

Las tecnologías digitales en el ámbito de la salud: brechas sociales, accesibilidad y despersonalización

Millán Arroyo Menéndez¹; Eduardo Díaz Velázquez²

Recibido: 16 de abril de 2021 / Aceptado: 4 de mayo de 2021

[en] Digital technologies in healthcare: social gaps, accessibility and despersonalization

1. Sociedad digital, mercantilización, cuidados y salud

Las tecnologías digitales se han incorporado progresivamente a nuestra vida diaria, hasta hacerlas una herramienta indispensable en nuestro funcionamiento cotidiano: en el ámbito educativo, en nuestro trabajo e incluso en nuestras interacciones sociales con familiares, amistades y otros contactos. La comunicación interpersonal se ha trasladado desde el espacio presencial al digital, lo que ha afectado a la sociabilidad (Iglesias y González, 2018). Esta transformación ha debilitado los vínculos fuertes, propios de las relaciones de amistad, familiares y de vecindad, que se construían en las comunidades presenciales, frente a los vínculos débiles (Granovetter, 1973). Estos vínculos al alza son propios de las comunidades virtuales, donde las relaciones, o más bien conexiones, son inmediatas, efímeras, revocables y sin necesidad de pasar por el filtro del compromiso, en una suerte de mercantilización que tiene en Internet su gran metáfora (Gil Calvo, 2016) y, en particular, en las redes sociales digitales. En definitiva, supondrían «una proyección amable y no monetizada de los mercados globales sobre los vínculos sociales cotidianos» (Jiménez y Rendueles, 2020, p. 95). El advenimiento del capitalismo digital se concentra en un número reducido de megacorporaciones de Silicon Valley que trasladan nuestra vida cotidiana a la esfera digital, a la par que controlan y recopilan los datos de nuestra actividad educativa y laboral, de nuestras relaciones sociales y, también, los datos de nuestra salud y necesidades socio-sanitarias para, a partir de ellos, conocernos mejor y ofertar el producto perfecto que dé respuesta a nuestras necesidades (creadas).

La digitalización de la vida social se ha reforzado con la crisis pandémica de covid-19. La crisis sanitaria mundial ha supuesto una aceleración propiciatoria de ese nuevo orden social utópico (o ‘distópico’) construido en base a unas relaciones estables pero frágiles de so-

ciabilidad digital. Los sistemas de salud, debilitados por décadas de recortes efectuados bajo la lógica de la eficiencia neoliberal, se encuentran, desde marzo de 2020, fuertemente tensionados por la pandemia de Covid-19. Desde entonces, tras las medidas de confinamiento y restricciones de movilidad nuestras relaciones sociales se desplazan al mundo digital. Se multiplica el uso de las aplicaciones de videollamada, para la docencia y el estudio, para las reuniones laborales y para encontrarse con amigos y familiares. El mundo se adapta a velocidad vertiginosa a la nueva situación, si bien con problemas, inequidades y exclusiones, las cuales no son óbice para que cunda una sensación de que estas tecnologías digitales son una respuesta perfecta a las exigencias de esta nueva realidad. Todo ello provoca una suerte de ‘solucionismo tecnológico’ (Morozov, 2015), que también se traslada al ámbito sanitario, bajo la necesidad (y la creencia) de que la atención presencial puede ser suplida por las tecnologías digitales o, en su defecto, por una telemedicina reducida a la consulta telefónica por parte de los profesionales de atención primaria y especializada, de la misma forma que el trabajo en la oficina puede ser reemplazado por el teletrabajo o la docencia presencial por la virtual.

Este momento histórico se antoja una oportunidad para acelerar la implantación de la salud digital. Es innegable que la emergencia de la *e-health* o salud digital, de la telemedicina o de las tecnologías digitales aplicadas a este ámbito, ofrece un nuevo campo de posibilidades para mejorar la atención socio-sanitaria, especialmente a personas con enfermedades crónicas, con discapacidad o en situaciones de dependencia funcional, favoreciendo su autonomía personal y la permanencia en su entorno habitual. Ya se están implementando, con mayor o menor éxito, en colectivos muy heterogéneos, como las personas con esclerosis múltiple (Scholz et al., 2021), daño cerebral adquirido (García, 2016) o en promoción de la salud mental (Rauschenberg et al., 2021), por citar

¹ Universidad Complutense de Madrid (España)
E-mail: millan@cps.ucm.es; <https://orcid.org/0000-0002-2660-8124>

² Universidad de Alcalá (España)
E-mail: eduardo.diazv@uah.es; <https://orcid.org/0000-0002-7996-6566>

algunos. También puede ofrecer soluciones puntuales, bien o mal implementadas, para paliar la presión asistencial de la atención presencial (y los riesgos de contagio derivados de la misma) ante una crisis pandémica como la que nos ocupa. Sin embargo, también se abren múltiples interrogantes sociales y controversias éticas sobre su aplicación y efectividad para dar respuestas a las necesidades de toda la población (Valenzuela y Sibrian, 2019). ¿En qué medida las tecnologías digitales son imprescindibles en la atención sociosanitaria? ¿Mejora realmente dicha atención con la implantación de estas tecnologías? ¿Cuáles son los límites éticos de su aplicación? el desarrollo y alcance de las mismas, así como los criterios con los que éstas se diseñan, si son o no accesibles para todas las personas, pueden hacer aumentar las desigualdades en salud dada la brecha en el uso de la tecnología digital. O bien pueden contribuir a la despersonalización (o deshumanización) de la atención sociosanitaria y al aislamiento social, en la medida en que se hace posible ser atendido desde casa y sin el apoyo de una tercera persona, la cual es suplida por una tecnología de apoyo. Es por eso que, al analizar la salud digital, debemos valorar tanto sus posibilidades y oportunidades como los límites y peligros asociados a la misma.

2. Qué entendemos por salud digital

Podemos entender salud digital o *e-health* como un fenómeno, proceso o tendencia social consistente en incorporar las tecnologías de la información y comunicación a productos, servicios, procesos de atención sanitaria, cuidados, así como a los hábitos y conductas saludables. Su desarrollo se produce en paralelo a la expansión de las TIC y los procesos de digitalización a partir del desarrollo de internet, o a las llamadas sociedad 2.0 ò 3.0, siendo una consecuencia más de la digitalización de la sociedad en el ámbito de la salud.

Las tecnologías y dispositivos que intervienen en este proceso son muy diversos. Desde los *smartphone* y sus aplicaciones, dispositivos y sensores de seguimiento y monitorización, registros y bases de datos digitales, aplicaciones de datos masivos, inteligencia artificial y robótica. Sigue a continuación, como botón de muestra, y sin pretensión de exhaustividad, una tipología de tecnologías y aplicaciones de salud digital (Lupton, 2014):

- Telemedicina y telesalud: consultas médicas, diagnóstico clínico y prestación de atención médica ofrecidos de forma remota a través de tecnologías digitales.
- Educación médica, capacitación e intercambio de información entre médicos y otros proveedores de atención médica utilizando tecnologías digitales.
- Diagnóstico digital, genómico, evaluación de riesgos y tecnologías de toma de decisiones: incluidas aplicaciones, herramientas en línea y agregadas de tecnologías a teléfonos inteligentes para uso de médicos.
- Dispositivos digitalizados para administrar medicamentos o regular/mejorar las funciones corporales (implantes cocleares, monitores cardíacos, bombas de insulina, píldoras digitales, etc.).
- Informática de la salud, como registros electrónicos de pacientes y otra información de salud en línea, triaje y reserva de citas.
- Promoción de la salud digital: difusión de mensajes de educación para la salud a través de tecnologías digitales.
- Seguimiento biométrico, dispositivos de monitoreo y autocuidado del paciente: aplicaciones, teléfonos inteligentes, objetos inteligentes y tecnologías portátiles para monitorear y rastrear funciones y actividades corporales.
- Blogs de pacientes, así como sitios web de plataformas de intercambio de información entre pacientes.
- Inscripción en ensayos de medicamentos y la financiación colectiva para la investigación médica.
- Epidemiología digital: seguimiento de brotes de enfermedades y propagación mediante medios digitales.
- Monitoreo ambiental basado en sensores, desarrollo comunitario e iniciativas de ciencia ciudadana.
- Juegos de salud digital: consola, en línea y juegos de aplicaciones, diseñados para el fitness, seguimiento biométrico, promoción de la salud y educación para la salud.

3. Principales ámbitos de aplicación de la salud digital

Algunos de los ámbitos de aplicación de la salud digital que pueden ser de especial interés son los siguientes:

En primer lugar, habría que mencionar la telemedicina (consultas médicas, diagnóstico clínico y prestación de atención médica ofrecidos de forma remota), una de las grandes promesas de la digitalización de los servicios sanitarios. En el ámbito hospitalario ha alcanzado su mayor implantación, parcial, con la posibilidad de consultar y compartir información con especialistas remotos para el diagnóstico y la toma de decisiones terapéuticas y de intervención. Sin embargo, en la atención primaria apenas se había desarrollado hasta la emergencia de la pandemia por covid-19, debido a la saturación de los servicios de salud, falta de medios y profesionales, a lo que cabe sumar la dificultad añadida de la falta de hábitos digitales de una parte importante de pacientes. La pandemia ha propiciado, sin embargo, por los confinamientos, la necesidad de atender de forma remota en atención primaria y en los servicios especializados. Esta atención en nuestro país se ha realizado fundamentalmente por teléfono, suponiendo por lo general una merma de la calidad de atención, producto de una situación sobrevenida y de soluciones improvisadas en

el marco de la precariedad asistencial y de una situación extrema del rendimiento del personal sanitario. Lejos de esta experiencia reciente, más un simulacro de atención que una atención virtual real, queda el ideal de la telemedicina como una forma de monitorizar, atender y hacer seguimiento con una atención de calidad a un paciente con dificultad para trasladarse al centro de salud. Uno de los desafíos tradicionales de este ideal es que estos pacientes son principalmente mayores y rurales, lo que implica una doble barrera de acceso por ser los sectores sociales con menos hábitos tecnológicos. De avanzarse en la telemedicina, deberían afrontarse estos desafíos y hacer esfuerzos por implantarla más allá del ámbito hospitalario, en las atenciones primaria y especializadas, pero no para sustituir la atención presencial sino para complementarla. Curiosamente, en países donde el sistema sanitario público es más débil o, al menos, cuenta con una menor implantación la red de atención primaria, se ha acelerado la expansión de la telemedicina desde el mercado y bajo su lógica. Así, en China, donde la atención sanitaria se realiza principalmente desde hospitales y no existe una red de centros de atención primaria, la aplicación AliHealth, desarrollada por Alibaba, ha desplazado la saturada atención hospitalaria pública por una atención digital privada mediante un sistema de derivación a un listado de 39.000 médicos en línea que, con diferentes honorarios según su experiencia, atienden al paciente ahora convertido en cliente (Pouille, 2021). De cara al futuro, será importante analizar en qué medida y de qué modo se introduce la salud digital en el sistema sanitario público, de tal manera que el acceso a las posibilidades que esta tecnología ofrece no esté mediado por la condición socioeconómica del paciente y su capacidad de adquirirla a través del mercado.

Otro ámbito de especial interés es el de los tecnocuidados. Con este término nos referimos a las aplicaciones tecnológicas dirigidas a mejorar la vida de personas en situación de dependencia y de sus familiares y cuidadores, o bien a prolongar y mejorar la autonomía e independencia de mayores, personas con discapacidad o en situación de dependencia. Sumamos ya dos décadas en las que las instituciones europeas impulsan políticas de apoyo al envejecimiento activo y promueven los tecnocuidados para estos colectivos. Los programas *ambient assisted living* en los que se impulsa la implementación de las tecnologías de los cuidados, se han desarrollado pensando en que dichas aplicaciones tecnológicas, basadas en gran medida en inteligencia artificial, fomentarán la independencia y ahorrarán dinero a los sistemas de salud y de servicios sociales. En el contexto de una transición demográfica hacia unas sociedades cada vez más envejecidas, la idea podría parecer oportuna. Las aplicaciones más características son sistemas de comunicación, videovigilancia y geolocalización, sistemas inteligentes de prevención y alarma ante caídas, sistemas ‘domóticos’ o inspirados en la domótica, adaptados a disminuir la dependencia. También la robótica aplicada a los mencionados fines. Ahora bien, aunque se están produciendo avances, no se está alcanzando una penetración elevada de estas tecnologías en el tejido social, por diversas barreras: por su coste (aunque el precio de

la tecnología tiende a disminuir con el tiempo y la penetración del consumo); por la falta de hábito de los mayores hacia la tecnología, y porque no están permitiendo la total autonomía de las personas con dependencia, sino simplemente proporcionando las ayudas puntuales que permiten las diversas aplicaciones (Arroyo, Cano y Finkel, 2014). Para extender los tecnocuidados serían necesarias políticas que paliasen estas brechas de uso. Pero aun así no emancipan, sino que simplemente ayudan. Estas tecnologías podrían favorecer la permanencia de las personas con discapacidad o en situación de dependencia funcional en su entorno habitual, con los apoyos necesarios, reduciendo las situaciones de institucionalización en centros residenciales. Sin embargo, cabría plantearse por otra parte en qué medida los tecnocuidados pueden contribuir a la despersonalización y al aislamiento social en la medida en que la sustitución del factor humano de cuidados por la tecnología mengua el contacto interpersonal y difumina los vínculos sociales que se establecen en las relaciones de cuidado, así como reduce nuestra presencia en la comunidad en tanto que nuestras necesidades de apoyo y atención quedan satisfechas sin salir de nuestro propio hogar. La utopía de la vida independiente (propugnada por los movimientos de vida independiente de personas con discapacidad o diversidad funcional) puede devenir en una suerte de distopía de vidas aisladas en comunidades vaciadas, una vez resueltas nuestras necesidades de apoyo en el hogar mediante los tecno-cuidados, disociando así los preceptos de vida independiente y de inclusión en la comunidad previstos en el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006).

Sin embargo, y en contraposición, otro ámbito de interés es el relacionado con el ‘empoderamiento de los usuarios o pacientes’, a través de la información que brindan internet y los medios digitales (Jardines Méndez, 2007). La información médica y relacionada con la salud fluye hacia la sociedad, con el protagonismo de los medios digitales, alejándose de ser únicamente controlada y administrada por los especialistas. Por un lado, el interés por la salud aumenta en la sociedad. Por otro, cada vez son mayores las posibilidades de acceso a la información y de autogestión de nuestra propia salud. Además, el proceso de individualización y las demandas derivadas de autonomía personal fomentan la demanda de autogestión de la propia salud entre los ciudadanos. Estos procesos se retroalimentan entre sí produciendo diversas manifestaciones. Una de las más importantes es la creación de redes virtuales de pacientes de enfermedades crónicas, enfermedades raras o de personas con las mismas discapacidades, que se comunican para intercambiar información sobre su enfermedad o discapacidad, se prestan apoyo mutuo y/o reivindican ante la Administración la respuesta a sus necesidades y demandas. Cobran especial importancia en el caso de enfermedades o discapacidades emergentes o poco frecuentes, en las cuales hay mucho desconocimiento (incluso entre especialistas) e incertidumbres en relación con sus diagnósticos, los tratamientos o los posibles recursos de apoyo. En cierta medida, estas redes de carácter horizontal

y deslocalizadas suplen o complementan el tradicional asociacionismo en torno a discapacidades, enfermedades o deficiencias, o bien es este asociacionismo el que se expande a través de los foros de pacientes o las redes sociales digitales; o incluso esos primeros foros virtuales de pacientes terminan por constituirse en asociaciones e institucionalizarse.

De igual manera, Internet alienta la búsqueda individual de información sobre una enfermedad, de un alimento o una dieta o una tabla de ejercicios, o la práctica deportiva, cada vez más informada, compartida en redes y asistida por dispositivos digitales que monitorean nuestras constantes vitales. Pero la información también fluye desde el usuario hacia la institución médica: el historial médico y los datos sobre el paciente aumentan, así como los registros electrónicos de uso de los servicios de salud, citas, o de consumo farmacéutico con la incorporación de la receta electrónica. La 'acumulación y digitalización de grandes masas de datos' sobre los usuarios es cada vez mayor y alcanza hoy un nivel realmente elevado. Los usos potenciales de esta información son muy amplios. Ofrece posibilidades de mejora para la medicina, en la previsión y prevención de enfermedades, pero también en el conocimiento y control del gasto sanitario, del seguimiento de casos de contagio durante una pandemia, etc. En el caso de las tecnologías de rastreo o registro de contactos durante la pandemia, sus resultados han sido muy dispares en los diferentes países en los que se ha aplicado. Mientras que en la mayoría de los países europeos apenas se ha permitido rastrear un número muy reducido de contagios (Pérez Colomé, 2021), en países de Asia Oriental, como China o Corea del Sur, han tenido un mayor éxito. Este éxito se deba posiblemente a las anteriores experiencias en la gestión de pandemias, el mayor desarrollo de las tecnologías digitales y con usos más intrusivos en los datos personales y la mayor disciplina social a la hora de descargar los aplicativos y hacer uso de los mismos. No obstante, también es necesario abordar la dimensión ética que entraña la privacidad y confidencialidad de los datos que el sistema de salud extrae de los ciudadanos, así como de aquellos que obtienen las empresas privadas desarrolladoras de los diferentes dispositivos y aplicaciones para la monitorización de la salud, y los riesgos derivados de su uso y su posible comercialización con fines espurios.

4. Desigualdades, brecha digital y accesibilidad universal

En el apartado anterior hemos hablado de algunos desafíos y peligros de orden ético y moral relacionados con el uso de las tecnologías digitales para la salud y los cuidados, sobre todo en relación con el acceso igualitario a estas tecnologías; la recogida, el uso ilegítimo y la comercialización que se pueden realizar de nuestros datos personales de salud, así como en relación con los cuidados. Sin embargo, uno de los principales problemas relacionados con la salud digital tiene que ver con las desigualdades de acceso y de uso de la misma.

Si bien la pandemia ha favorecido el incremento del uso de las tecnologías digitales por parte de mayores sectores de la población, también ha puesto de manifiesto la existencia de brechas digitales, tanto entre países como dentro de estos, observándose importantes diferencias en el uso de Internet por grupos etarios (OCDE, 2020). En el caso de España, se ha incrementado el uso de las TIC en la mayoría de la población en los últimos años. No obstante, los datos de la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares (INE, 2020) muestran que, a pesar de esa mejora, persisten desigualdades en el uso de las TIC en función de la edad, del territorio de residencia, el nivel educativo, la relación con la actividad, la nacionalidad o el nivel de ingresos. Esta misma encuesta muestra cómo, si bien no existe brecha de género en el acceso a las TIC, sí que existen diferencias entre hombres y mujeres en el uso que le dan y, en particular, en relación con la salud. Las mujeres suelen acceder con más frecuencia que los hombres a información online sobre temas de salud (73% frente al 61%) o concertar una cita médica a través de internet (43,6% frente al 36,9%).

Recientemente, la brecha digital es una de las variables que ha influido, entre otras, a la mayor vulnerabilidad social pero también epidemiológica durante la pandemia de Covid-19, siendo más afectadas por ésta las personas mayores, la infancia, las de clases sociales más desfavorecidas, inmigrantes y personas con discapacidad (Ministerio de Sanidad, 2020, p. 23). En ese sentido, los factores que influyen en la brecha digital son prácticamente los mismos que aquellos que constituyen los determinantes sociales de salud (Palomino, Grande y Linares, 2014). De lo anterior se desprende que, al igual que en otras dimensiones de la realidad social, las barreras de acceso a los recursos vienen condicionadas por las mismas variables socioeconómicas. Por esta razón, la exclusión en el acceso a las tecnologías digitales pueden ensanchar las desigualdades sociales de salud, generando más polarización social. De la misma manera, la Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012) mostraba que las personas con discapacidad experimentan más barreras en el uso de Internet que las personas sin discapacidad (un 28,18% frente al 24,05%). Estas barreras se debían no tanto a las limitaciones de las actividades básicas derivadas de la discapacidad o al problema de salud que presentaban, como a falta de conocimiento y razones económicas (INE, 2013).

En relación con las personas con discapacidad, una de las claves para garantizar la igualdad en el acceso a la salud digital es que las tecnologías y aplicaciones sean accesibles, para lo cual han de ser diseñadas bajo criterios de universalidad, lo que ha venido a denominarse como diseño para todas las personas. Un estudio reciente ha mostrado cómo la mayoría de aplicaciones y dispositivos de 'telemonitorización de la salud' no reúnen las condiciones suficientes de accesibilidad para garantizar el uso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad (Bascones et al., 2021), aún cuando dentro de este colectivo hay una mayor proporción de personas (un 19,9%) que requiere del uso de estos dispositivos de monitorización de la salud por prescripción médi-

ca que entre la población sin discapacidad (un 9,3%) (Fundación ONCE et al., 2021, p. 28). Datos recientes obtenidos durante el período de pandemia han expuesto las mayores barreras a la accesibilidad percibidas por las personas con discapacidad, en comparación con la población sin discapacidad, en la consulta sanitaria online, si bien no tanto en las consultas telefónicas, aunque para ambas se destacan de forma negativa, en comparación con las consultas presenciales, la deshumanización, las dificultades para la interacción entre el médico y el paciente o las dificultades para obtener un diagnóstico médico completo (Fundación Once et al., 2021). Ambos trabajos concluyen que, para mejorar la accesibilidad de las tecnologías y aplicaciones de salud, se ha de contar con la participación de las personas con discapacidad, profesionales de la salud y profesionales de la accesibilidad en su diseño y desarrollo.

5. Presentación de los artículos de este monográfico

En este número monográfico encontramos seis artículos sobre salud digital recogidos en la sección ‘Karpeta’ y en el mismo número también encontramos dos contribuciones sobre esta misma temática en la sección ‘A despropósito de’.

En el primer artículo de ‘Karpeta’ “El uso de tecnologías de asistencia sanitaria digital por parte de la población mayor desde una perspectiva de género e intrageneracional” las autoras Blanca Criado Quesada, Vanessa Zorrilla-Muñoz y M^a Silveria Agulló Tomás abordan los usos y opiniones de la población mayor de 65 años (la menos digitalizada pero más medicalizada) sobre herramientas de salud digital y tecnocuidados. Supone un punto de partida para conocer la penetración de los usos digitales y las desigualdades de acceso en un segmento poblacional de especial interés. Se constata la desconfianza con la que se enfrentan a Internet, ámbito en el que no se encuentran cómodos. Sin embargo, valoran positivamente las herramientas y aplicaciones de salud digital utilizadas, como la historia clínica, receta electrónica, solicitud de cita online o la atención remota, reconociendo su utilidad y mostrando actitudes favorables. El uso de dichas herramientas es no obstante muy escaso y experimenta una importante brecha de género, con una utilización mucho más baja entre mujeres que entre varones. El perfil de usuario desvela las desigualdades en el acceso a estos medios entre esta población especialmente necesitada de servicios sanitarios. Se trata de un varón menor de 80 años, de estudios universitarios, residente en grandes ciudades, conviviente con hijos/as o pareja y con una percepción positiva de su estado de salud.

En el segundo artículo, Mónica Otaola Barranquero y Agustín Huete García abordan desde otra perspectiva los riesgos de discriminación de la salud digital. No se trata tanto de señalar las barreras de acceso sino los riesgos de exclusión que planean sobre las personas con discapacidad cuando la digitalización se implementa sin atender a las especificidades de colectivos diversos y muy plurales. El artículo “Riesgos de discriminación

por discapacidad en la digitalización de la asistencia sanitaria” plantea que las personas con discapacidad se están quedando al margen de los desarrollos en salud digital, debido a la confluencia de dos focos de desigualdad: uno relacionado con la atención insuficiente a las necesidades específicas de asistencia y otro con la falta de accesibilidad y diseño universal de los dispositivos tecnológicos. La respuesta a sus demandas tiende a ser reactiva y hospitalaria y muy poco específica de la gran variabilidad del colectivo. Los desarrollos actuales en telemedicina y *e-health* parecen replicar esta ausencia de un diseño universal y para todas las personas. Los avances en este terreno apenas contemplan la discapacidad como población objetivo y proyectan el uso masivo de tecnologías que pueden resultar ineficaces, inaccesibles o problemáticas para el colectivo.

En relación con el alcance y la efectividad de los desarrollos *ambient assisted living* y cómo la tecnología puede facilitar la autonomía en personas con discapacidades o en situación de dependencia, Joan Mollà-Köhler y Miquel Domènech reflexionan en el artículo “Autonomías precarias: un análisis sobre las tecnologías para personas con diversidad funcional intelectual”, acerca de hasta qué punto la *e-health* puede lograr la autonomía, el derecho a decidir y el acompañamiento no invasivo en el día a día de las personas con diversidad funcional intelectual. El estudio pone de manifiesto que la idoneidad de la tecnología no garantiza un resultado *per se*. Todo depende del papel que juegue en el entramado de relaciones. Para que se mantengan en el tiempo, es preciso además que estén abiertas al constante ajuste y reajuste en esa interacción con el entorno. Los artefactos van a afectar y ser afectados, van a establecer relaciones con sus usuarias y con el resto de los elementos del sistema de relaciones que se establece entre el destinatario y su entorno social y los propios objetos.

En todo caso, no cabe duda del potencial de transformación de los cuidados ante el desarrollo de la tecnología y, en concreto, el potencial de la robótica y la inteligencia artificial. Pero, a la vista de las desigualdades de acceso, los riesgos de exclusión mencionados y la vinculación entre el desarrollo de la salud digital y el capitalismo digital, se hace necesaria una reflexión ética para que este desarrollo avance en línea con las necesidades sociales y no quede expuesto a otras lógicas e intereses. En este sentido, Nuria Vallès-Peris propone “Repensar la robótica y la inteligencia artificial desde la ética de los cuidados”. Dado el creciente desarrollo de ambos aspectos en este ámbito, la reflexión adquiere gran relevancia. Partiendo de la ética de los cuidados como una utopía que se desmarca del pensamiento neoliberal, esta propuesta asume que el centro del debate para repensar la robótica es el entramado de relaciones de cuidados de las que participa el robot, relaciones desiguales que, a la vez, requieren de transformaciones institucionales y de la participación de diversos actores, para garantizar una robótica y una inteligencia artificial responsables y al servicio del bien común.

Uno de los fenómenos sobre los que llamábamos la atención anteriormente consistía en procurar el empoderamiento de los ciudadanos para manejar sus enferme-

dades crónicas a través de redes sociales y las posibilidades de internet. Assumpta Jover-Leal y Arantxa Grau-Muñoz nos ofrecen en: “¿Sin salida?: biomedicalización y resistencias en las comunidades virtuales de atención de personas diagnosticadas de agorafobia” el caso de una comunidad virtual de personas con una enfermedad mental, constituidos en torno a Facebook. Se explora en este trabajo cómo la comunidad articula respuestas legas, no profesionales, para gestionar el diagnóstico. Se trata de una de las formas de empoderamiento mencionadas. Estas estrategias no se circunscriben al discurso médico oficial ni se alejan totalmente del mismo. Los resultados indican que los entornos legos on-line posibilitan tanto la emergencia de estrategias de apoyo mutuo y atención legas que dialogan con las estrategias expertas, como la irrupción de reclamaciones propias de la biomedicalización, de autocontrol y vigilancia de quienes presentan agorafobia.

Cierran la sección ‘Karpeta’ Rosa Estopà Bagot y Manuel Armayones Ruiz con el artículo “Metodología JUNTS de creación de webapps para el abordaje de barreras en la comunicación médico-paciente: el caso de la aplicación COMJuntos en el ámbito de las enfermedades raras”. En esta ocasión se plantea alcanzar el empoderamiento de paciente y familia con el apoyo de una aplicación *web*, que trata de mitigar el impacto emocional que supone recibir el diagnóstico de una enfermedad rara y conseguir la adecuada adherencia al tratamiento. La aplicación COMJuntos es una *app-web* que guía la comunicación médica y que ha sido diseñada de forma participativa para ayudar a las familias que tienen un niño o una niña con una enfermedad rara a empoderarse en las principales situaciones comunicativas con los profesionales de la salud.

La sección ‘A despropósito de’ incluye también dos contribuciones afines a la temática del monográfico. Son las siguientes:

Begoña Yáñez Martínez y Pablo Medina Gallego, en “Confinamiento y ejercicio. Estrategias audiovisuales contra el sedentarismo”, abordan una respuesta popular para combatir el sedentarismo en la situación de confinamiento domiciliario que se vivió durante los meses de inicio de la pandemia por covid-19. El trabajo se centra en una propuesta ‘gamificada’, un videojuego.

Mosè Cometta en “El capitalismo digital y la revolución de la salud digital” plantea los retos de la salud digital considerando que surge en el marco del capitalismo digital. Teme que la dinámica depredadora de esta estructura social puede transformar la práctica médica. Sostiene que la medicina digital favorece la cuantificación y despersonalización del paciente. Al mismo tiempo plantea otros riesgos: la apropiación de datos personales y un sistema sanitario discriminatorio.

En la misma sección ‘A despropósito de’ encontramos también otros artículos no relacionados con la temática de salud digital. Alexander Castleton analiza la experiencia de personas mayores usando tablets en “Tecnologías digitales carismáticas, imaginario socio-técnico y ambivalencia: un estudio cualitativo sobre el uso de tablets por parte de personas mayores en Minas, Uruguay”; Piero Arturo Gayozzo Huamanchumo, presenta “Singularidad tecnológica y transhumanismo”; Miren Gutiérrez Almazor, presenta: “WikiLeaks: un debate necesario para el periodismo y la libertad de prensa”. Finalmente, Evgeny Morozov, anticipa algunas de las ideas de su nuevo libro en el texto “Capitalismo digital, ¿cuáles son las posibles salidas? (Traducción e introducción a cargo de Ekaitz Cancela y Aitor Jiménez)”.

6. Referencias

- Arroyo Menéndez, M., Cano López, T. y Finkel Morgenstern, L. (2014). El tecno-cuidado en hogares con mayores dependientes con enfermedad de Parkinson. *Teknokultura. Revista de Cultura Digital y Movimientos Sociales*, 11(1), 143-165. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/TEKN/article/view/48993>
- Bascones Serrano, L. M., Martorell Martínez, V. y Turrero Martín, M. (2021). *Accesibilidad en las aplicaciones y dispositivos de telemonitorización de la salud. Un acercamiento a la realidad*. Madrid: Fundación ONCE. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/6326/Accessibilidad_aplicaciones_y_dispositivos_telemonitorizaci%3%b3n_salud.pdf?sequence=1&rd=0031730593411265
- Fundación ONCE, Vía Libre e Ilunion (2021). *Accesibilidad e innovación social en la atención sanitaria. Las TIC como facilitador para un uso eficiente de la sanidad II*. Madrid: Fundación Once. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5956/Accessibilidad_e_innovaci%3%b3n_social_en_la_atenci%3%b3n_sanitaria.pdf?sequence=1&rd=0031161314895888
- García, A. (2016). Rehabilitación neuropsicológica en personas con ictus. *Revista sobre Ruedas*, 92, p. 4-7. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5168/rehabilitaci%3%b3n%20neuro%3%b3gica.pdf?sequence=1&rd=0031738345425706>
- Granovetter, M. S. (1973). The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*; 78(6), 1360-1380.
- Gil Calvo, E. (2016). ¿Todo mercado? El irresistible ascenso de la competitividad neoliberal. En Gil Calvo, E. (coord.) *Sociólogos contra el economicismo*. Madrid: Los Libros de la Catarata, 15-34.
- Iglesias Sahagún, L. y González Arias, R. (2018). Tecnologías emergentes, redes al acecho de la sociabilidad. *Teknokultura. Revista De Cultura Digital Y Movimientos Sociales*, 15(1), 119-137. <https://doi.org/10.5209/TEKN.57269>
- INE (2013). *Encuesta de Integración Social y Salud (EISS-2012)*. Recuperado de https://ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176987&menu=resultados&idp=1254735573175
- INE (2020). *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares*. Recuperado de: https://ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176741&menu=resultados&idp=1254735976608
- Jardines Méndez, J. B. (2007). Acceso a la información y equidad en salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 33(3) Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000300009&lng=es&tlng=es.

- Jiménez González, A. y Rendueles Menéndez de Llano, C. (2020). Capitalismo digital: fragilidad social, explotación y solucionismo tecnológico. *Teknokultura. Revista De Cultura Digital Y Movimientos Sociales*, 17(2), 95-101. <https://doi.org/10.5209/tekn.70378>
- Lupton, D. (2014). Critical perspectives on digital health technologies. *Sociology Compass* 8(12), 1344–1359. <https://doi.org/10.1111/soc4.12226>
- Ministerio de Sanidad (2020). *Equidad en salud y COVID-19. Análisis y propuestas para abordar la vulnerabilidad epidemiológica vinculada a las desigualdades sociales*. Madrid: Ministerio de Sanidad. Recuperado de: https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/COVID19_Equidad_en_salud_y_COVID-19.pdf.
- Morozov, E. (2015). *La locura del solucionismo tecnológico*. Madrid: Clave intelectual.
- OCDE (2020). *Digital Transformation in the Age of COVID-19: Building Resilience and Bridging Divides*, Digital Economy Outlook 2020 Supplement, OCDE, París, Recuperado de: <http://www.oecd.org/digital/digital-economy-outlook-covid.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Palomino Moral, P. A., Grande Gascón, M. L. y Linares Abad, M. (2014). La salud y sus determinantes sociales. Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista Internacional de Sociología*, 72(Extra_1), 45–70. <https://doi.org/10.3989/ris.2013.02.16>
- Pérez Colomé, J. (2021, 23 febrero). ¿Sirve o no sirve? Así ha resultado la tecnología de rastreo que iba a salvarnos de la pandemia. *El País*. Recuperado de: <https://elpais.com/tecnologia/2021-02-22/sirve-o-no-sirve-asi-ha-resultado-la-tecnologia-de-rastreo-que-iba-a-salvarnos-de-la-pandemia.html>
- Pouille, J. (2021, marzo). Alibaba, epopeya china. La salud, sector estratégico. *Le Monde Diplomatique*, p. 10. Recuperado de: <https://mondiplo.com/la-salud-sector-estrategico>
- Rauschenberg, C., Schick, A., Hirjak, D., Seidler, A., Apfelbacher, C., Riedel-Heller, S. G. y Reininghaus, U. (2021). Evidence synthesis of digital interventions to mitigate the negative impact of the covid-19 pandemic on public mental health: rapid meta-review. *J Med Internet Res* 23(3), e23365. <https://doi.org/10.2196/23365>
- Scholz, M., Haase, R., Schriefer, D., Voigt, I. y Ziemssen, T. (2021). Electronic health interventions in the case of multiple sclerosis: from theory to practice. *Brain Sciences*, 11(2), 180. <https://doi.org/10.3390/brainsci11020180>
- Valenzuela, F. y Sibrian, N. (2019). Las lógicas del trabajo moral en telemedicina: disputas en torno a la legitimidad de políticas de salud digital. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 9(2), 188-203. <https://dx.doi.org/10.26864/pcs.v9.n2.11>