

Cómo pueden romper algunas tecnologías las barreras al acceso a los servicios sanitarios

Julio Bonis. Mayo de 2008.

«La formulación de un problema es más importante que su solución.»
Albert Einstein.

Tesis

"Uno de los principales beneficios de la informatización del sector sanitario es y será la eliminación de barreras de acceso a los servicios sanitarios."

Esta afirmación es difícilmente puesta en entredicho hoy por hoy. Tanto políticos como profesionales sanitarios y pacientes son conscientes y están convencidos de las bondades de la aplicación de las tecnologías de la información en la sanidad.

En esta lectura reflexionaremos sobre el impacto que las tecnologías de la información pueden tener sobre uno de los grandes retos de la atención sanitaria: la superación de las barreras de acceso a los servicios sanitarios.

Argumentos

Pero ¿qué es una barrera de acceso?: cualquier elemento o fenómeno que dificulte a los pacientes acceder a los servicios ofrecidos por los proveedores sanitarios en el momento en el que lo necesiten (o tengan una vivencia de necesitarlos).

Aunque puedan existir multitud de taxonomías vamos a clasificar a las barreras de acceso según la siguiente tipología:

- barreras geográficas
- barreras temporales
- barreras económicas
- barreras culturales

Entre las *geográficas* podríamos poner por ejemplo: la dificultad de acceso debido a la dispersión geográfica en zonas rurales, o incluso en zonas urbanas la dificultad de acceso a subespecialistas en una técnica o campo de conocimiento muy concreto (por ejemplo el trasplante hepático pediátrico). Entre las *temporales* tendríamos: la dificultad de acceso a programas preventivos o diagnóstico precoz en el caso de pacientes con jornadas laborales amplias que coinciden con los horarios de atención o las listas de espera.

Las barreras *económicas* aunque supuestamente inexistentes en un sistema nacional de salud con cobertura universal también aparecen en nuestro país. Así los pacientes de niveles socioeconómicos bajos tienen una más pobre salud bucodental o un menor acceso a programas de cribado de cáncer de cuello de útero. Además un nivel socioeconómico bajo implica un mayor impacto de las barreras geográficas (por tener menor acceso a la motorización [1]) y las barreras temporales (por tener menor capacidad de controlar su propio tiempo). El 40% de los trabajadores con un salario mayor de 75.000\$ dicen poder compaginar su vida personal y laboral, mientras que tan solo opinan lo mismo el 29% de los trabajadores que ganan entre 25.000\$ y 35.000\$. [2]

Las barreras culturales han sido ampliamente estudiadas por la "medicina transcultural", destacando aquellas relacionadas no solo con el idioma sino con la concepción cultural de la enfermedad, los tabús sociales o el miedo al estigma social (por ejemplo en las enfermedades mentales o el diagnóstico precoz del SIDA).[3]

¿Qué puede aportar la informatización al reto de las barreras de entrada?

Las posibilidades son múltiples. Para ejemplificarlas utilizaremos la taxonomía propuesta.

Barreras geográficas:

Los datos sanitarios sobre los pacientes pueden almacenarse digitalmente y transmitirse de manera "casi inmediata" a cualquier lugar del planeta. De este modo son derribadas muchas barreras geográficas. Por ejemplo disponiendo de la historia clínica del paciente en una base de datos centralizada y universal se puede acceder a ella independientemente de donde se encuentre el paciente (si en una gran ciudad o en "el pueblo de vacaciones").

La transmisión de imágenes permite además realizar consultas a distancia, gracias a las cuales un fondo de ojo puede ser evaluado por un oftalmólogo situado en una gran ciudad aunque el paciente se encuentre en un pueblo remoto. Las aplicaciones de telemedicina del programa espacial son un ejemplo extremo de superación de barreras geográficas (incluso "cósmicas") gracias a las tecnologías de la información y las telecomunicaciones.

Barreras temporales:

Existen muchas formas mediante las cuales las tecnologías de la información pueden ayudar a superar las barreras temporales. La informatización de los flujos de procesos permite optimizar la logística y disminuir los tiempos de espera. La implantación de los PACS (sistemas digitales de gestión de imágenes de radiodiagnóstico) ha permitido por ejemplo ofrecer servicios de interpretación de pruebas de imagen durante 24 horas a pleno rendimiento, aprovechando los distintos usos horarios (así un TAC puede ser realizado de madrugada en EEUU y ser informado en Australia en horario laboral de mañana en tiempo real). La monitorización a distancia de enfermos crónicos (EPOC, insuficiencia cardiaca) permite activar medidas tempranas de contingencia en los domicilios ahorrando traslados innecesarios y peligrosos a las urgencias de los hospitales.

Barreras económicas:

Se ha defendido que las tecnologías de la información permiten el ahorro de costes (optimizando los procesos y evitando por ejemplo la duplicidad de pruebas).

Mención especial merece este último punto. Las últimas tendencias apuntan al desarrollo de historias clínicas electrónicas que serán gestionadas por los propios pacientes y accesibles a través de Internet [4]. Los pacientes almacenarán en estas bases de datos todas sus pruebas complementarias así como la monitorización de sus constantes clínicas (registradas en sus domicilios) evitando la duplicidad de pruebas. El ahorro en costes es uno de los argumentos que están siendo utilizados por los desarrolladores de estos "Registros Personales de Salud" (o "Personal Health Records"), en general compañías de desarrollo de software que reciben los fondos necesarios de las aseguradoras, mutuas o servicios sanitarios que teóricamente se beneficiarán de esta reducción de costes. Google con su Google Health o Microsoft con su HealthVault son ejemplos de estos nuevos sistemas que prometen alterar el equilibrio de poder entre médicos, pacientes y

aseguradoras en lo que se refiere al control de la información. [5]

Barreras culturales:

Los programas de traducción en tiempo real para la consulta médica como Universal Doctor (iniciativa de un médico de familia catalán) son un ejemplo de como las tecnologías de la información pueden ayudar a superar las barreras idiomáticas. [6]

«Los ordenadores son inútiles. Sólo pueden darte respuestas.»

Pablo Picasso

Antítesis

"Una de las más terribles consecuencias de la informatización del sector sanitario es y será el aumento de las barreras de acceso a los servicios sanitarios."

¿Qué hay de verdad en todas esas promesas que los adalides de la informatización de la sanidad nos ofrecen?. Para comprenderlas lo primero que debemos comprender es lo que es realmente la informatización y lo que no es.

Probablemente la raíz de la confusión sea semántica. Si entendemos "informatizar" como "aportar información a un sistema" las tecnologías de la información (las computadoras y los sistemas de telecomunicación) no son capaces de "informatizar" nada por sí solas.

Lo que hacen los ordenadores se define mejor como "digitalizar", es decir convertir datos "analógicos" en un conjunto de unidades de información (bits en el argot) codificados como ceros y unos. Esos bits (bytes si son ocho, kilobytes si son 8.192, megabytes si son 8.388.608, gigabytes si son 8.589.934.592, terabytes si son 8.796.093.022.208 y petabytes si son 9.007.199.254.740.992 de bits) no son más que eso: un conjunto de ceros y unos.

La ventaja que nos aporta la digitalización es que disponemos de tecnologías (basadas en la microelectrónica) que permiten almacenar, recuperar, sumar y restar grandes cantidades de bits a gran velocidad. Además podemos transmitir grandes cantidades de bits a grandes distancias y a gran velocidad de manera totalmente fidedigna (el mensaje transmitido llega completo y sin errores a su destino gracias a la aplicación de la teoría de señales). Eso y solo eso (que no es poco) es lo que estas tecnologías son capaces de hacer.

Una vez interiorizado este principio podemos empezar a valorar en su justa medida lo que las "tecnologías de la digitalización" nos pueden ofrecer.

Hay datos que son más fácilmente digitalizables que otros. Por ejemplo los datos numéricos (las constantes clínicas mensurables como la frecuencia respiratoria o las transacciones monetarias). Por ejemplo las imágenes (que son divididas en millones de unidades de información generando lo que se conoce como bitmap o mapa de bits). Por ejemplo los sistemas de codificación (como el CIE).

Hay datos que son más difícilmente digitalizables como el complejo proceso de razonamiento de un médico, el "buen estado general o mal estado general", el "aspecto séptico", las percepciones subjetivas (como la disnea) o las emociones humanas (incluido el sufrimiento).

La digitalización conlleva además un coste. Por ejemplo el tiempo dedicado por el clínico a

codificar los episodios de atención o a rellenar formularios electrónicos, o la pérdida de matices clínicos que se produce al codificar un episodio o generar indicadores "digitales" de calidad o al usar la estrategia de "copiar y pegar" para rellenar evolutivos en una planta de medicina interna. [7]

Este coste puede de hecho aumentar las barreras económicas de acceso a los servicios sanitarios por ejemplo aumentando las listas de espera (pues el médico pierde tiempo "digitalizando datos", tiempo que no puede invertir en tratar pacientes).

La digitalización de la historia clínica y de los procesos asistenciales puede incluso paralizar (en contadas ocasiones) o enlentecer (más frecuentemente) los procesos de asistencia sanitaria en caso de que los canales de transmisión de datos fallen (y especialmente en modelos de almacenamiento centralizado frente a modelos distribuidos).

La implantación de las tecnologías de la información acentúa además barreras sociales y económicas. Multitud de encuestas demuestran que la penetración de las nuevas tecnologías de la información (incluido internet) son mucho menores en las clases socioeconómicas bajas y los ancianos. De este modo los beneficiarios de los nuevos canales de interacción entre el sistema sanitario y los pacientes (por ejemplo para el acceso y gestión de los pacientes de sus propias historias clínicas o la interacción con el sistema sanitario mediante medios telemáticos) serán en su mayoría los pacientes que menos lo necesitan (los más ricos, con mayor educación y más jóvenes). Se cumple así de nuevo la "ley de los cuidados inversos".

La digitalización de las historias clínicas y su centralización (incluyendo los nuevos "Registros Personales de Salud") introducen además nuevas amenazas a la privacidad y confidencialidad de los datos. Esto podría tornarse en una barrera de acceso más en el caso de patologías con especial estigma social (como los casos de abortos voluntarios, los enfermos mentales o los pacientes con enfermedades infectocontagiosas como el SIDA). El acceso al sistema sanitario por parte de estos pacientes (o por pacientes que sospecharan poder tener estas patologías aún sin haber sido diagnosticadas) podría verse limitado por este miedo (por otra parte completamente razonable) a un fallo en los mecanismos que aseguran la confidencialidad del sistema.

«Frecuentemente, las soluciones más innovadoras y espectaculares provienen de comprender que la concepción del problema era errónea.»

Eric S. Raymond. Hacker autor de "La catedral y el bazar"

Síntesis

"Las tecnologías de la digitalización son una herramienta útil para disminuir las barreras de acceso a los servicios sanitarios siempre que se utilicen de manera inteligente y se comience por plantear el problema adecuado."

Las mal llamadas tecnologías de la información no aportan por sí solas información (ni conocimiento). El valor de "información", la "inteligencia" debe ser aportada por los seres humanos que diseñan los sistemas informáticos (se basen o no en tecnologías de la digitalización).

La digitalización ofrece sin duda un gran potencial para vencer algunas de las barreras de acceso al sistema sanitario. Pero las mejores soluciones clínicas aparecerán solo cuando sean los propios clínicos (o incluso los propios pacientes) quienes formulen sus verdaderos problemas.

Iniciativas que han surgido de clínicos de a pie (como Universal Doctor que permite realizar una anamnesis e informar al paciente en distintos idiomas; Keyose.com, sistema que permite gestionar al

paciente su historia clínica en internet de manera completamente anónima [8] o Patientslikeme.com, iniciativa de un paciente con esclerosis múltiple que permite a los pacientes contactar entre ellos y monitorizar sus síntomas a través de la Red [9]) muestran que hay formas alternativas y posiblemente más convenientes de definir los problemas.

Solo partiendo del problema para buscar la solución lograremos ir más allá de la "digitalización" y alcanzar la tantas veces prometida "informatización" de nuestro sistema sanitario.

**conflicto de intereses: Julio Bonis es fundador de keyose.com*

- 1 - Ivan Illich. Energía y equidad. 1974. Visitado el 7 de mayo 2008 en <http://habitat.aq.upm.es/boletin/n28/aiill.html>
- 2 - <http://www.management-issues.com/2008/4/9/research/too-many-managers-abusing-their-positions.asp> Visitado el 7 de mayo 2008
- 3 - Scheppers E, van Dongen E, Dekker J, Geertzen J, Dekker J. Potential barriers to the use of health services among ethnic minorities: a review. *Fam Pract* 2006 Jun;23(3):325-48. Epub 2006 Feb 13.
- 4 - Steinbrook R. Personally controlled online health data--the next big thing in medical care? *N Engl J Med*. 2008 Apr 17;358(16):1653-6.
- 5 - Mandl KD, Kohane IS. Tectonic shifts in the health information economy. *N Engl J Med*. 2008 Apr 17;358(16):1732-7.
- 6 - <http://www.universaldocor.com/> Visitado el 7 de mayo 2008.
- 7 - Hirschtick RE. A piece of my mind. Copy-and-paste. *JAMA*. 2006 May 24;295(20):2335-6.
- 8 - <http://www.keyose.com/> Visitado el 7 de mayo 2008
- 9 - <http://www.patientslikeme.com/> Visitado el 7 de mayo 2008.