la reacción y los efectos son reales.

Las imágenes del personal sanitario ataviado con trajes blancos y máscaras de protección con las que se ilustraron las primeras noticias sobre el SARS contribuyeron poderosamente a generar una alarma que rápidamente se hizo planetaria. Por muy remota que parezca en el espacio o en el tiempo una amenaza (por ejemplo la posibilidad de que el virus de la gripe aviar mute y se expanda como el virus de la gripe común), puede vivirse, gracias al efecto mediático, como próxima e inminente.

### Instantaneidad

La inmediatez se convierte en un factor de intensificación de la amenaza. La sociedad mediática global puede vivir por delegación, a través de los medios de comunicación, cualquier acontecimiento por alejado que esté. Después de contemplar el desplome de las Torres Gemelas en directo, ya nadie puede dudar de que la instantaneidad que garantiza el sistema de comunicación sea uno de los principales factores de creación de globalidad. En su libro "La tiranía de la comunicación", el periodista Ignacio Ramonet advierte: "Lo que da valor a una noticia es la cantidad de personas susceptibles de interesarse por ella (...), pero también la rapidez con la que se difunde. Si se tiene una información y se tarda un mes en difundirla, pierde mucho de su valor. La pregunta es ¿cuál es el grado de rapidez plausible? Hoy es la instantaneidad, y es evidente que la instantaneidad comporta grandes riesgos".

### Permanencia

Cuando un acontecimiento determinado atrae los focos de la atención mediática global, ya no

se desvanecerá fácilmente. Se crea en estos casos una sinergia en forma de espiral que hace que el acontecimiento vaya creciendo hinchado por el viento que genera la propia atención mediática. En el momento en que conceden una atención especial al acontecimiento, los medios contribuyen a agrandar las dimensiones de la crisis. Por otra parte, en una sociedad en la que todo está conectado, todo es susceptible también de ser relacionado con el acontecimiento principal. Con frecuencia se crean dinámicas de mimetismo que amplifican en el ámbito local el reflejo de la amenaza global. Una forma de hacerlo es precisamente anticipar las consecuencias que esa posible amenaza tendría en el ámbito local.

En todas las crisis globales se exige de las autoridades locales un plan de actuación preventivo para el caso de que la amenaza se concretara. Como esto ha ocurrido ya en varias ocasiones, ahora son los propios políticos locales quienes, para demostrar su capacidad de anticipación y control, se adelantan a las demandas y adoptan planes de actuación que en el mejor de los casos no llegarán nunca a aplicar. Eso es lo que ocurrió con la gripe aviar y lo que ha vuelto a ocurrir con la gripe nueva, con la diferencia de que en el primer caso la amenaza nunca se concretó y en el segundo sí que se ha concretado, pero con una gravedad muy inferior a la temida.

### EL FUTURO COMO PROBLEMA

¿Podrían actuar de otro modo? Seguramente, pero no es fácil. Daniel Innerarity nos da las claves de por qué ocurre así. Tiene que ver con nuestra relación con el futuro y merece la pena detenerse un poco en esta cuestión. Innerarity considera que la experiencia del cambio acelerado en el que vivimos crea malestar, de modo que "nuestra relación con el futuro colectivo no es de esperanza y proyecto, sino más bien de precaución e improvisación". Es una relación "más compleja y menos ingenua". Max Weber asignaba a la política la misión de gestionar el futu-



ro y responsabilizarse de él. Pero vivimos en una sociedad del riesgo en la que el antagonismo político está absorbido por el presente, sobre el cual incide, de forma negativa, según Innerarity, “la presión que ejerce el tiempo de los medios de comunicación, frente a la que el sistema político muestra una preocupante vulnerabilidad”.

La pugna política en clave de presente y el miedo a ser culpados de no haberse anticipado lleva con frecuencia a los políticos a una actuación preventiva que tiene más de seguro personal frente a posibles críticas futuras que de estrategia de real anticipación. Por eso, según Innerarity, “las conductas de anticipación tienen un tono más bien de prevención y precaución que de prospectiva y proyecto”. “Las nuevas tecnologías de la instantaneidad” -añade- “han propiciado una cultura del presente absoluto sin profundidad temporal. El origen de esta relación con el tiempo se encuentra en la alianza establecida entre la lógica del beneficio inmediato propia de los mercados financieros y la instantaneidad de los medios de comunicación. Vivimos en una época fascinada por la velocidad y superada por su propia aceleración”.

Innerarity sostiene que nuestra época ha promovido una cultura general de la urgencia, y esta urgencia “está vinculada también a la sentimentalización de las sociedades modernas”. “La hegemonía de lo sentimental tiende a legitimar la acción inmediata y desconsiderar otras alternativas que se inscriban en un registro menos inmediato. Muy relacionado con ello está el papel de los medios, que se han convertido en unos grandes generadores de inmediatez. O el fenómeno de la democracia de los sondeos, que prima la lógica de la opinión coyuntural frente a la de representación y los proyectos sostenidos en el tiempo. (...) Lo urgente ha sustituido a lo importante”.

Esta cultura de la urgencia, de lo quiero todo y lo quiero ahora que se ha señalado como uno de los rasgos preocupantes de las nuevas generaciones educadas en el consumismo, tiene también su reflejo en los sistemas sanitarios. El paciente impaciente, el paciente que espera de

la medicina más de lo que es razonable esperar, forma parte de esta cultura de la queja de la que nos habla Robert Huges, y que Innerarity describe en estos términos: “Producimos una dinámica social de la urgencia donde todo es exigible inmediatamente y la espera resulta especialmente irritante. Se trata de un individuo dominado por el deseo de satisfacción inmediata, intolerante frente a la frustración, que lo exige todo ya, que salta de un deseo a otro con una impaciencia crónica, que prefiere la intensidad a la duración, incapaz de inscribirse en el menor proyecto y de toda continuidad, que exige del presente lo que debería esperarse del futuro”.

## REACCIONES COMPULSIVAS

El problema es que las alarmas sanitarias tienden a desencadenar reacciones compulsivas en una sociedad que tiende, en general, a la hiperrreacción. Actuar bajo presión impide tomar decisiones coherentes. Cuanto mayor sea la percepción de riesgo, mayor será la exigencia de actuación, aun cuando las probabilidades reales de que ese riesgo se materialice sean escasas. La presión de una opinión pública sensibilizada suele generar reacciones políticas exageradas, que con frecuencia comportan un alto coste.

Los medios pueden contribuir a la histeria colectiva por la necesidad que tienen de captar la atención mediante la dramatización de los acontecimientos. Dada la gran capacidad conectiva de la sociedad en red, las respuestas a las alarmas suelen incrementar el impacto de la propia alarma. La publicación en primera página de los periódicos de cada nuevo muerto de la gripe nueva ejerce una presión sobre la opinión pública que difícilmente podrá ser ignorada por las autoridades sanitarias. La expectación que genera puede provocar efectos adversos muy costosos, desde el colapso de los servicios sanitarios hasta hospitalizaciones innecesarias, cuando el número de muertes registradas es inferior al de las que causa cada año la gripe estacional.



Como el discurso narrativo de los medios de comunicación tiende a presentar los hechos de forma dramatizada, las amenazas que plantean mayor incertidumbre son las que mayor potencial tienen de crecer. El virus de la gripe porcina tiene una gran capacidad de contagio, pero es muy poco agresivo, menos que el de la gripe común. Sin embargo, todo el dispositivo de alerta que ha organizado la OMS se basa sobre una hipótesis, la de que ese virus pudiera entrar en contacto con el de la gripe aviar, intercambiar material genético, y dar lugar a una nueva cepa, tan infectiva como la gripe porcina y tan letal como la gripe aviar, que presenta una mortalidad cercana al 60%. La posibilidad de mutación es sólo un escenario posible. Pero se actúa conforme a ese escenario.

Algunas dinámicas periodísticas tienden a agravar la percepción de amenaza. La competencia entre los propios medios provoca una cierta tendencia general hacia la espectacularidad. Los asuntos que tengan mayor capacidad de impacto tendrán un lugar más destacado en el espacio informativo. Aunque sea hipotética, si la amenaza es percibida como grave, tenderá a ser presentada como si ya fuera real. Hay una regla implícita en el periodismo que suele seguirse en todos los medios: la de situarse siempre en el peor escenario posible.

Un titular a cuatro columnas en primera página de El País decía: “La gripe nueva golpeará a uno de cada cuatro europeos”. El subtítulo aclaraba que la afectación sería leve. Si será leve, ¿por qué el verbo “golpeará”? ¿Y por qué no se utiliza el condicional en un titular que no habla de hechos, sino de previsiones? La información procedía de un organismo asesor de la Comisión Europea. En una conferencia de prensa, los periodistas habían preguntado a su responsable, un experto en salud pública, qué escenarios contemplaban. El experto relató los posibles escenarios. Todos los medios reprodujeron el peor.

Curiosamente, los medios repetían constantemente el mensaje que las autoridades sanitarias trataban de difundir: que no había razones para la alarma, pues la gripe parecía benigna.

Pero al mismo tiempo todos los medios dedicaban al tema un espacio inusualmente extenso. En periodismo tan importante es lo que se dice como la forma en que se dice. Decir que la gripe “golpeará”, pero que es leve, es una contradicción, como contradictorio es también, dada la penuria de espacio en que habitualmente operan los periódicos, decir que no hay motivo de alarma y dedicar al mismo tiempo siete páginas diarias al tema durante una semana.

### PANDEMIA DE MIEDO

Lo peor de una alarma sanitaria global es el miedo que genera. Como se ha visto en las recientes crisis por la gripe aviar o por la gripe nueva, el miedo a la pandemia puede resultar más temible que la propia pandemia. Un solo dato ilustra bien la dimensión que puede alcanzar este fenómeno: la crisis del SARS se saldó con una caída de 2,3% del PIB en los países asiáticos más directamente afectados.

Ello es así porque los medios de comunicación no sólo son el escenario en el que se representa la realidad, sino que interactúan con esa realidad. Por su propia naturaleza y la función que cumplen, se convierten en parte integrante de las crisis. Eso es justamente lo que ha ocurrido en las tres grandes alarmas sanitarias globales, la del SARS, la de la gripe aviar y ahora la de la gripe nueva. Sorprende que en la siguiente no se haya aprendido de la anterior. Eso es porque, en realidad, cuando estalla una crisis por una amenaza de evolución incierta pero gran potencial perturbador, los medios y la sociedad, como las bolsas, tienden a descontar el futuro desde el primer momento.

La fase de mayor expectación informativa suele coincidir además con la fase de mayor incertidumbre, cuando todavía se tienen pocos datos de la realidad y de cómo puede evolucionar la situación. En las primeras fases de una alarma global, hay mucho espacio informativo disponible y pocas certezas que comunicar. A falta de evidencia científica, el espacio se llena de hipótesis especulativas.



En esos casos se plantea con frecuencia un déficit de autoridad. La amenaza es global, pero el mundo carece de instrumentos globales de gobernanza. Las responsabilidades están fraccionadas. A nadie se le oculta que en las tres crisis sanitarias vividas en los últimos años, además de reaccionar ante la amenaza, la OMS ha tratado de consolidar su papel de autoridad planetaria. Esa agenda oculta ha podido condicionar su modo de actuar, especialmente en el caso de la gripe nueva. Las modificaciones en los requisitos para declarar una pandemia y la intensidad de la alerta lanzada en este caso, considerada excesivamente alarmista, han desencadenado críticas en sectores vinculados a la salud pública.

Cuando se lanza un mensaje, el emisor pierde en cierto modo el control. El mensaje vuela libre por las ondas, y libremente es interpretado. Para lograr una mínima reacción en los países asiáticos inicialmente afectados por el SARS o por la gripe aviar, con sistemas sanitarios no del todo fiables, la OMS tuvo que lanzar una alerta planetaria de cierta intensidad. Pero no provocó la misma reacción en todos los lugares. Mientras en los países asiáticos afectados la alerta provocaba una tímida respuesta, en los hipersensibles e hiperreactivos países ricos occidentales desencadenaba una alarma que en absoluto estaba justificada. Cómo modular el mensaje para obtener respuestas adecuadas en diferentes receptores es el gran reto de la OMS y de las agencias internacionales en estos tiempos de globalización mediática.

Cuanto más intensa es la percepción social de amenaza, mayor es la demanda de respuesta preventiva. Interviene aquí un curioso fenómeno: la distinta valoración que del riesgo tiene la ciudadanía según sea su origen. En general, la sociedad muestra una gran tolerancia hacia los riesgos libremente asumidos, fruto de una decisión personal (fumar, conducir a 160 kilómetros por hora, escalar, hacer barranquismo...), pero se rige por el principio de tolerancia cero hacia los riesgos impuestos, que dependen de las conductas o decisiones de otros (una contaminación en la cadena alimentaria, una infección

hospitalaria, una curva peligrosa...). La tolerancia cero se extiende a las conductas de falta de previsión. Así, la sociedad es capaz de tolerar en nuestro país miles de muertes anuales por el tabaquismo, pero ni una sola como consecuencia de un fallo en la cadena alimentaria o de seguridad. Inmediatamente se cuestiona si hubiera podido evitarse.

### DECISIONES CONDICIONADAS

Una vez instalada en la opinión pública la percepción de amenaza, los ciudadanos reaccionan exigiendo medidas preventivas. Con frecuencia se produce una espiral: a mayor información, más alarma, y a mayor alarma, más reacción, que además suele ser compulsiva y a veces hasta injustificada. Eso es lo que ocurrió con la reacción a la crisis de la gripe aviar y está volviendo a ocurrir con la gripe nueva. Obligadas a tomar medidas para tranquilizar a la población y demostrar que se tiene el control de la situación, las autoridades sanitarias respondieron a las demandas de la sociedad alarmada haciendo acopio del antiviral oseltamivir (Tamiflú®).

Tomaron esta decisión pese a ser conscientes de que era una medida muy probablemente inútil. En el momento de su comercialización como tratamiento de la gripe común ya se había advertido de que el valor terapéutico de este fármaco era muy limitado: de hecho no curaba la gripe, sino que únicamente reducía la intensidad de los síntomas. Entre las ventajas de su prescripción se citaba que podía acortar las bajas laborales en unos dos días. Se sabía pues que el fármaco no curaba la gripe común. En el hipotético caso de que la gripe aviar mutara y adquiriera la capacidad de contagio entre humanos de la gripe estacional, difícilmente el Tamiflú® sería una barrera. Pero ante el pánico generado por la posible llegada de una gripe tan peligrosa, las autoridades decidieron hacer acopio del único medicamento que, aunque de efecto muy limitado, tenían a disposición.

Aceptando incluso que el acopio de medicamento pudiera tener alguna eficacia, lo racional,

lo lógico, hubiera sido confiar a la OMS la misión de gestionar las existencias del fármaco de forma que pudiera ser rápidamente administrado allí donde saltara la mutación. En lugar de eso, los países ricos entraron, para regocijo de los laboratorios productores, en una especie de subasta con el fin de asegurarse el suministro para su población. El antiviral acumulado nunca llegó a utilizarse, porque el virus nunca llegó a mutar. Y, pese a que eso ocurrió a la vista de todos, las mismas autoridades han caído de nuevo en la misma dinámica compulsiva con motivo de la nueva alerta sanitaria por la pandemia de gripe nueva.

¿Cuánto ha costado este modo de proceder?  
¿Cuántas vidas se hubieran salvado si ese dinero se hubiera destinado a combatir el hambre, a distribuir vacunas en los países pobres o a facilitar medicamentos genéricos a los países en los que la epidemia de sida está diezmando a su población productiva? De nuevo en palabras de Innerarity, “la democracia contemporánea resulta especialmente vulnerable a los grupos de presión. La práctica política habitual (...) tiende a decidir a golpe de presión inmediata. (...) El estado de urgencia permanente contribuye a fragilizar las organizaciones y es un terreno fértil para que se desencadenen crisis mayores”. Y también para que los mejor posicionados puedan pescar en río revuelto.

## EL EFECTO VECINO

Decidir bajo presión es la peor forma de decidir. Pero cada vez ocurre con mayor frecuencia. Un ejemplo reciente muestra lo costoso que puede llegar a ser decidir bajo la presión de una opinión pública que ha sido objeto de manipulación informativa. La lucha contra el cáncer es sin duda una de las actividades que mayor consenso suscita. La posibilidad de erradicar un tipo de tumor es saludada por la sociedad como un gran hito. Lo fue, por ejemplo, el descubrimiento de que las úlceras gástricas y el cáncer de estómago subsiguiente estaban causados por una bacteria, la *Helicobacter pylori*.

Establecer que la causa de estos procesos que tantas muertes causaba era una bacteria capaz de sobrevivir en un medio tan ácido como el estómago, les valió a los investigadores australianos Robin Warren y Barry Marshall el Premio Nobel de Medicina en 2005. Pocos han sido tan unánimemente celebrados, pues tuvieron que batallar contra el escepticismo de todos sus colegas. Un simple tratamiento con antibióticos evita ahora las consecuencias de una infección muy peligrosa. Igualmente, el descubrimiento de que otra infección está en el origen del cáncer de cuello de útero es sin duda un hallazgo muy importante. También lo es la obtención de una vacuna capaz de evitar la infección por algunas de las cepas cancerígenas de las más de cien que tiene el *Papiloma virus*.

El cáncer de cuello de útero es el responsable de la muerte de miles de mujeres cada año, especialmente en Latinoamérica y otros países en vías de desarrollo. No hay ninguna duda de que la administración de esta vacuna a todas las niñas de los países con alta incidencia de infecciones por las cepas cancerígenas podría salvar miles de vidas cada año. El problema es que la vacuna no se está aplicando allí donde es más necesaria, y se administra en cambio, a un coste desorbitado, allí donde la incidencia de este tipo de cepas es menor.

¿Cómo se ha llegado a esta situación? Por un fenómeno que tiene que ver también con la toma de decisiones bajo presión (y a veces manipulación) de la opinión pública en las complejas sociedades modernas. Y también con la colusión que a veces se produce entre expectativas individuales y obligaciones colectivas en cuestiones relacionadas con la salud. El Consejo Interterritorial de Salud decidió en octubre de 2007 incluir la vacuna contra el virus del papiloma en el calendario oficial de vacunaciones y administrarla a todas las niñas de 11 a 14 años. La medida supone doblar el coste del programa oficial de vacunaciones.

Si atendemos únicamente a la satisfacción de expectativas individuales, la vacunación puede estar justificada. Si se le pregunta a una madre si quiere evitar el riesgo de cáncer de cuello de



útero, por pequeña que sea en España, su respuesta será afirmativa. Si le preguntamos al pediatra si se ha de vacunar a la niña para evitar ese riesgo, aunque sea ínfimo, también lo considerará apropiado. En su caso, el único requisito exigible será que la vacuna haya demostrado eficacia y seguridad.

Pero, en una sociedad con presupuestos sanitarios siempre insuficientes, decidir una medida como la vacunación general de todas las niñas exige demostrar, no sólo que la vacuna tiene un resultado positivo en el balance entre coste y efectividad, sino también entre coste y oportunidad. Para ello hay que responder a otro tipo de preguntas. En un contexto de recursos limitados, ¿está justificado implantar ahora esta medida? ¿Qué otras intervenciones sanitarias se podrían llevar a cabo con esos recursos? ¿Con qué resultados? Se trata de pasar de la lógica individual a la lógica colectiva, algo que no siempre resulta fácil, especialmente cuando se dirimen importantes intereses económicos.

Eso es precisamente lo que se ha discutido en la decisión de vacunar a todas las niñas. Reconocidos expertos en salud pública pidieron en su día una moratoria en la implantación de la vacuna hasta tener mayor evidencia científica sobre su seguridad y sobre la idoneidad de administrarla con carácter general a todas las adolescentes. Argumentaban que la vacuna sólo protege frente a cuatro cepas del virus, a las que se atribuye no más del 55% de los cánceres de cuello de útero. España es, por otra parte, uno de los países con menor incidencia de este tipo de tumor. Concretamente 7,6 casos por 100.000 mujeres, lo que significa unos 2.100 casos nuevos y entre 700 y 800 muertes cada año. Se da la circunstancia de que el cáncer de cuello de útero dispone ya de un programa de prevención mediante citología vaginal. El 80% de las mujeres que mueren en España podrían haber evitado este desenlace si se hubieran sometido al cribado anual que recomiendan las autoridades sanitarias. Luego la mejora de estos programas podría prevenir, prácticamente al coste actual, la mayor parte de esas muertes. El programa de cribado deberá continuar aplicándose, pues

muchas mujeres recibirán, por edad, la vacuna, y las que la hayan recibido no estarán protegidas frente a todas las cepas del virus.

En la aprobación de la vacuna en España intervino, como un factor determinante, el hecho de que, antes de que se tomara la decisión final, una comunidad autónoma tan importante como la de Madrid hubiera anunciado que, fuera cual fuera la decisión del Consejo Interterritorial de Salud, ella vacunaría igualmente a sus niñas. Una vez que la autoridad política de una de las mayores comunidades autónomas hace un anuncio de este tipo, el efecto vecino está garantizado. Ya ocurrió con la implantación de la vacuna contra un tipo de meningitis muy poco frecuente que afecta a los adolescentes. ¿Si una comunidad vacuna contra esta meningitis, cómo podrá resistir la comunidad vecina la acusación de que no quiere proteger a sus jóvenes? ¿Con qué argumentos afrontará los titulares de prensa que, con toda seguridad, merecerán las primeras muertes que se produzcan?

De nuevo nos encontramos ante un problema de opinión pública mediatizada por grupos de presión y por la diferente percepción del riesgo que la población tiene según sea una muerte derivada de una decisión propia o ajena. Mueren muchísimos más adolescentes por accidentes de tráfico asociados con el abuso de alcohol que por meningitis. Ambas son ciertamente muertes evitables. Pero no son percibidas de la misma manera.

## CONSUMIDORES CONSUMIDOS

La dialéctica entre individuo y colectividad se plantea con frecuencia de forma conflictiva. En estos casos, es muy importante poder debatir todos sus aspectos mediante procesos deliberativos que impidan decisiones compulsivas dictadas por la urgencia o la subjetividad. Para ello es indispensable disponer de buena información. La información es un elemento clave en la toma de decisiones de la sociedad compleja. Disponer de buena información aumenta la capacidad de la población para gestionar su





salud y para obtener un mayor provecho de los recursos asistenciales.

Pero información no es sinónimo de comunicación, es sólo uno de sus elementos. La información es necesaria, imprescindible, pero no es suficiente para cambiar conductas, como se ha visto con la principal causa de muerte evitable, el tabaquismo, o con los embarazos no deseados en adolescentes. Pese a tener toda la información, muchos fumadores no dejan de fumar y muchas jóvenes no dejan de incurrir en conductas de riesgo. Porque en estos casos los factores emocionales tienen un papel muy importante. Hay que contar también con ellos cuando se pretende intervenir en salud.

Está bien establecido, por ejemplo, el papel que juega la cultura en la adopción de un patrón de belleza, y cómo la imposición de ese patrón se traduce en patología en determinadas personas vulnerables. Es cierto que no se puede culpar a la industria de la moda, ni a la publicidad, ni a los medios de comunicación de cada caso de anorexia, porque para que esta enfermedad se desencadene es preciso que concurra determinada vulnerabilidad individual. Pero en palabras de uno de los más reputados expertos en esta patología, el psiquiatra Luis Beato Fernández, “la cultura carga la pistola y la moda dispara el gatillo”.

La cultura de la prevención ha dado frutos positivos, no cabe duda. Las campañas de salud pública para controlar la hipertensión arterial o el colesterol, para prevenir la diabetes o para combatir la obesidad, aunque con resultados desiguales, están contribuyendo a mejorar el estado general de salud de la población. Pero la salud no es sólo un bien a proteger. Se ha convertido también en un bien de consumo. Una floreciente industria del bienestar nos invita constantemente a seguir atajos por los que llegar sin esfuerzo a la salud. Atajos en forma de píldoras de la felicidad, como el Prozac® (fluoxetina), o de alimentos funcionales que prometen mejorar la salud a base de aditivos cuyas propiedades no han sido, en la mayoría de los casos, demostradas en estudios científicos rigurosos.

La obsesión por la prevención, la obsesión por la salud, puede convertirse en una nueva patología social de la cultura consumista. Consumimos salud como consumimos cualquier otra cosa y, al final, nos convertimos en consumidores consumidos. En la sociedad de la incertidumbre, en la que todo cambia tan deprisa, es difícil saber en qué dirección marcha el progreso. Ni siquiera qué es progreso. Agobiados por las múltiples decisiones a adoptar, a veces resulta más fácil dejarse llevar por la corriente.

En la vida líquida que define Zygmunt Bauman, “la responsabilidad de aclarar las dudas generadas por circunstancias insoportablemente volátiles y siempre cambiantes recae sobre las espaldas de los individuos, de quienes se espera ahora que sean electores libres y que soporten las consecuencias de sus elecciones. Los riesgos implícitos en cada elección pueden ser causados por fuerzas que trascienden la comprensión y la capacidad individual para actuar, pero es el sino y el deber del individuo pagar su precio, porque para evitar errores no hay fórmulas refrendadas que seguir o a las que echar la culpa en caso de fracaso”.

En esta nueva cultura, la virtud más útil –señala Bauman– no es la conformidad a las normas, como había sido en la sociedad moderna, sino la flexibilidad. ¿Y qué se entiende por flexibilidad en la cultura actual? No es sólo la capacidad de adaptación a una situación cambiante y crecientemente acelerada. Es “la presteza para cambiar de tácticas y estilos en un santiamén, para abandonar compromisos y lealtades sin arrepentimiento y para ir en pos de las oportunidades según la disponibilidad del momento, en lugar de seguir las propias preferencias consolidadas” –escribe Bauman.

Si esto es flexibilidad y esto es lo que se espera hoy del individuo, es evidente que esa flexibilidad no se logra sin un alto precio en términos de angustia y de trastornos mentales. Llevada a su extremo más descarnado, la vida consumista, en la que todo tiene el valor de usar y tirar, incluidas las relaciones afectivas y personales, sólo puede conducir al vacío existencial. A un nihilismo en el que lo único que cuen-



ta, como señala el filósofo francés André Comte-Sponville, es la satisfacción de ciertos deseos individuales y la contemplación del mundo y de la vida únicamente a través de esos deseos.

La angustia vital aparece como un factor de la experiencia cotidiana. En la sociedad surgida de la Ilustración, progreso era una promesa de futuro mejor, y quienes se entregaban a esta causa se alimentaban de un optimismo histórico que les permitía contextualizar las cuitas personales en el deseo y la fuerza de un destino común de la humanidad siempre mejor. Incluso cuando las circunstancias eran adversas y se imponía el realismo, siempre era posible avanzar con una fórmula resistente al desaliento, explicitada por Antonio Gramsci con aquella fórmula magistral del “pesimismo de la razón y optimismo de la voluntad”. Querer era poder, y no es casualidad que el lema con el que ha ganado Barak Obama las elecciones en Estados Unidos haya sido precisamente “Yes, we can”, en una reacción explícita a ese pensamiento neoconservador según el cual las cosas son así y no pueden ser de otra manera.

Esa visión del mundo neoconservadora pretende que ya no es posible el progreso tal como lo entronizó la Ilustración. “El progreso se ha convertido en algo así como un persistente juego de las sillas” -escribe Bauman- “en el que un momento de distracción puede comportar una derrota irreversible y una exclusión inapelable. En lugar de grandes expectativas y dulces sueños, el progreso evoca un insomnio lleno de pesadillas, en las que uno sueña que se queda rezagado, pierde el tren o se cae por la ventanilla de un vehículo que va a toda velocidad y que no deja de acelerar”.

Incapaces de controlar la dirección y la velocidad del coche -prosigue- “nos dedicamos a escudriñar los siete signos del cáncer o los cinco síntomas de la depresión, a exorcizar los fan-

tasmas de la hipertensión arterial y de las concentraciones elevadas de colesterol, el estrés o la obesidad, pero lo hacemos de forma compulsiva, muy poco saludable, o nos entregamos a la compra compulsiva de salud en las etiquetas de los productos que consumimos. La industria del miedo no sólo obtiene beneficios del comercio de armas y de seguridad, también del comercio de la salud”.

Combatir este tipo de cultura, combatir el miedo en todas sus formas, es lo mejor que podemos hacer por la salud. La de todos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Pavlik JV. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 2005. Obra original: *Journalism and New Media*. New York: Columbia University Press.
- Thompson JB. *Los media y la modernidad. Una teoría de los medios de comunicación*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1998.
- Innerarity D. *El Futuro y sus enemigos. Una defensa de la esperanza política*. Barcelona: Editorial Paidós, 2009.
- Dworkin R. *La democracia posible. Principios para un debate político*. Barcelona: Editorial Paidós, 2008.
- Dworkin R. *Playing God: genes, clones and luck*. Sovering Virtue: Harvard University Press, 2000.
- Habermas J. *The future of human nature*. Oxford: Oxford Policy Press, 2003.
- Habermas J. *La condición humana*. Barcelona: Editorial Paidós, 2005.
- Sandel M. *Contra la Perfección*. Barcelona: Marbot Ediciones, 2007.
- Castells M et al. *La sociedad Red*. Fundación Banco de Santander, 2008.
- Ramonet I. *La tiranía de la comunicación*. Barcelona: Editorial Debate, 2003.
- Colombo F. *Últimas noticias sobre periodismo*. Barcelona: Editorial Anagrama. Colección Argumentos, 1997.
- Perez Oliva M. *Viaje a las fronteras de la ciencia*. EL PAÍS. 25 a 30 de agosto de 2008.
- Hugs R. *La cultura de la queja*. Barcelona: Editorial Anagrama, 1994.