

Desafíos de la datificación de la salud en Uruguay durante la pandemia de COVID-19

Nos encontramos como humanidad frente a una pandemia con altos costos en vidas y calidad de vida, que muestra y profundiza viejos y nuevos problemas. El rápido y muy bienvenido desarrollo de vacunas no impide ver a nivel global la injusticia, la desigualdad y en algunos casos la corrupción en su distribución. En Uruguay se trata de una crisis grave que a medida que se prolonga se profundiza. Es una crisis sanitaria, económica, social y educativa, que nos desafía a repensar necesariamente los aspectos éticos y políticos que están en juego en nuestro hacer.

El proceso pandémico y la datificación interactúan vorazmente. La datificación ha sido definida como la conversión de la experiencia vital en una representación digital, que es apropiada y usada por terceros para beneficio de una o más partes con el potencial de retroalimentar y reorientar la vida en sociedad⁽¹⁾. Podemos considerar dos tipos de datificación. Una asociada a corporaciones como Google y Facebook, que ofrecen servicios gratuitos, sensan y digitalizan masivamente nuestra vida cotidiana, desarrollando un mercado de datos en el cual participan las personas, las corporaciones y los Estados. Esta datificación ocurre mayormente sin consentimiento explícito válido ni participación de los propietarios de los datos, sin evaluación independiente de fines o metodologías y sin beneficio claro para el individuo o la sociedad. Es esencial para este tipo de proceso el desarrollo de la Ciencia de Datos, un campo científico aplicado relativamente nuevo que atiende principalmente a la toma de decisiones⁽²⁾. Otro tipo de datificación es el que se relaciona con la investigación en salud, los biobancos y las iniciativas de salud pública (entre ellas la vigilancia epidemiológica). Ambas formas de datificación y la Ciencia de Datos interaccionan crecientemente. Buscamos cambios en la datificación y aplicaciones de la ciencia de datos a la salud que sean beneficiosas complementando y transformándose junto con las herramientas y procesos tradicionales estadísticos, de vigilancia epidemiológica y de investigación sobre salud. Por ello, en marzo de 2020 impulsamos (H.B.) el desarrollo de actividades interdisciplinarias para participar de la inminente datificación de la pandemia, lo que resultó en el Grupo Uruguayo Interdisciplinario de Análisis de Datos de COVID-19 (GUIAD, <https://guiad-covid.github.io/>). GUIAD trabajó sobre datos publicados por el MSP y Google, modelando, analizando y comunicando sobre aspectos muy concretos relacionados con los efectos de la movilidad y otras medidas no farmacéuticas usadas para el control de la pandemia en Uruguay y a nivel global. El uso, tratamiento y comunicación de datos siempre conlleva riesgos, entre ellos su uso para fines no deseables o sin valor social, falta de autonomía de las personas para decidir su participación, riesgos de discriminación, estigmatización, manipulación, pérdida de confidencialidad y pérdida de la calidad de los datos. Acordamos con otros autores que “en la sociedad digital hemos dejado de ser anónimos para ser reidentificables”, por lo que la anonimización ya no garantiza la protección prometida⁽³⁾. Salvo contados ejemplos, no se cuenta con infraestructuras públicas nacionales o regionales que posibiliten la gestión y uso adecuados de datos^(3,4). Entendemos que en nuestro país la regulación ética en investigación con seres humanos y sus datos encuentra referencias normativas como el Decreto 158/19 y leyes 18331, 16616 y 18335, que no contemplan por completo la nueva realidad arriba descrita. La falta de regulaciones e infraestructuras adecuadas quedó de manifiesto, afectando la capacidad de los especialistas del MSP, de los científicos y los prestadores de servicios de salud de dar respuestas adecuadas a la pandemia. Un aspecto central a problematizar son las significaciones posiblemente distintas que tienen los datos para los diferentes actores. Para AGESIC los datos son “un activo crítico para la creación de servicios públicos proactivos y políticas públicas efectivas, así como un catalizador para la transformación digital de los gobiernos”. En relación al MSP y otras instituciones de salud y académicas, no encontramos referencias específicas. Pensamos que la reflexión por parte de los interesados y de forma colectiva sobre lo arriba mencionado constituirá una gran oportunidad de mejora.

La datificación y las acciones de combate a la crisis pueden ser entendidas como un campo, que definimos en el sentido de Bourdieu como un sistema de relaciones sociales que funcionan respecto de un área donde se compite por lo mismo y cuya dinámica tiene una lógica interna propia⁽⁵⁾. La posibilidad de dominancia en dicho campo, siguiendo al autor, estaría dada por la capacidad de apropiarse del espacio de forma simbólica o material, dependiendo del capital que posea cada agente. Esta conceptualización puede resultar útil para analizar la dinámica de la datificación de la pandemia en Uruguay. La utilidad de los datos depende de que ellos sean completos y que los científicos a cargo de su análisis puedan trabajar sin un peso marcado de corsés ideológicos y partidarios, en un ambiente de diálogo y plu-

ralismo de ideas. La completitud de los datos se refiere a dos aspectos: que no falten datos y que las variables en estudio permitan la caracterización del fenómeno en su complejidad crítica, cuya definición es un resultado de la pugna en el campo. La datificación biocéntrica alcanzada de esta pandemia, fue una mirada parcial, aunque brindó algunas pistas. Las simulaciones de modelos computacionales explicativos, y luego la evolución de los hechos, mostró que el objetivo planteado por el MSP en marzo de 2020 (inmunización natural, sin testeo masivo y sin saturar el sistema de salud) no era posible y su implementación hubiera generado costos humanos aún mayores que los actuales, que ya son muy altos y sin dudas merecen una evaluación científica. Presidencia se apoyó en el equipo de gobierno *ad hoc* llamado Transición Uy, cuyo objetivo fue conducir el país hacia “la nueva normalidad”. Consideramos que dicho objetivo explícito es excesivamente difuso y constituyó una de las mayores dificultades en la planificación y ejecución de una datificación efectiva de la pandemia.

De acuerdo con lo arriba expuesto, varios desafíos se nos presentan a nivel colectivo. Por un lado la necesaria discusión sobre los nuevos desarrollos y sus aportes al mejoramiento de la vida humana. Entendemos que una datificación bien planificada, que atienda los aspectos bioéticos y biopolíticos, también profundiza la democratización del conocimiento y fomenta la investigación. Las formas de generación de información y conocimiento deben ser suficientes y adecuadas ante nuevas necesidades, pero las condiciones para ello, con el fin de intervenir adecuadamente, siguen requiriendo a nuestro juicio objetivos explícitos y consensuados. Revalorizar las experiencias para aprender como sociedad, y como profesionales, en un contexto donde abundan las preguntas y faltan las respuestas nos interpela. La interdisciplina se impone en el campo de la datificación de la salud y los diálogos entre las ciencias y las humanidades se hacen más necesarios en épocas de incertidumbre y fragilidad.

Silvia Méndez¹, Horacio Botti²

1. Asistente (contratada) de Bioética. Lic. en Trabajo Social y Mag. en Derechos de Infancia y Políticas Pública. G2 Contratada de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina.

2. Profesor Adjunto de Biofísica Dr. en Medicina y Biología, Laboratorio de Biofísica Integrativa, Departamento de Biofísica. G3 Titular del Departamento de Biofísica de la Facultad de Medicina Facultad de Medicina, Universidad de la República

Grupo Uruguayo Interdisciplinario de Análisis de Datos de COVID-19
Integrante del Grupo Asesor Científico Honorario entre abril y agosto de 2020

Bibliografía

1. **Kennedy H, Poell T, van Dijck J.** Data and agency. *Big Data Society* 2015;2(2). Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2053951715621569> [Consulta: 4 junio 2021].
2. **van der Aalst W.** Data science in action. En: van der Aalst W. *Process mining: data science in action*. Berlin: Springer, 2016:3-23.
3. **de Lecuona I, coord.** Pautas para evaluar proyectos de investigación e innovación en salud que utilicen tecnologías emergentes y datos personales. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2020.
4. Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde (Cidacs). Disponible en: <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/> [Consulta: 5 mayo 2021].
5. **Bourdieu P.** La miseria del mundo. Madrid: Ediciones AKAL, 1999.