10.52712/issn.1850-0013-711

La democratización de la ciencia en el ámbito sanitario: el fenómeno de la participación activa del paciente *

A democratização da ciência nos cuidados de saúde: o fenómeno da participação ativa dos doentes

The Democratization of Science in Health Care: The Phenomenon of Patient Engagement

Alejandra Rivas Carrero **

Este artículo analiza el potencial de la participación activa del paciente como una forma de democratización de la ciencia en el ámbito sanitario. En primer lugar, se profundiza en la noción de participación activa del paciente, examinando sus orígenes, sus definiciones actuales -tanto formales como operativas- y los diversos actores involucrados. En segundo lugar, se evalúa bajo qué conceptos y dimensiones de la cultura científica se puede situar la participación activa del paciente, poniendo especial atención en su relación con la idea de comunidad de pares extendida en el contexto de la ciencia posnormal y con la dimensión praxeológica de la cultura científica. Finalmente, tras describir su revolución contra el paternalismo médico y su gran afinidad con el fenómeno de participación ciudadana en ciencia y tecnología, se discute la posibilidad de interpretar la participación activa del paciente como una modalidad de democratización de la ciencia que lleva por nombre “participación formativa”.

Palabras clave: participación activa del paciente; democratización de la ciencia; cultura científica; comunidad de pares extendida; participación formativa

* Recepción del artículo: 06/07/2024. Entrega del dictamen: 10/09/2024. Recepción del artículo final: 15/10/2024.

** Investigadora predoctoral en lógica y filosofía de la ciencia, Universidad de Salamanca, España. Correo electrónico: rivascarrero.alejandra@usal.es. ORCID: https://orcid.org/0009-0009-9994-0142.

10.52712/issn.1850-0013-711

O objetivo deste artigo é analisar o potencial da participação ativa dos doentes como uma forma de democratização da ciência nos cuidados de saúde. Em primeiro lugar, será aprofundada a noção de participação ativa dos doentes, examinando as suas origens, as suas diferentes definições atuais, tanto formais como operacionais, e os vários atores envolvidos. Em segundo lugar, avaliará em que conceitos e dimensões da cultura científica se pode situar a participação ativa dos doentes, prestando especial atenção à sua relação com a ideia de comunidade de pares alargada no contexto da ciência pós-normal e com a dimensão praxeológica da cultura científica. Por fim, depois de descrever a sua revolução contra o paternalismo médico e a sua grande afinidade com o fenómeno da participação cidadã na ciência e tecnologia, será discutida a possibilidade de interpretar a participação ativa dos doentes como uma forma de democratização da ciência denominada "participação formativa".

Palavras-chave: participação ativa dos doentes; democratização da ciência; cultura científica; comunidade alargada de pares; participação formativa

This article analyzes the potential of patient engagement as a form of democratization of science in health care. Firstly, it delves into the notion of patient engagement, examining its origins, its different current definitions, both formal and operational, and the various actors involved. Secondly, it evaluates the concepts and dimensions of science culture under which patient engagement can be situated, paying special attention to its relationship with the idea of an extended community of peers in the context of post-normal science and with the praxeological dimension of scientific culture. Finally, after describing the notion's revolution against medical paternalism and its great affinity with the phenomenon of citizen participation in science and technology, it discusses the possibility of interpreting patient engagement as a form of democratization of science called "formative participation".

Keywords: *patient engagement; democratization of science; science culture; extended peer community; formative participation*

10.52712/issn.1850-0013-711

Introducción

En un contexto donde la medicalización está en auge, donde los avances biotecnológicos parecen estar allí a la espera de descubrir las enfermedades que (supuestamente) siempre nos han acompañado, la participación activa del paciente cobra mucha importancia. Desde el marco teórico de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología, observaremos que este modo particular de involucrar a la sociedad en cuestiones relativas al desarrollo científico-tecnológico podría justificarse gracias a sus implicaciones filosóficas y pragmáticas.

Por un lado, la justificación filosófica de la participación activa del paciente podría residir en su alcance ético y epistemológico: "ético" porque le otorga al individuo autonomía en la toma de decisiones sobre su propia salud, sobre su propia vida y cuerpo; "epistemológico" porque el conocimiento familiar del paciente respecto a su enfermedad podría aumentar la calidad de la investigación en ciencias de la salud. Por otro lado, la justificación pragmática, técnica, podría proceder de la capacidad que tiene la voz del paciente para mejorar la adecuación de las decisiones médicas a las necesidades y preferencias individuales, identificar mejores prácticas y mitigar riesgos desproporcionados. El objetivo principal de este artículo es explorar este peso filosófico y pragmático, viendo hasta qué punto permite interpretar la participación activa del paciente como un medio valioso para los productores, los consumidores y los reguladores del avance del conocimiento en el ámbito de la salud.

Hemos seleccionado el enfoque CTS como metodología cualitativa de investigación, dado que nuestro objeto de estudio, el fenómeno de la participación activa del paciente, reclama un análisis teórico detallado sobre algunos conceptos y dimensiones de la cultura científica y ciertas formas de participación ciudadana. El artículo comienza con una indagación bibliográfica de la literatura acerca del *patient engagement*, diferenciándolo terminológicamente del *patient participation* y el *patient involvement*, consultando sus orígenes, revisando las definiciones ofrecidas por organismos relevantes como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Unión Europea (UE) y otros contextos aplicativos e identificando sus diversos agentes y estrategias. La segunda sección se dedica a comprender la participación activa del paciente en el contexto de la ciencia posnormal y desde la dimensión praxeológica de la cultura científica, midiendo su alcance como exponente de una comunidad de pares extendida. Por último, se elabora una reflexión sobre cómo funciona la dialéctica entre cultura científica y participación ciudadana en el *patient engagement*, explorando así sus posibilidades de figurar como un ejemplo de democratización de la ciencia en la modalidad de "participación formativa".

1. La noción de participación activa del paciente

A lo largo del artículo, se empleará "participación activa del paciente" como la versión castellana del término *patient engagement*, que en el ámbito académico anglosajón se diferencia de *patient participation* y *patient involvement* según el grado de implicación del paciente. El término que supone un menor grado de implicación es *patient participation*. En consonancia con el significado etimológico de "participación" (tomar

parte en alguna acción puntual), *patient participation* se refiere a cuando el paciente toma parte en un determinado estudio, prueba o encuesta de carácter clínico, o cuando da consentimiento oficial para algún procedimiento (University of Oxford Medical Sciences Division, s/f). *Patient involvement*, en cambio, ya implica en mayor medida al paciente. Originalmente, "involucrar" quiere decir implicar a alguien en un asunto o proceso, de ahí que, en una situación de *patient involvement* se consideran, por ejemplo, las preferencias del paciente en cuanto a cómo ser tratado en condiciones de hospitalización (Jerofke-Owen *et al*., 2023).

El nivel máximo de implicación del paciente aparece con el *patient engagement,* término en torno al cual girará el resto del artículo. La acepción que aquí se utiliza de engagement se capta si se asume una perspectiva más nativa, referente a un fenómeno conductual, y menos formal o académica: *engagement* será entendido como la participación activa de sujetos sociales en un proceso y el bucle de retroalimentación que se genera entre ellos y con los expertos, y no como un mero compromiso o pacto entre diferentes partes. En este sentido, hay *patient engagement* cuando los pacientes participan activamente en la investigación y las decisiones clínicas que se toman sobre su propia salud. Llegados a este grado de implicación, nos encontramos con la idea de paciente como experto de su propia vivencia (Davies *et al*., 2006), la idea de que la realidad sobre la que opera el investigador biomédico o el profesional sanitario la conoce particularmente bien el paciente por tener un conocimiento familiar de la misma. En el *patient engagement* existe una relación dialógica entre médico y paciente, pues el nivel más alto de participación pública se caracteriza por la presencia de un intercambio bidireccional de información (Rowe y Frewer, 2000, p. 6). Se contempla un escenario en el que la investigación y el tratamiento no es cosa exclusiva del experto biomédico o sanitario; también se nutren de la experiencia subjetiva del paciente, del lego, por lo cual estamos ante la nueva vertiente de participación ciudadana que deja de funcionar sobre una lógica de representación para adoptar una lógica de intervención (Jasanoff, 1999). En definitiva, la noción en la que aquí nos centraremos no es ni *patient participation*, ni *patient involvement*, sino *patient engagement*, que hemos traducido como "participación activa del paciente".

1.1. Los orígenes de la noción

Aunque no comenzó a cobrar fuerza hasta después de 2016, en Inglaterra, con la introducción del sintagma *patient and public involvement and engagement* (PPIE) en la literatura médica, la noción de participación activa del paciente ya había aparecido a mediados del siglo XX en respuesta a los problemas bioéticos suscitados por el experimento Tuskegee y por el caso de Henrietta Lacks, dos estudios clínicos en los que se omitió por completo la voz de los pacientes involucrados (Bernstein, 2021).

Entre las manifestaciones tempranas de participación activa del paciente, podemos citar el caso de la Asociación Francesa de Afectados y Familiares de Afectados por la Distrofia Muscular, fundada en 1958 con el nombre Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM). Dado que la distrofia muscular ha englobado una serie de enfermedades raras, huérfanas, los pacientes que la sufren también han sufrido el abandono por parte de los científicos biomédicos y profesionales sanitarios, viéndose obligados a actuar ellos mismos, a tomar el asunto de la investigación en sus propias

manos (Callon y Rabeharisoa, 2003). También podemos citar el movimiento activista del VIH/SIDA de los años 80. Epstein (1996) reconocía este movimiento como un caso de *patient engagement*, puesto que se trataba de un grupo de pacientes y defensores de pacientes que reflexionaban críticamente acerca de los principios biomédicos establecidos (los cuales solían estar contaminados por prejuicios contra la comunidad homosexual) y aportaban puntos de vista alternativos sobre la etiología, la prevención y el tratamiento de la enfermedad (Epstein, 1996, pp. 8-9).

1.2. Las diferentes definiciones de la noción

Quizá lo primero que sale a la luz cuando indagamos sobre la participación activa del paciente es que no hay, como señala Bourbeau (2020), una definición unívoca del concepto. Lo que hay es un abanico de definiciones, y la única manera de abordar esta ambigüedad semántica es distinguiendo las definiciones formales, propuestas por entidades como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Infraestructura Europea para la Medicina Traslacional (EATRIS) y el Instituto Nacional de Ciencia de Datos de Salud del Reino Unido (HDR UK), de las operativas, inferidas del contexto de aplicación, que, a pesar de ser más difíciles de rastrear, parecen adecuarse más al mundo real.

¿Cuáles son sus definiciones formales? Por un lado, la OMS sitúa el *patient engagement* en el momento clínico, definiéndolo como la capacidad de los pacientes, de sus familiares y cuidadores, y de los profesionales sanitarios, para materializar la participación activa del paciente en su propio cuidado, a efectos de garantizar un ejercicio médico más seguro, de mayor calidad y más centrado en el paciente (World Health Organization, 2016, p. 3). En cambio, para EATRIS y HDR UK, el *patient engagement* tiene lugar en la etapa de investigación biomédica, es una práctica científica, o una forma de lo que se ha venido conociendo como “ciencia ciudadana”, que consiste en involucrar activamente a los pacientes y a la ciudadanía general en las decisiones que se toman durante el diseño, la realización y la divulgación de la investigación biomédica, con el fin general de lograr que esta sea más pertinente y beneficiosa para la sociedad. Estas últimas definiciones proyectan la visión de una investigación llevada a cabo “con” pacientes y no “sobre” ellos (NIHR, 2021), la visión según la cual el paciente verdaderamente implicado (*engaged*) es aquel que moldea la investigación a través de la sensibilización y el intercambio de conocimiento (University of Oxford Medical Sciences Division, s/f), dejando atrás su condición pasiva como mero objeto de estudio.

No obstante, llevado a la praxis, el *patient engagement* empieza a adquirir significados más específicos, imprescindibles para obtener un entendimiento más sólido sobre el tipo de participación ciudadana en ciencia y tecnología que estamos tratando. Estos son los significados recogidos por las definiciones operativas, que hacen referencia a las diferentes estrategias de participación activa del paciente. Una estrategia que se ha implementado en el Reino Unido ha sido la de otorgar más autoridad a los enfermeros que a los médicos de cabecera en el tratamiento de enfermedades crónicas como la gota (Doherty *et al*., 2018). La estrategia ha conseguido una mayor personalización de la información comunicada a los pacientes, permitiendo que estos tengan una mayor influencia sobre las decisiones que se toman sobre su propia

salud, con lo cual podríamos definir el *patient engagement* como atención sanitaria dirigida por enfermeros (nurse-led care). Bourbeau (2020) también propone una estrategia para el tratamiento de enfermedades crónicas (poniendo especial énfasis en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica - EPOC) que recurre a una mayor personalización del conocimiento que reciben los pacientes sobre su condición, con la diferencia de que la transmisión de ese conocimiento es una tarea desempeñada principalmente por los propios pacientes, y no por los enfermeros. El significado de *patient engagement* que se deduce de esta estrategia se resume en "educación para la autogestión del paciente" (*patient self- management education*). Siguiendo la teoría cognitiva social de Albert Bandura (1986), Bourbeau (2020) resalta el importante papel de la "autoeficacia" en el desarrollo de conductas sanas, habilidad epistémica que exige, entre otras cosas, la comprensión de experiencias personales del pasado. La participación activa del paciente en términos de esta autoeficacia de la que hablan Bandura y Bourbeau, de hecho, se ha ejecutado exitosamente por programas como Healthy Relationships (destinado a pacientes de VIH/SIDA) y Strong People Living Well (para disminuir el riesgo de enfermedades cardiovasculares entre las mujeres de mediana edad con tendencia al sobrepeso o a la obesidad) (University of Minnesota *et al.*, 2024).

Sin embargo, no todas las estrategias tienen que ver con la captación y contribución puramente cognitiva por parte del paciente. Algunas se focalizan en los valores del paciente, como la confianza, que es un valor muy destacado por las nuevas vertientes críticas dentro de los estudios sobre percepción social de la ciencia y su relación con la participación ciudadana (López Cerezo, 2018). Betsch *et al.* (2018), por ejemplo, proponen una estrategia de *patient engagement* que radica en forjar confianza entre los pacientes hacia determinados avances biotecnológicos fuertemente recomendados por expertos, como la vacuna triple vírica (MMR), averiguando, en primer lugar, los motivos por los que muchos ciudadanos rechazan estos avances. Otras se centran en la necesidad de democratizar el sistema médico a base de la idea de "participación deliberativa" (Davies *et al.*, 2006). Estas estrategias promueven la deliberación conjunta entre clínicos y pacientes sobre opciones de tratamiento, deliberación donde se miden los riesgos y beneficios de cada tratamiento en función de las necesidades, las preferencias, los criterios y las circunstancias particulares del paciente para la elaboración de políticas sanitarias. La caracterización que podemos extraer de aquí es, entonces, la de *patient enagement* como participación deliberativa en la toma de decisiones médicas. El propio Epstein (1996), influenciado por el constructivismo estructuralista de Bourdieu, definía el *patient engagement* como la participación deliberativa de ciudadanos afectados por un determinado problema de salud en las investigaciones biomédicas y prácticas clínicas que conforman modos de producción del conocimiento, protocolos de tratamiento y políticas sanitarias relacionados con ese problema.

1.3. Los actores involucrados

Las definiciones formales y operativas ya nos dan algunos indicios de que los actores involucrados en la participación activa del paciente son muchos y variados. Sin embargo, el objetivo de este artículo requiere un análisis más detenido de quiénes son estos actores, qué papeles juegan y desde qué marco institucional, y cómo

se relacionan entre sí. En línea con los estudios empíricos realizados por Rowe y Frewer (2000) sobre los agentes involucrados en la participación pública en ciencia y tecnología, dicho análisis partirá del hecho de que hoy en día organismos científicos, industriales y gubernamentales están intentando, al menos en apariencia, implicar más a la ciudadanía general en las decisiones políticas que toman. En el caso de los Estados Unidos, estaríamos hablando de organismos tales como el Departamento de Energía (DOE) y la Agencia de Protección Ambiental (EPA), pero en Europa también hay unos cuantos: la Sociedad Ecológica Británica (BES) en el Reino Unido, el Organismo Autónomo Parques Nacionales (OAPN) en España, el Centro de Investigación sobre Ecosistemas de Altitud (CREA Mont-Blanc) en Francia, etc.

La Infraestructura Europea para la Medicina Traslacional que hemos mencionado anteriormente, financiada por fondos públicos -a saber, por el Séptimo Programa Marco (7PM) de la Unión Europea (UE)-, es un claro ejemplo de un organismo que muestra iniciativas de participación ciudadana concretamente en el ámbito biomédico y sanitario. Como los demás organismos citados anteriormente, no se mueve solo, sino que, para facilitar la participación, colabora con diversas entidades (asociaciones caritativas, universidades, legisladores de políticas relativas al sistema de innovación en cuestión, etc.). Con esta colaboración EATRIS implementa estrategias de *patient engagement* en el proceso de diagnóstico, sobre todo en sus etapas preclínicas y tempranas, en busca de optimizar tratamientos y minimizar riesgos biotecnológicos. Así, por ejemplo, EATRIS trabaja junto con el Instituto Nacional para la Investigación de la Salud y la Atención (NIHR), la industria farmacéutica Roche Holding AG, la Asociación de Alzheimer, Parkinson's UK y una larga serie de universidades europeas (la Universidad Colegio de Dublín, la Universidad Colegio de Londres, la Universidad de Sheffield, la Universidad de Exeter, etc.) en hacer efectivo el *patient engagement* a fin de desarrollar, por un lado, mejores medicamentos para trastornos neurológicos poco comunes, mejores prácticas de edición genómica para tratar la anemia de células falciformes o mejores aplicaciones de la inteligencia artificial tanto en la fase aguda como en la fase crónica del accidente cerebrovascular isquémico, y gestionar, por otro lado, los riesgos creados por estas innovaciones tecnológicas.

Ahora bien, identificar las estructuras sociales involucradas y sus interacciones no es en absoluto suficiente, pues deja fuera lo más distintivo del *patient engagement*: el papel activo del paciente. Si queremos abordar este aspecto, debemos llevar nuestro análisis al plano de la microsociología, a la consideración de los agentes individuales implicados y de cómo se relacionan unos con otros. En términos generales, la lista de estos agentes incluye pacientes, familiares, defensores de pacientes, usuarios de avances biotecnológicos, investigadores biomédicos, cuidadores, enfermeros y clínicos. Sin embargo, va variando y extendiéndose según el caso. Volviendo al *patient engagement* suscitado por el movimiento activista del VIH/SIDA, por ejemplo, tendríamos que añadir a la lista activistas populares, educadores sanitarios, periodistas, escritores, proveedores de servicios, homosexuales, hemofílicos, consumidores de drogas inyectables y miembros de la población afroamericana y latina (Epstein, 1996, p. 8).

Las relaciones entre los agentes individuales involucrados y su grado de complejidad también varían, dependiendo de la modalidad de participación activa del paciente o de la organización en la que se aplica. A través del Patient Engagement Resource Centre

(PERC), EATRIS proporciona una guía sobre sus diferentes métodos, entre los cuales se encuentran el *participatory design* y el *scenario workshop* (PERC, s/f). Por un lado, el diseño participativo consiste en diseñar sistemas tecnológicos de una manera más interactiva, conduciendo estudios de campo donde colaboran ingenieros biomédicos, representantes de gobiernos locales y usuarios de desarrollos biotecnológicos (nuevas técnicas de reproducción asistida, nuevos tratamientos para el cáncer, nuevos procedimientos quirúrgicos, nuevos fármacos, vacunas o antibióticos, etc.). En el taller de escenario, por otro lado, se busca incentivar el diálogo entre especialistas, pacientes y la ciudadanía general para idear soluciones a controversias en torno a esos desarrollos, deliberando sobre su impacto social, económico, político, cultural y técnico, e incluso acudiendo a mecanismos de votación.

Así pues, aunque la existencia de una relación experto-lego suele ser constante en el *patient engagement*, la naturaleza y los fines de esa relación van cambiando de acuerdo con el marco de implementación. Como señalan Callon y Raberharisoa (2003), para algunas organizaciones de pacientes, el papel de estos en intervenciones médicas (por diálisis, técnicas fisioterapéuticas y quimioterapéuticas, vacunación, etc.) debe ser meramente auxiliar y para otras el paciente debe situar su identidad por encima de cualquier intervención tecnológica que la pudiera amenazar (como cuando aquellos con sordera se oponen a la utilización de implantes cocleares). También están las "organizaciones de socios", en donde el paciente aspira a convertirse en "socio" del experto, con el mismo estatuto epistemológico que él.

La Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM), formada mayoritariamente por pacientes que sufren enfermedades neuromusculares genéticas y sus familiares, constituye un ejemplo muy adecuado de organización de socios (Callon y Raberharisoa 2003, pp. 195-200). Desde un principio, su objetivo ha sido fortalecer la colaboración entre la investigación realizada por pacientes y sus familiares (*research in the wild*) y aquella realizada por clínicos (*laboratory research*) para generar un conocimiento más profundo sobre dichas enfermedades, que habían sido totalmente ignoradas por las instituciones biomédicas y sanitarias, y concebidas como incurables. Tal colaboración es especialmente necesaria en el contexto médico contemporáneo, donde los procesos genéticos, y consecuentemente los diagnósticos médicos, cada vez se caracterizan con más exactitud. No habría manera de combatir la enorme complejidad resultante, la mayor distinción de unos pacientes frente a otros, sin la perspectiva global del paciente mismo, sin sus conocimientos sobre cómo progresa la enfermedad, sobre la relación entre los aspectos conductuales y biológicos de esta, etc. Es vital la presencia del paciente en la intrincada red actual de expertos, que cada vez se torna más compleja a medida que los especialistas ya no pueden permanecer en un mismo lugar, deben saltar continuamente de la clínica al laboratorio o de un campo a otro (ya sea de la genética a la psiquiatría, de la psiquiatría a la neurología, y así sucesivamente).

2. La participación activa del paciente y los conceptos y dimensiones de cultura científica

2.1. La idea de ciencia posnormal

Sobre la base de las diferentes definiciones de participación activa del paciente y los actores involucrados, tenemos que adoptar un punto de vista filosófico acerca de cuál es la idea de ciencia detrás de este bucle de retroalimentación entre pacientes y expertos. Lo que Kuhn (1962) caracteriza como "ciencia normal" ya no tiene el mismo recorrido que antes. Una metodología científica que se rige por la contrastación empírica de hipótesis, la predictibilidad y el razonamiento lógico-deductivo, ya no basta en "tiempos posnormales", ya no basta en esta actualidad caótica desbordada por hechos dudosos, conflictos de intereses y decisiones inmediatas (Funtowicz y Ravetz, 1993; Bidwell, 2009; Sardar, 2010; Funtowicz e Hidalgo, 2024). El intento de alcanzar la neutralidad axiológica no garantiza conocimientos científicos de mayor calidad, con mayor posibilidad de combatir el riesgo. Ni tampoco los garantiza la idea ilustrada de que la resolución de problemas debe recaer de manera exclusiva en manos de los agentes expertos, empezando porque los riesgos contemporáneos son de origen predominantemente científico-tecnológico. No es que la ciencia normal esté desapareciendo; es que tiende a dejar paso, a la luz de los complejos problemas que deben ser abordados, a nuevos modos de avance del conocimiento que rompen con la tendencia reduccionista de omitir los valores (para atender exclusivamente los hechos) y a negar la legitimidad de otras fuentes de saber; que responden a la impredecibilidad; y que admiten el razonamiento dialógico e interactivo. Esta nueva idea de ciencia crecientemente implantada en nuestro presente, en estos tiempos posnormales, es la que figura en el modelo de "ciencia posnormal" de Funtowicz y Ravetz (1993), y el *patient engagement* podría ser una de las muchas evidencias de que la coyuntura científica que atraviesa la sociedad actual se ajusta, efectivamente, a este modelo.

Un rasgo esencial del modelo es la implicación de una "comunidad de pares extendida", que permite explicitar los componentes éticos y políticos del desarrollo científico-tecnológico. Esto se contrapone a la concepción tradicional de los ciudadanos legos como meros receptores pasivos de la información transmitida por los expertos, información supuestamente "libre de valores" (Funtowicz y Ravetz, 1993; Bidwell, 2009). A medida que pasamos de ciencia básica a ciencia aplicada, o de ciencia aplicada a consultoría profesional, la comunidad de pares que evalúa la calidad de la investigación se extiende; incluye no solo especialistas, sino también usuarios de productos tecnológicos y clientes de servicios publicitarios, legislativos, médicos, financieros, etc., todos moviéndose por diversos intereses sociales y rara vez por una mera curiosidad indeterminada, ligada al fin general de buscar nuevas leyes de la naturaleza. La comunidad se extiende aún más con la ciencia posnormal, y en concordancia con los niveles crecientes de participación. La crisis de la confianza pública en la ciencia a finales del siglo XX y principios del XXI, debido a las epidemias, a la resistencia bacteriana, a los accidentes nucleares y al cambio climático, entre otros acontecimientos, ha exigido incorporar a la gobernanza del avance del conocimiento, a activistas sociales y a todos los miembros de la población en riesgo. En tiempos posnormales, "la ciencia no habla con una única voz" (Funtowicz e Hidalgo, 2024,

p. 220): el lego coopera con el experto y, como este, contribuye a la producción de conocimiento. Solo así podremos afrontar la incertidumbre, que ha dejado de ser diminuta y controlable para convertirse en el centro del escenario (Sardar, 2010, p. 441).

2.2. La comunidad de pares extendida implicada en la participación activa del paciente

De la participación activa del paciente se desprende que la ciencia posnormal también ha cruzado las fronteras de la medicina. Ya hemos visto que, en la investigación de enfermedades raras, como la distrofia muscular, o estigmatizadas, como el VIH, los pacientes, sus familias, cuidadores, periodistas, activistas y eticistas han "cocreado hechos nuevos" (adoptando la expresión de Funtowicz y Ravetz) junto con los expertos, por lo que se han comportado como una comunidad de pares extendida. Uno de los ejemplos que ofrecen Funtowicz y Ravetz (1993) es el surgimiento de la "epidemiología popular", donde los ciudadanos afectados realizan la investigación relevante que las instituciones sanitarias y los agentes expertos han omitido por medio de extended facts (anécdotas, encuestas informales, valores culturales, experiencias personales, etc.), aumentando de esta forma la calidad del conocimiento científico. El caso de la enfermedad de Lyme es de los más paradigmáticos de la epidemiología popular, ya que supuso el descubrimiento, por parte de ciudadanos locales, de un patrón recurrente en los síntomas ambivalentes que acabó definiendo esta zoonosis bacteriana. Bidwell (2009) describe algunas otras iniciativas de investigación dentro del contexto sanitario que buscan superar la ciencia normal y que podríamos interpretar como participación activa del paciente. Describe la implicación de potenciales pacientes en la investigación acerca de los efectos adversos de ciertas sustancias químicas, de los alimentos transgénicos y del uso de nanopartículas sobre nuestra salud. También hace referencia a los estudios de asma de El Puente, en Brooklyn, llevados a cabo por ciudadanos ordinarios que apelaban a métodos de encuesta y diálogo para facilitar la recogida de datos sobre tratamientos alternativos, sobre remedios caseros basados en tradiciones culturales y propias. Estas dos iniciativas son, para Bidwell (2009), ejemplos de *community-based participatory research* (CBPR), un método científico utilizado en cuestiones de salud pública que procura reducir riesgos sanitarios involucrando a miembros de comunidades afectadas y a organizaciones locales en el proceso de investigación.

El tema de este artículo exige que nos preguntemos sobre la relación que mantiene la participación activa del paciente con la idea de ciencia posnormal, dado que esta nueva metodología científica, al sustentarse en la participación de los ciudadanos afectados (o potencialmente afectados) por aquello bajo escrutinio, puede abrir un camino hacia la democratización de la ciencia (Funtowicz y Ravetz, 1993; Funtowicz e Hidalgo, 2024). A partir de lo dicho hasta ahora, podemos afirmar que la posibilidad de poner en práctica con éxito el *patient engagement*, en tanto que exponente de la comunidad de pares extendida en el marco de la investigación biomédica y clínica que desafía la dicotomía tradicional entre hechos y valores tan criticada desde Weber (1919) en el período de entreguerras y por filósofos contemporáneos como Reiss (2017, 2021); que se enfrenta a la impredecibilidad de muchas enfermedades; y que promueve el diálogo entre diversos actores como otra forma de argumentación

científica, es un indicador de que estamos ante una situación de ciencia posnormal, de "extensión democrática del derecho al conocimiento" (Funtowicz e Hidalgo, 2024, p. 226), lo cual tendrá repercusiones significativas sobre los siguientes apartados.

2.3. *Patient engagement* y la dimensión praxeológica de cultura científica

La participación activa del paciente, entendida como *community-based participatory research* en el panorama de la ciencia posnormal, nos sitúa directamente en la dimensión praxeológica de cultura científica, cuyo espacio natural es, precisamente, la comunidad de pares extendida. Desde los estudios sociales de la ciencia y la tecnología, se mantiene que la idea de cultura científica es multidimensional. Hasta finales del siglo pasado, esta noción solía reducirse a la mera alfabetización científica o al respaldo positivo hacia la ciencia, remitiéndonos a esa visión clásica de la ciencia como sinónimo de progreso, propia del positivismo lógico (Hahn *et al*., 1929). Sin embargo, además de una dimensión cognitiva y una dimensión actitudinal, la cultura científica tiene una dimensión conductual, praxeológica, ligada al paradigma de la relación ciencia-sociedad (Bauer *et al*., 2007), que podríamos definir como la incidencia del consumo de cultura científica en la conducta de las personas. A saber, también se crea cultura científica cuando la ciudadanía general se implica en las actividades del experto y revela sus déficits, ya sea a través de protestas locales, movimientos sociales, asociaciones de pacientes, democracia deliberativa, etc. (Bucchi y Neresini, 2008). Como *community-based participatory research*, el *patient engagement* comprende todas estas formas de participación ciudadana.

Este alcance praxeológico de la participación activa del paciente resulta especialmente ostensible cuando analizamos el potencial del CBPR para proyectar, desde los campos de la biomedicina, esa "cultura científica comunitaria" de la que hablan de Cózar Escalante y Gómez Ferri (2021). Como sucede con algunas entidades a escala cuántica, que pueden ser partículas u ondas dependiendo del modo en que se estudien, la cultura científica no se estudia únicamente como algo individual y epistémico, como el conjunto de conocimientos sobre hechos básicos de la ciencia que posee un individuo particular, sino también como algo colectivo y multidimensional, como una praxis comunitaria según la cual ciudadanos ordinarios detectan problemas o necesidades sociales y, en respuesta, lanzan juntos una búsqueda de información científica, poniendo en común sus recursos y experiencias. Para de Cózar Escalante y Gómez Ferri (2021), esta faceta praxeológica de la cultura científica, la cultura científica comunitaria, se genera en un proceso que se escinde en dos momentos: un primer momento en el que los ciudadanos se presentan como objetos de estudio, como personas afectadas por algún factor relacionado con la ciencia o la tecnología y, sin embargo, poco destacado entre los especialistas; y un segundo momento en el que se convierten ellos mismos en sujetos de investigación, gestionando, produciendo y evaluando conocimiento científico a base de un esfuerzo colaborativo. Así, por ejemplo, dicho modelo de los dos momentos se puede aplicar a muchos casos de desastres medioambientales. Un caso ampliamente conocido es el del vecindario Love Canal en Niagara Falls, Nueva York (Levine, 1982). En los años 70, residentes del vecindario descubrieron que sus hogares estaban contaminados con sustancias químicas residuales provenientes de un canal que originalmente se había construido para unir el lago Ontario con el río Niágara, pero que acabó siendo

un área de vertido, descubrimiento que correspondería al primer momento de la faceta praxeológica. Poco después, y conforme a los criterios del segundo momento, los residentes, en grupo, se hicieron cargo de la actividad investigadora. Empezaron a cuestionar la información suministrada por los expertos, que no respiraban el aire que ellos respiraban ni bebían el agua que ellos bebían (Levine, 1982, p. xi), y a buscar datos científicos ellos mismos, con la ayuda de académicos que no fueran integrantes de la fuerza operativa del gobernador (Levine, 1982, p. 75).

Por tanto, ante alguna cuestión biomédica o clínica, la cultura científica comunitaria así contemplada se expresa como participación activa del paciente. De Cózar Escalante y Gómez Ferri (2021) aportan varios ejemplos de cultura científica comunitaria en el mundo de la medicina: la investigación sobre leucemia infantil en Woburn, la controversia social sobre los tratamientos para el VIH/SIDA en los años 80, y las contribuciones de asociaciones de pacientes con enfermedades raras a estudios de estadística, entre otros. Todos ellos pasan por la fase inicial del reconocimiento del problema y de que es común en lugar de individual y por la fase siguiente de la creación de un grupo de investigación (de Cózar Escalante y Gómez Ferri, 2021, p. 55). Se trata de movilizaciones ciudadanas locales contra las lagunas y los riesgos del conocimiento médico producido por los agentes expertos, por lo que cumplen los requisitos de *patient engagement*. El ejemplo más reciente es el de la COVID-19 persistente, donde se observan tanto conductas de participación invitada como no invitada, ambas siendo conductas democráticas que caen bajo el lema anglosajón *public engagement in science* (PES) (López Cerezo, 2017). En un principio, los pacientes con COVID-19 persistente y sus aflicciones eran invisibles. Sin embargo, al participar de manera no invitada, lograron una gran sensibilización en torno a la enfermedad, que alcanzó las instituciones sanitarias y culminó en la participación invitada, en el establecimiento de una comunidad de pares extendida cuyas investigaciones han mejorado los tratamientos médicos al respecto (de Cózar Escalante y Gómez Ferri, 2021, p. 56).

Como cultura científica comunitaria, el *patient engagement* no se agota en su dimensión epistémica, en la producción colaborativa de conocimiento teórico, sino que tiene una dimensión praxeológica sumamente marcada, que abarca toda conducta ciudadana que se sirve de ese conocimiento teórico para conservar la salud de los miembros de la comunidad: seguir buenos hábitos alimenticios y de higiene, reformar prácticas de cultivo, cuidar las relaciones sociales, adaptarse a estrategias de trabajo que no pongan en peligro el bienestar físico y mental, proponer métodos experimentales alternativos en las pruebas de fármacos nuevos, etc. (de Cózar Escalante y Gómez Ferri, 2021, p. 54). Dicho de otro modo, el fenómeno de la participación activa del paciente no se restringe a elementos cognitivos; consta también de valores y, sobre todo, de factores conductuales, praxeológicos, relacionados con movimientos sociales, con la comunidad de pares extendida y sus prácticas de generación, clasificación, análisis y justificación del conocimiento científico. Ciertamente, podríamos hablar de la generación de una cultura científica comunitaria en el caso del movimiento activista del VIH/SIDA, el cual ya hemos caracterizado como una muestra de participación activa del paciente. Durante el estallido de la enfermedad, los partidarios del movimiento adquirieron una formación autodidacta en conocimientos teóricos sobre virología, inmunología y epidemiología y, a partir de esos conocimientos y de forma colectiva,

intentaron, entre muchas otras cosas, definir algunos de los conceptos empleados en el ámbito de la salud pública (como el de “sexo seguro”) y llevar a cabo, en secreto, sus propios ensayos clínicos con medicamentos (Epstein, 1996, pp. 8-9).

A consecuencia de tales interacciones entre los diferentes agentes, se proveen recursos orientados a la investigación y al tratamiento (saberes contextuales anteriores, saberes tácitos, experiencias subjetivas, etc.) que trascienden el agregado formado por las contribuciones individuales y que, consiguientemente, pueden concebirse como aquello que Pierre Bourdieu (1994) denomina “capital social”. El sociólogo francés distingue el capital social de otros tipos de capital, como por ejemplo el capital económico, el capital cultural y el capital simbólico. A pesar de que Bourdieu, debido a su vena marxista, subordina el capital social al capital económico, estos no guardan, según él, una relación de identidad. A diferencia del capital económico y de las otras formas de capital, el capital social reside en la posición de un individuo en un conjunto de redes sociales que le vinculan con otros individuos dentro de una sociedad. Como vemos, no es exacta o directamente un recurso cognitivo en sí mismo; no se trata tanto de lo que se conoce, sino más bien de quien se conoce.

3. La participación activa del paciente: hacia una ciencia médica más democrática

3.1. Contra el paternalismo médico

El lugar que ocupa la participación activa del paciente con respecto a los conceptos y dimensiones de la cultura científica tratados en el apartado anterior -esto es, con respecto a la idea de ciencia posnormal-, el concepto de comunidad de pares extendida y la dimensión praxeológica de la cultura científica, nos abre una nueva puerta a la democratización de la ciencia. Como expresión de ciencia posnormal y como propulsor de materiales altamente praxeológicos (propios de una cultura científica comunitaria) a través de una comunidad de pares extendida, el *patient engagement* erosiona la barrera convencional entre lo objetivo y lo subjetivo, barrera que, según Funtowicz y Ravetz (1993), no puede ni siquiera darse en la vida real, y se enfrenta al paternalismo médico todavía muy arraigado, democratizando la relación entre experto y lego en el contexto de la salud. En este sentido, la participación activa del paciente podría suponer, hasta cierto punto, una recuperación de la medicina tradicional de inspiración hipocrático-galénica implantada antes de la revolución anatomopatológica en la medicina occidental del siglo XIX, iniciada por figuras como René Laënnec, que inventó el estetoscopio y mostró el vínculo entre lesiones anatómicas y signos auscultatorios, cambiando profundamente las técnicas de diagnóstico para muchas enfermedades pulmonares (la neumonía, la bronquiectasia, la tuberculosis, etc.).

En la época decimonónica, la medicina se somete a un proceso de tecnologización que afecta profundamente la dialéctica saber-poder entre los legos y expertos: el diagnóstico médico pasa de estar basado en síntomas, a saber, en experiencias subjetivas relatadas por el paciente como el dolor, la fatiga o el mareo, a estar basado principalmente en signos, en observaciones objetivas del médico a través de sistemas tecnológicos como puede ser el estetoscopio, y, posteriormente, las resonancias magnéticas, los exámenes de laboratorio y las imágenes de radiografía (Foucault,

1963; Reiser, 2009). Los signos se convirtieron en la única fuente de evidencia empírica relevante, mientras que los síntomas se ganaron la reputación de ser variables e inestables. No obstante, esta "objetividad" en medicina brindada por los signos, objetividad entendida desde un punto de vista procedimental, remitiéndonos a una práctica impersonal de investigación, ha transformado radicalmente la relación entre el médico y el paciente (Reiser, 2009; López Cerezo, 2014). La revolución anatomopatológica ha causado una divisoria sociocognitiva en el saber-poder-autoridad que se expresa en una relación mucho más distante y paternalista entre los legos y expertos (Foucault, 1963), conllevando, por una parte, la "despersonalización" de la enfermedad, la idea de que las enfermedades son realidades ontológicas que pueden abstraerse del sujeto enfermo y existen independientemente de la identidad de este, y por otra la "desubjetivación" de la información médica; es decir, el diagnóstico que ya no escucha al paciente sino a su cuerpo (Reiser, 2009, p. 26), que ya no se apoya en vivencias subjetivas del paciente (síntomas), sino en alteraciones concretas de su cuerpo detectadas por instrumentos tecnológicos (signos) (Foucault, 1963). A la inversa, el *patient engagement* supone, dentro de los parámetros de la medicina moderna, una vindicación de la relevancia de los síntomas de la medicina tradicional, donde las enfermedades eran consideradas desajustes en la economía del organismo que solo podían tratarse atendiendo al individuo particular (Reiser, 2009; López Cerezo, 2014), y, por lo tanto, también supone la defensa de una relación más cercana entre médico y paciente. Por eso Reiser (2009) de alguna manera reivindica la participación activa del paciente cuando insiste en la importancia de los síntomas en un escenario médico que está siendo dominado por desarrollos tecnológicos como los escáneres, por TAC, y por la imagenología nuclear.

Ahora bien, también debe señalarse que, el hecho de que el *patient engagement* rescate la pertinencia de los síntomas no implica, de ningún modo, desechar la medicina científica para abrazar la medicina precientífica, sino más bien enriquecer la medicina científica abriendo el campo semántico de "ciencia" al incluir diversos tipos de información. Irónicamente, mientras que muchas corrientes filosóficas contemporáneas "superan la modernidad", abogando por esta apertura semántica según la cual hay una pluralidad de verdades, ninguna pudiendo alcanzar el estatuto de universal, la medicina actual sigue siendo moderna y sigue creyendo, quizás más que nunca, que los signos revelan verdades objetivas y que deberíamos basarnos en ellos, y solo en ellos, durante los procesos de diagnóstico y tratamiento (Reiser, 2009, p. 25). Pero el conocimiento familiar de los enfermos, incluido el testimonio subjetivo de los síntomas, o de signos omitidos por la investigación médica al uso, también es un elemento clave en la toma de decisiones médicas. Ofrece una fuente de evidencias y una vía de resolución de problemas inaccesibles para las intervenciones tecnológicas (Reiser, 2009, p. 202), reflejando, por ejemplo, las necesidades, las preferencias y los valores de los pacientes y cómo la enfermedad afecta su calidad de vida, en especial en las enfermedades crónicas (Reiser, 2009, pp. 123-124).

3.2. Participación activa del paciente y participación ciudadana

Una relación complementaria entre signos y síntomas exige la participación ciudadana, esencial al *patient engagement* y a la democratización de la ciencia. Cuando nos referimos a la participación ciudadana, debemos tomar en consideración que, hoy

en día, esta no es “un fenómeno limitado a los cauces y mecanismos institucionales establecidos, como las audiencias públicas, las encuestas de opinión, los comités asesores de ciudadanos o la litigación” (López Cerezo, 2005, p. 358). El hecho es que los ritmos a los que se mueve la sociedad contemporánea acogen una gama muy amplía de formas de participación ciudadana, que incluye protestas sociales, movimientos activistas y proyectos de investigación colectiva que lanzan los afectados por un desarrollo científico-tecnológico, como los pacientes que colaboran con clínicos y biólogos en el diseño del muestreo, que instituyen bancos de células y ADN y que fundan plataformas nuevas para trazar mapas del genoma humano (López Cerezo, 2005; Callon y Rabeharisoa, 2003).

Un caso en el que se elucida la participación ciudadana inherente al *patient engagement*, fruto de esa complementariedad entre signos y síntomas, es el de la Asociación Francesa de Distrofia Muscular (AFM), citado en la sección anterior. Para Callon y Rabeharisoa (2003), lo que sucedió en torno a la asociación sugiere que el conocimiento subjetivo y contextual de la ciudadanía general, fruto del *research in the wild*, no es contradictorio sino complementario con el conocimiento científico objetivo y universal generado en un laboratorio. Además, sugiere que en verdad no hay ninguna diferencia sustantiva entre los dos modos de conocimiento, que no es verdad que los conocimientos del investigador o del clínico (signos) son explícitos, codificables y formales, mientras que los conocimientos del ciudadano-paciente (síntomas) son tácitos e informales, pues ambos conciernen experimentos, aparatos tecnológicos y mecanismos de visualización, formalización, evaluación, acumulación y redacción (Callon y Rabeharisoa, 2003, pp. 196-198). De otra manera, la investigación conjunta, realizada por expertos y ciudadanos legos, por médicos y pacientes, sería imposible. La AFM se adhiere a este tipo de investigación, impulsando el uso de protoinstrumentos para generar conocimiento médico de otra índole, como cámaras, grabadoras, narrativas, testimonios, cartas y conferencias de pacientes o de sus familiares. Las fotografías han probado ser mecanismos de visualización útiles para descubrir hechos sobre la versión intermedia de la atrofia muscular espinal en niños, ya que permiten evaluar la gravedad de la enfermedad comparando imágenes de niños que la padecen, tomadas principalmente por los padres. Por tanto, en cuanto al conocimiento clínico que puede derivarse, es tan valiosa la labor del experto que analiza resultados de laboratorio como la del ciudadano lego que analiza fotografías.

Esta fuerte inclinación de la investigación biomédica hacia los síntomas, hacia la voz del ciudadano-paciente, inclinación que está en el núcleo de la participación activa del paciente, se manifiesta claramente a través de los vídeos que proporciona el PERC (s/f), en los cuales investigadores biomédicos, profesionales sanitarios y pacientes narran sus experiencias personales. En uno de los vídeos, la doctora Bárbara Rivera Polo, investigadora del Programa de Cáncer Hereditario, insiste en la importancia de la perspectiva de las pacientes con tumores de ovario raros cuando se trata de identificar necesidades no satisfechas y de realizar investigaciones oncológicas. El experto debe trabajar con pacientes y no solo con muestras de pacientes; no puede pasar años y años en el laboratorio intentando localizar la causa de una enfermedad, o fijar los primeros pasos de tratamiento, sin nunca ver a un solo paciente. Siguiendo esta máxima, Rivera Polo trabaja con Oriana de Sousa, una defensora del paciente que sufre de un cáncer altamente letal que amenaza la vida de mujeres jóvenes,

el carcinoma ovárico de célula pequeña hipercalcémico, para el cual le ha sido sumamente difícil encontrar un tratamiento efectivo. La comunicación bidireccional entre la paciente y la experta llevó a que hubiera más biobancos de cánceres de ovario raros, a que los investigadores tengan más acceso a xenoinjertos derivados de pacientes (PDX), a que se lancen más campañas de difusión e incluso a que la enfermedad pasara a ser el descubrimiento de un oncogén.

Los vídeos no solo destacan la importancia de la participación ciudadana en la investigación y tratamiento de enfermedades cancerosas, sino en todo tipo de condiciones médicas, como la colangitis esclerosante primaria (CEP) y la fibrosis pulmonar. En el caso del CEP, Stan van de Graaf, profesor del Centro Médico de la Universidad de Ámsterdam, y Larissa de Lannoy, defensora de pacientes, subrayan cómo la participación del ciudadano-paciente ha ayudado a orientar la investigación clínica (que antes se centraba casi siempre en la medición de enzimas hepáticas) de modo que incluya síntomas y efectos secundarios de los medicamentos (fatiga extrema, picazón, etc.), especialmente cuando los pacientes asisten a cursos de entidades tales como la Academia Europea de Pacientes (EUPATI) y la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) para entender la etiología de su enfermedad y así expresar con más precisión esos síntomas y efectos secundarios. Por lo que se refiere a la fibrosis pulmonar, los miembros del proyecto austríaco Science4All llevan a cabo actividades de participación ciudadana conscientes del valor de esta en un campo de estudio tan técnico y específico como es el vascular pulmonar, donde cada pregunta del paciente puede cambiar significativamente el enfoque de la investigación básica. Entre esas actividades, está la de mejorar el entendimiento bilateral. El proyecto, a la vez que entrena a los científicos para que adapten su lenguaje especialista a un público general, también entrena a los pacientes: tanto desde un punto de vista teórico (en biología molecular básica y fisiología pulmonar) como metodológico (en cómo formular hipótesis científicas, cómo conducir un experimento, cómo analizar resultados de investigación, cómo seguir los pasos que se requieren para llevar un medicamento de la ciencia básica al mercado, etc.), deshaciendo, sobre la marcha, algunos mitos acerca de la tarea del investigador. En definitiva, estos expertos y defensores de pacientes están de acuerdo en que la participación ciudadana, las experiencias únicas comunicadas por los pacientes que viven la enfermedad, han generado un gran avance en la ciencia.

3.3. La participación activa del paciente como un caso de participación formativa

La participación activa del paciente desafía los límites de lo que tradicionalmente se ha entendido por cultura científica y por participación ciudadana. No es cultura científica en un sentido meramente epistémico ni tampoco es participación ciudadana en un sentido puramente instrumental. Todo lo contrario, el *patient engagement* explora regiones profundas de la dimensión praxeológica de la cultura científica y eleva la participación ciudadana muy por encima de su función como un servicio, entre otros, para las instituciones biomédicas y sanitarias. De hecho, lo que realmente hace que el *patient engagement* pueda ser visto como una forma de democratización de la ciencia es su capacidad de conjugar estos dos aspectos: la cultura científica en su acepción conductual y la participación ciudadana como algo sustantivo, con un valor en sí mismo. En otras palabras, la participación activa del paciente tiene el poder de democratizar

la ciencia, y de democratizarla en los tres sentidos recogidos por la Declaración de Santo Domingo de 1999 (democratización de la ciencia en el sentido de hacer llegar la ciencia a la ciudadanía; en el sentido de dirigir las políticas públicas sobre ciencia y tecnología hacia peticiones sociales; y en el sentido de implicar a los ciudadanos en las decisiones institucionales en torno al avance científico-tecnológico), porque es un caso de aquello que López Cerezo (2005) denomina "participación formativa".

Con la palmaria llegada de la sociedad del conocimiento y la presencia creciente de movimientos activistas sociales, antitecnocráticos, en la gestión pública de temáticas científico-tecnológicas, está surgiendo una nueva modalidad de democratización de la ciencia: la participación formativa (Renn, Webler y Wiedemann, 1995; López Cerezo, 2005). Bajo esta modalidad, los ciudadanos adquieren cultura científica en el propio ejercicio de participar, ya sea a nivel individual o a nivel colectivo, en los procesos teóricos, administrativos y regulativos de la ciencia y la tecnología, y en las polémicas que estas suscitan (López Cerezo, 2005, p. 358). De hecho, la participación formativa es una prueba de que la posesión de cultura científica no es un requisito previo para la democratización de la ciencia, pues se caracteriza justamente por una conjugación, una simultaneidad, entre cultura y participación, siempre y cuando ambas nociones se conciban fuera del modelo erróneo del déficit cognitivo y dentro de un modelo interactivo y dialógico (Wynne, 1995). Las ideas de cultura científica y participación ciudadana que están detrás del fenómeno de participación formativa (y lo constituyen), además de elementos cognitivos del conocimiento científico, recogen sus elementos económicos, políticos y éticos, y despojan al ciudadano de esa pasividad e ignorancia que se le solía atribuir. Reflejan una imagen mucho más realista de la ciencia en la que aparecen efectos negativos, riesgos e incertidumbres, y recalcan la necesidad de una comunicación multidireccional en la producción del conocimiento científico, de un diálogo interactivo entre expertos, gestores y ciudadanos que crea "un flujo de información donde los problemas son considerados bajo diversas perspectivas, la evidencia e incertidumbres son puestas en común, y donde los valores y condicionantes políticos son adecuadamente resaltados" (López Cerezo, 2005, p. 357).

En consecuencia, las ideas de cultura científica y participación ciudadana que subyacen a la participación formativa dan lugar a una manera de hacer ciencia que se nutre de las experiencias y habilidades de los afectados e inducen el aprendizaje social. Ciertamente, esto hace que la participación formativa sea algo positivo, pero no significa que se sitúe en la última etapa de una escalera ascendente de formas de participación; es una forma más de participación entre otras. El carácter formativo de la participación formativa es simplemente un criterio más para distinguir formas de participación de la misma manera que lo son la efectividad, el igualitarismo y el timing en la clasificación propuesta por Rowe y Frewer (2000). Es decir, según estos pensadores, muchas formas de participación pueden distinguirse en función de su grado de efectividad (así por ejemplo, un referéndum vinculante es más efectivo que una audiencia pública, y un sondeo de opinión no tiene realmente ningún carácter efectivo); en función de su grado de igualitarismo, que apunta a las condiciones de la participación (hay formas de participación más aptas que otras a la hora de evitar asimetrías relativas al tiempo, recursos, etc., que se distribuyen entre los agentes sociales); y también en función del momento, o período, en el que se da la participación. No es lo mismo la participación temprana, propia del momento en el que

se perfila la controversia científico-tecnológica, que lo que se conoce como *end of pipe participation* (Rowe y Frewer, 2000, pp. 19-20). Pues bien, la formación es asimismo un criterio. Un referéndum implica mucha más formación que una encuesta. Aunque ambos son tipos de participación invitada, solo el primero comparte rasgos con la participación formativa. Enseguida, se expondrán algunos ejemplos de esta modalidad de democratización de la ciencia. Serán ejemplos de participación formativa a nivel colectivo, dado que nuestra unidad de análisis, la comunidad de pares extendida implicada en el *patient engagement*, es un fenómeno meso-sociológico, es un sistema social intermedio en el cual es un grupo, y no un solo individuo, el que aprende cómo se transmite una enfermedad, qué medicamentos se utilizan para tratarla, qué factores socioeconómicos dificultan la prevención del contagio, etc.

Un caso en donde se dio, marcadamente, el fenómeno de la participación formativa a escala comunitaria fue el de los eucaliptos en Asturias que se disparó a finales de los años 80 en el pueblo de Tazones (López Cerezo, 2005), con una controversia socioambiental entre el propietario de un monte colindante cubierto de eucaliptos y los hosteleros del puerto, cuyos objetivos vinculados al turismo se veían amenazados por esos árboles exóticos que ocultaban el pueblo bajo su sombra. Este conflicto de intereses fue agudizándose hasta tal punto que habitantes locales levantaron 50.000 plantones de eucaliptos. La participación activa y colectiva de estos habitantes y del resto de la población asturiana en la controversia les motivó a formarse científicamente, a buscar datos biológicos, químicos y ecológicos sobre los eucaliptos, sobre su impacto en el paisaje agrario, sobre su naturaleza pirófila, sobre los riesgos que suponían para los suministros de agua, etc., para justificar su postura con más fuerza argumentativa en los medios de comunicación y en las medidas legislativas que se tomarían a continuación (López Cerezo y González García, 2002). El resultado fue la tematización social de un problema medioambiental y económico donde se produjo paralelamente una diversidad de oportunidades de participación y el aprendizaje social.

Otro ejemplo actual y esclarecedor de participación formativa a nivel colectivo es el de los casos simulados CTS. Se tratan de herramientas de innovación didáctica desarrolladas por la Asociación de Renovación Pedagógica (Grupo ARGO) para dirigir la atención de estudiantes universitarios y de enseñanzas medias en España e Iberoamérica al interfaz de las controversias científico-tecnológicas que afectan la sociedad o el medioambiente, y así estimular la formación en cultura científica a base de participación ciudadana en el contexto del aula escolar. Cada caso gira en torno a un problema simulado, pero verosímil, que realmente podría brotar de las relaciones complejas existentes entre ciencia, tecnología y sociedad (como sucede con muchos problemas urbanísticos, climatológicos y sanitarios) y sobre el cual son relevantes distintas formas de conocimiento y hay que actuar de una manera u otra. La idea es que los estudiantes representen, en el aula, las diferentes posiciones de los agentes sociales involucrados en el problema, que reflejen el enfrentamiento de valores e intereses presente y formulen argumentos bien fundamentados científicamente para defender esos valores e intereses. En el fondo, esta estrategia pedagógica es la misma que se aplica en las aulas-laboratorio, donde se realizan experimentos simulados con el fin de ir preparando a los estudiantes para su entrada en el verdadero mundo del investigador científico. Como esos experimentos, los debates participativos entre los

estudiantes en los casos simulados CTS generan aprendizaje social simultáneamente a la participación.

El caso de los eucaliptos en Asturias y las técnicas de simulación CTS muestran la naturaleza de la participación formativa, la manera en que la voz pública, la voz de todos los ciudadanos involucrados, sean expertos o sean legos, puede tener un alcance conjuntamente epistémico y praxeológico. La única diferencia entre estos episodios de participación formativa y la participación activa del paciente reside, fundamentalmente, en el campo de acción. A saber, el *patient engagement* es participación formativa, y a esa misma escala colectiva, comunitaria, pero llevada al ámbito biomédico y clínico, forjando una comunidad de pares extendida que adquiere y produce conocimiento médico altamente relevante para la sociedad. En tiempos posnormales, los agentes expertos a menudo se encuentran en una situación en la que no pueden vencer a una gran cantidad de enfermedades de manera autónoma, sin la implicación de la comunidad de pares extendida propia del *patient engagement*. Si realmente queremos reducir muchos de los riesgos de salud contemporáneos, tendremos que levantar un movimiento activista vigoroso, que una las voces de pacientes viviendo la enfermedad, de familiares, de especialistas y del resto de la ciudadanía afectada, y que genere cultura científica mediante la participación, o, en pocas palabras, tendremos que hacer de la participación activa del paciente uno de los pilares de la investigación e innovación biosanitaria.

Conclusiones

El terreno biomédico y clínico es particularmente fértil para la democratización de la ciencia bajo la modalidad de participación formativa. Los ciudadanos que, como legos, pisan este terreno, suelen estar sumamente interesados en la participación, pues muchas veces es la vida de un familiar, o la suya propia, lo que está en juego. Siguiendo la corriente participativa característica de nuestros días y el modelo de la ciencia posnormal de Funtowicz y Ravetz (1993), dicho interés asienta las bases para el fenómeno de la participación activa del paciente, para la transformación de todos los afectados en miembros de una comunidad de pares extendida, directamente relacionados con el conocimiento que se genera al ser ellos mismos a la vez objeto y sujeto de estudio.

En el *patient engagement*, los pacientes también son expertos, son investigadores *in the wild* que además de utilizar el conocimiento lo producen (Callon y Raberharisoa, 2003), por lo que cultura científica y participación ciudadana tienden a solaparse. Por eso, hemos propuesto una interpretación de participación activa del paciente como participación formativa, lo cual nos despeja una senda hacia la democratización de la ciencia en las tres acepciones enunciadas por la Declaración de Santo Domingo (Reunión Regional de Consulta de América Latina, 1999). En un principio, parece que la participación activa del paciente trasciende estas tres acepciones, pero realmente lo que logra es explorar y explotar todos sus rincones. No es solo que el *patient engagement*, como participación formativa, se ajusta a cada una de ellas, sino que realza la íntima relación que guardan entre sí. Sus aspectos epistemológicos -por entrañar la transmisión y generación de conocimientos médicos relevantes por

agentes con o sin una experticia institucionalmente reconocida-, pragmáticos -por mejorar los servicios sanitarios y educativos- y éticos -por conceder al paciente el derecho de decidir sobre su propia salud- no solo cumplen con las tres acepciones, sino que interactúan entre sí de tal manera que no pueden darse unos sin los otros. Esto es, justamente, lo peculiar de la participación formativa, lo que la distingue de otras modalidades de democratización de la ciencia, y lo que le otorga el poder para dirigir la mirada de la ciencia y la tecnología más allá de fines militares y económicos, cayendo también sobre la realidad social y cultural del ciudadano ordinario, en este caso, del paciente.

Financiamiento

El proyecto que ha dado lugar a estos resultados ha contado con el apoyo de una beca de la Fundación La Caixa (ID 100010434). El código de la beca es LCF/BQ/DR24/12080004.

Bibliografía

Bandura, A. (1986). Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory. Nueva Jersey: Prentice Hall.

Bauer, M. W., Allum, N. & Miller, S. (2007). What can we learn from 25 years of PUS survey research? Liberating and expanding the agenda. Public Understanding of Science, 16(1), 79-95.

Bernstein, D. (2021). The evolution of patient engagement. Hanover: SCRS Sites NOW. Recuperado de: 2021.01-Patient-Engagement.pdf (myscrs.org).

Betsch, C., Schmid, P., Heinemeier, D., Korn, L., Holtmann, C. & Böhm, R. (2018). Beyond confidence: Development of a measure assessing the 5C psychological antecedents of vaccination. PloS one, 13(12), e0208601.

Bidwell, D. (2009). Is community-based participatory research postnormal science? Science, Technology & Human Values, 34(6), 741-761.

Bourbeau, J. (2020). Defining patient engagement, health behavior change, and disease self-management. En M. L. Moy, F. Blackstock & L. Nici (Eds.), Enhancing Patient Engagement in Pulmonary Healthcare: The Art and Science (1-14). Springer Nature.

Bourdieu, P. (1997). Razones prácticas: sobre la teoría de la acción. Barcelona: Editorial Anagrama.

Bucchi, M. & Neresini, F. (2008). Science and public participation. En New Handbook of Science and Technology Studies (449-473). Massachusetts: MIT Press.

Callon, M. & Rabeharisoa, V. (2003). Research “in the wild” and the shaping of new social identities. Technology in society, 25(2), 193-204.

de Cózar Escalante, J. M. & Gómez Ferri, J. (2021). Community based scientific culture: wave or particle? En M. Eynde & C. Polino (Coords.), Pocket Science. The Praxeological Dimension of Scientific Culture (43-58). Madrid: CIEMAT.

Davies, C., Wetherell, M. & M. Barnett, E. (2006). Citizens at the Centre: Deliberative Participation in Healthcare Decisions. Bristol: The Policy Press.

Doherty, M., Jenkins, W., Richardson, H., Sarmanova, A., Abhishek, A., Ashton, D. & Zhang, W. (2018). Efficacy and cost-effectiveness of nurse-led care involving education and engagement of patients and a treat-to-target urate-lowering strategy versus usual care for gout: a randomized controlled trial. The Lancet, 392(10156), 1403-1412.

Epstein, S. (1996). Impure Science: Aids, Activism and the Politics of Knowledge. Londres: University of California Press.

Foucault, M. (1963). The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical. Nueva York: Vintage Books.

Funtowicz, S. & Hidalgo, C. (2024). Epistemología política: ciencia con la gente. Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad, 19(55), 215-228. DOI: https://doi.org/10.52712/issn.1850-0013-454.

Funtowicz, S. & Ravetz, J. (1993). Science for the post-normal age. Futures, 25(7), 739- 755.

Hahn, H., Neurath, O. & Carnap, R. (2002). La concepción científica del mundo: el Círculo de Viena. Redes, 18, 103-149.

Jasanoff, S. (1999). From participation to intervention. Presidential address. Society for the Social Studies of Science annual meeting. Nueva Escocia: Halifax.

Jerofke-Owen, T. A., Tobiano, G. & Eldh, A. C. (2023). Patient engagement, involvement, or participation—entrapping concepts in nurse-patient interactions: A critical discussion. Nursing Inquiry, 30(1), e12513.

Kuhn, T. S. (1994). La estructura de las revoluciones científicas. México: Fondo de Cultura Económica.

Levine, A. (1982). Love Canal: Science, Politics, and People. Massachusetts/Toronto: Lexington Books.

López Cerezo, J. A. (2005). Participación ciudadana y cultura científica. Arbor: Ciencia, pensamiento y cultura, 351-362.

López Cerezo, J. A. (2014). North by northwest: the search for objectivity in the origins of modern western medicine. En F. Lan & F. Wallner (Eds.), Concepts of Health from the Viewpoint of Four Cultures (133-152). Nordhausen: Traugott Bautz GmbH.

López Cerezo, J. A. (2017). Cultura científica: paradigmas, tendencias y crítica social. En M. Hernán, M. Camejo & L. Giri (Coords.), Ciencia, tecnología y educación: miradas desde la filosofía de la ciencia (9-22). Montevideo: Editorial Byblos.

López Cerezo, J. A. (2018). La confianza en la sociedad del riesgo. Barcelona: Sello Editorial.

López Cerezo, J. A. & González García, M. I. (2002). Políticas del bosque: expertos, políticos y ciudadanos en la polémica del eucalipto en Asturias. Madrid: Cambridge University Press.

NIHR (2021). Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research. National Institute for Health and Care Research. Recuperado de: https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371.

PERC (s/f). Patients should be involved in your research: patient engagement resource centre. European Infrastructure for Translational Medicine. Recuperado de: https://patient-engagement.eu/.

Reiss, S. J. (2017). Fact-value entanglement in positive economics. Journal of Economic Methodology, 24(2), 134-149.

Reiss, S. J. (2021). Measurement and value judgements. En C. Heilmann & J. Reiss (Eds.), The Routledge Handbook of Philosophy of Economics (223-233). Nueva York: Routledge.

Reiser, S. J. (2009). Technological Medicine: The Changing World of Doctors and Patients. Nueva York: Cambridge University Press.

Renn, O., Webler, T. & Wiedemann, P. (1995). Fairness and Competence in Citizen Participation. Dordrecht: Springer Science+Business Media.

Reunión Regional de Consulta de América Latina y el Caribe de la Conferencia Mundial sobre la Ciencia (1999). Declaración de Santo Domingo. La ciencia para el siglo XXI: una nueva visión y un marco de acción. Revista Iberoamericana de Educación, (20), 239-249.

Rowe, G. & Frewer, L. J. (2000). Public participation methods: a framework for evaluation. Science, Technology, & Human Values, 25(1), 3-29.

Sardar, Z. (2010). Welcome to postnormal times. Futures, 42(5), 435-444.

University of Minnesota (2024). Rural Health Promotion and Disease Prevention Toolkit. Rural Health Information Hub. Recuperado de: https://www.ruralhealthinfo.org/toolkits/health-promotion/2/theories-and-models/social-cognitive.

University of Oxford Medical Sciences Division. (s/f). Patient and public involvement, engagement and participation definitions. University of Oxford. Recuperado de: https://www.medsci.ox.ac.uk/research/patient-and-public-involvement/section-2-what-is-patient-and-public-involvement.

Weber, M. (2021). El político y el científico. Madrid: Alianza Editorial.

World Health Organization (2016). Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care. Ginebra: License CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Wynne, B. (1995). Public understanding of science. En S. Jasanoff, G. E. Markle, J. C. Peterson & T. Pinch (Eds.), Handbook of Science and Technology Studies (361-388). Londres: Sage Publications.