



LA RUTA HACIA LA eHEALTH (SALUD ELECTRÓNICA): OBSTÁCULOS A LO LARGO DEL CAMINO

ALEJANDRO R. JADAD¹ Y MURRAY W. ENKIN²

¹Director. Centre for Global eHealth Innovation.

Professor. University Health Network and University of Toronto. Toronto (Canadá).

²Senior Consultant. Program in eHealth Innovation and Professor Emeritus in the Departments of Clinical Epidemiology and Biostatistics, and Obstetrics and Gynecology, McMaster University. Hamilton (Canadá).

»Empecé a mejorar para lo peor»
Gabriel García Márquez en *Vivir para contarla*

Una nota personal: Existe entre nosotros una diferencia de edad de 40 años y tenemos muy diferentes antecedentes. Sin embargo, durante más de una década hemos constatado hasta qué punto nuestros caminos y maneras de pensar han convergido. Nos dimos cuenta de ello por primera vez en Oxford con nuestro mutuo interés por las revisiones sistemáticas

¹Ha sido Jefe de la Health Information Research Unit en la Universidad de McMaster (Canadá); Director del McMaster Evidence-based Practice Centre; Co-Director del Canadian Cochrane Network and Centre; Director Médico Asociado del Programa de Atención Basada en la Evidencia para el cáncer en Ontario y Profesor del Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística. En el año 2000 se trasladó a la Universidad de Toronto y a la University Health Network, donde creó el Centre for Global eHealth Innovation.

²Ha hecho contribuciones por lo menos en tres áreas: el manejo del embarazo y parto, la medicina basada en la evidencia y la innovación en *eHealth*. Contribuyó a desarrollar el primer registro y base de datos mundial de ensayos clínicos controlados, la cual proporcionó la creación y el modelo para la Colaboración Cochrane. Sus contribuciones son reconocidas no sólo como clínico, profesor e investigador, sino también como humanista.

y lo confirmamos en la Universidad McMaster a medida que fuimos dolorosamente conscientes de los peligros de esperar demasiado de la evidencia cuantitativa y de su influencia limitada sobre la atención sanitaria. Durante los últimos tres años, nos hemos centrado más en el valor de la retórica y la importancia de una comunicación eficaz. Ello nos ha llevado a lo que hemos llamado «la nueva alquimia», la transmutación de la información en conocimiento mediante el uso de herramientas de comunicación electrónica¹. Este artículo es reflejo de las preocupaciones compartidas de un viejo cascarrabias y un joven turco acerca del sinuoso camino hacia la salud electrónica (*eHealth*).

Introducción

Internet está aquí, probablemente para quedarse. Las palabras identificadas con una «e» han venido a formar parte de nuestro lenguaje diario, una verdadera sopa de letras que atraviesa el diccionario electrónico desde la A a la Z, desde «eAssets» (inventarios electrónicos), «eBusiness» (negocios electrónicos), «eCommerce» (comercio electrónico),



hasta llegar al «eZpass» (peaje electrónico). No es, por tanto, ninguna sorpresa que la salud no pueda escapar de este frenesí neologista. El término «*eHealth*» significa distintas cosas para diferentes personas. Nos gusta conceptualizarlo como el uso de la información electrónica y de las tecnologías de la comunicación para el objetivo de mejorar o preservar la salud.

La «e» en *eHealth* se interpreta usualmente como representación de la palabra electrónica (*electronic*). Hace unos años, Eysenbach nos retó a todos a expandir su significado y así incluir eficiencia, mejora de la calidad (*enhancement*), decisiones basadas en la evidencia, promoción de la autonomía (*empowerment*), estímulo (*encouragement*), educación, extensión del ámbito de la atención sanitaria, facilitación del intercambio de información y de la comunicación por vías estandarizadas a través de las instituciones (*exchange*), ética, equidad, entretenimiento, excitación y facilidad de uso (*easy-to-use*)². Estamos de acuerdo en que el beneficio potencial de la *eHealth* es enorme, pero nos preocupa que pueda convertirse en algo efímero, exasperante, exhaustivo, excesivo, elitista y exclusivo.

Las modernas tecnologías de la comunicación han incrementado exponencialmente la velocidad y la eficiencia con las que la información puede ser transmitida o diseminada. La información, que en algún momento fue la propiedad privada de algunos pocos privilegiados, puede ahora ser accesible a todos. Hoy día, la comunicación recíproca y multidireccional es posible entre los investigado-

res, los clínicos, los gestores y políticos, los pacientes y el público. Nos preocupa, sin embargo, que con estos beneficios incuestionables puedan llegar ciertos perjuicios inesperados, con algunos efectos secundarios, involuntarios e indeseables. Algunos de estos efectos adversos continuarán siendo inesperados e impredecibles pero otros pueden ser identificados y prevenidos. Desearíamos llamar la atención sobre algunos de estos peligros. Nuestra lista es necesariamente incompleta y no podemos aportar soluciones pero esperamos que centrando la atención en los obstáculos, algunos de ellos puedan ser superados. Se pueden prevenir mejor aquellos problemas conocidos con antelación.

Obstáculo 1: Hay demasiado poca salud en la salud electrónica (eHealth)

La *eHealth* puede caer en el mismo error que el sistema sanitario en su conjunto, es decir, poner el énfasis en el tratamiento de la enfermedad más que en la promoción de la salud. La mayor parte de las inversiones en el sector sanitario están destinadas a los proveedores sanitarios, a los hospitales, a las medidas diagnósticas y terapéuticas. La prevención, la promoción de la salud y los cuidados de apoyo han estado crónicamente infrafinanciados, infravalorados y muy mal distribuidos. Hemos prestado demasiado poca atención a las causas subyacentes de la mala o deficiente salud⁵.

La demanda de servicios sanitarios es infinita, mientras que los recursos son limita-



dos. Ningún sistema sanitario puede ser sostenible a largo plazo si continúa comportándose como una ineficiente franquicia de establecimientos de reparación. La *eHealth* debe ir más allá. Debe evolucionar para permitir que el sistema sanitario se reoriente hacia la persecución de la salud más que hacia la curación de la enfermedad. Debe ser el soporte de servicios flexibles que cubran las necesidades de las personas, al margen de quiénes sean o dónde estén. Ello requerirá profundos cambios en nuestra ética basada en la competitividad y en estrechos intereses particulares hacia otra que se centre en la generosidad, el compromiso y la colaboración. Hará falta coraje para lograrlo.

Obstáculo 2: Demasiado poco tiempo para reflexionar

Internet es más rápido y proporciona un mayor acceso a la información que cualquier otro medio de comunicación. Pero la velocidad de acceso y el volumen de información pueden, por sí mismos, ser un problema. Como seres humanos necesitamos tiempo para reflexionar, para sopesar las cosas. Existe un límite a la cantidad de información que podemos absorber y procesar y este límite ya ha sido superado. Cualquier búsqueda en la red (*web*) nos lleva a miles (y a menudo millones) de sitios potencialmente valiosos en relación con cualquier tema. Internet nos abruma tanto con información como con desinformación disfrazada de información. Todavía no hemos desarrollado

mecanismos adecuados para diferenciar una cosa de la otra.

La comunicación también puede ser abrumadora. Los correos electrónicos (*emails*), quizá la herramienta más poderosa jamás inventada para la comunicación humana, se está convirtiendo en algo inmanejable e ineficaz. El *spam* sigue creciendo a un ritmo incontrolable haciendo más difícil identificar los mensajes que realmente valen la pena. Los virus electrónicos son una amenaza sin fin. La aspiración que tenemos de obtener respuestas inmediatas nos priva de tener respuestas meditadas. El sueño inicial de una vida más confortable gracias a la tecnología se está convirtiendo en una pesadilla.

Obstáculo 3: La mentalidad de fortaleza

De la mano de la creciente conectividad viene el peligro de que la información sea interceptada, copiada, o leída por personas distintas de aquéllas a las que va dirigida. El carácter abierto de Internet incrementa su vulnerabilidad ante el sabotaje y el abuso.

La privacidad y la seguridad pueden incrementarse mediante cortafuegos e información encriptada, pero ello a su vez restringe la capacidad para compartir información. Quizás de manera más seria, la inherente desconfianza que ello genera está dando lugar a una mentalidad más cerrada, en la cual la información se guarda celosamente y la conectividad y la comunicación esenciales quedan más bien inhibidas. Debido a este temor, el horizonte de la salud electrónica se



está convirtiendo en un archipiélago de impenetrables islas de información, cada una de las cuales replica los mismos sistemas. Debemos hacer una clara distinción entre protección y aislamiento y realizar todos los esfuerzos posibles para diseñar sistemas que estimulen la conectividad y la capacidad de compartir, a la vez que mantienen la privacidad y la dignidad.

Obstáculo 4: El vacío de la evaluación

Comprender los efectos de las aplicaciones de la salud electrónica no es fácil y no es probable que lo vaya a ser en el futuro. Los que desarrollan nuevas aplicaciones están enfrascados en una frenética carrera para superar a sus competidores, para asegurarse el apoyo económico a su trabajo y para quedarse con la parte del león de cualquier mercado potencial. Con demasiada frecuencia se deja de lado el determinar el efecto real de los nuevos productos. La mayoría de nuestros métodos y herramientas de evaluación no pueden producir resultados en un tiempo suficientemente real como para ir a la par de los grandes cambios tecnológicos, o para evitar distorsionar el proceso de rápida aplicación del desarrollo. Además, no tienen la suficiente flexibilidad y poder para hacer frente a la naturaleza compleja, dinámica y rápidamente expansora de Internet y de las tecnologías de la información y de la comunicación en general. Un reto añadido es la necesidad de identificar situaciones en las que la pretensión de una evaluación rigurosa

puede retrasar la puesta en marcha de una intervención eficaz.

Obstáculo 5: Ignorar a nuestros jóvenes

Las personas jóvenes son los usuarios más entusiastas de las tecnologías de la información y de la comunicación. Ellos han desarrollado un nuevo lenguaje y se han acostumbrado a acortar sus mensajes de texto enviados a través de los teléfonos móviles y de los correos instantáneos. Con los precios reduciéndose cada vez más y el ancho de banda ampliándose, la comunicación multimedia a través de los dispositivos móviles se convertirá en la norma. El sistema sanitario no puede permanecer de espaldas a este escenario de rápido cambio tecnológico y a esta manera de pensar.

El paternalismo es ya cosa del pasado. Debemos aprender de nuestros jóvenes y trabajar con ellos de igual a igual para diseñar, desarrollar y utilizar las aplicaciones de la *eHealth*, a fin de mejorar su propia salud y la de los demás. Debemos permitirles y ayudarles a que actúen como agentes de conocimiento en el nombre de generaciones de mayor edad pero menos familiarizadas con las tecnologías de la información y de la comunicación, y a que participen en el proceso de establecimiento de prioridades. Promover las reflexiones, el poder y la energía de nuestros hijos puede ser la vía más eficaz para asegurar la sostenibilidad y la justicia del sistema sanitario en la era de la información.



Obstáculo 6: Inequidad

Gracias a Internet, por primera vez en la historia contamos con un mecanismo mediante el que todos los seres humanos podríamos tener las mismas oportunidades de acceder a, compartir e intercambiar información y servicios relacionados con la salud. Paradójicamente, el rápido desarrollo de Internet está creando grandes separaciones en todo el mundo. En teoría, Internet está abierto a todos y puede democratizar la información; en la práctica, el acceso a Internet no es equitativo. Tanto los individuos como las naciones más ricas tienen un acceso más fácil a los teléfonos, ordenadores, a Internet, a la información y al poder que la información proporciona. Reforzar más a los ya de por sí poderosos ampliará las brechas entre quienes tienen y quienes no tienen, con importantes consecuencias para la salud. Si no somos capaces de compartir de manera equitativa el poder de Internet, nos encontraremos con un mundo más dividido que nunca. No está claro de qué manera podemos evitar que se ensanche la ya demasiado amplia brecha digital, pero debemos encontrar un camino para lograrlo. Una sólida colaboración entre la industria, los gobiernos, las organizaciones profesionales, los grupos de consumidores y las instituciones académicas, así como imaginativas alianzas tanto en el ámbito nacional como en el internacional y muchos esfuerzos de cooperación son primeros pasos esenciales para conseguir reducir aquella brecha.

Conclusiones

Gracias a las modernas tecnologías de la información y de la comunicación, por primera vez en la historia tenemos la capacidad para desarrollar un sistema de salud verdaderamente global, un sistema que asegure una gestión puntual y eficiente de un nuevo conocimiento y la provisión de servicios de salud eficaces y eficientes para todos. La mayoría de los retos que afrontan los sistemas sanitarios en todo el mundo son parecidos, de manera que se diferencian en la magnitud más que en el tipo: la continuidad de los servicios desde la promoción de la salud hasta la asistencia terciaria y la atención paliativa; el acceso eficiente a los servicios; la mejora de la calidad; la integración y coordinación de los servicios, el uso eficiente de los recursos; y la rendición de cuentas.

Es hora de que empecemos a pensar en el papel que nos toca desempeñar en la creación de un sistema que supere nuestras áreas convencionales de actuación, las separaciones entre disciplinas, las barreras institucionales y las fronteras culturales. Podemos entender nuestros esfuerzos personales no sólo como una oportunidad para satisfacer nuestras necesidades más inmediatas, sino también como una manera de contribuir mejor a asuntos más amplios y globales de interés común. Mediante la armonización de iniciativas a diferentes niveles en diversas áreas del mundo, podríamos crear un sistema global de telesalud, asegurando que los servicios están al alcance de todos aquellos que los necesitan, sin importar dónde viven.



Podríamos tener un portal de información sobre la salud que fuera multilingüe, global y culturalmente sensible, alimentado por una red de organizaciones que generara conocimiento útil de una manera concertada.

Estos cambios están en nuestras manos. Ya se están produciendo en otras áreas de la sociedad. Las empresas de mayor tamaño están utilizando herramientas a través de Internet para permitir a sus clientes el acceso a la información a la carta, a la vez que preservando su autonomía y control. Los bancos, las líneas aéreas, las compañías de alquiler de coches y los hoteles tienen más razones para competir unos con otros que los hospitales, las autoridades sanitarias y las asocia-

ciones de profesionales de la salud. La salud electrónica, la *eHealth*, puede, debería y debe ayudar al sistema sanitario a entrar en el siglo XXI.

Referencias bibliográficas

1. Jadad AR, Enkin M. The new alchemy: transmuting information to knowledge in the electronic age. *CMAJ* 2000;162 (13):1826-28. [<http://www.cma.ca/cmaj/vol-162/issue-13/1826.htm>].
2. Eysenbach G. What is e-Health? *Journal of Medical Internet Research* 2001;3(2):e20.
3. Evans RG, Barer ML, Marmor TR (ed.). *Why are some people healthy and others not? The determinants of health of populations*. New York: Aldine de Gruyter, 1994.