

Ciudadanía digital en salud: enfrentemos el reto*



Por José Antonio Pagés

**Médico. Salubrista.
Ex-funcionario de la OPS/OMS.
Fue Representante de OPS/OMS en Argentina 2004-2011.
Magister en “Sociedad de la Información y el Conocimiento”.
Diplomado Avanzado en Ciencias Políticas y Administración.
Director del Centro de Estudios sobre Diplomacia en la Salud Global de la Universidad ISALUD.
Coordinador en Argentina de “Global Health International Advisors” (GHIA).**

Resumen

La ciudadanía digital en salud, vista en su espectro amplio, donde se integran los valores y principios fundamentales de ciudadanía social, con los avances crecientes en el desarrollo de las tecnologías de información y comunicación (TIC) y su aplicación en los sistemas de salud, es algo que contribuye a un mayor bienestar y calidad de vida de las personas. Por eso, visto como parte de los procesos y estrategias de desarrollo del presente, y con una proyección para el post-2015, es algo que debe ser apoyado y fortalecido, desde el ámbito de las políticas públicas, con la voluntad y decisión que esto merece, y también desde todos los sectores de la sociedad civil.

Hoy en día los pacientes están asumiendo un rol activo de su propia salud, y los sistemas de salud continúan esfuerzos por acercarse más a la población. La sociedad de la información y el conocimiento, y las TIC, hacen un puente idóneo en esta dinámica de comportamientos, y esto debe ser promovido y utilizado de forma más efectiva e eficiente.

La velocidad de las innovaciones científicas y tecnológicas en el campo de las TIC están resultando mayor que la capacidad de asimilación e incorporación de las mismas por parte de la ciudadanía y de los sistemas de salud. Esto requiere un cambio que favorezca la mayor utilidad práctica de las TIC, sin que represente una carga económica por las personas, principalmente de los países más pobres, y al mismo tiempo, además de las políticas públicas, el financiamiento y la inversión necesaria, también se requiere un cambio actitudinal del personal de salud para lograrlo.

1. Introducción

Pretendo con este trabajo presentar algunas reflexiones y recopilaciones bibliográficas sobre el tema “ciudadanía digital en salud”¹. Se trata de

1 Sugerimos los siguientes enlaces: <http://www.who.int/topics/ehealth>; <http://unbohemioburguesenmadrid.wordpress.com/2008/10/27/informe-sobre-salud-global-de-la-organizacion-mundial-de-la-salud-oms/>; http://campusesp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/123456789/232/1/Seiter_Salud%20global.pdf www.undp.org/content/undp/es/agenda_de_desarrollo_post-2015; www.un-gls.org (el grupo de alto nivel sobre agenda post-2015).

* Este trabajo fue presentado en el Seminario Nacional “Viralizando 2013”, en la República de Chile. 27 de noviembre 2013

un asunto que ha adquirido una colosal importancia en el Siglo XXI. Esta importancia viene dada por varias razones. Por un lado, la connotación del concepto y espacio de análisis y debate que desde la perspectiva de los derechos viene adquiriendo la ciudadanía en todos los países del mundo; por otra parte, los adelantos que en materia de la sociedad de la información y el conocimiento se están produciendo a escala global, y por último, la salud, elemento esencial de la vida, incluida en las propuestas de políticas y estrategias de desarrollo humano sustentable para el post-2015

Esta tríada de temas adquiere un importancia superior cuando la analizamos en su conjunto, de forma entrelazada, y la colocamos como uno de los desafíos más sustanciales que tienen los sistemas nacionales de salud, y todas las personas y las organizaciones que se desempeñan en estos tiempos en el campo sanitario. La llamada “ciudadanía digital en salud” está muy asociada al concepto y enfoques sobre salud global.

Se entiende como salud global “una manera de ver y abordar la salud como bien público mundial, como un tema de justicia social y como un derecho universal. Sus características son que gira en torno a la equidad, la ética y el respeto a los derechos humanos; analiza temas y riesgos nuevos y re-emergentes; privilegia el trabajo con grupos poblacionales en desventaja social; responde a los retos comunes con profundidad local y alcance global; promueve la participación ciudadana; impulsa la interdisciplinariedad e intersectorialidad; vincula a agentes económicos, políticos y sociales; traduce hallazgos a acciones concretas y cuantificables, y enfatiza colaboraciones horizontales y procesos compartidos entre países” (INSP, 2011)

En este mundo globalizado, y donde la salud global va adquiriendo mayor espacio de consenso, los ciudadanos en sentido general, y los ciudadanos-pacientes en particular, están asumiendo nuevos roles como actores claves de su propia salud. Por otro lado, los sistemas nacionales de salud, y el personal que los integran (también ciudadanos) hacen un esfuerzo por ponerse a tono con esta realidad; no obstante, el camino parecería cuesta arriba y los logros hasta ahora son lentos en comparación con la velocidad de las innovaciones tecnológicas que se están produciendo y que eventualmente podrían introducirse de forma más eficiente y efectiva en la práctica sanitaria.

Todos los ciudadanos tienen derechos y deberes. El desarrollo de la humanidad se encuentra en un punto de inflexión, donde los ciudadanos deben tener la oportunidad de acceder, en igualdad de condiciones, a los beneficios actuales y potenciales de la sociedad de la información y el conocimiento, y a las tecnologías de información y comunicación (TIC) que la acompañan. Y esto es así, porque estamos tratando con aspectos del desarrollo científico que contribuyen al mejoramiento del bienestar y a la solución de un espectro amplio de problemas y necesidades humanas, y que se

convierte, per se, en una situación que desde el punto de vista ético y moral no puede ser soslayado.

Parecería que el desarrollo permanente de las TIC y su aplicación en salud y salud pública en particular no se detendrá jamás. En consecuencia tenemos por delante un mundo inimaginable. Son muchas las oportunidades, algunas al alcance de la mano, y hay que saber aprovecharlas. Es este el principal mensaje que queremos colocar en este artículo.

2. Apuntes sobre el estado del arte de las TIC

No pretendemos analizar en profundidad el estado del arte de las TIC. Además no es el eje central de las ideas que aquí queremos colocar. Tampoco sería factible en un trabajo de corta extensión como es este. A pesar de lo dicho, no podemos dejar de hacer algunos comentarios al respecto, pues son las TIC una de las bases fundamentales sobre la cual se erigen toda una serie de motivaciones y pensamientos en el campo de la ciudadanía digital en salud. En este aspecto, nos gustaría hacer una pequeña reflexión sobre el Curiosity. Hace pocos meses el Curiosity fue posado en la superficie de Marte (el 6 de agosto del 2012). Su construcción y traslado hasta allí pudo haber constituido un guión de ciencia ficción para muchos observadores. A escaso tiempo de haber llegado el Curiosity a Marte, y de haber penetrado con su taladro la superficie del planeta, ya se conoce mucho de la composición de las muestras obtenidas y se afirma que “debería haber agua abundante y fácilmente disponible en marte”².

Interiorizarse en lo que esto ha sido, y conocer apenas un poco de la información pública que se ha compartido por la NASA, nos deja inmensas expectativas sobre la potencialidad en la aplicación del conocimiento que se va generando en materia robótica, de la nanotecnología, la biotecnología, la inteligencia artificial, la física de los estados sólidos y otras ramas de la ciencia y la tecnología, tanto para la salud como en otros sectores relacionado con la vida y el bienestar de las personas.

Por qué coloco esta observación sobre el Curiosity, porque pienso, de forma reiterada, que la velocidad del desarrollo de las tecnologías de información y comunicación superan actualmente las capacidades de asimilación y de introducción de las mismas en la vida cotidiana, y en materia de “ciudadanía digital en salud” dar un vuelco a esta situación es uno de los principales desafíos que tenemos por delante los que trabajamos en salud.

Mucho se ha hablado años atrás del llamado **eslabón perdido**, haciendo referencia, no desde la acepción más científica del término, a las brechas que existen entre países y al interior de los mismos,

2 ABC.es –Ciencia. El Curiosity halla agua abundante en la superficie de Marte. Madrid. Agosto 2013.

para acceder a las modernas tecnologías de información y comunicación, donde internet es una de ellas, pero no la única.

Lo cierto es que en materia de brechas podríamos hablar de **una cadena de eslabones perdidos**. Siguiendo la lógica de la acumulación acelerada del conocimiento, es innegable que los ciclos de innovación en el campo de las TIC se hacen más cortos, y muchas veces, cuando estamos a punto de incorporar determinadas innovaciones tecnológicas, en salud u otras áreas, ya se están produciendo sobre lo mismo otras propuestas superadoras.

En este contexto de excelencia superior se hace bastante difícil cerrar las brechas existentes, aunque también conocemos que muchas de las brechas transcurren en un plano más básico del desarrollo y que forman parte de una agenda social inconclusa.

En síntesis, la aplicación de algunas de las innovaciones de TIC en el campo sanitario nos entusiasman y llenan de expectativas, por menores que estas sean. Pero no debemos dejar de reconocer que nos separa un vacío tremendo entre el conocimiento que se ha generado y que está disponible, y su utilización en materia de salud. Por otra parte, en relación a las tecnologías que ya han sido adoptadas, en diversos ámbitos de la práctica clínica y sanitaria, se notan grandes asimetrías entre países con diferentes niveles de desarrollo, entre salud pública y salud privada, entre establecimientos de salud de una misma complejidad, o entre regiones y territorios de un mismo país.

Más allá del paradigma digital, que probablemente es el que mejor conocemos a nivel sanitario-profesional, existen otros paradigmas, como la nanotecnología y la biotecnología que han incursionado con fuerza en las TIC y abren un camino amplio de aplicabilidad. Es sabido que varias soluciones tecnológicas en nuestros días están siendo desarrolladas con apoyo de la manipulación molecular.

Lo cierto es que en el centro de estos paradigmas, principalmente en el digital, se ubican nuevas formas de interoperación entre el usuario y los sistemas de cómputo que hacen de todo esto una originalidad constante.

Crece el concepto de diseño de sistemas centrados en el usuario. Tecnologías como los dispositivos de visualización, las interfaces hápticas (interoperación mediante el estímulo del sentido del tacto a través de la fuerza, vibraciones o movimientos, como ocurre con el modo vibrador de los teléfonos móviles) los sensores y sistemas capaces de reconocer gestos y hasta las emociones; el desarrollo de materiales inteligentes; el desarrollo de interfaces de alta generación para el despliegue de información en pantallas flexibles, con miniproyectores, en micropantallas, donde se agrega el surgimiento de la visualización en tres dimensiones, la miniaturización de los teclados y las pantallas táctiles, el desarrollo de los sintetizadores y reconocedores de voz, el incremento y complejidad de las redes digitales, sus coberturas geográficas y las tecnologías de acceso, de transportación, de procesamiento

y almacenamiento de información, la convergencia digital que ha cambiado la funcionalidad en el uso de las redes, son apenas algunas pinceladas de lo que está aconteciendo.

Por otro lado, es destacable las diferentes aplicaciones que se han desarrollado en el campo de la inteligencia artificial, por ejemplo, en los llamados “quioscos inteligentes” (smartKiosk); los detectores de identificación por radio frecuencia; los sistemas de posicionamiento global (GPS); los entornos integrales para entrelazar investigaciones; así como, la educación inteligente a distancia. Situados ante esta realidad, nos preguntamos cómo definir e implementar políticas públicas e iniciativas que permitan crear la infraestructura necesaria y llevar los beneficios de todo esto a la ciudadanía en su conjunto, incidiendo en los servicios comunitarios, en los sistemas de atención a la salud, la educación, y la cultura.

¿Será que tendremos por delante una sociedad más desigual en la medida que vayamos apropiándonos y utilizando estos importantes logros de la ciencia y la tecnología? Pienso que esta pregunta no tiene una respuesta acabada.

¿Cómo hacer para que las prótesis neuronales y los implantes cerebrales lleguen a todos los que la necesitan? Aspecto que, por otro lado, genera un fuerte debate social, filosófico y tecnológico. Estará más cerca que lejos la incorporación de implantes cibernéticos para aumentar la memoria, facilitar la comprensión de varios idiomas, lograr la visión nocturna, alcanzar una capacidad auditiva ultrasónica, o la comunicación cerebro a cerebro, entre muchos otros aspectos?

Será que tenemos que hacernos estas preguntas, cuándo ni siquiera actualmente todos los ciudadanos que lo necesitan tienen disponible un dispositivo telefónico, y no todos tienen garantizada una cobertura digna de salud? Pensamos que sí, que todas estas preguntas son valederas, independientemente del nivel de desarrollo relativo del escenario en que nos desempeñemos.

Estamos frente a una encrucijada, en un mundo complejo. La atención primaria de la salud (APS) continúa siendo una prioridad, que va mucho más allá de lo discursivo para penetrar con fuerza en el campo de la justicia y los derechos. La APS forma parte medular de la deuda social latente, que en su propia acepción a veces conlleva una actitud de ocultamiento o menosprecio.

Como paradigma fundamental del desarrollo sanitario la APS puede responder a una gran parte de las necesidades que tiene la población, y es responsabilidad de muchos, y de la ciudadanía en general, defender sus valores y sus principios.

Pero esto no debe hacernos mirar de reojo en relación a los adelantos en las TIC. Por el contrario, la APS se debe nutrir más y mejor de las TIC. El nuevo mundo de las tecnologías de información y comunicación inunda nuestros entornos y pasará por encima de nuestras cabezas sino somos capaces de interiorizarnos en su más plena dimensión. Estudiar este fenómeno, y conocer toda

su potencialidad para ayudar a resolver problemas cotidianos, incluso desde el paradigma de la APS, es una tarea inmensa pero necesaria.

Está muy bien sacar provecho a los twitter, los GPS, los blogs, la incorporación de la historia clínica digital en los sistemas de salud; pero todo esto es algo minúsculo al lado de los desarrollos alcanzados desde el punto de vista científico-tecnológico.

Antes les mencione la experiencia del Curiosity posándose en la superficie de Marte. Creo que no es secreto para nadie de los importantes avances que se están teniendo en centros de investigación privados, y en la industria militar ¿Cuánto conocimiento acumulado es aún restringido o secreto, pero que en poco tiempo podría estar incorporado en el mercado?

Quisiera, antes de entrar a otros aspectos del tema que estamos abordando sobre **ciudadanía digital en salud**, dejar posicionado otro conjunto de ideas que no deben quedar olvidadas desde una perspectiva holística del análisis.

3. Las TIC no son suficientes por sí solas para mejorar la salud

El desarrollo de las tecnologías de información y comunicación, por su rapidez e incursión en el ámbito sanitario, tal como señalamos antes, nos está dejando una cantidad enorme de oportunidades, pero no debemos olvidar el hecho de que “las tecnologías por sí solas no serán suficientes para poder resolver los problemas relacionados con el acceso a la información fiable y de calidad, o con el correcto funcionamiento de los sistemas sanitarios”. (Deshpande A, Jadad AR, 2006)

Los profesionales de la salud tienen la obligación ética de apropiarse del conocimiento necesario para sacar el mejor provecho a esto que tenemos frente a nosotros en materia de TIC. Cuando mencionamos a los profesionales de la salud incluimos a los gestores desde el punto de vista administrativo, los responsables de los sistemas de información sanitaria, los investigadores y otras personas responsabilizadas con una mayor y mejor calidad de la atención a la salud de los ciudadanos. Pero en última instancia, también debemos estar conscientes de que, teniendo disponibles las TIC y al personal con el conocimiento óptimo para su utilización, no mejorará la salud de todos los ciudadanos sino cambian muchos aspectos que en materia de políticas públicas en salud deben dar garantía suficiente para la cobertura universal de salud de todas las personas.

El Estado tiene una enorme responsabilidad en esto, y no puede hacerse de la vista gorda. De una u otra forma se debe aumentar el financiamiento y la inversión en las TIC, para la mayor incorporación de las mismas en los sistemas de salud, y para mejorar y extender la expectativa de vida de todos los ciudadanos.

5. ¿A qué ciudadanos nos estamos refiriendo?

Cuando hablamos de ciudadanos y de ciudadanía nos estamos refiriendo a una ciudadanía como proceso histórico de construcción y, por ende, reconstrucción constante. Una ciudadanía que reivindica la aplicación de los principios de igualdad y justicia social, ligado al conjunto de derechos y deberes que tienen las personas como sujetos sociales.

Algunos autores han preferido destacar tres categorías temporales de ciudadanía, como parte de esta evolución histórica a que hemos hecho referencia. La **ciudadanía civil** del siglo XVIII, vinculada mayormente a la libertad y derechos de propiedad; una **ciudadanía política**, del siglo XIX, ligada al derecho a la votación de sus gobernantes y a la posibilidad de organizarse y asociarse desde el punto político; y una **ciudadanía social**, que es la que más fuerza está teniendo en el presente siglo, y que se corresponde principalmente con los Estados de Bienestar, una ciudadanía donde no exista discriminación, exclusiones, ni inequidades.

Como señala Alfred Marshall en sus obras, ser ciudadano/a de pleno derecho implica “desde el derecho a un mínimo de bienestar y seguridad económica hasta el compartir al máximo el patrimonio social y a vivir la vida de acuerdo con los estándares imperantes en la sociedad”. El concepto de ciudadanía debe necesariamente incorporar la dignidad de todas las personas comprometidas con un mundo más justo en lo local y en lo global, y las TIC, su accesibilidad, buen uso y aplicabilidad en el campo de la salud es un asunto de derecho humano y sanitario fundamental.

Existe una cita atribuida al filósofo griego Aristóteles donde este se refería al término ciudadano de la siguientes manera: “a menudo se discute sobre el ciudadano y en efecto no todos están de acuerdo en quién es ciudadano. El que es ciudadano en una democracia con frecuencia no es ciudadano en una oligarquía”. En el Consejo Europeo se es cada vez más consciente de que términos como ciudadano y ciudadanía no son estables ni admiten una definición única. El término ciudadano puede definirse como **una persona que coexiste en una sociedad**. Esto no significa que la idea de ciudadano en relación con el Estado Nación ya no es pertinente ni aplicable, sino que, como Estado Nación ha dejado de ser el único centro de autoridad. (Zárate, 2007)

Lo que queremos destacar con estas referencias es la complejidad y la diversidad histórica con que, desde el punto de vista político e ideológico, desde la teoría y la práctica política, se está abordando el concepto de ciudadanía. Y esto debe ser recreado de forma permanente, para que nunca vaya a perder su esencia, ligado a la democracia y a los derechos civiles, políticos y sociales de todos los ciudadanos.

Lamentablemente aún en algunos lugares de este mundo existen limitaciones para el ejercicio pleno de la ciudadanía, ya sea por

su condición migratoria, género, etnia, edad, lugar de nacimiento, orientación sexual o religión, entre otras. La eliminación de estas barreras debe constituirse en premisa básica para el pleno desarrollo de la llamada **ciudadanía digital en salud**.

5. Ciudadanía digital: su concepto y enfoques aplicativos

Este concepto de ciudadanía digital (también conocido como ciber-ciudadanía o e-ciudadanía), como parte de la evolución histórica de la ciudadanía, y también como parte del desarrollo en las últimas décadas de la sociedad de la información y conocimiento, es relativamente nuevo. En línea con lo expresado hasta aquí, sobre el concepto y los enfoques de abordaje del término ciudadanía, interpretamos la ciudadanía digital como un conjunto de derechos y deberes que tienen los ciudadanos para su participación en la sociedad de la información y el conocimiento.

Sabemos que todo esto está muy vinculado con el surgimiento y desarrollo de nuevas tecnologías informáticas, pero no debe verse limitado a esto último. La ciudadanía digital aparece también estrechamente relacionada con la educación de las personas, y en especial de los niños y jóvenes en formación. Se trata de un asunto que debe ser incorporado con mayor plenitud en los programas educativos, teniendo en cuenta su alcance actual, pero principalmente sus potencialidades.

No tenemos ninguna duda de que la sociedad digital representa un hito en la historia de la humanidad, que continuará consolidándose con el pasar del tiempo. Es probable que no seamos capaces, en la actualidad, de vislumbrar todo el alcance que las TIC van a tener en cuanto a la vida cotidiana de los ciudadanos, en su utilización para responder a la mayor parte de las necesidades que tienen y que tendrán las personas para vivir plenamente y con dignidad.

Estamos atravesando un momento histórico del desarrollo donde aún la brecha digital es inmensa. Se debe trabajar por un mayor acceso y participación de los ciudadanos en relación a las TIC. Son muchas las comunidades, en varios países del mundo, que no tienen acceso a internet, y que no tienen posibilidades de disponer de un computador, de un teléfono móvil, o posibilidades de disponer de banda ancha para las comunicaciones.

La diferencia entre conectados y no conectados pasa necesariamente por las diferencias más abarcadoras desde las determinantes sociales. Trabajar por un mundo más interconectado, con mayor accesibilidad ciudadana a la sociedad de la información y el conocimiento, está ligado a una visión de desarrollo más integral. El llamado eslabón perdido, no debe continuar apuntado hacia los grupos sociales más excluidos y los países más pobres.

Extraído de los trabajos publicados por la Fundación Comunica, con apoyo del Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo

(Sabanés Plus, 2013 reproducimos la siguiente cita: “A medida que aumenta el desarrollo de las TIC y el número de dispositivos que las personas usan para conectarse a Internet, también aumenta la demanda de ancho de banda. La necesidad de una mayor disponibilidad de infraestructura, equipamiento y conocimientos crecen paralelamente a los avances tecnológicos, desafiando a los países latinoamericanos y caribeños a zanjear una brecha digital cuya movilidad pareciera tornarla cada vez más difícil de cerrar”.

Todo esto se convierte en un desafío para los profesionales y decisores claves de los sectores vinculados a las políticas de desarrollo. Estamos ante la urgencia de encontrar soluciones a estos problemas, caso contrario podríamos continuar viendo afectadas las oportunidades de desarrollo y de seguridad humana en nuestros países latinoamericanos y caribeños.

6. Ciudadanía digital en salud: algunas de sus aplicaciones

A partir de este conjunto de comentarios, caemos en algo más específico que tiene que ver con la **ciudadanía digital en salud**, lo cual se ha convertido en el presente Siglo en un aspecto crucial para el desarrollo sanitario. Insistimos en que no debe descuidarse que el personal de salud forma parte de los ciudadanos con derechos y también con deberes. Y en este sentido corresponde también al personal de salud alfabetizarse lo antes posible y actualizarse de manera constante, respecto a los adelantos de las TIC, su aplicación y alcances en el campo de la salud. De no hacerlo así, otros ciudadanos, que acceden a internet y disponen de otras variadas formas de acceso a una información fiable y de calidad, podrían estar modificando la relación médico-paciente y muchas veces poniendo en tela de juicio al personal médico que los atiende. La OMS define e-health como “el empleo de información y tecnologías de comunicación para un mejor control de la salud”. Por ejemplo para el tratamiento de determinados pacientes, fomentar la investigación, crear herramientas para la educación de estudiantes, hacer screening en diversas enfermedades, y en fin, para la supervisión de la salud pública.

No podemos hablar de acceso universal a la salud, en nuestros días, como lo promueve la OMS, sin incorporar, como componente crítico de acceso, la disponibilidad y uso de las nuevas tecnologías de información y comunicación en apoyo a una mejor atención de salud a las personas. El desarrollo de las tecnologías de información y comunicación nos van dejando evidencias y experiencias muy útiles para conocer el marco de aplicabilidad de las mismas en relación a la **ciudadanía digital en salud**.

El Departamento de Salud Pública británico publicó las primeras conclusiones de un programa específico de evaluación, realizado en el año 2011, que involucró a 6.191 pacientes y 238 médicos de

familia. Según este estudio, un buen aprovechamiento de las TIC, en esta dinámica de relación entre ciudadanos y servicios asistenciales de salud, podría reducir en un 20% el número de admisiones hospitalarias derivadas de emergencias médicas; una reducción del 14% de ingresos electivos (no críticos) así como otra reducción del 14% en días de hospitalización. Asimismo, se demostró una reducción del 45% en los índices de mortalidad en pacientes diabéticos complicados y en aquellos que habían sufrido un paro cardiocirculatorio.

A continuación presentamos algunos ejemplos, agrupados en diversas categorías, que constituyen parte del amplio espectro de aplicabilidad de las TIC, ligado al concepto y enfoque de ciudadanía

c. Asistencia médica y relación médico-paciente

Al ciudadano en general se le están facilitando mucho las vías para acercarse más a los profesionales médicos que los atienden, a los farmacéuticos o los enfermeros/ras, y a los servicios de salud en general, pero tanto como eso, se les está facilitando buscar información sobre diversos temas antes de acudir a un servicio de salud. Los resultados de un estudio, presentado recientemente en Madrid (Marco de Comunicación, MSL Publics Group, 2013) dan cuenta de que “el 20% de los pacientes prefieren realizar una consulta en la red antes que visitar a un especialista cuando cree que padece una enfermedad”. Incluso estudios en otros países dan cuenta de cifras superiores.

No queremos decir que esto sea absolutamente positivo, pues, entre otras cosas, podría incrementar la automedicación, pero sin lugar a ninguna duda, los ciudadanos-pacientes que acudan a un servicio de salud, con cierta noción de sus padecimientos, post-revisión de la literatura disponible, dan muestras de cómo las herramientas a las cuales muchos hoy tienen acceso marcan una diferencia con el pasado en la dinámica de relación médico-paciente.

Existe, por otro lado, un nuevo punto de encuentro entre ambos, la teleconsulta. Ahora la posibilidad de efectuar consultas telefónicas está más a la mano de la gente que en décadas pasadas. Las consultas médicas virtuales están aumentando y también el seguimiento y rehabilitación de pacientes en su propio domicilio. A todo esto se suma los dispensadores electrónicos de medicamentos que es un avance destacado desde la función farmacéutica.

En el mundo de hoy, mayormente en los países desarrollados de Europa, se expanden los centros e-health que contribuyen al monitoreo a distancia de pacientes a través de dispositivos para controlar la tensión arterial, el funcionamiento cardíaco (electrocardiografía), los niveles de glucosa en sangre, o a través de los pulsioxímetros para controlar la concentración arterial de oxígeno y la frecuencia cardíaca.

Todo esto va dejando como evidencia, la excelencia de estos sistemas para la atención de pacientes crónicos con patologías car-

diopulmonar. Esta práctica de los centros e-health, por otro lado, contribuye a disminuir la demanda de visitas médicas domiciliarias, y baja la asistencia a los servicios de urgencia en hospitales y centros de salud.

b. Sistemas de información y registros de datos sanitarios

Otra categoría de ejemplos en salud, relacionados con la utilidad práctica de las TIC, destaca el desarrollo de los sistemas de información y registros de datos clínicos y sanitarios. Tal vez ha sido en esta rama de la gestión sanitaria donde más avances se han tenido en los últimos años. Una experiencia muy especial se viene dando en algunas comunidades españolas, y en otros países, principalmente países desarrollados, respecto a la historia clínica digital del Sistema Nacional de Salud, lo cual permite, a cualquier persona, la consulta, impresión o descarga de sus informes clínicos, así como gestionar la seguridad de su información. No caben dudas de que esto facilita el trabajo de los profesionales médicos y brinda confianza a los ciudadanos. Para proteger la seguridad y la confidencialidad de la información, el acceso a tal HC puede realizarse mediante certificado digital, con su DNI electrónico u otras formas oficiales. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011)

Además de esto, se registran logros interesantes en la implementación de sistemas de información de pacientes y de hospitales. O sea, una combinación de la información de pacientes con otras informaciones de tipo administrativo de los establecimientos de servicios de salud (costos, procedimientos, listado de profesionales y su historial profesional, avances tecnológicos de los centros correspondientes, orientaciones de diagnóstico y tratamiento, entre otros). También se tienen experiencias exitosas en el área de los registros electrónicos nacionales, tanto en el campo de las estadísticas vitales, información epidemiológica, estadísticas de morbi-mortalidad; así como respecto a los registros de medicamentos por parte de las autoridades regulatorias; los directorios de instituciones y profesionales, y los sistemas de información geográfica para el análisis de la situación de salud y sus determinantes.

c. Programas de actualización, formación y capacitación de personal de salud y para el desarrollo de investigaciones científicas

Otra de las áreas donde se ha avanzado bastante en esta primera década de Siglo, tiene relación con los programas de capacitación y formación de personal y en apoyo a las investigaciones científicas en salud. Podríamos mencionar la utilización de las TIC para cursos a distancia, bibliotecas virtuales, bases de datos para evaluaciones basadas en evidencia sobre varia-

dos problemas de salud (tales como Scielo, PubMed, y otras), además de las páginas web (como las de OPS, OMS, el CDC, el Banco Mundial), los wikis, Google y Medpedia, entre otros. Cabe destacar que en esta área existe la posibilidad de acceder a amplias bases de información pública, que están disponibles para cualquier ciudadano que se interese por conocer temáticas vinculadas a la salud. Todo esto, como ya dijimos antes, hace más compleja la dinámica médico-paciente. El personal de salud tiene ineludiblemente que enfrentarse a una población más y mejor informada y eso representa un reto importante para la calidad de la atención que se debe brindar a las personas y el prestigio de los médicos y enfermeras.

d. Comunicación y colaboración entre varias personas y trabajo en red

El desarrollo de las TIC está posibilitando crecientemente que las personas interactúen de mayor manera y puedan trabajar en equipo de forma más efectiva y eficiente. Cada persona por sí misma tiene la potencialidad de convertirse en un nodo de comunicación. Ahora el trabajo que cada quien hace desde su lugar de trabajo, con acceso a internet, podría ser de todos los que uno quiera que sea. Está demostrado que esta modalidad baja costos y aumenta productividad. Queremos destacar la importancia de los campos virtuales, por ejemplo el Campus Virtual de la OPS, y las plataformas virtuales de casi todas las instituciones académicas, desde donde se facilita la comunicación y la enseñanza de personal de salud.

e. Promoción y comunicación de ideas y mensajes sobre salud

Se trata de una de las áreas de participación de trascendental auge en los últimos años. Para comunicar ideas las redes de Twitter, Facebook o Myspace³, u otras como Youtube, Vimeo, Flickr, son efectivas y se vienen utilizando bastante. Son redes que se aprovechan también para el marketing empresarial y mejorar la visibilidad de algunos productos y servicios que se ofrecen en el Mercado, pero también muy valiosas para interactuar con los ciudadanos y promover mensajes de salud pública, conocer sus estados de opinión sobre diversos asuntos, educar a la ciudadanía y orientarlos en emergencias sanitarias. En este sentido, también son de mucho valor los servicios de publicación en blog, como Blogger o Tumblr, que son accesibles de forma gratuita.

7. Los retos que nos toca afrontar.

Quisiéramos colocar algunas ideas respecto a lo que consideramos algunos retos en el campo de la ciudadanía digital en salud, sin la pretensión de que estemos cubriendo todo lo amplio y valioso de estos aspectos. Por ejemplo:

Lograr mayor apoyo para que las TIC sean fuente de bienestar y salud

No debemos dejar de reconocer que la salud es un elemento clave para salvaguardar la vida. Cuando hablamos del componente digital en salud, de nada serviría esto, sino contribuye justamente a garantizar más y mejor bienestar y salud a los ciudadanos. Y esto es así tanto en lo que concierne a las personas individualmente como uno de sus objetivos fundamentales de existencia, pero también objetivo fundamental del Estado y de toda la sociedad en su conjunto. Las TIC, deben ser un medio para el logro de una vida más sana y feliz, en lugar de convertirse en un fin en sí mismo, sin una visión y misión humana fundamental

Las TIC deben incorporarse con mayor prioridad en la organización y funcionamiento de los sistemas de salud

La introducción y utilización efectiva de las TIC en los sistemas de salud representa un reto en la actualidad y a futuro. La utilidad de las TIC en los tiempos que vivimos es destacada, aunque creemos que podría ser aún mejor aprovechada e incorporada en la práctica sanitaria, tanto desde el punto de vista asistencial como administrativo y en apoyo a la investigación, la capacitación y formación de personal.

Todos debemos hacer mayor esfuerzo por acortar la brecha digital existente

Uno de los problemas principales que seguimos identificando es la brecha digital existente en todo el mundo y al interior de los países. Esta brecha se ha ido acortando en los últimos años, pero prevalece de manera importante afectando a muchos grupos sociales. El acceso a un equipo de cómputo, la disponibilidad de un artefacto telefónico móvil, para muchos ciudadanos todavía es un sueño. No dejan de aparecer opiniones de quienes afirman que el acceso a internet para todos nunca se va a lograr. Es probable que así sea, pero ojalá estas asimetrías y las barreras implícitas, no estén vinculadas con desigualdades inaceptables desde el punto de vista de la justicia y de la ética. En los países más pobres, además de la brecha digital, se presenta una gran disparidad de acceso a los sistemas de atención a la salud de las personas, cuestión que agrava aún más el problema. Lograr la cobertura universal de salud y disminuir la brecha digital es un tema clave para el desarrollo de la llamada “ciudadanía digital en salud”, desde la perspectiva de los derechos humanos y sanitarios.

³ Myspace es un servicio de red social propiedad de Specific Media LLC y la estrella de pop Justin Timberlake. Myspace fue lanzado en agosto del 2003 y su base se encuentra en Beverly Hill, California.

Se debe concientizar más al personal de salud de la importancia de las TIC para mejorar el acceso y calidad de atención a los servicios de salud

Lamentablemente para muchas personas las TIC siguen pareciendo un tema de ciencia ficción. Derrumbar esta subjetividad prevalente va a requerir que se priorice la alfabetización digital a toda la ciudadanía, desde edades tempranas, y también en los programas de formación universitaria. Igualmente es necesario, que se sensibilice y alfabetice a las personas que tienen la responsabilidad de la atención a la salud y de la administración de los sistemas sanitarios. Desde nuestra experiencia laboral y profesional consideramos que los sistemas de salud, y el personal que lo integran, no están suficientemente preparados, en la actualidad, para asimilar tanta información y conocimiento científico disponible. Además, en internet faltan filtros de calidad, la información de buena calidad aparece a veces mezclada con mala información, y eso contribuye a las resistencias y a la falta de confianza en su utilización. Se tiene que avanzar con más decisión e interés para lograr la legitimidad ciudadana de estos productos.

Todos conocemos que se hace difícil para muchos usuarios arriesgar nuevas actitudes y comportamientos respecto al uso de las TIC. Este es un asunto crítico que debe ser cambiado y se debe trabajar para lograrlo.

La incorporación de las TIC en salud deben garantizar los derechos de las personas, incluida el derecho a la privacidad de sus datos.

Bastante se viene hablando en los últimos tiempos de lo perjudicial que resulta la centralización de la información y los servicios y los monopolios que han aparecido a nivel internacional

suponen nuevos y mayores riesgos. Esto está muy ligado a la privacidad. El tema de la privacidad de los usuarios y los datos personales despierta una interrogante a diario, más a raíz de los recientes acontecimientos internacionales sobre violación de la comunicación personal. Desde el punto de vista de las normas legales relacionadas con la privacidad de los datos hay un camino importante por recorrer.

La introducción de las TIC no debe ser motivo de encarecimiento de la atención que se brinda

Un reciente estudio de colegas de la Universidad del Desarrollo de Chile (Aday MH et al, 2013), identificaron como principal barrera de acceso a la atención de salud, el alto costo de los medicamentos, consultas médicas y exámenes. Pienso que se trata de un asunto que merecería mayor estudio y profundización, en particular todo lo que está relacionado con el costo que está representando para los pacientes la incorporación de los novedosos avances que día a día se están incorporando a la práctica médica desde el campo de las tecnologías de información y comunicación.

Las redes de apoyo social, a través de la llamada ciudadanía digital en salud deberá ser fortalecida

El mismo estudio de la Universidad del Desarrollo de Chile, al cual hicimos mención anteriormente, nos dice que el principal facilitador para la atención de salud, lo constituye poder **contar con redes de apoyo social**. También habría que estudiar en mayor profundidad todo esto. Parecería, a todas luces, que las redes sociales y la utilización de las TIC por las redes, facilitan el acceso a los pacientes a la atención de salud con calidad y eficiencia, pero esto debe ser documentado, promovido y mejor apoyado.

Referencias bibliográficas

- Aday MH, Angulo LP, Jasmen AM, Aguilera Sanhuesa X, Delgado Becerra I y Vega Morales J: Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. Rev. Panam Pública 33 (3), 2013
- Deshpande A, Jadad AR: Web 2.0: Could it help move the health system into the 21st century? The journal of men's health & gender, 2006, v3, n4, pp 332-336
- Instituto Nacional de Salud Pública: Programa de Salud Global del Instituto Nacional de Salud Pública de México. México, 2011
- Marco de Comunicación y MSL Publics Group. Puede el entorno 2.0 ayudar al médico a mejorar la relación con el paciente? España, agosto 2013. www.puromarketing.com
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Manual de usuario HCDSNS. España. 2011.
- Sabanes Plus D: 25 Años de la Sociedad de la Información en ALC 2000-2025. Brecha digital en movimiento: desafío de América Latina y el Caribe. 2013.
- Zárate JC: Ciudadanía, participemos activamente. SEP, INEA, México, 2007