



MAESTRÍA EN DERECHO DE LAS TECNOLOGÍAS
DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

INFOTEC CENTRO DE
INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN EN
TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y

DIRECCIÓN ADJUNTA DE
INNOVACIÓN Y CONOCIMIENTO
GERENCIA DE CAPITAL HUMANO
POSGRADOS

“EL DERECHO A LA ESALUD”

REPORTE LABORAL

Que para obtener el grado de MAESTRO
EN DERECHO DE LAS TECNOLOGÍAS DE
INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

Presenta:

Nancy Gertrudiz Salvador

Asesor:

Dr. Federico César LeFranc Weegan

Ciudad de México, Noviembre, 2022.



AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN Y NO ADEUDO EN BIBLIOTECA

**Maestría en Derecho de las Tecnologías de Información y Comunicación,
MDTIC.**

Ciudad de México, 4 de octubre de 2022.

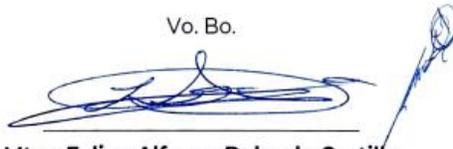
La Gerencia de Capital Humano / Gerencia de Investigación hacen constar que el trabajo de titulación intitulado

"El Derecho a la Esalud"

Desarrollado por la alumna: **Nancy Gertrudiz Salvador** y bajo la asesoría del **Dr. Federico Cesar LeFranc Weegan**; cumple con el formato de Biblioteca. Por lo cual, se expide la presente autorización para impresión del proyecto terminal al que se ha hecho mención.

Asimismo, se hace constar que no debe material de la biblioteca de INFOTEC.

Vo. Bo.



Mtro. Felipe Alfonso Delgado Castillo

Gerente de Capital Humano

Anexar a la presente autorización al inicio de la versión impresa del trabajo referido que ampara la misma.

Agradecimientos

A mi familia, que siempre me acompaña en los sueños y retos.

A mis compañeros y amigos, por las discusiones jurídicas amenas y al gran equipo de Cinthya, Viole y Ale.

A la Dra. Marie Pierre Gagnon, por su apertura para compartir y construir conocimiento alrededor de la salud electrónica.

Al Dr. Federico LeFranc por enseñarnos otras formas de comprender el mundo.

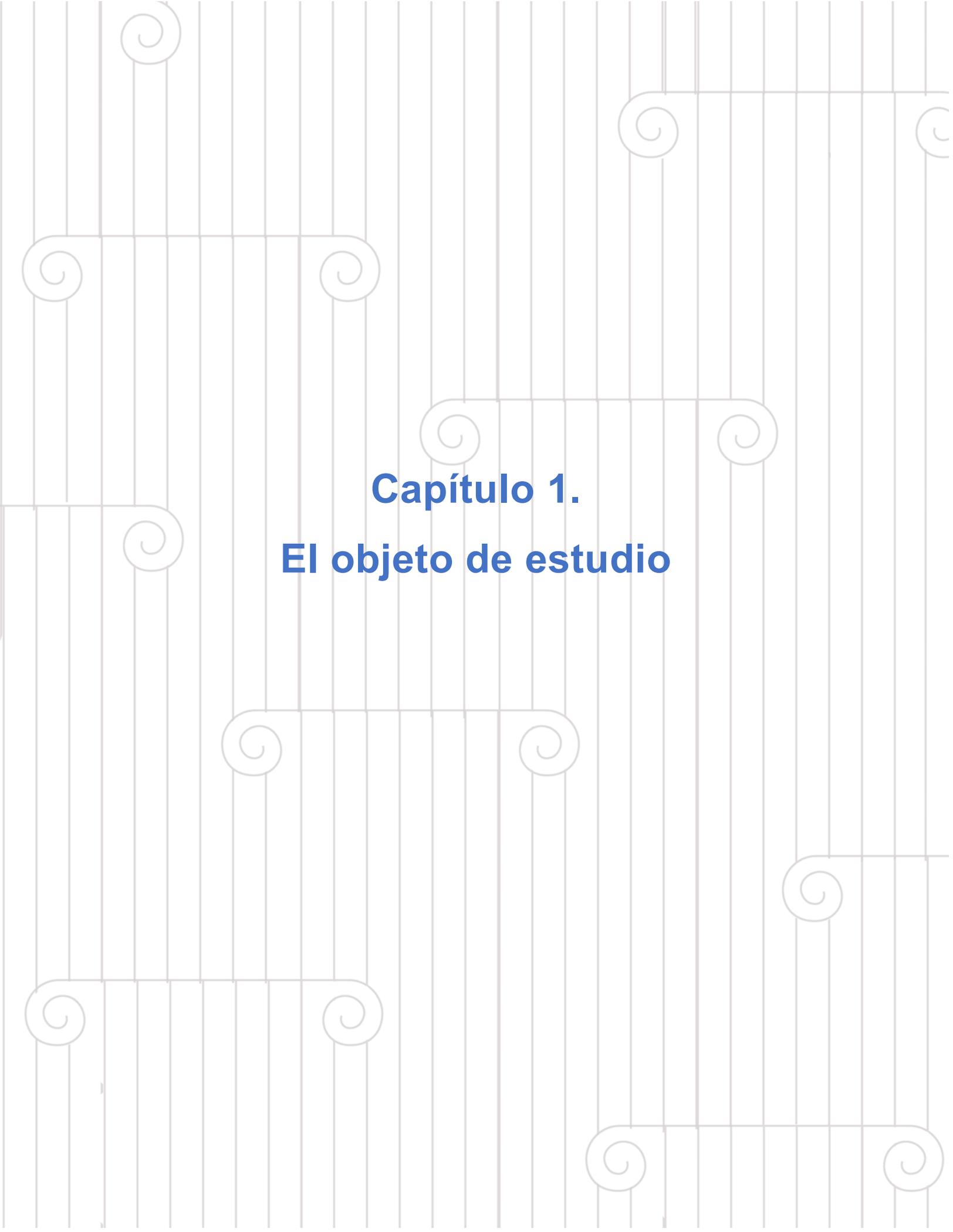
A Dios, mi guía y fortaleza.

Capítulo 1. El objeto de estudio	1
1.1 Por qué.....	1
1.2 Objetivos	2
Capítulo 2. Los conceptos alrededor del derecho a la salud	5
2.1 La salud.....	5
2.2 La salud pública	5
2.2.1 Los determinantes sociales de la salud	7
2.3 La salud global	8
2.4 El derecho humano	10
2.4.1 El derecho a la salud.....	12
2.4.2 Relaciones entre la salud y los derechos humanos	16
2.4.3 Los derechos de los pacientes.....	17
2.5 Alfabetización en salud	19
Capítulo 3. Los sistemas de salud	22
3.1 Modelos.....	22
3.2 Definición	23
3.3 Funciones.....	23
3.3.1 El modelo de seis bloques	24
3.3.2 La gobernanza para la salud.....	26
Capítulo 4. Los modelos de atención médica	29
4.1 Medicina predictiva.....	30
4.2 Medicina preventiva	30
4.3 Medicina personalizada.....	30

4.4	Medicina participativa.....	31
4.5	Modelo integral de atención y cuidados a la salud.....	31
Capítulo 5. Las tecnologías de la información y la comunicación.....		34
5.1	Introducción.....	34
5.2	Definición	34
5.3	La red Internet y la sociedad en red	36
5.3.1	Internet.....	36
5.3.2	Sociedad en red	36
5.4	El acceso.....	37
5.5	La gobernanza de la red Internet	40
5.6	Entorno global	42
5.7	Alfabetización digital.....	43
Capítulo 6. Los servicios de la eSalud.....		46
6.1	Definiendo la salud electrónica.....	46
6.1.1	Los inicios	47
6.1.2	Telemática en salud.....	48
6.1.3	Informática médica.....	49
6.1.4	Informática biomédica	49
6.1.5	Primera década del milenio.....	51
6.1.6	Segunda década del milenio	52
6.1.7	Salud digital.....	54
6.1.8	La política global y regional en eSalud.....	55
6.1.9	Motivadores de la eSalud.....	60
6.1.10	Diez aspectos importantes de la eSalud.....	62
6.2	Historia clínica electrónica.....	64

6.2.1	Funciones de la historia clínica	67
6.2.2	La Historia clínica registrada en papel	68
6.2.3	Definiendo la Historia Clínica Electrónica	69
6.2.4	Beneficios y Retos de la Historia Clínica Electrónica	70
6.2.5	Usos secundarios de la Historia Clínica Electrónica	70
6.2.6	Funcionalidades de la Historia Clínica Electrónica.....	71
6.3	La telemedicina	73
6.3.1	Definición	73
6.3.2	Taxonomía de la telemedicina	74
6.3.3	Modalidades.....	75
6.3.4	Modalidades según sincronía en el tiempo	75
6.3.5	Modalidades según área de aplicación	76
6.3.6	Beneficios del uso de la telemedicina	83
6.3.7	Impacto de la Telemedicina	84
6.4	m-Salud.....	84
6.5	Alfabetización digital en salud	85
6.6	Las consecuencias inesperadas de la innovación.....	87
6.6.1	Dimensión tecnológica	90
6.6.2	Dimensiones humana y cognitiva.....	93
6.6.3	Dimensiones profesionales y organizacionales.....	95
6.6.4	Dimensiones legal, regulatoria, política y económica.....	99
Capítulo 7. El derecho a la eSalud		106
7.1	Implicaciones sobre los derechos de los pacientes.....	106
7.2	Una visión integral.....	112
7.3	La salud electrónica en México	116

7.3.1	El expediente clínico electrónico	117
7.3.2	Los retos del expediente clínico electrónico en México	119
7.3.3	La telemedicina	120
	Conclusiones	122
	Bibliografía	127
	Anexo I.....	141



Capítulo 1.
El objeto de estudio

Capítulo 1. El objeto de estudio

1.1 Por qué

El derecho de las tecnologías de información y la comunicación (TIC) es un ámbito interdisciplinario que cubre un amplio espectro de disciplinas. En el ámbito sanitario converge con los derechos a la salud y de los pacientes; el acceso a la tecnología médica incluyendo los medicamentos; la gestión del sistema de salud y la responsabilidad de la práctica profesional de médicos, enfermeras y paramédicos entre otras.

La salud y el ejercicio de la práctica médica está rodeada de una variedad de normas jurídicas internacionales, nacionales, locales según región, país y/o localidad. En años recientes, los derechos humanos impactan el desarrollo de las políticas forzando a los Estados a procurar el mayor bienestar posible de los ciudadanos, alcanzar la cobertura universal en salud, y optimizar el presupuesto orientado a los servicios de atención médica y de salud.

La salud no es una mercancía, situación que justifica se mantenga fuera de las reglas del mercado, la demanda de servicios de salud es inelástica; mientras regularmente las TIC, los dispositivos y tecnologías médicos se han encontrado gobernadas por la ley de la oferta y la demanda. Entonces, mientras los Estados según el modelo de sistema de salud procuran cubrir las necesidades de la población, la emergente tendencia a la privatización de la salud y la inclusión de la aplicación de las TIC en el ámbito sanitario, ponen de relieve las presiones que enfrentan los ciudadanos para ejercer el derecho a la salud en el siglo XXI, época donde gran parte del poder económico está determinado por la comercialización de equipos, dispositivos y aplicaciones de las TIC.

La introducción de las TIC en el ámbito sanitario trae consigo riesgos para el ejercicio efectivo del derecho a la salud, al mismo tiempo requiere de modelos de evaluación que consideren su impacto social y permitan a la sociedad en conjunto con los Estados organizarse para explotar los beneficios que puede traer consigo el desarrollo tecnológico exponencial controlando los efectos negativos e inesperados de su aplicación.

Por otra parte, el derecho a la ciencia ha jugado un papel crítico para favorecer, generar conflictos o contradicciones respecto a la promoción de la justicia social, la equidad y el bienestar de las sociedades. En el siglo XXI, la aplicación de la ciencia y tecnología también ha reforzado la fragilidad de la sociedad respecto a los abusos de aquellos que las monopolizan y distorsionan, por ejemplo, el grupo de los cuatro grandes Google, Amazon, Facebook y Apple (GAFA). En 2018, setenta años después de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, Audrey Azoulay, directora General de la UNESCO, enfatiza que la revolución tecnológica traza nuevas fronteras a la sociedad humana¹, condición que demanda una transformación social armónica con los derechos universales, es decir, el acceso al conocimiento y a los avances científicos de una forma justa, igualitaria e inclusiva.

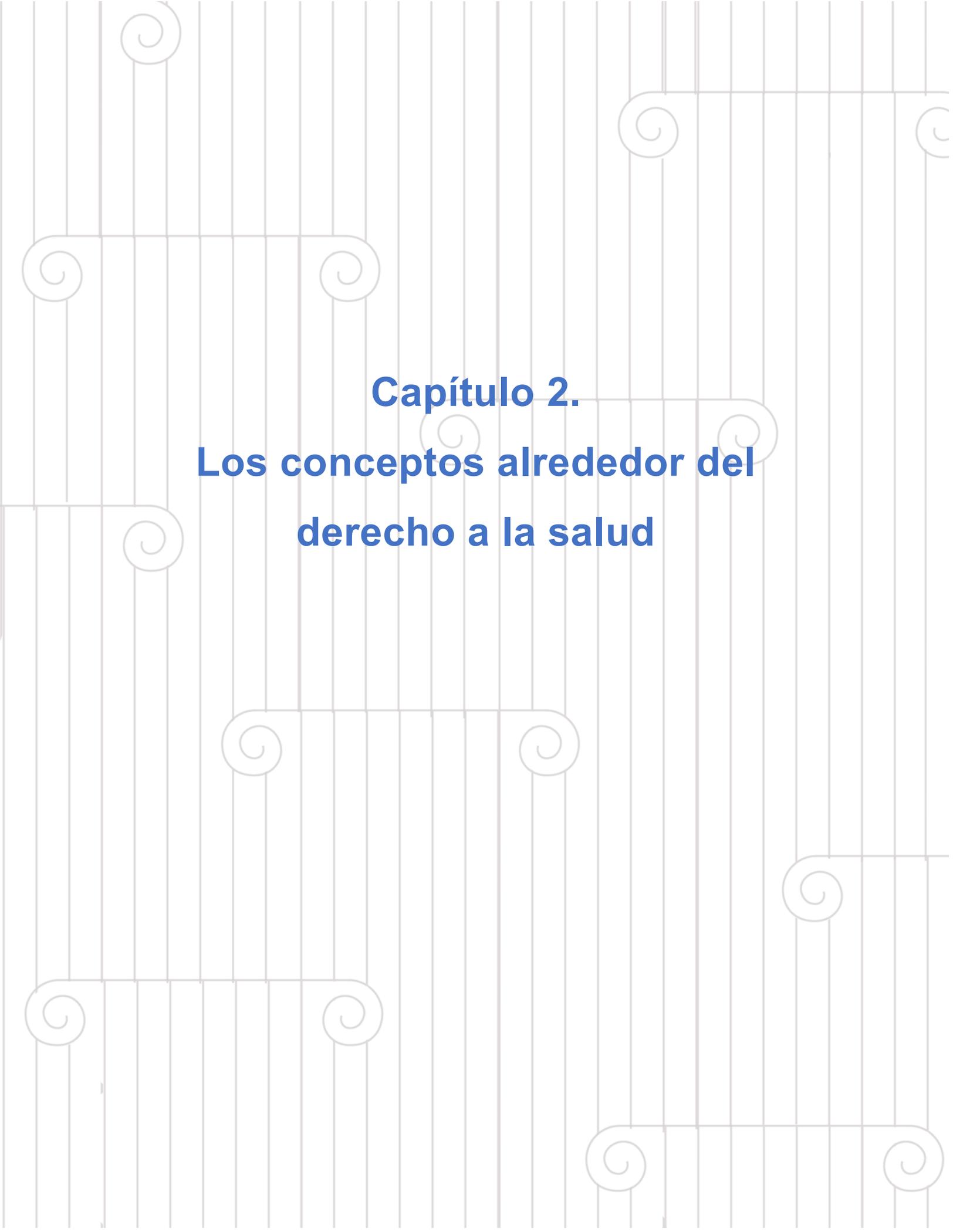
El presente trabajo principalmente toma de referencia el curso de eSalud que desarrollé para el Centro de Estudios Avanzados de la Banda Ancha para el Desarrollo (CEABAD), mi colaboración en el estudio de las consecuencias inesperadas de la innovación tecnológica en salud con el grupo de evaluación de tecnologías en salud de la Universidad de Laval en Québec, y publicaciones sobre el derecho a la salud electrónica y su regulación jurídica. Este breve estudio persigue profundizar en los conceptos alrededor de la eSalud y sus implicaciones en el ejercicio del derecho a la salud, cuando forman parte de los procesos de diagnóstico, tratamiento y gestión de los procesos de salud-enfermedad.

1.2 Objetivos

La estructura del presente estudio es como sigue, la primera parte dedicada a describir el contexto de cualquier sistema de salud, se incluyen definiciones relevantes relacionadas con el derecho a la salud. La segunda parte dedicada a brindar un panorama de los usos de las TIC en el ámbito sanitario, dichos usos configuran lo que actualmente se conoce como eSalud o salud electrónica. La tercera parte de este trabajo presenta los conceptos relacionados con los aspectos

¹ Día Mundial de la Ciencia para la Paz y el Desarrollo, 10 de noviembre. (s/f). Recuperado el 3 de octubre de 2019, de <https://www.un.org/es/events/scienceday/messages.shtml>

jurídicos de la eSalud, concentrándose en el expediente clínico electrónico y la telemedicina. Finalmente se presentan las conclusiones resultantes del estudio.

The background features a series of vertical lines of varying thicknesses. At the corners, there are decorative elements consisting of a horizontal line meeting a vertical line, with a spiral or scroll-like shape at the junction. These elements are repeated at all four corners and along the sides.

Capítulo 2.

Los conceptos alrededor del derecho a la salud

Capítulo 2. Los conceptos alrededor del derecho a la salud

Para comprender la relación existente entre la salud y los derechos humanos, es conveniente revisar brevemente los conceptos de salud, salud pública y derechos humanos.

2.1 La salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha desarrollado la definición más conocida² de salud, la cual incorpora las dimensiones del bienestar, el contexto del individuo y la población. Dicho organismo señala:

“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.

Es importante resaltar que esta definición va más allá de los límites de las perspectivas biomédicas o patológicas, impacta la dimensión social de roles y responsabilidades de cada participante del sistema de salud incluyendo los profesionales de la salud y el Estado.

2.2 La salud pública

Se reconoce a Charles-Edward Amory Winslow, la primera definición de salud pública amplia y moderna (1920):

“La salud pública es la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida, fomentar la salud y la eficiencia física y mental, mediante el esfuerzo organizado de la comunidad para: el saneamiento ambiental; el control de las enfermedades transmisibles, la educación de los individuos en los principios de la higiene personal; la organización de los servicios médicos y de la enfermería para el diagnóstico precoz y el tratamiento preventivo de las enfermedades; y el desarrollo de los mecanismos sociales que aseguren a todas las personas un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud, organizando estos

² No existe consenso en una definición única de salud, la propuesta por la OMS es aceptada por todos sus países miembros. Previo a la Segunda Guerra Mundial, la salud era considerada como la ausencia de enfermedad.

beneficios de tal modo que cada individuo esté en condiciones de gozar de su derecho natural a la salud y a la longevidad.”³

También Winslow señala que en el desarrollo de la salud pública deben participar al menos siete expertos: médico, enfermera, bacteriólogo, epidemiólogo, ingeniero y estadístico.³

Según la base de información MeSH la salud pública es:

“la rama de la medicina concerniente a la prevención, el control de enfermedades, la discapacidad; y la promoción de la actividad física y mental de la población a nivel internacional, nacional, estatal y municipal”.

La definición de salud pública se ha transformado a lo largo del tiempo. Incorporando la efectividad de los recursos empleados, la participación del individuo y su sociedad, la restauración de la salud, la investigación (sistemas de salud y su organización, políticas de salud, servicios y recursos de salud), la promoción de la salud, la prevención de enfermedades no transmisibles e infecciosas, mejora de la calidad de la atención médica, la discapacidad, la rehabilitación y su construcción histórica.

En 2002, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se orienta al análisis de las funciones esenciales de la salud pública considerando a esta última como:

“una intervención colectiva, en la cual participan tanto del Estado como de la sociedad civil, orientada a proteger y mejorar la salud de las personas”.

Este concepto incorpora los bienes públicos, semiprivados o privados con externalidades positivas para la salud.

También, la OPS señala que la salud pública es una práctica social interdisciplinaria enfocada prioritariamente a la prevención de enfermedades, discapacidades y muertes prematuras; que persigue garantizar las condiciones bajo las cuales las personas pueden mantenerse saludables. Es decir, la salud pública va más allá de las intervenciones de carácter comunitario dirigidas a la población,

³ Winslow, C.-E. A. (1920). The Untilled Fields of Public Health. Science, 51(1306), 23–33.

incluye la responsabilidad de asegurar el acceso a los servicios y la calidad de la atención de la salud. También abarca, las acciones multidisciplinarias que promueven la salud y el desarrollo de capacidades del personal que trabaja en los diferentes niveles y estructuras del sistema de salud.⁴

Tomando en cuenta la perspectiva de salud pública, los servicios de salud no son sinónimo de salud, forman parte de las condiciones esenciales pero no son suficientes para alcanzar bienestar físico, mental y social. Regularmente, los servicios de salud parten y tienen un enfoque de atención individualizada.

2.2.1 Los determinantes sociales de la salud

En años recientes, se incrementa el interés sobre los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) al reconocerse las múltiples condiciones que representan amenazas a la salud pública global. Bajo la perspectiva de las DSS, el cambio climático, es considerado el mayor peligro. También la actividad económica influencia positiva o negativamente la salud, tal es el caso del tabaquismo, el alcohol, la industria de los alimentos y la industria farmacéutica. A estas se denominan los determinantes comerciales de la salud.

La OMS define a los determinantes sociales de la salud como:

“las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas”⁵.

Los modelos de DSS son complejos, recalcan que cada factor es importante por sí mismo; se encuentran interrelacionados; actúan en diferentes niveles; son acumulativos y son causales o protectores. Los DSS reflejan el estado de la salud

⁴ La salud pública en las Américas: Nuevos conceptos, análisis del desempeño y bases para la acción. (2002). Organización Panamericana de la Salud, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud.

⁵ World Health Organization. Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: WHO; 2008.

como consecuencia de comportamientos individuales y contextos sociales, además del impacto de los servicios de salud y de las características genético-biológicas⁶.

Los DSS son más relevantes por el incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), estas últimas representan un conjunto de padecimientos heterogéneos con variables biológicas, médicas, de nutrición y científicas, con probabilidad genética, que no siguen las leyes mendelianas de la herencia y dependen de la interacción con el entorno⁷. Kershenobich y Chertorivski, también señalan que su fisiopatología está estrechamente ligada a las variables sociales, ambientales y de conducta, a las alteraciones biológicas, celulares, bioquímicas y moleculares. Reiteran que, al tratarse de enfermedades relacionadas con la cultura, la sociedad, la economía y las políticas públicas son problemas que demandan la intervención de los profesionales médicos y de la salud⁸; al paciente; su red de soporte⁹ y su entorno.

2.3 La salud global

El mundo se encuentra conectado, los problemas de salud trascienden las fronteras nacionales; el incremento de la movilidad de la población y con ella la migración de enfermedades, entre otras condiciones mundiales han dado paso a la salud global.

En 2009, Jeffrey Koplan, define salud global como *“un área de estudio, investigación y práctica cuyas prioridades son mejorar y alcanzar la equidad en salud de la población mundial”*¹⁰. La salud global enfatiza los problemas, determinantes y soluciones en salud transnacionales; involucra múltiples disciplinas abarcando más allá de las ciencias de la salud; promueve la colaboración

⁶ Tamayo, M., Besoain, Á., & Rebolledo, J. (2018). Determinantes sociales de la salud y discapacidad: Actualizando el modelo de determinación. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 96–100.

⁷ Kershenobich, D., & Chertorivsky Woldenberg, S. (2013). Políticas de salud para la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles en México (Primera edición). México, D.F: CIDE, Centro de Investigación y Docencia Económicas, A.C.

⁸ Kershenobich y Chertorivsky únicamente señalan la participación de los profesionales médicos y pacientes. En este trabajo consideramos una participación incluyente, por lo que agregamos al equipo de salud y la red de soporte de los pacientes.

⁹ Familiares y red social cercana

¹⁰ What is global health? (2010). *Global Health Action*, 3(1), 5142.

interdisciplinaria, y es una síntesis de la prevención en salud para la población y la atención clínica individual¹¹.

Para Koplan, “*global*” no es cuestión de localización geográfica, sino refiere su alcance o impacto sobre los problemas de salud en la comunidad mundial. En consecuencia, los problemas de interés para la Salud Global son aquellos que causan la mayor carga de enfermedad.¹⁰

Otra definición es propuesta por Keith Martin¹², salud global es *la disciplina cuyos esfuerzos mejoran el bienestar de la población y del planeta*¹³. Ilona Kickbusch describe a la salud global como “*aquellos problemas de salud que trascienden las fronteras nacionales y a los gobiernos exigiendo acciones sobre las fuerzas mundiales (seguridad, política exterior, economía y justicia social) que determinan la salud de las personas*”¹⁴.

En 2013, el equipo interdisciplinario conformado por Farmer, Kim, Kleinman y Basilio en “*Reimaginando la salud global*”, argumentan que no se trata de una disciplina, se trata de un conjunto de problemas resultantes de las inequidades en la salud, la atención y cuidados médicos, los riesgos y los maltratos (sufrimientos).

La base de datos MeSH define la salud global como “*el campo interdisciplinario concerniente a mejorar la salud y alcanzar la equidad en salud para todas las personas. Disciplina que trasciende las fronteras nacionales, promueve la cooperación y colaboración más allá de las ciencias de la salud, y combina la prevención de enfermedades incluyendo el cuidado individual centrado en el paciente.*”

Frenk y Moon identifican cuatro funciones del sistema global de salud: 1) la producción de bienes públicos globales, destacando los bienes relacionados con el conocimiento; 2) la gestión de externalidades para prevenir o mitigar los efectos

¹¹ Koplan, J. P., Bond, T. C., Merson, M. H., Reddy, K. S., Rodriguez, M. H., Sewankambo, N. K., & Wasserheit, J. N. (2009). Towards a common definition of global health. *The Lancet*, 373(9679), 1993–1995.

¹² Director del Consorcio de Universidades de Salud Pública

¹³ What's the Difference? Global Health Defined. (s/f). Recuperado el 13 de septiembre de 2019, de Global Health NOW website: <https://www.globalhealthnow.org/2017-09/whats-difference-global-health-defined>

¹⁴ Kickbusch, I. (2006). The need for a European Strategy on Global Health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 34(6), 561–565.

negativos sobre la salud, o decisiones que se originan en un país afectando a un tercero; 3) movilización de la solidaridad global, generalmente manifestada a través de la ayuda (desarrollo financiera, cooperación técnica, asistencia humanitaria; ayuda a los grupos vulnerables; 4) gestión comprometida (negociación y consenso, definición de prioridades, definición de las interdependencias en salud, transparencia y rendición de cuentas)^{15,16}.

2.4 El derecho humano

Las normas jurídicas surgen con el fin de estructurar una convivencia apropiada en las comunidades humanas. El derecho es una función social encaminada a lograr la realización, o no realización, de conductas humanas, gestionando sus riesgos, a través de la imposición de sanciones o medidas por parte del Estado.¹⁷

El concepto de los derechos humanos surge como un instrumento internacional posterior a la Segunda Guerra Mundial, es aspiracional, progresivo y con fundamento en la libertad, la justicia y la paz. Los derechos humanos son una base ética para construir los marcos normativos y programáticos para el desarrollo social de las naciones.

La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), aprobada por las Naciones Unidas en 1948, establece tres tipos de derechos indivisibles: los derechos civiles, que consagran las libertades de los individuos respecto a la coacción del Estado e incluyen, entre otros, la libertad de expresión y pensamiento, de asociación y reunión, de culto y religión, de propiedad, y el derecho a la justicia; los derechos políticos, a saber, el derecho a participar en el ejercicio del poder político, a elegir a representantes y gobernantes y a ser elegido; y los derechos económicos, sociales y culturales (DESC), que incluyen derechos al trabajo, la

¹⁵ del término stewardship

¹⁶ Frenk, J., & Moon, S. (2013). Governance Challenges in Global Health. *New England Journal of Medicine*, 368(10), 936–942.

¹⁷ Charvel, S., & García Sarubbi, D. (2013). *Derecho y salud pública: Un análisis de la legislación comparada* (1. ed). México, D.F: Fontamara.

seguridad social, ingresos dignos, descanso y tiempo libre, salud, abrigo y vivienda, y cultura, entre otros.¹⁸

Los derechos humanos son garantías legales universales que protegen a los individuos y a grupos de la población de las acciones y omisiones que interfieren con sus libertades fundamentales, sus derechos y su dignidad humana.¹⁹

Los derechos humanos poseen características específicas clave: son derechos inherentes a todo individuo; son indivisibles; son interdependientes; son inalienables; se aplican a todas las personas de todo el mundo, independientemente de su raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, propiedad, nacimiento o cualquier otra condición; y se refieren principalmente a la relación entre el Estado y el individuo.

Es deber de los Estados, independientemente de sus sistemas políticos, económicos y culturales, promover, proteger, respetar y cumplir los Derechos Humanos.

Dependiendo de la configuración y estructura del orden jurídico de los Estados, las políticas públicas de salud pueden establecerse a partir de leyes, reglamentos, convenios y otros.

La sinergia entre derecho y salud pública puede comprenderse porque, el primero debe ser utilizado para mejorar los beneficios en materia de la salud individual como colectiva. Es decir, asegurar que el sistema de salud sirva realmente para el bien público¹⁷. En el grado que se garantice a la población y todos los individuos bajo la jurisdicción de un Estado la cobertura de sus necesidades en salud se avanza en la materialización efectiva de sus derechos y en su exigibilidad. También se fortalecen el sentimiento de mayor protección y pertenencia a la comunidad.¹⁸

¹⁸ El desarrollo centrado en derechos y el pacto para la protección social. (2016). En La protección social de cara al futuro: Acceso, financiamiento y solidaridad. (pp. 13–42). Montevideo, Uruguay: CEPAL.

¹⁹ Frequently asked questions on a human rights-based approach to development cooperation. (2006). Geneva: United Nations.

2.4.1 El derecho a la salud

La protección legal a los enfermos se remonta al año 1750 AC, plasmada en el Código de Hammurabi en Babilonia, donde indica sanción al médico cuándo hiciera un daño a sus pacientes. También Hipócrates, el “padre de la medicina” señala el respeto al ser humano enfermo.²⁰

En 1946, el preámbulo de la Constitución de la OMS identifica el alcance ampliado de la salud al afirmar:

"el disfrute del más alto nivel posible de salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, creencia política, condición económica o social" y que "los gobiernos tienen una responsabilidad por la salud de sus pueblos que solo puede cumplirse mediante la provisión de medidas sanitarias y sociales adecuadas".

El derecho a la salud se incorpora en 1948, en el artículo 25 de la DUDH, a través de la cual los Estados independientemente de su sistema político, económico y cultural se hacen responsables de promover, proteger, respetar y cumplir efectivamente el derecho a un nivel de vida adecuado.

En 1976, en su artículo 12 el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) reconoce *"el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental"*.

El derecho a la salud es un derecho fundamental, progresivo e inclusivo que comprende no sólo el disponer y acceso a instalaciones, bienes y servicios oportunos y apropiados, sino una amplia variedad de factores que determinan la salud, como el acceso a alimentos seguros y nutrición adecuada, agua limpia y potable, saneamiento adecuado, vivienda adecuada, y acceso a educación e información relacionada con la salud.²¹ Es decir, el derecho de todo individuo a una vida digna que considera de manera integral el amplio espectro de factores que contribuyen a su salud.

²⁰ Burr, C., Piñó, A., Quiroz, L. A., & Martín-Lunas, E. (2011). Guía para el paciente participativo. Atrévete a saber, atrévete a exigir.

²¹ Visita del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (2010)

Existen falsos conceptos alrededor del derecho a la salud, necesario es recalcar que no es sinónimo de estar sano. El Estado no garantiza una buena salud, su responsabilidad es brindar la infraestructura y las condiciones necesarias para que todo individuo goce el nivel más alto de salud posible.

El derecho a la salud es de efecto inmediato. Los Estados son responsables de ejecutar acciones para hacerlo efectivo sin demoras, garantizando un nivel mínimo de acceso a los componentes materiales esenciales, empleando el máximo de recursos disponibles. Los problemas económicos de los países no los eximen de la obligación de trabajar en las acciones que garanticen el ejercicio de este derecho.

Los Estados a través de la formulación y aplicación de políticas y programas pueden promover o violar los derechos humanos, en particular el derecho a la salud. Conforme los Estados adopten una perspectiva integral sobre los derechos humanos existirá mayor certeza de las funciones y responsabilidades de los sistemas de salud con respecto a la salud de cada persona.²²

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) distingue los factores determinantes básicos de la salud:

1. Agua potable y condiciones sanitarias adecuadas;
2. Alimentos aptos para el consumo;
3. Nutrición y vivienda adecuadas;
4. Condiciones de trabajo y un medio ambiente salubres;
5. Educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud;
6. Igualdad de género

La OMS y la Oficina de las Naciones Unidas del Alto Comisionado para los Derechos Humanos enlistan las libertades implicadas en el derecho a la salud²³:

- la capacidad de brindar consentimiento para ser sometido a tratamiento médico;

²² Salud y derechos humanos. (2017, diciembre 29). Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

²³ El derecho a la salud. Folleto informativo No. 31, 2008

- y no sufrir acciones que minan la salud como el sometimiento a tortura u otros maltratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

También relacionan los derechos²⁴ a:

1. Un sistema de protección de la salud con igualdad de oportunidades para disfrutar del más alto nivel posible de salud;
2. La prevención y el tratamiento de las enfermedades, y la lucha contra ellas;
3. El acceso a medicamentos esenciales;
4. La salud materna, infantil y reproductiva;
5. El acceso equitativo y oportuno a los servicios de salud básicos;
6. El acceso a la educación y la información sobre cuestiones relacionadas con la salud;
7. La participación en el proceso de adopción de decisiones en cuestiones relacionadas con la salud a nivel comunitario y nacional.

Los principios fundamentales que rigen el enfoque de política pública, planes y leyes considerando los derechos humanos y minimizan las asimetrías que pueden surgir entre el Estado y las personas en materia de salud son:

1. Equidad y no discriminación. Deben brindarse facilidades a los individuos para acceder a servicios, bienes e instalaciones de salud sin discriminación por raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Especialmente los grupos vulnerables²⁵ o marginados.
2. Disponibilidad. La cobertura de la infraestructura, los bienes, los insumos, los servicios, los mecanismos, los programas de salud y las entidades suficientes para solventar las necesidades de todos los sectores población.

²⁴ Los principales encargados del óptimo ejercicio del derecho a la salud son los Estados, mediante políticas públicas que permitan su materialización efectiva.

²⁵ Los organismos internacionales enfatizan el derecho de los niños a la salud porque son un grupo vulnerable y cuando gozan de la atención apropiada, llegarán a la edad adulta en óptimas condiciones de salud, contribuyendo a un mayor desarrollo socio-económico. Los cuidados prenatales y postnatales de las madres están vinculados con el derecho a la salud de los niños.

3. Accesibilidad²⁶. Al referirnos al acceso significa ausencia de barreras socio-culturales, económicas y geográficas, o cualquier otro factor que impide obtener los máximos beneficios en salud posibles a los individuos y la población. La infraestructura, los bienes, los servicios y los programas de salud entre otros deben cumplir las dimensiones: no discriminación, física, económica, información, aceptabilidad, calidad, rendición de cuentas y universalidad.
4. Calidad. Desde la perspectiva de la Cobertura Universal de Salud (CUS), cuenta con elementos ligados a la experiencia y la percepción.²⁷ En este sentido la OMS indica que la calidad de los servicios de salud puede medirse en las dimensiones de:
 - a. Seguridad. Evitar daños a la persona;
 - b. Efectividad. Brindar la evidencia de los beneficios a la persona, por ejemplo, los tratamientos logran el alcance deseado;
 - c. Centrada en la persona. Otorgar la atención respondiendo a las preferencias, valores y necesidades de la persona;
 - d. Oportunidad²⁸. Reducir los tiempos y retrasos que puedan afectar a la persona;
 - e. Equidad. Sin variar la calidad independientemente de género, grupo étnico, ubicación geográfica y condición socio-económica;
 - f. Integralidad. Brindar atención de acuerdo con los diferentes servicios de salud requeridos a lo largo de la vida de la persona;
 - g. Eficiencia. Maximizar el beneficio de los recursos disponibles, evitando el desperdicio.
5. Rendición de cuentas (Transparencia). Permite a los Estados vigilar, medir y explicar las acciones encaminadas a garantizar el derecho a la salud. Los mecanismos de rendición de cuentas deben ser accesibles, transparentes y

²⁶ Substantive issues arising in the implementation of the international covenant on economic, social and cultural rights. (2000)

²⁷ Human rights and health. (2017, Diciembre 29). Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

²⁸ También la oportunidad de acceso a los servicios de salud resulta de la contribución de acciones de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación.

eficaces. En este sentido la elaboración de políticas, estrategias, planes de trabajo y presupuestos reflejan el nivel de responsabilidad de los Gobiernos. Es indispensable la definición de indicadores que permitan dar seguimiento a estas acciones en el sector salud a nivel estructura, proceso y resultados.

6. Universalidad²⁹. Implica que infraestructura, bienes, servicios y programas entre otros están distribuidos, garantizados y son efectivos para cualquier individuo sin restricciones. Recordemos que la salud es un recurso necesario para una vida digna.

2.4.2 Relaciones entre la salud y los derechos humanos

La OPS identifica tres principales relaciones entre la salud y los derechos humanos por: impacto, violación o incumplimiento y sinergia.

Relación por impacto (repercusión). Las políticas, planes y leyes regularmente involucran impactos positivos y negativos sobre los derechos humanos, situaciones que requieren por parte de los Gobiernos optimizar el balance entre promover y proteger la salud pública, y los derechos humanos simultáneamente, apegándose a los instrumentos internacionales y nacionales.

Relación por violación o incumplimiento. Cualquier violación a cualquier Derecho Humano fundamental atrae impactos negativos físicos, mentales o sociales, sea en tiempos de paz, de conflicto o represión política.

Relación por sinergia. Todos los derechos humanos inevitablemente están interrelacionados. Al promover y proteger la salud explícitamente se realizan esfuerzos concretos en la promoción y protección de los derechos humanos y la dignidad. Para el cumplimiento a los derechos humanos es indispensable atender la salud y a sus determinantes sociales. Es decir, un individuo no alcanzará el mayor nivel de salud posible sino no goza de la contribución del ejercicio eficaz del resto de los derechos humanos fundamentales.

²⁹ La Comisión Económica Para América Latina y el Caribe señala "...la universalidad no exime de la necesidad de ejercer determinados grados de selectividad, y no puede extenderse hasta niveles de protección que no sean financiables; los grados de solidaridad deben ser acordes con las exigencias de integración social y con la estructura de la distribución del ingreso; y la eficiencia no puede leerse solo en los términos del ámbito macroeconómico sino, finalmente, debe entenderse como la capacidad para maximizar los objetivos sociales con recursos escasos" Equidad, desarrollo y ciudadanía (LC/G.2071/Rev.1-P/E), Santiago de Chile.

2.4.3 Los derechos de los pacientes

El fundamento de las relaciones en la atención clínica son los derechos de los pacientes y el principal instrumento jurídico vinculante es el Convenio de los Derechos del Hombre y la Biomedicina³⁰ (CDHB). El 2002 en México, se publica la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes (CDGP)³¹, a continuación tomando de referencia ambos documentos, se describen los derechos de los pacientes.

Todo paciente tiene derecho a:

1. Un trato digno y respetuoso, sin discriminación donde prevalezca el bienestar del ser humano sobre el interés exclusivo de la sociedad y la ciencia. Los profesionales de la salud deben respetar la condición socio-cultural, creencias e intimidad de pacientes, familiares o acompañantes³¹.
2. La garantía de acceso equitativo a los beneficios de atención en salud de calidad apropiada. Los Gobiernos son responsables que los beneficios de la ciencia y la técnica contribuyan al ejercicio de los derechos humanos de los ciudadanos sin distinciones.
3. Toda intervención en salud adecuada respetando las normas y obligaciones profesionales en la salud según corresponda. La atención otorgada debe ser por profesionales preparados capaces de realizar la valoración individualizada adecuada y cuando sea necesario referirle a otros servicios especializados si son requeridos por el paciente. La atención médica está altamente especializada y tecnificada, dejando al margen la prevención, la terapéutica y la práctica clínica.
4. La información suficiente, clara, oportuna y veraz sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Esta información proporcionada por el profesional tratante debe ser veraz, clara, comprensible, oportuna, ajustada a la realidad y orientada a favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente.

³⁰ Conocido como Convenio de Oviedo, ciudad donde fue firmado el 4 de abril de 1997.

³¹ Tamayo, C. T. (s/f). Derechos de los pacientes en México. Revista Médica IMSS, 40(6), 7.

5. La autonomía y consentimiento informado. Los pacientes o en su caso el responsable, tienen derecho a conocer y comprender los fines y naturaleza de las intervenciones en salud, incluyendo sus riesgos y consecuencias; tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin presión, a rechazar o expresar su consentimiento sobre los procedimientos de diagnóstico y terapéuticos.
6. Recibir atención de salud en caso de urgencia.
7. Compartir la toma de decisiones con su médico y expresar su voluntad anticipada.
8. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión. Recibir por escrito la información necesaria para obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionado con su estado de salud.
9. Contar con una historia clínica. El paciente tiene derecho a que los datos relacionados con la atención médica que reciba sean asentados en forma veraz, clara, precisa, legible y completa.³²
10. La intimidad, confidencialidad y la protección de sus datos personales relativos a su salud. Toda información compartida con su médico tratante y el equipo de salud debe ser manejada con estricta confidencialidad y compartida para los fines de atención a la salud requeridos por el paciente, bajo su conocimiento y autorización.
11. La no discriminación por su patrimonio genético. Los Estados requieren implementar mecanismos que prevengan y aseguren no se presenten obstáculos al acceso al sistema de salud por discriminación genética.
12. Pruebas genéticas predictivas por ser portador de gen responsable de enfermedad, por predisposición o susceptibilidad. El desarrollo de la medicina personalizada puede aumentar la esperanza de vida, al incrementar la certeza sobre las causas de las enfermedades y las acciones terapéuticas.

³² En México, el expediente que deberá cumplir con la normativa aplicable, y, cuando lo solicite un paciente obtener por escrito un resumen clínico veraz de acuerdo con el fin requerido.

13. Intervención sobre el genoma por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, sin alteración a la descendencia. En el siglo XXI, las técnicas CRISPR representan uno de los avances más relevantes en la edición genética. La edición genética representa un gran tema ético para reducir los riesgos de una experimentación sobre el ser humano. En este sentido, el progreso en la ciencia maximizando el beneficio y minimizando el daño posible.
14. Protección cuando es sujeto de investigación. Regularmente la investigación médica ha contado con la participación de comités de bioética responsables de velar que las actividades de investigación científica sigan principios éticos.
15. Protección de su cuerpo y partes, las cuales no pueden ser objeto de lucro.
16. Reparación de daño injustificado, no maleficencia.
17. Obtener un diagnóstico correcto. Para los pacientes con enfermedades raras, regularmente los tiempos para el diagnóstico son tardados y largos, las tecnologías médicas innovadoras pueden reducir el tiempo de obtención de un diagnóstico correcto y se requiere asegurar el acceso oportuno. El diagnóstico de enfermedades raras demanda relaciones estrechas entre el paciente, los médicos, las redes de pacientes y la comunidad científica para incrementar la probabilidad de llegar a un diagnóstico correcto.³³

2.5 Alfabetización en salud

El alfabetismo en salud ha emergido como prioridad en el siglo XXI, considerada clave para que cada individuo sea capaz de gestionar su salud y navegar en la complejidad del sistema de salud. En realidad, es considerada un fundamento en la misión y objetivos de las organizaciones de salud que enfocan sus capacidades hacia asegurar la salud y bienestar de la sociedad, pacientes y ciudadanos.

La alfabetización en salud es una construcción de capacidades a través de procesos educativos que tienen lugar a lo largo de la vida, formal e informalmente.

³³ Gainotti, S., Mascalzoni, D., Bros-Facer, V., Petrini, C., Florida, G., Roos, M., Taruscio, D. (2018). Meeting Patients' Right to the Correct Diagnosis: Ongoing International Initiatives on Undiagnosed Rare Diseases and Ethical and Social Issues. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2072. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102072>

Esta construcción de capacidades depende de los determinantes sociales y la situación personal de cada individuo, teniendo un impacto directo en el uso y costo de los servicios de salud, en los comportamientos de estilo de vida, la participación, el empoderamiento, la sostenibilidad y la equidad.

No existe definición única, pero si un consenso sobre los fundamentos clave de la alfabetización en salud. Su definición ha transitado de una aproximación únicamente individual a considerar el contexto social, incluyendo las relaciones e interacciones entre los individuos y los servicios públicos enfocados a mantener, recuperar y mejorar la salud.³⁴

La primera referencia de una definición clara de alfabetismo en salud se remonta a 1995, la describe como la capacidad de los individuos para obtener, interpretar y comprender la información básica de los servicios y la información en salud; y la competencia de usar dichos servicios e información a favor de mejorar su salud.³⁵

En 1998, la OMS define la alfabetización en salud como las capacidades cognitivas y sociales que determina la motivación y habilidad de los individuos para lograr el acceso, la comprensión y el uso de la información para promover y mantenerse saludables.³⁶

³⁴ Parker, R. M., Ratzan, S. C., & Lurie, N. (2003). Health Literacy: A Policy Challenge for Advancing High-Quality Health Care. *Health Affairs*, 22(4), 147–153.

³⁵ Joint Committee on National Health Education Standards. 1995. *National Health Education Standards: Achieving Health Literacy*. Atlanta, GA: American Cancer Society.

³⁶ Health Promotion International, Volume 13, Issue 4, 1998, Pages 349–364.



Capítulo 3.
Los sistemas de salud

Capítulo 3. Los sistemas de salud

Los sistemas de salud son una forma estructurada, controlada y regularmente jerárquica³⁷ para brindar servicios de salud, tienen una configuración específica por país.³⁸ Esta es la razón por la que es relevante lograr un entendimiento sobre sus funciones fundamentales, son los recursos a los que acudimos cuando nos encontramos enfermos, es una visión socio-técnica conforme a la organización de la sociedad alrededor de su salud y su capacidad generadora de bienestar para cada uno de sus miembros. El Dr. Julio Frenk describe a los sistemas de salud como la respuesta social organizada para que los países puedan contender con los grandes retos que van enfrentando para mejorar, mantener y acrecentar el nivel de salud de los ciudadanos.

3.1 Modelos

Se reconocen cuatro principales modelos de sistemas de salud: Bismarck³⁹, Beveridge, aseguramiento universal y aquel basado en el gasto de bolsillo.

El modelo Bismarck, la seguridad social incluye un aseguramiento en salud no lucrativo financiado a través de las deducciones a patrones y empleados. La cobertura es universal y los costos están ligeramente regulados. Ejemplos son Alemania, Austria, Bélgica, Japón, Francia y los Países Bajos. Tiene sus orígenes en la Alemania de 1883.

El modelo Beveridge (sistemas nacionales de salud), el tratamiento médico es un servicio público proporcionado de manera mixta por proveedores públicos y privados; junto con los cuidados son financiados por el gobiernos a través de los impuestos y por el pago directo de los Estados a los proveedores. Este modelo es empleado en Reino Unido, los países escandinavos, Italia y Cuba.

El modelo de aseguramiento nacional está caracterizado por un pagador único (el estado) mientras los proveedores son privados. La cobertura es universal

³⁷ Los sistemas de salud se han organizado tradicionalmente de la atención de salud comunitaria a los hospitales de referencia nacionales.

³⁸ Martínez Narváez, G. (2013). Un sistema en busca de salud: Desarrollo, declive y renovación del sistema de salud mexicano (1. ed). México, D.F: Fondo de Cultura Económica.

³⁹ Seguridad social

y cada ciudadano paga una mensualidad. Ejemplos son Canadá, Taiwan y Corea del Sur.

En el modelo de gasto de bolsillo el pago de los servicios lo realiza el paciente sin apoyo de aseguramiento privado o de gobierno. Los países más pobres tienen el porcentaje de gasto de bolsillo más alto, junto con los EUA que representa el 17% de los costos en salud. También este gasto de bolsillo impacta desproporcionadamente a la población más pobre.

3.2 Definición

La OMS define al sistema de salud como la integración de todos los actores, instituciones y recursos que emprenden acciones enfocadas a la mejora de salud de la población. Al mismo tiempo la OMS identifica que esta definición es muy amplia e incluye la respuesta de actores que sobrepasan las acciones y responsabilidades que realizan los ministerios de salud, ya que requiere la respuesta efectiva de la población, el control del ambiente y ecosistema social y una distribución de recursos enfocados a disminuir la carga de la enfermedad en los hogares.

3.3 Funciones

En el año 2000, la OMS distingue cuatro funciones claves que determinan la manera en que las entradas al sistema de salud son transformadas: la generación de recursos, el financiamiento, la provisión de servicios y su organización.

El financiamiento al sistema de salud es el proceso por el cual se captan los ingresos que formaran los fondos de financiamiento con una asignación a acciones de salud específicas. Se identifican tres grandes sub-funciones: la captación de ingresos, la integración de fondos de financiamiento y compras.

La prestación o provisión de servicios es la manera como los insumos se combinan para permitir la entrega de un conjunto de intervenciones o acciones de salud a los individuos y a la población en general.

La tercera función está orientada a la generación de recursos, aquí se incorporan a organizaciones o instituciones que no tan solo financian o prestan servicios sino las productoras de insumos como los recursos humanos, físicos y de conocimiento. Esta función puede ser crítica para el desempeño del sistema.

La organización o rectoría, se identifica como una función frecuentemente desatendida por parte de los sistemas de salud y va más allá de la regulación. Se relaciona con el establecimiento, la adopción, implantación y seguimiento de las reglas de juego que deben de regir al sistema, particularmente los compradores, proveedores y pacientes.

Los objetivos que persigue todo sistema de salud son:

1. Mejorar la salud, lo que se traduce en acciones que buscan la mejora del nivel promedio de salud de la población y la reducción de las desigualdades en la salud de la población
2. Mejorar la capacidad de respuesta, la disminución de las desigualdades en la capacidad de respuesta y la orientación al cliente
3. Equidad en las contribuciones financieras, es decir, ningún hogar debería empobrecer ni pagar una porción excesiva de su ingreso para financiar el sistema de salud.

3.3.1 El modelo de seis bloques

En 2007, la OMS enfocada en la mejora del desempeño de los sistemas de salud propone un marco para el análisis de la operación de los sistemas de salud como fundamento para los indicadores de seguimiento del reforzamiento. Este marco de referencia conocido como los seis bloques del sistema de salud, representan las funciones básicas interconectadas de cualquier sistema para: proporcionar servicios; desarrollar la fuerza de trabajo y otros recursos clave; movilizar y asignar recursos financieros; asegurar la rectoría y gobernanza para guiar a todo el sistema.

Los seis bloques son:

1. Otorgamiento de servicios. Aquellos que se brindan de manera efectiva, segura, de calidad a quien lo requiere, cuando y donde lo necesita con el mínimo de recursos desperdiciados.
2. Fuerza de trabajo en salud. Con buen desempeño que responde de manera justa y eficiente logrando el mejor impacto en salud posible, con los recursos disponibles y según la circunstancia.

3. Sistemas de información. Aquellos que a través de un buen funcionamiento aseguran la producción de información confiable y en tiempo para análisis y divulgación de los determinantes en salud, el desempeño del sistema y las condiciones de salud.
4. Acceso a medicinas esenciales. Asegura el acceso equitativo a los productos médicos vacunas y tecnologías esenciales asegurando su calidad, seguridad, eficacia y costo-efectividad.
5. Financiamiento. Un adecuado financiamiento para la salud, asegura que las personas empleen los servicios que necesitan, protegiéndolos de los gastos catastróficos o de empobrecimiento. Proporciona incentivos a los proveedores y usuarios para ser eficientes.
6. Liderazgo / gobernanza (Rectoría). Involucra asegurar marcos estratégicos de política en salud que mantengan una supervisión efectiva, faciliten la colaboración, la regulación y presten especial atención al diseño de un sistema transparente para la rendición de cuentas.

Basado en el marco de las funciones del sistema de salud de seis bloques, la OMS desarrolló un modelo para el monitoreo y evaluación del reforzamiento de los sistemas de salud⁴⁰. En este modelo se incluye explícitamente el componente de las TIC.

Existen diferentes modelos para el análisis de los sistemas de salud. Para el BID⁴¹, la producción de servicios de salud involucra múltiples recursos de entrada (financiamiento, recursos humanos, infraestructura física, medicamentos, equipamiento y dispositivos médicos, información) para incrementar los impactos en salud. Señala que existen dos dimensiones que regularmente se emplean para la medición de la eficiencia de la producción de servicios de salud, la perspectiva de asignación de recursos y la técnica⁴².

⁴⁰ World Health Organization (Ed.). (2010). Monitoring the building blocks of health systems: A handbook of indicators and their measurement strategies. Geneva: World Health Organization.

⁴¹ Banco Interamericano de Desarrollo.

⁴² Izquierdo, A., Pessino, C., Vuletin, G. J., & Inter-American Development Bank. (2018). Better spending for better lives: How Latin American and the Caribbean can do more with less.

3.3.2 La gobernanza para la salud

Es necesario distinguir que mientras el término “gobierno” se refiere a las acciones de las autoridades que gobiernan o administran los recursos y a la sociedad en sus bienes, derechos y bienestar⁴³. La gobernanza es resultado del reconocimiento de la interdependencia e interacciones de múltiples actores con derechos y responsabilidades; es la adecuación del modelo de toma de decisiones considerando la participación de la sociedad entorno a su interés político, económico, socio-cultural, ambiental u otro; en la perspectiva social, la gobernanza es incluyente, persigue acciones efectivas con impactos y beneficios distribuidos equitativamente.

La gobernanza para la salud podemos definirla como los esfuerzos coordinados y de colaboración entre los diferentes grupos interesados y comprometidos con las acciones integrales en búsqueda del bienestar y la salud de la sociedad⁴⁴. Es decir, no sólo incluye la participación de los gobiernos sino de cualquier otro sector, actor privado, comunidad, grupo o ciudadano con intereses comunes.

El concepto de gobernanza reconoce la sinergia de las políticas públicas y la necesidad de establecer mecanismos equitativos, sistemáticos y establecidos de colaboración y participación entre el gobierno, la sociedad civil, actores públicos, privados y ciudadanos. Lo anterior, va de la mano con las acciones para reforzar los sistemas de salud y su gobierno.

Es decir, tanto gobierno como la sociedad reconocen a la salud como prioridad y objetivo común centrado en los valores de derecho y equidad. La evidencia sobre los determinantes en salud hace hincapié en el rol de otros sectores, tradicionalmente considerados aislados del sector salud⁴⁵.

⁴³ Ibarra, E. (2018). Gobernanza digital y datos abiertos. En La protección de datos personales. *Revision crítica de su garantía en el sistema jurídico mexicano.* (pp. 271–327). México: Tribunal Federal de Justicia Administrativa.

⁴⁴ Es importante señalar que sistema de salud no es sinónimo de sector salud.

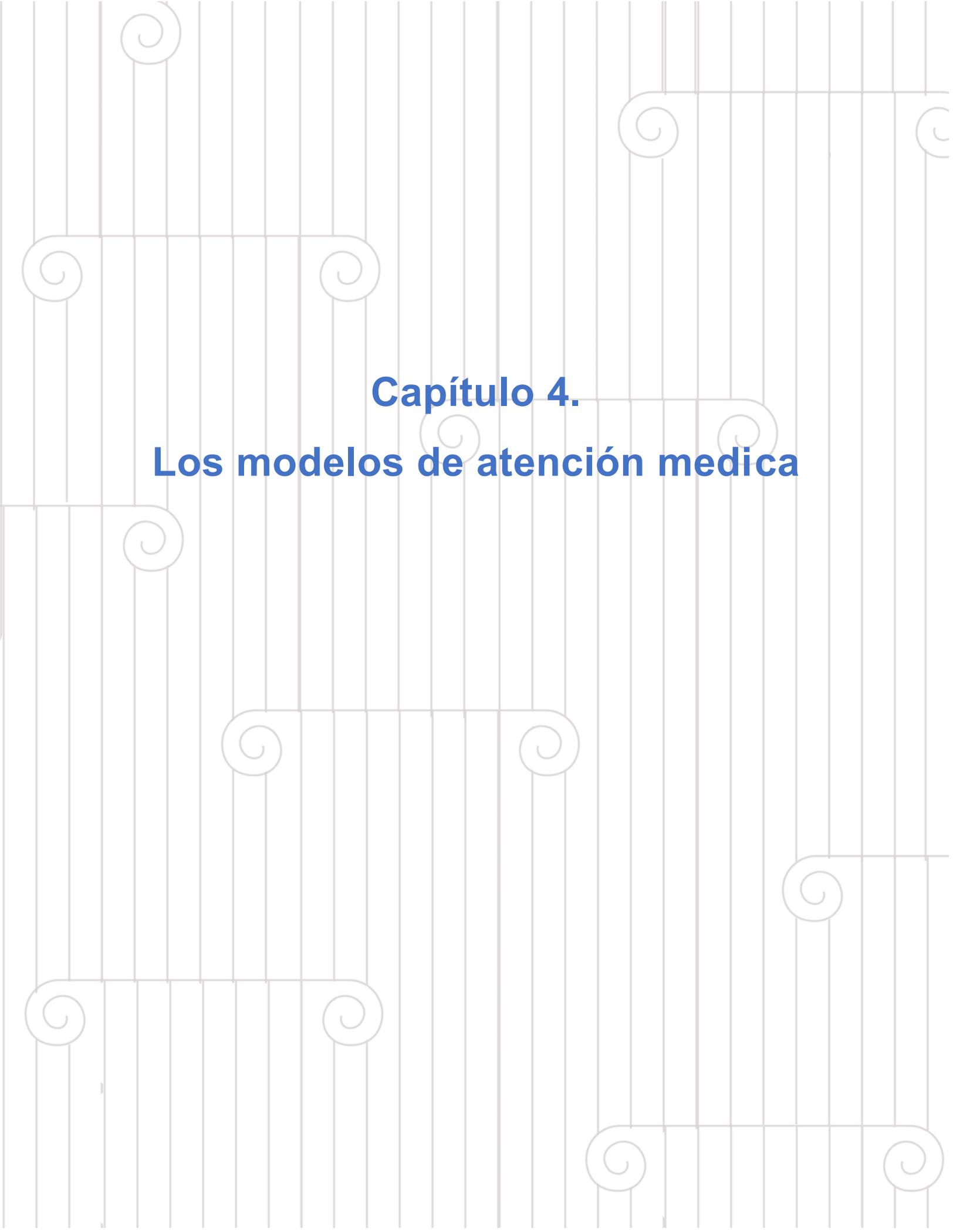
⁴⁵ Angel Puyol considera que los determinantes sociales de la salud buscan explicar las causas sociales de las causas biológicas de las enfermedades, explicando cómo se distribuyen las enfermedades entre los individuos y los grupos sociales. Se busca saber qué enfermedades se encuentran relacionadas con determinados tipos de injusticias y cuál es su distribución entre la población.

Para la premio Nobel de Economía, Elinor Ostrom, las respuesta a los retos globales son alternativas de múltiples escalas y frentes; el reconocimiento que los cambios más significativos resultan de la participación de los individuos en su contexto más cercano en conjunto con la colaboración en todos los ámbitos y niveles de gobierno⁴⁶.

También resalta que entre mayores y mejores mecanismos de gobernanza en salud establezcan los gobiernos y organizaciones globales se incrementa la legitimidad de las políticas públicas.

Al reconocer que el diseño de los (Objetivos del Desarrollo del Milenio) ODM y los (Objetivos de Desarrollo Sostenible) ODS tienen como eje los derechos humanos y alcance global, el papel y el entendimiento de los procesos de gobernanza global en salud cobran especial relevancia⁴⁶.

⁴⁶Ostrom, Elinor, Gobernanza de recursos comunes, Conferencia Magistral unam, http://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2012_295.html.

The background features a series of vertical lines of varying thicknesses. At the corners, there are decorative elements consisting of a horizontal line segment meeting a vertical one, with a spiral ornament at the junction.

Capítulo 4.

Los modelos de atención médica

Capítulo 4. Los modelos de atención médica

El modelo de medicina 4P incluye las intervenciones predictivas, personalizadas, preventivas y participativas, es la aplicación de técnicas para la explotación de datos -ómicos. El modelo 4P propone la integración de datos biológicos que incluyen mediciones longitudinales moleculares, celulares, fenotípicas y las secuencias genómicas individuales que permiten estratificar y predecir las transiciones de la enfermedad, una visión holística⁴⁷ al orientar las intervenciones médicas.⁴⁸ El modelo de 4P resulta relevante para responder de forma personalizada a la población con necesidades de salud no cubiertas y en procesos tempranos de las enfermedades complejas.

El concepto de medicina 4P es el resultado de la convergencia de tres tendencias⁴⁹:

1. El incremento en la habilidad de los sistemas biológicos y los sistemas médicos para descifrar la complejidad biológica de las enfermedades. Cada patología representa una experiencia personal y una red dinámica sin regulación que forma parte del proceso salud-enfermedad, mientras que un tratamiento es visto como una ruta en el proceso enfermedad-salud, sin dejar de lado, la contribución en los estados patológicos del espectro entre las dimensiones molecular y social.
2. Incremento de las capacidades computacionales que permiten la integración, el almacenamiento, el análisis y el intercambio de datos de registros médicos, síntomas, estudios, pruebas clínicas, muestras biológicas, imágenes y de biología molecular. Las ciencias computacionales facilitan la integración múltiples perfiles personalizados que van de la caracterización genética a la fenotípica, y la socio-métrica (social, educación, familiar, etc).

⁴⁷ La integración requiere colaboración de diversas disciplinas como la biología, las ciencias computacionales, la ingeniería, la bioinformática y la física, entre otras.

⁴⁸ Alonso, S. G., de la Torre Díez, I., & Zapiraín, B. G. (2019). Predictive, Personalized, Preventive and Participatory (4P) Medicine Applied to Telemedicine and eHealth in the Literature. *Journal of Medical Systems*, 43(5), 140.

⁴⁹ André, A., & Vignaux, J.-J. (2019). Precision Medicine. En A. André (Ed.), *Digital Medicine* (pp. 49–58).

3. El incremento en el acceso a la información que disponen los pacientes y que responden a su necesidad de preservar y cuidar su salud.

4.1 Medicina predictiva

El diagnóstico predictivo es particularmente valioso en el tratamiento de enfermedades complejas⁵⁰, estas se caracterizan por su heterogeneidad clínica. Afecciones para las cuales los métodos de diagnóstico analíticos convencionales basados en la medición de única o pocas variables no ofrecen respuestas precisas.⁴⁸

Para Kershenobich, la medicina predictiva está directamente relacionada con las enfermedades hereditarias, los padecimientos poligénicos o multifactoriales.

4.2 Medicina preventiva

El objetivo de las medidas preventivas contra las enfermedades complejas es identificar el riesgo antes del desarrollo de los síntomas de la enfermedad, y poder planear los tratamientos adecuados. En este caso, el papel de los biomarcadores preventivos es detectar a la población en riesgo, estratificar a los individuos con alto riesgo de desarrollar la enfermedad, midiendo la asociación del perfil molecular del individuo y el fenotipo de la enfermedad.⁴⁸

Para Kershenobich, la medicina preventiva comprende las acciones dirigidas a evitar la aparición de la enfermedad y sus factores de riesgo, incluye las medidas enfocadas a detener el avance y reducir las consecuencias de las enfermedades. También la clasifica en primaria, secundaria y terciaria, las diferencian según el impacto de su acción, la primera dedicada a la promoción de hábitos y ambientes saludables, la segunda a detener la expansión de la enfermedad en la población o el individuo y la tercera busca mantener la autonomía de la persona aún con los impactos de la enfermedad.

4.3 Medicina personalizada

Este modelo aprovecha la información clínica, genética, genómica y ambiental conocida para cada individuo. La atención médica incorpora la coordinación y la continuidad de los servicios considerando los datos de los pacientes. Busca el

⁵⁰ Son ejemplos el Alzheimer, el cáncer y las enfermedades crónicas entre otras.

bienestar del paciente, a través de su satisfacción y su seguridad sobre las acciones tomadas. El conocimiento del comportamiento molecular de la enfermedad permite optimizar las estrategias de salud e incrementa las probabilidades de éxito de la prevención, detección y tratamiento farmacológico de la enfermedad.⁴⁸

4.4 Medicina participativa

Los conceptos de medicina personalizada, de precisión y centrada en el paciente han orientado el desarrollo de la investigación que permita guiar las estrategias de tratamiento y diagnóstico de enfermedades heterogéneas. Dando pie a la participación de los pacientes en la toma de decisiones.⁴⁸

Por otra parte, las TIC y particularmente el advenimiento de la red de Internet han facilitado la participación de los individuos en el autocuidado de su salud, porque son medios que les permiten compartir sus experiencias, el acceso a información y guías médicas a través de comunidades de pacientes organizadas virtualmente. Las tecnologías móviles que incorporan la capacidad de medición de variables fisiológicas y de su contexto ambiental, se van incorporando como datos de los pacientes.

4.5 Modelo integral de atención y cuidados a la salud

Las brechas en los servicios de atención médica se acentúan con los aumentos concurrentes en la esperanza de vida, las enfermedades crónicas, las comorbilidades de enfermedades mentales y la reducción en las capacidades físicas de la población, el resultado directo sobre los sistemas de salud son crecimiento en los costos de atención con pobres resultados en la mejora de la salud de la población.⁵¹ Para responder a este escenario, se han propuesto cambios en los procesos de prestación de servicios, dirigiendo esfuerzos para transitar hacia modelos integrados de atención que incrementen los impactos positivos sobre la

⁵¹ Araujo de Carvalho, I., Epping-Jordan, J., Pot, A. M., Kelley, E., Toro, N., Thiyagarajan, J. A., & Beard, J. R. (2017). Organizing integrated health-care services to meet older people's needs. *Bulletin of the World Health Organization*, 95(11), 756–763

salud; mejoren las experiencias de los pacientes y prestadores de los servicios; y minimicen los costos.⁵² A este modelo se ha denominado “El objetivo cuádruple”⁵³

Un modelo de atención integral es resultado de la aplicación coherente de métodos y modelos de financiación, administración, organización, prestación de servicios y práctica diseñados para crear conexión, alineación y colaboración intra e intersectorial sanitario, de atención y social.⁵⁴

El objetivo de dichos métodos y modelos es mejorar la calidad de vida y atención, la satisfacción del usuario y la eficiencia del sistema de salud para pacientes con problemas complejos de largo plazo que requieren múltiples servicios, proveedores y entornos. El resultado de tales esfuerzos es un modelo centrado en el paciente sistemático y costo efectivo para un grupo poblacional definido.⁵⁵

Una forma particular es el modelo colaborativo de atención (CCM⁵⁶) que nace para mejorar el acceso a los tratamientos de salud mental basados en la evidencia en la atención primaria. El CCM demuestra mejoras en la salud y calidad de la atención de los pacientes con enfermedades crónicas, incluyendo la salud mental. El CCM puede involucrar a profesionales con diferentes especialidades, disciplinas o sectores para brindar servicios y soporte complementarios a una población definida. La Asociación Americana de Psiquiatría señala que cualquier modelo de atención colaborativa comparte cuatro principios fundamentales: orientación al trabajo en equipo, centrada en una población específica, se guía en mediciones y la evidencia.⁵⁵

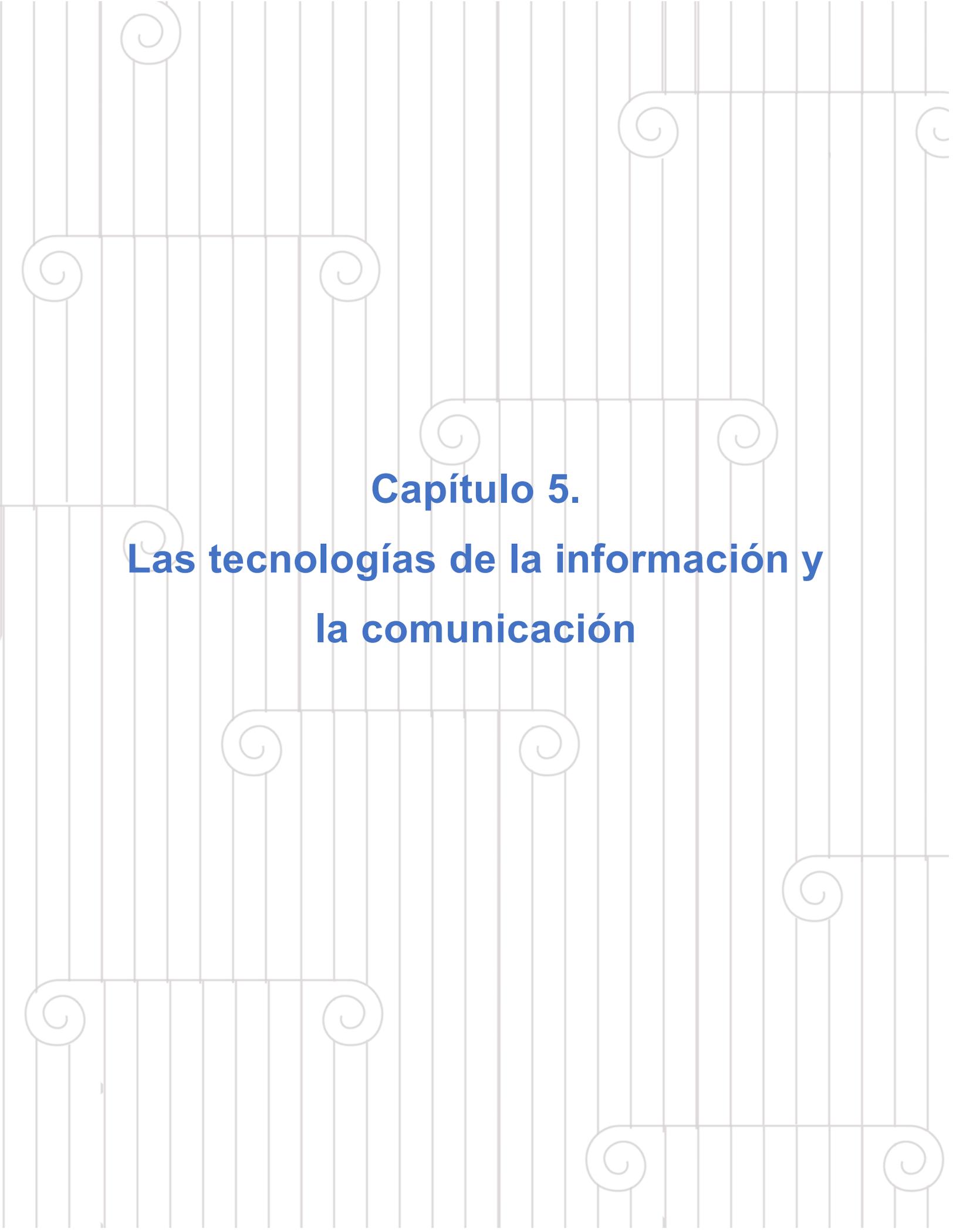
⁵² Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *Annals of Family Medicine*, 12(6), 573–576.

⁵³ Quadruple Aim

⁵⁴ Kodner, D. L., & Spreeuwenberg, C. (2002). Integrated care: Meaning, logic, applications, and implications-- a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, 2, e12.

⁵⁵ Youssef, A. T., Constantino, R., Chaudhary, Z. K., Lee, A., Wiljer, D., Mylopoulos, M., & Sockalingam, S. (2017). Mapping Evidence of Patients' Experiences in Integrated Care Settings: A Protocol for a Scoping Review. *BMJ Open*, 7(12), e018311.

⁵⁶ Collaborative care model



Capítulo 5.
**Las tecnologías de la información y
la comunicación**

Capítulo 5. Las tecnologías de la información y la comunicación

5.1 Introducción

El término de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) incluye no sólo el uso de las computadoras y las redes de telecomunicaciones, incorpora también la alfabetización digital. Los profesionales de la salud, el grupo paramédico y toda aquella persona en relación con la salud requieren familiarizarse con las TIC. Es decir, en un mundo donde la ubicuidad es facilitada por la tecnología, las personas deben comprender los recursos y sus capacidades ofrecidas, desarrollar las competencias y habilidades para realizar las tareas de compartir, asignar, controlar, recuperar y procesar información en sus áreas de interés.

5.2 Definición

El término tecnologías de la información y la comunicación (TIC) es una convergencia de las tecnologías de la información (TI) y tecnologías de comunicación (CT). Las TIC⁵⁷ refieren a las tecnologías que proporcionan acceso a la información a través de las comunicaciones. De manera general, el concepto de TIC puede referir a cualquier dispositivo de comunicación, abarcando radio, televisión, teléfonos celulares, computadora y hardware de red, sistemas satelitales, entre otros, así como diversos servicios y dispositivos, como video conferencias y aprendizaje a distancia.⁵⁸

Regularmente la definición de TIC depende del contexto de aplicación⁵⁹, es un concepto que envuelve tecnologías heterogéneas. Desde la perspectiva de desarrollo socioeconómico para los países desarrollados representa bienestar. Para responder a esta perspectiva la Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT) conformada por al menos 192 países y 700 organizaciones empresariales y

⁵⁷ Khan et al.

⁵⁸ Kingsley, A. (2017). Information Communication Technology (ICT) in the Educational System of the Third World Countries as a Pivotal to Meet Global Best Practice in Teaching and Development. *American Journal of Computer Science and Information Technology*, 05(02).

⁵⁹ Zuppo, C. M. (2012). Defining ICT in a Boundaryless World: The Development of a Working Hierarchy. *International Journal of Managing Information Technology*, 4(3), 13–22.

académicas, coordina esfuerzos para lograr conectividad equitativa en el mundo y acordar estándares de comunicaciones. Con la misma perspectiva, la Organización Mundial de la Salud (OMS) promueve la salud electrónica para lograr la integración del continuum de los servicios de salud, incluyendo los casos de desastres.

Desde una perspectiva del sector económico, la OCDE propone una clasificación de actividades en lugar de centrarse en la fabricación de productos tecnológicos.

Por otra parte, en lugar de definir a las TIC, Mitrevski y Janeska proponen el índice e-readiness, “como la capacidad de una nación para participar en la economía digital o como la habilidad de conectarse con el resto del mundo”, es decir, una medición de la adopción de las TIC como indicador del funcionamiento socio-económico. Reforzando esta medición el grupo de Angeleski argumentan que los países deben tener la capacidad de evaluar y medir sus avances respecto a la economía digital de manera estadística.

También, es necesario reconocer que el impacto positivo de las TIC en la productividad incluyendo la fabricación alrededor de las TIC, es a largo plazo y depende del capital invertido en TIC, de la eficiencia alcanzada por su uso y de la inversión en capacitación entre otros.

Desde una perspectiva empresarial, el concepto de TIC es *“las tecnologías que emplean los individuos y las organizaciones para procesar y comunicar información”*, el grupo de gestión de servicios de tecnología del marco de referencia ITIL define a las TIC como *“la aplicación de la ciencia del procesamiento de datos de acuerdo a instrucciones de programación que derivan en resultados. En un sentido amplio, incluye toda tecnología relacionada con las comunicaciones y la información. Una definición más acotada, excluye la tecnología de telecomunicaciones⁶⁰ basada en voz, mientras incluye las redes de datos como sistemas que apoyan al procesamiento de la información”*

Para organizaciones educativas y profesionales representan un instrumento que requiere de la pedagogía para el desarrollo de habilidades y competencias que

⁶⁰ analógica

permitan a los perfiles profesionales permanecer sostenibles en una sociedad con un uso intensivo de las TIC.

5.3 La red Internet y la sociedad en red

5.3.1 Internet

La red Internet es un conjunto de redes de cómputo distribuidas globalmente e interconectadas entre sí de manera descentralizada que emplean el estándar TCP-IP como protocolo de comunicación.

El Dr. Barry Leiner describe a la red Internet como una herramienta poderosa de comunicación entre personas de todo el mundo, incluso llega a considerarse elemento sociocultural de grandes implicaciones en las relaciones de poder dentro de la sociedad; entre otras cosas, es medio potencial para alcanzar desarrollo o propiciar un gran caos de la sociedad⁶¹. Leiner expresa como reto mayor, definir la dirección y el camino colectivo futuro de la red.

La OCDE considera que la Internet es tecnología de propósito general e infraestructura fundamental, semejante a las redes de electricidad, agua y transporte.⁶²

5.3.2 Sociedad en red

Las relaciones de poder en el mundo se han modificado con el advenimiento de las TIC y su penetración en la vida cotidiana de los individuos. En esta sección se resume brevemente la teoría sistémica desarrollada por el Dr. Manuel Castell, alrededor de la era de la información y la sociedad en red.

A lo largo de la historia, los individuos se han organizado en red para construir las estructuras sociales que configuran y rigen el comportamiento humano. El siglo XXI, se caracteriza por la sociedad global en red configurada por estructuras sociales cuya operación depende y es habilitada por las TIC, imponiéndose un paradigma sociotécnico. Los medios de producción han transitado de insumos baratos de energía resultado de la revolución industrial, a insumos baratos de

⁶¹ Leiner, B., Kleinrock, Kahn, & Stephen, R. (s/f). Breve historia de internet. Recuperado el 8 de agosto de 2019, de Breve historia de internet website: <https://www.internetsociety.org/es/internet/history-internet/brief-history-internet/>

⁶² OECD (2014-10-24), "Skills and Jobs in the Internet Economy", OECD Digital Economy Papers, No. 242, OECD Publishing, Paris. <http://dx.doi.org/10.1787/5jxvbrjm9bns-en>

información consecuencia de la revolución de la microelectrónica y la tecnología de las comunicaciones.^{63, 64}

En la sociedad en red, el poder se ejerce a través de redes⁶⁵: la red de poder, el poder de la red y la red que construye el poder. La red de poder, está representada por los actores pertenecientes a la red y su poderío, lo que les permite ser incluidos o excluidos de la estructura social. El poder de la red, es la coordinación de acciones que definen e imponen las reglas de inclusión a la red, representada por ejemplo por los estándares y protocolos de comunicación. Finalmente, La red que construye el poder, es la articulación del poder sobre los otros miembros de la red, puede ser coercitiva (intimidatoria) o persuasiva. Este última ofrece a las personas un significado a las acciones. En general el poder se construye con la combinación de las formas intimidatoria y persuasiva.⁶⁴

5.4 El acceso

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) han atraído la atención en todas las esferas económicas existentes en la última década, porque están transformando numerosas industrias. Principalmente impactan las formas tradicionales de creación, producción, distribución y comercialización de productos y servicios⁶⁶. Han evolucionado de ser un proyecto meramente tecnológico a ser un bien público con importancia económica, política y social.

En los orígenes de la Sociedad de la Información solían considerarse los beneficios de las TIC únicamente en función del desarrollo económico, en 2015 la ONU señala su rol facilitador para el ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales.⁶⁷

En el siglo XXI, el acceso a las TIC son un factor habilitante para el ejercicio de los derechos humanos siendo un instrumento que incrementa el bienestar social, la productividad, la inclusión y el buen gobierno.

⁶³ Castells, M., & Martinez Gimeno, C. (1999). La sociedad red. México: Siglo Veintiuno Editores.

⁶⁴ Network Theories of Power—Manuel Castells. (s/f). Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=skcUYhRaEas>

⁶⁵ Networking power, networked power, network power.

⁶⁶ Bechtold, Stefan, y others. “3D printing and the intellectual property system”. World Intellectual Property Organization-Economics and Statistics Division, 2015.

⁶⁷ Lanza, E. (s/f). Estándares para una Internet Libre, Abierta e Incluyente. 93.

Actualmente la red Internet representa la mayor infraestructura tecnológica global para el crecimiento económico, la creación de empleos y el progreso social. Las TIC están estrechamente relacionadas con los principios que rigen la arquitectura de la red, la Internet abierta, descentralizada y neutra.

La Observación General 34 al Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos del Periodo 102 del Comité de Derechos Humanos señala respecto al impacto y el progreso acelerados de la tecnología en la vida cotidiana:

“los Estados deberían tomar toda las medidas necesarias y progresivas para asegurar el acceso de las todas las personas a los medios emergentes alrededor del internet incluyendo las tecnologías móviles, propiciando su independencia.”

La Relatoría Especial para la Libertad de Expresión indica que la red Internet:

“posee un potencial inédito para la realización efectiva del derecho a buscar, recibir y difundir información en su doble dimensión, individual y colectiva. Además Internet sirve de plataforma para la realización de otros derechos humanos como el derecho a participar en la vida cultural y a gozar de los beneficios del progreso científico y tecnológico, el derecho a la educación, el derecho de reunión y asociación, los derechos políticos y el derecho a la salud, entre otros”.⁶⁸

En 2011, el Relator Especial de las Naciones Unidas Frank la Rue emite recomendaciones específicas del acceso a la red Internet, siendo esta un medio para la protección y promoción de la libertad de expresión. Señala que la Internet expande las capacidades de los individuos para opinar y expresarse libremente, y es habilitadora de otros derechos humanos. Recalca que debe ser una prioridad de los Estados asegurar el acceso universal a Internet.⁶⁹

El acceso a las TIC y a la red Internet requieren al menos tres tipos de medidas orientadas a: la reducción de la brecha digital, la planeación de

⁶⁸ Relatoría Especial para la Libertad de Expresión de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (OEA), Libertad de Expresión e Internet, Informe OEA/Ser.L/V/II, de 31 de diciembre de 2013.

⁶⁹ Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development [Data set]. (s/f). [Data set]. https://doi.org/10.1163/2210-7975_HRD-9970-2016149

infraestructura de acceso universal y las medidas que impiden el bloqueo o limitación de acceso.

La reducción de la brecha digital está relacionada con acceso efectivo a las TIC, eliminar las barreras generadas por la capacidad de pago, género, ubicación geográfica, grupo social, la calidad de los servicios, la información y las habilidades técnicas necesarios para obtener beneficios.

En materia de infraestructura de acceso universal, las recomendaciones están orientadas a establecer políticas y planes de acción de largo plazo de banda ancha, infraestructura física e Internet móvil con impactos directos en la disponibilidad, accesibilidad y asequibilidad, evitando generar condiciones de exclusión social. En las regulaciones y políticas públicas que reduzcan las barreras tecnológicas a través de estándares para la interoperabilidad y la interconexión de Internet a nivel global. Deberá evitarse la fragmentación de Internet a nivel nacional o regional. También es clave establecer mecanismos regulatorios que favorezca el acceso amplio a Internet estableciendo precios, requisitos de servicio universal y acuerdos de licencia considerando a los sectores vulnerables y las zonas rurales.

En 2018, el Consejo de los Derechos Humanos reafirma que Internet puede ser una herramienta relevante para fomentar la participación de los ciudadanos y de la sociedad civil, que cada comunidad pueda desarrollarse y ejercer los derechos humanos.

Por otra parte, es indispensable establecer estrategias, planes y programas orientadas “*alfabetización digital*”. Es decir, los gobiernos deben generar capacidades tecnológicas que permitan el uso autónomo, independiente y responsable del Internet y las tecnologías relacionadas. En este sentido, la convergencia de los servicios de salud apoyados con el uso de las TIC adicional al reto de reducir el analfabetismo digital, se suman el analfabetismo tradicional y en salud.

Los sistemas de salud en la búsqueda de cubrir las necesidades de salud de las personas y la población tomando en cuenta los determinantes sociales de la salud, reconocen el potencial de las TIC. Por ejemplo, las redes sociales digitales permiten mantener el registro de las actividades, conexiones de las personas, su

dinámica social y su perfil de comportamiento entre otros permitiendo identificar en tiempo real factores que impactan directamente en su salud. Por el alcance geográfico que regularmente alcanzan las redes sociales junto con el acceso a los datos generados y las capacidades de análisis podrían contribuir a reducir las inequidades en salud en poblaciones geográficamente dispersas⁷⁰.

En muchas ocasiones al no estar preparadas las legislaciones para respaldar el ejercicio de los derechos humanos en el contexto digital o haciendo uso de la tecnología, se corre el riesgo que establezcan barreras para el acceso a internet. En este sentido cobran relevancia las consideraciones de gobernanza y principios que rigen la red Internet.

5.5 La gobernanza de la red Internet

La Declaración de Principios de la Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información y del Conocimiento, señaló: *el carácter público de la Internet demanda una gestión internacional multilateral, transparente, democrática y equitativa*. La gobernanza de internet requiere la participación de las diversas partes interesadas privadas, sociedad civil, organizaciones intergubernamentales e internacionales abarcando las cuestiones técnicas y de política pública. También su gobernanza implica favorecer el acceso universal, con un funcionamiento estable y seguro incluyente de las diferentes lenguas. La Declaración de Principios de la red Internet considera que los Estados tienen derechos y responsabilidades, son soberanos en materia de su política pública de Internet; el sector privado juega un papel relevante en su desarrollo en los ámbitos técnicos y económicos; el rol de la sociedad civil recae principalmente a nivel comunitario; las organizaciones intergubernamentales son coordinadores en materia de política pública y las organizaciones internacionales tienen la función de la elaboración de normas técnicas y políticas convenientes.

La Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información⁷¹ define a la Gobernanza de Internet como:

“el desarrollo y aplicación por parte de los gobiernos, del sector privado, y de la sociedad civil, en sus respectivos roles, de principios

⁷⁰ Este tipo de aplicaciones también representa un reto a la privacidad de las personas.

⁷¹ World Summit on the Information Society (WSIS)

compartidos, normas, reglas, procedimientos de toma de decisión y programas que conforman la evolución y uso de Internet”.

La Sociedad de Internet (ISOC⁷²) reconoce seis principios de la gobernanza de Internet:

1. Participación abierta, inclusiva y transparente. Los procesos de gobernanza son eficaces, aceptados y conocidos por los actores interesados y consideran sus funciones y responsabilidades.
2. Toma de decisiones basadas en el consenso. Permite tomar en cuenta la experiencia práctica individual y colectiva de los diferentes participantes, enriqueciendo la formulación de las políticas.
3. Supervisión y empoderamiento colectivos. Persigue garantizar la seguridad, estabilidad y resiliencia de Internet, cada actor contribuye con sus habilidades.
4. Enfoques pragmáticos y basados en la evidencia. Empleo de información objetiva y empírica.
5. Voluntarismo. El éxito es determinado por los usuarios y por el público, no por una autoridad central.
6. Innovación sin permiso. El modelo abierto de conectividad y el desarrollo de estándares facilita a las personas crear estándares, aplicaciones o servicios sin restricciones.

La gobernanza de la Internet⁷³ se distingue por su naturaleza compleja, multidisciplinaria⁷⁴, global, descentralizada gestionada por grupos de interés diversos "Multistakeholder" que incorporan a la sociedad civil, el sector privado, los gobiernos, la academia, comunidades de investigación y organizaciones nacionales, intergubernamentales e internacionales.

⁷² ISOC: Internet Society

⁷³ Jovan Kurbalija opina que: "la complejidad de la Gobernanza de Internet se sustenta en su naturaleza multidisciplinaria, ya que abarca una serie de aspectos que incluyen tecnología, los temas socioeconómicos, el desarrollo, la legislación y la política".

⁷⁴ Requiere la discusión de conceptos tecnológicos, socio-económicos, legales y políticos.

Para el Dr. Alejandro Pisanty⁷⁵ Gobernanza significa “*todas las formas de toma de acuerdos*”, en el escenario de la Gobernanza de Internet en su alcance incluye la participación y acción de los gobiernos que emiten leyes y regulan mercados; acuerdos técnicos y de estándares; y acuerdos que sobrepasan la naturaleza técnica y regulatoria. En este último caso, la gobernanza establece los mecanismos para la toma de decisiones sobre la distribución o coordinación de recursos que no se controlan a través de leyes o estándares tradicionales y que requiere la participación de actores interesados con naturalezas diversas. La red de Internet es un vehículo con alcance que amplifica sin fronteras las actitudes positivas y negativas⁷⁶ de la sociedad. El reto, la generación de interfaces entre los diversos mecanismos que regulan la conducta humana con la red de Internet que sobrepasa los límites geográficos.

La gobernanza de la red Internet ocupa un lugar privilegiado en la sociedad moderna puesto que diseña los principios, normas, reglas y procedimientos para la toma de decisiones y definición de los programas que perfilan la evolución constante y uso de la red de Internet.

5.6 Entorno global

Las metas de los países miembros de la UIT son, para el año 2023, el 70 por ciento de población debería tener acceso a Internet y para el 2025, incrementar el acceso al 75 por ciento.

Al final de 2018, 51.2 por ciento de la población mundial, es decir, 3.9 billones de personas empleaban Internet. En países de desarrollo el 4 por ciento de la población usaba Internet, mientras que los países menos desarrollados sólo el 80% (4 de 5 individuos) de su población no usaba Internet.

La suscripción de líneas de telefonía fija decrece, mientras continua el crecimiento de suscripciones de servicios celulares, el número de suscripciones de

⁷⁵Gobernanza de Internet. (2019). Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=8FC1rU1L7Yw&fbclid=IwAR3o-aWwdkPJOUt98PYUInbzOS1iWvVn05_uSFXmz4SXhcdq1o05quMbKqk

⁷⁶ Las acciones negativas realizadas a través de la Internet también son conocidas como el lado oscuro de la Internet.

servicios móviles continúa siendo mayor que la población global, pero no es una condición que predomine en todas las regiones del mundo.

Las suscripciones de banda ancha fija se incrementan, sin embargo, la banda ancha ofrecida decrece al menos 2 Mbits/s. En los países menos desarrollados aún existen suscripciones con bajas velocidades entre 256 kbit/s y 2 Mbits/s. Existe crecimiento en servicios de banda ancha móviles, con razones que van de 4 suscripciones por 100 habitantes en 2007, a 69.3 en 2018.

El acceso a Internet desde casa se incrementa, en 2018, 60 por ciento de los hogares tenían acceso a Internet mientras en 2005 ese número sólo fue 20 por ciento. Menos del 50 por ciento en el mundo tiene una computadora en casa, mientras el acceso en casa se realiza con otros medios como las suscripciones celulares. En 2017, tres cuartas partes de la población mundial poseen un celular, pero en los países menos desarrollados la proporción representa el 56 por ciento.

La falta de habilidades es un obstáculo para el acceso a internet y entre las actividades se tornan más complicadas, se incrementa la brecha. Las personas en los países desarrollados poseen mayores habilidades digitales que los países menos desarrollados.

El tráfico de Internet internacional ha crecido conforme se dispone de acceso a las TIC y a Internet por parte de la población. La población se mantiene más conectada en línea y también se incrementan las actividades intensivas en procesamiento de datos.

5.7 Alfabetización digital

Mientras la revolución industrial creó oportunidades de empleo para trabajadores poco calificados, la revolución digital ha creado nuevas industrias y un mercado de trabajo para individuos altamente capacitados. Las ocupaciones mayormente demandadas en los países desarrollados no existían hace una década. En la economía basada en las TIC se brinda mayor relevancia a las capacidades sobre el número de puestos de trabajo, se desconoce la proporción entre la pérdida de puestos de trabajo y los nuevos. En este sentido, juega un papel relevante el

gobierno principalmente sobre las inversiones en ciencia, infraestructura, educación y capacitación.⁷⁷

La OCDE señala que la red Internet genera nuevos y mejores trabajos, particularmente favorece dos motores de crecimiento económico a largo plazo: la acumulación de conocimiento y el avance tecnológico.⁶²

En 2011, la relatoría de las Naciones Unidas para la libertad de expresión sugiere a los Estados incorporar las habilidades de alfabetización para el uso de Internet curricularmente y fuera del aula. También la formación debería incluir que los usuarios de la red conozcan los riesgos y las consecuencias de un mal uso de este medio tecnológico.⁶⁹ En 2018, se reafirma la recomendación, acentuando la necesidad de cerrar la brecha digital en términos de género.

El analfabetismo digital es una condición que puede perpetuar las inequidades existentes.⁷⁸ Es decir, el grado de acceso y habilidades que posee un individuo para hacer uso de las TIC y obtener bienestar es inversamente proporcional a su exclusión social.

⁷⁷ Make or Break—The UK's Digital Future (p. 144). (s/f).

⁷⁸ Baum, F., Newman, L., & Biedrzycki, K. (2014). Vicious cycles: Digital technologies and determinants of health in Australia. *Health Promotion International*, 29(2), 349–360.



Capítulo 6.
Los servicios de la eSalud

Capítulo 6. Los servicios de la eSalud

6.1 Definiendo la salud electrónica

Existen múltiples definiciones para describir la e-Salud⁷⁹. Inclusive su comprensión depende de la diversidad de roles, perspectivas y perfiles, sea como ciudadano, paciente, profesional clínico, profesional de la salud, paramédico, tomador de decisiones, responsable de la política pública, directivo, gestor de servicios, investigador, emprendedor, proveedor de tecnología, también en su interpretación influyen el contexto histórico y los aspectos socio-culturales. El espectro de términos que han surgido alrededor de la eSalud van desde la informática médica, informática en salud, informática biomédica, telemática en salud, telemedicina, telesalud, ciber salud, mSalud, uSalud y salud digital entre otras.

En los ámbitos de la educación y la investigación no existe convergencia para alcanzar descripción única⁸⁰, sin embargo, encontramos una gran riqueza para comprender sus diferentes dimensiones.

Considerando la evolución de los conceptos alrededor de la salud, el impacto global de la tecnología en la sociedad y el potencial de las TIC parcialmente explotado, podríamos sugerir que la eSalud ofrece una gama de instrumentos para el ejercicio del derecho a la salud por parte de los individuos, su comunidad y de la población en general⁸¹.

Por otra parte, la tendencia de incorporar en cualquier objeto y entorno algún elemento relacionado con las TIC, resultará en servicios de salud que emplearan rutinariamente tecnologías alrededor de la eSalud⁸². Situación que viene acompañada de beneficios y retos, el cuestionamiento que surge ¿las dinámicas de

⁷⁹ Fatehi F, Wootton R (2012) Telemedicine, telehealth or e-health? A bibliometric analysis of the trends in the use of these terms. *J Telemed Telecare* 18:460–464

⁸⁰ Al-Rimawi, R., Dwairej, D., Masadeh, A., Al-Ananbeh, E., & Ahmad, M. (2016). E-health Concept Development and Maturity in Literature. 12.

⁸¹ En 2014, la Directora de la OPS Carissa F. Etienne señala que la eSalud puede ser una herramienta estratégica que permita mejorar el acceso, ampliar la cobertura y aumentar la eficiencia financiera de los sistemas de atención de salud.

⁸² En 2004, el investigador canadiense Richard Scott señaló que no existe aspecto alguno de la salud o de la atención médica que no será impactado por la eSalud.

la cultura social local, nacional y global están preparadas para adoptar y obtener los beneficios de la eSalud?.

La OMS en su sitio de internet describe a la eSalud como el uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones en salud⁸³.

6.1.1 Los inicios

En 1965, Claude Bernard con la publicación de *“Introducción a la Medicina Experimental”*, establece los principios de la medicina moderna, que son válidos a la fecha. Bernard expuso verificar cualquier hipótesis a través de experimentos reproducibles que validen la teoría. En 1948, el ingeniero Claude Shannon publicó los fundamentos de la tecnología de la información (TI) en *“La Teoría Matemática de la Comunicación”*, explicó la cuantificación de la información en un mensaje al ser transmitido a través de un canal con ruido y su reconstrucción por el receptor con la menor probabilidad de error, dependiendo de la incertidumbre o entropía. La convergencia de los fundamentos de la medicina y la teoría de la información actualmente modifican nuestra vida cotidiana, los servicios y la industria. Particularmente, la ciencia médica que demanda pruebas previo al uso práctico experimenta cambios sustanciales por el uso y la aplicación de la teoría de la información⁸⁴.

Previo al año 2000, entre los términos empleados para describir la aplicación de las TIC y la computación en salud fueron: ciber salud, informática médica, telemática en salud, telemedicina y telesalud.

El término de telemedicina tiene sus orígenes con el médico alemán Einthoven, inventor del electrocardiógrafo, siendo la primera referencia del empleo del prefijo “tele” en la telecardiografía (1905). Einthoven empleando un galvanómetro alámbrico y un teléfono alámbrico, registró la señal electrocardiográfica de un paciente en un hospital que se encontraba a un 1.5 Km de distancia. El científico comentó:

⁸³ <https://www.who.int/ehealth/about/en/>

⁸⁴ André, A. (2018). The information technology revolution in healthcare. En Digital medicine. New York, NY: Springer Berlin Heidelberg.

“existiendo un enlace físico o virtual entre laboratorio y hospital, contando con la colaboración entre fisiólogo y clínico - cada especialista en su territorio - podrían emplearse fructíferamente nuevos métodos eléctricos para la investigación”⁸⁵

Thomas Bird⁸⁶ y Murphy exponen oficialmente por vez primera el término telemedicina en Tokio, Japón (1969), en su presentación *“Tele-medicina y los servicios de salud ocupacional”*. En 1978, Bennett y su equipo de colaboradores introducen un término de tele-salud más incluyente, describiéndola como *“sistemas que apoyan el proceso de atención a la salud proporcionando un medio más efectivo y eficiente para el intercambio de información”*.

6.1.2 Telemática en salud

En 1998, la OMS describe la *“telemática en salud”* como un término compuesto para las actividades relacionadas con la salud, servicios y sistemas que se llevan a cabo a distancia empleando las tecnologías de información y las comunicaciones, con propósitos de promoción de la salud global, el control de enfermedades, la atención en salud, también la educación, la gestión y la investigación en salud⁸⁷.

De acuerdo al concepto de *“telemática en salud”* de la OMS, la tele-educación y la telemedicina son componentes funcionales de la telemática:

“el suministro de servicios de atención sanitaria cuando la distancia constituye un factor crítico, haciendo uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones por profesionales de la salud con el objeto de intercambiar datos válidos para el diagnóstico, tratamiento y prevención enfermedades y heridas, de formar permanentemente a los profesionales de atención de salud y realizar las actividades de investigación y de evaluación, con el fin de mejorar la salud de las personas y de las comunidades que habitan”⁸⁷

Bashshur y Shannon consideran se ha empleado indiscriminadamente el término telemedicina, al tratarse de un paraguas que cubre una variedad de

⁸⁵ Strehle, E. M., & Shabde, N. (2006). One hundred years of telemedicine: Does this new technology have a place in paediatrics? *Archives of Disease in Childhood*, 91(12), 956–959.

⁸⁶ Bird realizó la expresión literal “Healing at distance”

⁸⁷ WHO. (1998). A Health Telematics Policy (WHO/DGO/98.1; pp. 10–11).

aplicaciones clínicas específicas, modalidades tecnológicas e intervenciones de tratamiento, también incorpora la información en salud transmitida o procesada electrónicamente. En 2009, la definen como una forma de otorgar y recibir servicios de salud personales vía las tecnologías de información y las comunicaciones⁸⁸.

6.1.3 Informática médica

El desarrollo de la informática médica nace en alrededor de 1960, cuando comienza el interés por el reemplazo del papel empleando el expediente clínico electrónico, la búsqueda de asistencia a las decisiones médicas de diagnóstico y tratamiento⁸⁹. También inician los desarrollos e investigación en las áreas de estandarización de sistemas terminológicos y el modelado del conocimiento y razonamiento médico.

El término “e-Salud” fue empleado por vez primera por John Mitchell en el 7mo Congreso Internacional de Telemedicina y Telecuidados en noviembre de 1999, en Londres. Mitchell argumentó:

“el costo-efectividad de la telemedicina y la telesalud mejora considerablemente cuando forman parte de un uso integral de las tecnologías de información y las comunicaciones en el sector salud”.

Esto llevó a la necesidad definir a la e-Salud como:

“el uso combinado de la comunicación electrónica y las tecnologías de información en el sector salud... el uso en el sector salud de datos digitales – su transmisión, almacenamiento y consulta electrónicas – con propósitos clínicos, educativos y administrativos, sea de manera local o a distancia”⁹⁰.

6.1.4 Informática biomédica

El término informática médica se acuña en Europa por el investigador francés François Grémy, alcanzando su adopción al continente americano⁹¹. Debido a los avances de la bioinformática, en EUA se propone el término de informática

⁸⁸ Bashshur, R., & Shannon, G. W. (2009). History of telemedicine: Evolution, context, and transformation. New Rochelle, NY: Mary Ann Liebert.

⁸⁹ Medical informatics, e-health: Fundamentals and applications. (2013). New York: Springer.

⁹⁰ Della Mea V What is e-Health (2): The death of telemedicine? J Med Internet Res 2001;3(2):e22 DOI:10.2196/jmir.3.2.e22 PMID: 11720964 PMCID:PMC1761900

⁹¹ Para el año 2000, 25% de las escuelas de medicina en EUA contaban con la unidad académica de informática médica.

biomédica, para agrupar la informática para la salud pública, la informática clínica y la bioinformática entre otras subdisciplinas.

Shortliffe pionero de la informática médica⁹² en EUA, define a la informática en salud como:

“la práctica y la investigación de la informática en el contexto clínico y de la salud pública. La informática médica sobre todo aquella que se dirige al cuidado y la atención del paciente, incluye a la informática orientada a la enfermedad centrada en las necesidades del médico y la bioinformática como aquella aplicada en las áreas de biología molecular, la genómica y proteómica.”

En la primera década del milenio, los programas académicos de formación en informática biomédica han aumentado debido al reconocimiento que la investigación en las ciencias de la vida y clínicas depende de personal adecuadamente capacitado para colaborar en las áreas de gestión de datos/conocimiento y los retos analíticos de la genómica y la clínica conforme crece el interés en el big data; y por la conciencia por parte de los investigadores de los retos intrínsecos al futuro de la investigación biomédica y la práctica clínica, inclusive algunos directivos institucionales opinan que los fondos de sus investigaciones podrían ser afectados si no toman en serio el componente de la informática biomédica en su portafolio.

La AMIA⁹³ define a la informática biomédica (BMI⁹⁴) como:

“el campo interdisciplinario que estudia y persigue usos efectivos de los datos biomédicos, la información y el conocimiento en la investigación científica, para solucionar problemas y brindar soporte a las decisiones, al dirigir sus esfuerzos a la mejoría de salud de la humanidad”.

Las diferencias entre los términos alrededor de la eSalud no son claras, sin embargo, las perspectivas concuerdan que es indispensable la formación de

⁹² H, S. E. (2012). The Future of Biomedical Informatics: A Perspective from Academia. *Studies in Health Technology and Informatics*, 19–24. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-101-4-19>

⁹³ De las siglas en inglés: American Medical Informatics Association

⁹⁴ De las siglas en inglés: Biomedical Informatics

especialistas para responder a la evolución de la práctica, la investigación y la educación relacionada con la eSalud, la informática biomédica o términos afines^{95, 88}.

6.1.5 Primera década del milenio

La Comisión Europea define a la eSalud como:

“herramientas y servicios empleando las TIC para mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y la gestión de la salud”.

En el año 2001 - resultado del impacto del comercio electrónico “e-commerce” - el investigador Gunther Eysenbach⁹⁶ reconoce que el término e-Salud tiene implicaciones más allá de las comerciales y la define como:

“disciplina emergente resultante de la intersección con la informática médica, la salud pública y los negocios, que brinda o mejora los servicios e información en salud haciendo uso de la red Internet o tecnologías relacionadas. En amplio sentido, el término no sólo caracteriza el desarrollo tecnológico, sino nuevas formas, actitudes, y compromisos de trabajo en red, un pensamiento global orientado a mejorar la salud local, regional y global empleando las tecnologías de información y las comunicaciones”.

Adicionalmente Eysenbach considera que la “e-” no sólo refiere a lo “electrónico”, también alude⁹⁷: eficiencia, mejora de la calidad, evidencia, empoderamiento, participación, educación, intercambio de información, extensión, ética y equidad.

En 2005, el grupo de investigación del Centro Global en eSalud de la Universidad de Toronto identifica al menos 51 definiciones diferentes, resalta que la salud frecuentemente es vista como un proceso y no un resultado, mientras que la

⁹⁵ H, S. E. (2012). The Future of Biomedical Informatics: A Perspective from Academia. *Studies in Health Technology and Informatics*, 19–24.

⁹⁶ Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>

⁹⁷ efficiency, enhanced quality, evidence based, empowerment, encouragement, education, enabling, extending, ethics and equity.

tecnología es percibida como un proceso, función o servicio. También se identifica una actitud optimista ante la e-Salud.

En el mismo año, el equipo de Pagliari⁹⁸ complementa la definición propuesta por Eysenbach:

“la eSalud es la disciplina emergente de la informática médica, que refiere a la organización y otorgamiento de los servicios e información en salud empleando la red Internet o tecnologías relacionadas. En amplio sentido, el término no solo caracteriza el desarrollo tecnológico, sino una forma nueva, actitud, y compromiso de trabajo en red, pensamiento global orientado a mejorar la salud local, regional y global empleando las tecnologías de información y las comunicaciones”.

Pare el equipo inglés la definición varía de acuerdo a los grupos de interés, las funciones, los contextos y los objetivos perseguidos. Se traslapa con la informática médica pero también abarca el amplio espectro de aplicaciones dirigidas a la gestión y organización de los servicios de atención. Su principal diferencia con la informática médica tiene fundamento en las funciones de comunicación y el uso de la red de Internet.

También en 2005, la eSalud es definida por la OMS como:

“el uso costo-efectivo y seguro de las tecnologías de la información y las comunicaciones para soportar la salud y los ámbitos relacionados, incluyendo los servicios de atención a la salud; la vigilancia, la literatura y educación en salud; el conocimiento y la investigación en salud.”

6.1.6 Segunda década del milenio

La Comisión Europea en el plan de acción e-Salud 2012-2010 define a la e-Salud como “el uso de las TIC en los productos, servicios y procesos de salud combinados con cambios organizaciones en los sistemas de salud y nuevas habilidades, con el fin de mejorar la salud de los ciudadanos; con eficiencia y productividad en los servicios de atención a la salud; y los valores económicos y sociales de la salud.”

⁹⁸ Pagliari, C., Sloan, D., Gregor, P., Sullivan, F., Detmer, D., Kahan, J. P., ... MacGillivray, S. (2005). What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1), e9.

La eSalud cubre la interacción entre los pacientes y los proveedores de servicios de salud, la transmisión de datos entre instituciones, o la comunicación entre pares⁹⁹, entre pacientes y/o profesionales de la salud.¹⁰⁰

El grupo de especialistas del Centro de Investigación sobre la eSalud y el bienestar de la Universidad de Twente (CleSB), coinciden con el argumento que no es posible alcanzar una definición exhaustiva, porque el alcance incorpora la salud, la tecnología y las personas en contextos específicos.

Para el equipo del CleSB, la eSalud hace referencia a un amplio espectro de usos de las tecnologías de información y las comunicaciones enfocados a mejorar la salud, el bienestar y los servicios de atención en salud. Consideran relevante diferenciar entre las tecnologías para la eSalud, las intervenciones de la eSalud, la informática en salud o informática médica y las intervenciones orientadas a los cambios de comportamiento.

También este grupo de investigación propone la categorización de las aplicaciones de eSalud de acuerdo con su rol en el continuum de salud (servicios de soporte para brindar servicios, gestión de la atención, promoción y prevención en salud); por su característica tecnológica (interacción humana, seguimiento y asesoría a las personas e intervenciones personalizadas) y por su influencia en el sistema de salud (impactos en la infraestructura con sus posibilidades de innovación).

La categorización desde el punto de vista del continuum de salud implica la perspectiva de la organización de los servicios. Etapa del proceso de atención (prevención, atención y tratamiento) considerando los criterios de calidad, disponibilidad, asequibilidad, acceso y facilidad de uso.

El agrupamiento por tipo de tecnología refiere al hardware o software, en este caso no existe una lista exhaustiva puesto que se encuentran en constante cambio. Por ejemplo: las aplicaciones móviles, los wearables, dispositivos móviles que incluyen diversos sensores de la salud y las tecnologías domóticas, entre otras.

⁹⁹ peer-to-peer

¹⁰⁰ EHealth Action Plan 2012-2020. (2012, junio 12). European Comission.

La eSalud desde la perspectiva del usuario, refiere al diseño centrado en el usuario, aproximación que requiere la participación activa del usuario final durante su diseño, desarrollo e implementación condición que puede incrementar la costo-efectividad de los servicios y tecnologías alrededor de la eSalud.

Una categorización basada en su aplicación práctica considerando la participación del grupo interesado en sus beneficios puede ser:

1. Cuidado y prevención en salud personal. El paciente o la persona ejerce el liderazgo sobre las acciones y la toma de decisiones en salud. Puede o no involucrar la participación del profesional de la salud.
2. Apoyo a la atención en salud. En este escenario existe colaboración entre el profesional de la salud y la persona para realizar las intervenciones de salud.
3. Impacto social (salud pública). Tanto profesionales de la salud como pacientes colaboran, y el liderazgo central radica en el gobierno, el cual establece políticas de salud pública. En este caso, se emplea la tecnología para que las políticas se transformen en acciones, por ejemplo, su aplicación a los brotes epidemiológicos o el uso óptimo de los antibióticos.

6.1.7 Salud digital

En abril de 2019, el borrador de la estrategia digital de salud 2020-2024, la OMS transita a la salud digital considerando que esta hace énfasis en los consumidores digitales que cuentan con un amplio rango de dispositivos inteligentes y equipos conectados. También señala que la Internet de las Cosas (IoT¹⁰¹), la expansión del uso de la inteligencia artificial, el big data y las capacidades analíticas reconfiguran la forma empleada para brindar servicios de atención en salud por parte de los sistemas de salud. En este sentido, la OMS define la salud digital como:

“el campo del conocimiento y la práctica asociada con cualquier aspecto de la adopción de las tecnologías digitales para mejorar la salud, va desde su inicio hasta su operación”.

¹⁰¹ Siglas en inglés para Internet of Things (Internet de las Cosas)

Otra aproximación interesante para definir la eSalud, el grupo de investigación de la universidad australiana de Sidney¹⁰², considera tres formas de aplicación que pueden traslaparse:

1. Salud a la mano de los consumidores. Tecnología para el seguimiento, reporte de las condiciones de salud e información en salud.
2. Interacción y comunicación para la salud. Abarca a los servicios de telemedicina, asesoramiento y gestión de la salud.
3. Datos para la salud. El registro de los datos para la cuantificación personalizada de la salud. Recolección, gestión y uso de los datos, incluye el registro tradicional en el expediente clínico electrónico y los emergentes.

6.1.8 La política global y regional en eSalud

Existen resoluciones y documentos emitidos por la OMS, que tienen por objeto principal promover y fortalecer el uso de las TIC para el desarrollo del derecho a la salud. En ellas los países miembros ya sea a través de grupos de trabajo o la Asamblea Mundial de Salud reconocen el potencial que posee el eSalud para el fortalecimiento de los sistemas de salud, para incrementar la calidad, el acceso, la atención y la seguridad.

En 1998¹⁰³, la OMS identifica al Internet como medio a través del cual se promocionan y comercializan productos de médicos; y se difunde información en salud en relación con dichos productos sin importar fronteras. En la Resolución EB101.R3 recomienda a los países miembros adoptar las mejores prácticas para difundir información de calidad por parte de la industria, los profesionales de la salud y las organizaciones de consumidores, persigue se apliquen los criterios de la OMS para la promoción de productos médicos cuando se emplee la red Internet. También señala a los gobiernos la necesidad reforzar la colaboración para las tareas de monitoreo y vigilancia sobre la comercialización y promoción de los productos médicos sin importar fronteras.

¹⁰² Shaw T, McGregor D, Brunner M, Keep M, Janssen A, Barnet S What is eHealth (6)? Development of a Conceptual Model for eHealth: Qualitative Study with Key Informants J Med Internet Res 2017;19(10):e3244. URL: <http://www.jmir.org/2017/10/e324/>

¹⁰³ Cross-border advertising, promotion and sale of medical products through the Internet

En el año 2000, la OMS hace la primera solicitud al ICANN¹⁰⁴ para incluir como dominio genérico de alto nivel “.health”.¹⁰⁵

En diciembre de 2004, la OMS define la ciber salud como el uso de las tecnologías de información y comunicación para fomentar la salud, ya sea in situ o a distancia.¹⁰⁶ Siendo considerada como *“oportunidad única para el progreso de la salud pública”*. Recurso que facilita el fortalecimiento de los sistemas de salud que refuerza los derechos humanos fundamentales porque incrementa la equidad y solidaridad; la calidad de vida y la atención sanitaria.

En 2005, la 58.^a Asamblea Mundial de la Salud de la OMS¹⁰⁷ define a la eSalud como el uso costo-efectivo y seguro de las tecnologías de la información y las comunicaciones para soportar la salud y los ámbitos relacionados, incluyendo los servicios de atención a la salud; la vigilancia, la literatura y educación en salud; el conocimiento y la investigación en salud.

En 2011, la OPS busca alinear el uso de las herramientas y metodologías soportadas por las TIC para responder a los retos de salud pública en la Región, por lo que aprueba la Estrategia y plan de acción sobre la e-Salud¹⁰⁸. En la resolución CD51.R5 recomienda a los Estados de las Américas *“promuevan un diálogo interno y la coordinación entre ministerios y otras instituciones del sector público, así como alianzas entre los sectores público, privado y la sociedad civil, para lograr consensos nacionales y garantizar el intercambio de conocimientos sobre modelos rentables”*¹⁰⁹ para contribuir al desarrollo sostenible de los sistemas de salud, incluyendo la salud pública veterinaria.

En este mismo año, la OMS hace un llamado a la acción global para promover la evaluación basada en la evidencia de las tecnologías relacionadas con la e-Salud. En la llamada a la acción de Bellagio, los expertos señalan la necesidad

¹⁰⁴ Internet Corporation for Assigned Names and Numbers

¹⁰⁵ A call for a moratorium on the .health generic top-level domain: preventing the commercialization and exclusive control of online health information

¹⁰⁶ Documento EB115/39

¹⁰⁷ Resolución WHA58.28

¹⁰⁸ Documento CD51/13

¹⁰⁹ Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre eSalud. 51. Consejo Directivo de la OPS, 63.^a sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas, del 26 al 30 de septiembre del 2011. Washington, DC: OPS; 2011 (documento CD51/13).

de elegir tecnologías, sistemas, estrategias, implementaciones y entrenamientos relacionados con la e-Salud costo-efectivos. El uso inapropiado de la e-Salud puede producir daños a la salud, resultados contrarios a lo esperado. El grupo de investigación de Evaluación de tecnologías en salud de la Universidad de Laval en Canadá las define como las consecuencias inesperadas de la eSalud.

En 2012, la Comisión de Información y Rendición de Cuentas sobre la Salud de las Mujeres y los Niños de las Naciones Unidas propone la integración de las TIC en los sistemas nacionales de información de salud y las infraestructuras sanitarias para el 2015¹¹⁰.

En diciembre de 2012, la OMS organiza el primer foro de estandarización de datos en salud e interoperabilidad contando con la participación de las Organizaciones Desarrolladoras de Estándares (SDO), representantes de los estados miembros, instituciones académicas y de investigación, implementadores, expertos en el desarrollo, adopción e implementación de los estándares a nivel nacional y subnacional entre otras. En dicho foro se desarrolla un mapa de ruta para la implementación de estándares de datos en salud para alcanzar la interoperabilidad.

En 2013, la OMS a través de la Resolución WHA66.24 reconoce la relevancia de la estandarización de datos en los sistemas y servicios de eSalud. También hace hincapié en la gobernanza apropiada para la operación de los dominios genéricos de internet de alto nivel (gTLD) como “.health”. La gestión de dicho dominio en los diferentes idiomas debe prevenir el desarrollo de mercados de medicamentos ilícitos; y de dispositivos médicos, productos y servicios sin autorización¹¹¹.

En septiembre de 2013, la OPS aprueba el Programa y Presupuesto para el periodo 2014-2015, el cual incluye el indicador sobre la ejecución de la estrategia y plan de acción regional sobre eSalud¹¹².

¹¹⁰ La eSalud: aprovechar la tecnología en el camino hacia la cobertura universal de salud Carissa F. Etienne. Revista OPS

¹¹¹The Health Internet. (s/f). Recuperado de WHO/EHealth website: <https://www.who.int/ehealth/programmes/governance/en/index1.html>

¹¹² Documento OD346

En 2014, la OMS publica los principios de gobernanza del gTLD “.health” e invita a ICANN a reconocer los impactos negativos que dicho dominio sea tratado con los mismos criterios que un dominio comercial¹¹³.

En el reporte del Observatorio Global de la eSalud en 2015, la OMS define a la mSalud como el uso de dispositivos móviles – como teléfonos móviles, dispositivos de monitoreo, asistentes personales y dispositivos móviles – para la práctica médica y de la salud pública.

En 2016, el impacto de los dispositivos móviles inalámbricos alcanza a la salud pública. La UIT¹¹⁴ estimó que en 2015 existían 7000 millones de suscriptores móviles el mundo, y 70% de ellos se encontraban concentrados en países pobres o de medianos ingresos, aún en lugares sin servicios de agua potable, bancarios o eléctricos.

En el reporte EB139/8 sobre salud móvil, la OMS reconoce a la mSalud como parte de la eSalud, con el potencial para que pacientes y ciudadanos mejoren su interacción con el sistema de salud. La mSalud facilita incrementar el acceso a información en salud y a los servicios de atención médica y las capacidades; por otra parte, apoya a la promoción de comportamientos saludables y la gestión del proceso de enfermedad más cercano al paciente.

La OMS hace hincapié en el impacto positivo: acceso a servicios de calidad; acceso a los servicios de salud reproductiva, la reducción de la mortalidad materna, neonatal e infantil; la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles; y la seguridad de la salud global.

La necesidad que la OMS busca cubrir para una adopción exitosa de la salud móvil a partir del reporte EB139/8 ha sido desarrollar evidencia que guíe el uso de la salud móvil considerando la integración de servicios centrados en la persona y la cobertura universal de salud; proporcionar guía para la adopción, gestión y evaluación para la gobernanza adecuada y las decisiones de inversión; compartir la evidencia de experiencias y mejores prácticas que permitan alcanzar los ODS; y la

¹¹³ The Health Internet. (s/f). Recuperado de WHO/eHealth website: <https://www.who.int/ehealth/programmes/governance/en/index3.html>

¹¹⁴ Unión Internacional de las Telecomunicaciones

creación de capacidades y el empoderamiento tanto de los trabajadores de la salud como de la población para su uso.

En 2018, en el informe EB71/20 “uso de las tecnologías digitales apropiadas en la salud pública” la OMS incorpora el término de “Salud Digital” como el paraguas que incluye a la eSalud y el uso de las ciencias computacionales avanzadas (big data, genómica e inteligencia artificial, entre otras). Es decir, la transición de eSalud hacia Salud Digital resulta de centrarse en los consumidores de los servicios (población/pacientes/familias/ciudadanos), empleando el amplio espectro de “dispositivos inteligentes” y equipos con capacidad de conectarse durante su uso, al mismo tiempo que se explotan conceptos innovadores emergentes como el Internet de las Cosas (IoT), la inteligencia artificial, el big data y la analítica¹¹⁵.

Continua soportando la agenda de los ODS al 2030, incluye los rubros de: incremento al acceso a servicios de salud de calidad; incremento en el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva; reducción de la mortalidad maternal, neonatal e infantil; reducción de la mortalidad por enfermedades no transmisibles y comorbilidades no transmisibles; incremento de la seguridad en la salud global; incremento de la seguridad y calidad de la atención médica; incremento en la participación del paciente, su familia y su comunidad.

En mayo de 2018, a través de la Resolución WHA71.7 recomienda dar prioridad al desarrollo y expansión del uso de las tecnologías digitales en salud como medio para promover la Cobertura Universal de Salud y avanzar el los ODS. Señala debe asegurarse que la salud digital sea complemento y mejora para los servicios actuales de atención médica, que permitan reforzar la integración de servicios centrados en la persona y contribuyan a la salud de la población con equidad principalmente de los grupos vulnerables en un contexto digital. Se promueve el establecimiento de alianzas para la cooperación técnica. Los países miembros de la OMS deberán reforzar el desarrollo de sus sistemas de salud considerando el alcance del uso y aplicación de las tecnologías digitales. Resalta el reforzamiento de capacidades de respuesta en emergencias de salud pública

¹¹⁵ Borrador Global Strategy on Digital Health 2020-2014

empleando comunicaciones multidireccionales, retroalimentación y gestión adaptable basada en datos¹¹⁶.

En 2019, la OMS lanza la consulta para establecer la Estrategia Global de Salud Digital 2020-2024. El borrador a la fecha de abril 2019, indica que una estrategia robusta en esta materia integra los recursos financieros, organizacionales, humanos y tecnológicos.

6.1.9 Motivadores de la eSalud

Para Bashshur y Shannon tomando en cuenta que la necesidad es madre de toda invención, destacan que el uso de las TIC en salud, sigue la misma premisa, la búsqueda de responder a los retos, obtener utilidad y buscar seguridad. También existe la corriente de desarrollo persistente de la tecnología sin perseguir resolver necesidades, sin embargo, por el contexto social enmarcado anteriormente el principio platónico es conveniente.

La evolución de la eSalud ha derivado de la necesidad de resolver problemas críticos para los sistemas de salud, aún muchos de ellos persisten como la inequidad geográfica de acceso a los servicios de atención médica, la disponibilidad diferenciada de servicios de alta calidad y especialidad médica, el incremento en los costos de los servicios entre otros.

Desde el punto de la evolución de la medicina y la salud pública, se puede tener una aproximación a los beneficios esperados de su aplicación. A mediados del siglo XIX, surgen como inquietudes principales la calidad y el acceso a los servicios de salud. Los cambios significativos en la calidad y el acceso comienzan en el siglo XX, posterior a las reformas en el modelo educativo, el desarrollo de especialidades médicas y junto con los avances científicos y tecnológicos en medicina y disciplinas relacionadas. La mayor consecuencia de la concentración del desarrollo de la medicina en hospitales, clínicas y el consultorio médico, es la necesidad de movilizar a los pacientes y las personas de su casa o sus lugares habituales de convivencia para recibir servicios de atención de múltiples especialidades soportados en tecnología médica que regularmente es de alto costo

¹¹⁶ Data driven

y que no es posible disponer en el hogar. Para Bashshur y Shannon los principales motivadores de la eSalud se agrupan en los conceptos de:

- calidad y acceso;
- educación médica;
- número disponible de recursos humanos en salud;
- distribución geográfica de los profesionales de la salud;
- infraestructura hospitalaria;
- regionalización de los recursos y servicios de atención;
- costos de atención;
- gastos en salud;
- costos (tecnología, recursos humanos en salud y gestión de los servicios de salud)

En 1998, la OMS en la estrategia de telemática en salud enlista algunos de los principales beneficios que podrían alcanzarse con la eSalud.

- Monitoreo remoto de pacientes crónicos para la reducción de estancias hospitalarias
- Reducción de los tiempos de espera
- Reducción del aislamiento de pacientes discapacitados o con enfermedades severas
- Hace visible la voz del usuario en el sistema de salud, Intercambio de experiencias con los pacientes
- Educación en salud en diferentes contextos urbanos, semi-urbanos y en áreas rurales
- Generación de comunidades de pacientes enfocadas a la promoción de auto-cuidados de salud
- Generación de diversidad de medios y canales para reducir el analfabetismo en salud
- Reducción de referencias a hospitales concentradores, haciendo llegar los servicios en las comunidades

- Reducción de obstáculos para hacer llegar los servicios sin importar ubicación geográfica
- Compartir conocimientos y experiencias entre profesionales sin importar ubicación geográfica
- Compartir recursos escasos de equipamiento y especialistas a distancia
- Acceso a educación y experiencia médica en centros de excelencia global
- Mejora de los servicios de salud pública, incluyendo la vigilancia epidemiológica
- Mejora de la calidad de atención médica y gestión de la enfermedad a través del acceso a técnicas de consulta efectivas y segunda opinión.
- Reducción de gastos por transporte por movilidad de profesionales y pacientes
- apoyo a los servicios móviles de emergencias en caso de desastre
- Mejora en la gestión médica por mejoras de las habilidades de los recursos humanos y reducción de costos de entrenamiento
- Soporte a personal de la salud ubicado en regiones aisladas mejorando su satisfacción laboral

En 2017, la OMS señala que las tecnologías digitales, entre ellas las móviles inalámbricas poseen el potencial de revolucionar la forma de interacción entre la población y los servicios nacionales de salud. La salud digital y particularmente la mSalud tienen impactos en la calidad, la cobertura, el acceso a la información en salud, los servicios y las habilidades, también tiene efecto positivo para cambios de comportamiento saludables y prevenir el desarrollo de enfermedades crónicas¹¹⁷.

La OMS considera relevante el papel de la mSalud para alcanzar la cobertura sanitaria universal, garantizando el acceso a servicios de salud de calidad.

6.1.10 Diez aspectos importantes de la eSalud

1. Eficiencia: Una de las promesas es aumentar la eficiencia en la atención de la salud, lo que repercute en los costes. Una posible manera de reducirlos sería evitar diagnósticos o intervenciones terapéuticas

¹¹⁷ EB142/20

duplicadas o innecesarias, a través de la mejora de comunicación entre los establecimientos de salud y el paciente.

2. Mejorar la calidad de la atención: El aumento de la eficiencia no sólo implica la reducción de costes, sino que también mejora la calidad. Por ejemplo, eSalud puede mejorar la calidad del cuidado de la salud, permitiendo comparaciones entre diferentes proveedores, para dirigir los flujos de pacientes a los de mayor calidad.
3. Basada en la evidencia: Las intervenciones en esta modalidad deben ser basadas en evidencia, en un sentido en el cual su efectividad y eficiencia no debe ser asumida, sino comprobada por rigurosas evaluaciones científicas.
4. Empoderamiento de los usuarios y pacientes: Haciendo que las bases de conocimiento médico y los registros electrónicos personales, sean accesibles a los consumidores a través de Internet, abre nuevas vías para la medicina centrada en el paciente.
5. Participación activa del paciente en su relación con el profesional de la salud: Realizando una verdadera asociación, donde se tomen las decisiones de manera compartida.
6. La educación: De los médicos (educación médica continua) y consumidores (educación para la salud, información preventiva a medida para los consumidores), a través de fuentes en línea.
7. Permitir el intercambio de información y la comunicación: De una manera estandarizada entre los establecimientos de salud.
8. La extensión del ámbito de la atención de la salud más allá de sus límites convencionales: Esto significa tanto en un sentido geográfico, así como en un sentido conceptual, permite a los consumidores obtener fácilmente los servicios de salud en línea de los proveedores. Estos servicios pueden variar desde un simple consejo a intervenciones.
9. Ética: Implica nuevas formas de interacción médico-paciente y plantea nuevos retos y amenazas a cuestiones éticas, como la práctica

profesional en línea, el consentimiento informado, la privacidad y en cuestiones de equidad.

10. La equidad: Que la atención de salud sea más equitativa es una de las promesas de e-Salud, pero al mismo tiempo hay una amenaza considerable de que la salud electrónica puede profundizar la brecha entre diversos grupos socio-económicos. La gente, que no tiene el dinero o habilidades, y el acceso a las computadoras y redes. Como resultado, estas poblaciones de pacientes (que en realidad pueden beneficiarse más de la información de salud) son aquellos que son los menos propensos a beneficiarse de los avances en la tecnología de la información, a menos que las medidas políticas aseguren un acceso equitativo para todos. La brecha digital se identifica, entre las poblaciones rurales y urbanas, sociedades con mayores ingresos contra grupos vulnerables, y entre pacientes con enfermedades comunes vs enfermedades raras.

6.2 Historia clínica electrónica

Los sistemas de información en el contexto de los procesos clínicos y de cuidados a la salud deben tener como núcleo central al paciente, y su valor depende de cómo son recolectados, registrados y gestionados los datos e información alrededor de la historia clínica del paciente. La evaluación de cualquier sistema de información en el sector sanitario está relacionada con la calidad de la historia clínica del paciente¹¹⁸. Regularmente, la historia clínica del paciente es el mecanismo principal de registro de su condición de salud y sus enfermedades cuando ha consultado a un profesional médico o ha participado en algún proceso de atención sanitaria e incluye los hallazgos, consideraciones y otros recursos de información como los resultados de laboratorio clínico, de auxiliares de diagnóstico y tratamiento, imágenes, gráficas, registros fisiológicos, información de los tratamientos relacionados con el proceso de salud-enfermedad¹¹⁹. El Instituto de Medicina (IOM)

¹¹⁸ Marimón, S. (1999). La sanidad en la sociedad de la información: Sistemas y tecnologías de la información para la gestión y la reforma de los servicios de salud. Madrid, España: Díaz de Santos.

¹¹⁹ Bemmel, J. H. van, Musen, M. A., & Helder, J. C. (Eds.). (1997). Handbook of medical informatics. AW Houten, Netherlands : Heidelberg, Germany: Bohn Stafleu Van Loghum ; Springer Verlag.

define a la atención centrada en el paciente como “Brindar atención respetuosa y receptiva a las preferencias, necesidades y valores del paciente, garantizando que estos últimos guíen todas las decisiones clínicas”¹²⁰.

Los primeros registros clínicos se remontan al siglo 5 AC y fueron desarrollados por Hipócrates quién describió dos principales objetivos de su uso¹²¹:

- El registro médico debería reflejar de manera precisa el curso de la enfermedad
- El registro médico debería indicar la probable causa de la enfermedad.

Estos objetivos siguen vigentes y continúan siendo apropiados, los registros clínicos incluyen la descripción de los eventos relevantes y que permiten clarificar las causas de la enfermedad.

Existen diferentes modelos de historia clínica. Durante la época de la medicina hipocrática se realizó un registro cronológico ordenado¹²² de los eventos de enfermedad descritos por los pacientes. Hasta inicios del siglo XIX, los médicos fundamentaron sus observaciones sobre todo aquello que podían escuchar, sentir o ver. En 1816, Lennec inventa el estetoscopio, marcando el inicio del uso de diferentes instrumentos para realizar hallazgos que apoyaran el diagnóstico médico. Esta situación impactó el registro de la historia clínica. En 1880, nace la Clínica Mayo, inicialmente cada médico empleaba un libro mayor de piel donde registraba los episodios de los pacientes, resultando en notas clínicas dispersas, condición que complicaba obtener una vista conveniente de la historia de la enfermedad de cada paciente. En 1907, la Clínica Mayo adopta un expediente independiente por paciente, dando origen a la historia clínica orientada al paciente, sin embargo, dicho registro carecía de criterios específicos para su contenido. En 1920, la Clínica Mayo establece un conjunto de datos mínimos que todo médico debía de cubrir en la historia clínica de los pacientes. Este esfuerzo no fue suficiente puesto que el conjunto mínimo de datos no aseguraba el orden del contenido, sobre todo cuando se trataban pacientes con enfermedades múltiples. En 1960, durante el desarrollo

¹²⁰ Institute on Medicine (2001) Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century.

¹²¹ *ibid*

¹²² time-oriented medical record

del sistema de información de historia clínica para el Medical Center Hospital en Vermont¹²³, el Dr. Lawrence Weed propone el modelo de historia clínica orientada al problema¹²⁴, para cada paciente se asignan uno o más problemas y cada registro está asociado a un problema siguiendo la estructura SOAP¹²⁵ (Subjetivo:problemas manifestados por el paciente; Objetivo: hallazgos de los médicos o enfermeras; Análisis: pruebas y conclusiones; Plan: plan médico y tratamientos). El modelo SOAP marca avances en la estandarización de la historia clínica y es ampliamente aceptado, sin embargo, requiere mucha disciplina para que la práctica médica se apegue a dicha estructura. El estetoscopio marca el enlace del equipamiento biomédico con la práctica médica, en el siglo XXI, las TIC innovan la práctica médica con el uso de hardware y software.

Los primeros artículos sobre el uso de las computadoras en medicina aparecen en las revistas médicas alrededor de los años sesenta. En 1965 Ledley publica el libro “Use of Computers in Biology and Medicine”, en 1969 Ledley y Lusted publican uno de los primeros artículos que marcan el inicio de la informática médica “Reasoning Foundations of Medical Diagnosis”. En 1970, el Dr. William Schwartz sugiere los impactos y retos del uso de las computadoras en la práctica médica, predice en el New England Medical Journal *“la computación clínica será de uso común en un futuro cercano”*. En 1970 Texas Instruments lanza el primer comercial del uso de las computadoras dirigido a los médicos. A finales de la década de los años setenta e inicios de los años ochenta fue accesible la microcomputadora, entonces las organizaciones adquirieron y desarrollaron aplicaciones, emergiendo la industria del software. En esta misma década empieza la búsqueda de los lenguajes de programación y vocabularios especializados para las aplicaciones de salud y biomédicas una de las experiencias más relevantes la representa el Hospital General de Massachusetts donde surge el lenguaje de programación MUMPS¹²⁶

Los proyectos históricos relevantes de expediente clínico electrónico realizados por hospitales universitarios presentaron diversos problemas técnicos y

¹²³ PROMIS: Problem Oriented Medical Information System

¹²⁴ problem-oriented medical record

¹²⁵ Subjective, Objective, Assessment; Plan.

¹²⁶ MGH Utility Multi-Programming System

de programación que persisten hoy en día incluyendo el uso de vocabularios e interfaces no estándares. También son los pioneros de ideas y tecnologías particulares para la eSalud.

A partir de 1991, la IOM¹²⁷ genera una serie de reportes donde señala a las TIC y en particular a la historia clínica electrónica, elemento clave para la mejora del sistema de salud. Inicia definiendo el término CPR (Computer Patient Record) y recomienda el uso de la historia electrónica del paciente para solucionar numerosos problemas de la medicina moderna. En 1999, publica el reporte de “Errar es humano”, con el que pone de manifiesto la dimensión de los errores médicos, la necesidad de construir un sistema de salud seguro e identifica a las TIC como herramientas para reducir los errores médicos. En 2001, publica “*Cruzando la brecha de la calidad: un nuevo sistema de salud en el siglo XXI*”, dicho reporte recomienda la adopción de sistemas “CPOE¹²⁸” y “CDSS¹²⁹” para mejorar la seguridad del paciente. En 2007, en la publicación “*Prevención de errores medicamentosos*” señala carencia de procesos sistemáticos y del uso de la TIC para la mejora de los flujos de trabajo. En 2015, el reporte “Mejorando el diagnóstico en salud” incluye un análisis de las aportaciones que realizan las TIC en el proceso de diagnóstico. En este mismo año, define el sistema de aprendizaje del sistema de salud como el sistema en el cual “ciencia, informática, incentivos y cultura se encuentran alineados para la mejora y la innovación continua, haciendo que las mejores prácticas se incorporen a los procesos de provisión de servicios y que el nuevo conocimiento forme parte integral de la experiencia de servicio”. La historia clínica electrónica junto con los conceptos anteriormente descritos de calidad y aprendizaje, tienen impacto en la investigación y la práctica clínica cotidiana.

6.2.1 Funciones de la historia clínica

Las principales funciones de la historia clínica pueden agruparse en cinco dominios¹³⁰:

¹²⁷ IOM, Institute of Medicine

¹²⁸ Computerized Provider Order Entry

¹²⁹ Computer Decision Support Systems

¹³⁰ Carnicero, J., & Rojas, A. (2012). Resumen ejecutivo. En Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Santiago de Chile: CEPAL.

1. Asistencial: función principal, idealmente se registra todo episodio de salud de un individuo buscando asegurar la continuidad del proceso de atención.
2. Docente: representa una fuente de datos e información para el aprendizaje de casos clínicos
3. Investigación: es fuente clave para análisis y estudios retrospectivos a nivel individual y poblacional.
4. Gestión: apoya las tarea de administración de recursos organizacionales y clínicos, incluyendo la evaluación de la calidad de los servicios brindados.
5. Legal: representa la constancia de la acción y diligencia de la atención prestada.

6.2.2 La Historia clínica registrada en papel

Por siglos el respaldo de la actividad médica ha sido en formato de papel y continuará su uso aún en los años por venir en este siglo XXI. Ofrece ventajas prácticas como el bajo costo; la velocidad y simplicidad para generar un historial; requiere de un mínimo entrenamiento; no requiere de la electricidad u otros recursos; y permite su consulta semejante a un libro¹³¹. La facilidad del formato en papel de la HC también representa problemas de disponibilidad, accesibilidad, formato y contenido.

Los inconvenientes de la HC en papel son: regularmente son ilegibles; pueden alterarse con mayor facilidad; carecen de una estructura estándar para lograr un registro estandarizado de los datos, lo que dificulta la recolección de datos y análisis; su reutilización es compleja y costosa; son incompletos porque frecuentemente faltan datos; es difícil su gestión en volumen para el estudio epidemiológico o de investigación; se deterioran y requieren un amplio espacio para su almacenamiento.

Al tratarse de documentos físicos cuando se requiere acceso y disponibilidad en diversos lugares se dificulta porque sólo pueden estar disponibles en un solo lugar a la vez, lo que favorece la fragmentación y duplicidad de la historia del

¹³¹ Celi, L. A. G., Fraser, H. S. F., Nikore, V., Osorio, J. S., & Paik, K. (Eds.). (2017). Global health informatics: Principles of ehealth and mhealth to improve quality of care. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.

paciente incluyendo las órdenes de tratamiento o de estudios, abona a la falta de comunicación y acentúa la fragmentación del sistema de salud. La confidencialidad es difícil de garantizar.

Las dificultades que impone el uso de la HCE impactan directamente la productividad y la eficiencia, la seguridad del paciente, no permiten responder rápidamente a las expectativas de los usuarios, ni de los gobiernos que persiguen ahorros y eficiencia, tampoco pueden aprovecharse nuevos avances tecnológicos que incorporan el uso de las TIC y el manejo de pacientes complejos como la población en la etapa de envejecimiento.

6.2.3 Definiendo la Historia Clínica Electrónica

Muy semejante a la situación que se presenta cuando se trata de definir a la eSalud, han surgido diferentes definiciones y modelos de historia clínica electrónica, sin existir una definición única aceptada mundialmente.

Los sistemas de HCE tienen formas múltiples, el término está relacionado con un espectro amplio de sistemas de información alrededor de la atención en salud. También en las definiciones se distingue su alcance, al ser empleado por una o más organizaciones puede inter-operar entre sus unidades afiliadas, a nivel regional o nacional, incluyendo hospitales, farmacias, consultorios médicos y otros proveedores.¹³²

El considerar la HCE del tipo longitudinal implica que contiene toda la información de salud personal de un individuo, el registro y acceso son regularmente realizados por los profesionales o el equipo de salud a lo largo de la vida de la persona, y que dicho registro va más allá de las situaciones de hospitalización, incluye la dimensión ambulatoria de la atención a la salud¹³³. Es importante señalar que el advenimiento de los dispositivos móviles puede facilitar la expansión del modelo de PHR. Al igual que la HC manual, la modalidad electrónica requiere que sea gestionada asegurando que la información generada por los profesionales de

¹³² Boonstra, A., Versluis, A., & Vos, J. F. J. (2014). Implementing electronic health records in hospitals: A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 14(1), 370. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-370>

¹³³ Watson, Phyllis J. & World Health Organization. Regional Office for the Western Pacific. (2006). *Electronic health records : a manual for developing countries*. [Manila] : WHO

la salud y en cualquier episodio de salud sea precisa, oportuna y disponible cuando sea necesario.

Diversos países en el mundo han emprendido proyectos de HCE, sin embargo, no todos logran desarrollar con éxito estas iniciativas, son numerosos los factores a considerar. No es sólo brindar la importancia a ser instituciones “paperless”, por el contrario, es clave enfocarse en las necesidades de los profesionales de la salud, los pacientes, las organizaciones y el sistema de salud. La HCE no es un simple reemplazo del registro en papel. Los mismos retos que se presentan en la documentación manual como la privacidad, la confidencialidad, la calidad de los registros entre otros, también se trasladan al ecosistema virtual.

6.2.4 Beneficios y Retos de la Historia Clínica Electrónica

La cultura de la práctica médica también puede resultar en barreras a la adopción y uso de la HCE. Investigaciones en varios países han identificado resistencia contra HCE entre la personal de unidades médicas, debido a razones tales como el deseo mantener las prácticas establecidas, la rigidez de un sistema que no brinda una solución personalizada, y el resentimiento de su imposición por el gobierno. La demostración de los beneficios en la calidad y eficaz de la práctica ha sido importante para realizar la adopción de TIC y HCE (Protti, 2005).

6.2.5 Usos secundarios de la Historia Clínica Electrónica¹³⁴

El propósito primario de la HCE es clínico, siendo también un recurso para otras actividades, denominadas usos secundarios.

La investigación hace un uso secundario de la HCE, al recurrir a los datos para realizar estudios epidemiológicos transversales dentro de una organización hasta longitudinales en grupos de pacientes distribuidos geográficamente. Estos estudios requieren la producción de bases de datos secundarias que implica el uso de algoritmos para la extracción, anonimización, transformación y carga de los datos según las necesidades. Entre más expandido sea el uso de la HCE siguiendo las mejores prácticas, la investigación se favorece, impactando positivamente al

¹³⁴ Marin, H. F., Massad, E., Gutierrez, M. A., Rodrigues, R. J., & Sigulem, D. (Eds.). (2017). *Global health informatics: How information technology can change our lives in a globalized world*. Amsterdam: Elsevier/AP, Academic Press is an imprint of Elsevier.

sistema de salud. Las experiencias de los países como EUA y Reino Unido demuestran que pueden realizarse estudios comparativos de efectividad, en fármaco-epidemiología, en epidemiología genética, en vigilancia epidemiológica y sistemas de salud entre otros.

Por ejemplo, Kaiser Permanente dispone de varias cohortes incluyendo el estudio de Diabetes de California del Noreste¹³⁵ que involucra a 20,000 pacientes con diabetes, ha analizado la comunidad Asiática y de las Islas del Pacífico, el impacto de las condiciones de la vecindad en los indicadores cardio-metabólicos y las relación entre ingresos bajos y el riesgo de hipoglucemia.

La *HMO Research Network* es un ejemplo de la integración de cohortes entre múltiples sistemas desde 1994. El *Consortium on Safe Labor* emplea los datos de alumbramientos y nacimientos de 19 hospitales. Los hospitales de Veteranos han ejecutado un programa de investigación para la Evaluación del Sistema de Seguimiento, Reporte y Evaluación Clínica y un estudio de cohorte de hepatitis crónica que combina datos de cuatro sistemas de salud alcanzando 1.6 millones de adultos con hepatitis B y hepatitis C, en 2004 se reporta que sólo para el 30% pacientes positivos a hepatitis C que fallecieron se reportó adecuadamente la causa de muerte, por lo que existe un subregistro de la mortalidad por hepatitis C en EUA.

Hong Kong, empleando un repositorio centralizado anónimo con datos provenientes de la HCE ha establecido el Sistema de Reporte de Análisis de Datos Clínicos y la red Datalink para la investigación de la práctica clínica. La base de datos QResearch que incorpora a la base de investigación de la práctica médica general, es la base de datos probablemente más grande de datos sobre atención primaria, conteniendo 12 millones de pacientes, la red para la mejora de la salud (THIN) cuenta con más de 9 millones de pacientes y la IMS Disease Analyzer Mediplus con más de 2 millones de pacientes.

6.2.6 Funcionalidades de la Historia Clínica Electrónica

En 2003, el IOM describe las ocho funcionalidades clave de la HCE:

¹³⁵ Diabetes Study of Northern California (DISTANCE)

1. Gestión de información y datos. Incluye diagnósticos médicos y de enfermería, lista de medicamentos, alergias, datos demográficos, notas clínicas y resultados de auxiliares de diagnóstico y tratamiento.
2. Gestión de resultados. Es el envío de resultados de auxiliares de diagnóstico y tratamiento por parte de proveedores internos o externos a la organización, junto con su despliegue.
3. Gestión de solicitudes/órdenes médicas¹³⁶. Las órdenes de tratamiento y de estudios de auxiliares de diagnóstico, que pueden enlazarse con otras fuentes de información y soporte a las decisiones.
4. Soporte a las decisiones clínicas (CDSS¹³⁷). Actualmente, interactúan con cualquiera de los componentes de la HCE para brindar soporte a la toma de decisiones, en un inicio estaba mayormente enfocada a las ordenes de tratamiento y diagnóstico.
5. Comunicación electrónica y conectividad. Es la funcionalidad que permite el uso seguro de mensajería estándar y terminología consensuada, debe incluir la comunicación con otras aplicaciones incluyendo las empleadas por el paciente.
6. Soporte al paciente. Es la funcionalidad que soporta la relación médico paciente, permite el envío de resultados y otra información, incluyendo aquella orientada a la educación en salud del paciente.
7. Procesos administrativos y de reporte. Dependiendo del nivel de atención donde se emplee, permite la gestión de la agenda, validaciones para cobro, elegibilidad, inscripciones en protocolos clínicos entre otras funciones.
8. Reporte de salud pública. Permite la generación automática de los reportes considerados como indispensables para los sistemas de salud pública.

El grupo de trabajo de HCE de HL7 desarrollo un modelo funcional que describe de forma exhaustiva de una HCE. Agrupa su funcionalidad en tres grandes grupos que a su vez tienen subgrupos: Atención (3), de soporte (3) y de infraestructura de información (7). Cada función se describe en un lenguaje más

¹³⁶ Regularmente se conoce en inglés como CPOE, Computerized Physician Order Entry

¹³⁷ Computer Decision Support System

orientado al usuario clínico de manera detallada, lo que permite al diseñador o desarrollador de sistemas la generación de perfiles de acuerdo a la aplicación deseada.

6.3 La telemedicina

En el siglo XXI, el uso de las TIC en el ámbito sanitario se comprende como un recurso que permite construir o modificar los procesos médicos. Es decir, la telemedicina representa una forma renovada de organizar y brindar los servicios sanitarios en beneficio de los pacientes, sus comunidades y los profesionales de la salud entre otros con impacto en los sistemas de salud.

6.3.1 Definición

A partir de 1998 la OMS define a la telemedicina como:

“el suministro de servicios de atención sanitaria, cuándo la distancia constituye un factor crítico, por profesionales que emplean las tecnologías de la información y de las comunicaciones con objeto de intercambiar datos para realizar diagnósticos, preconizar tratamientos y prevenir enfermedades y heridas, así como para la formación permanente de los profesionales de atención a la salud y en actividades de investigación y de evaluación, con el fin de mejorar la salud de las personas y sus comunidades”.

Se construye por cuatro componentes: tele-educación, telemedicina, telemática para la investigación aplicada a la salud; y la telemática para servicios de gestión de salud (tele-administración).

La Asociación Norteamericana de Telemedicina (ATA) define a la telemedicina¹³⁸ como:

“el intercambio de información médica entre dos puntos, vía las comunicaciones electrónicas con el objetivo de mejorar la condición de salud del paciente”

Está íntimamente relacionada con la telesalud, esta última va más allá de los servicios clínicos.

¹³⁸ <http://thesource.americantelemed.org/resources/telemedicine-glossary>

El equipo de evaluación de tecnologías en salud de la Universidad de Laval refiere a la telesalud como *“atención y servicios de salud brindados a distancia por medio de las telecomunicaciones, e incluye el intercambio audiovisual con fines informativos; educativos; de investigación; y el procesamiento de datos clínicos y administrativos como servicios sociales, preventivos o curativos”* [1].

6.3.2 Taxonomía de la telemedicina

Existen diversas formas para clasificar los servicios y aplicaciones de la telemedicina y permiten distinguirla de otros conceptos alrededor de la eSalud. Puede distinguirse por los criterios de distancia, tecnología empleada, naturaleza de la transmisión, su ubicación, alcance y por el modelo de servicio otorgado, entre otros.

Bashshur et al proponen tres dimensiones: funcionalidad, aplicación y tecnología. Tulu et al también consideran tres dimensiones: organizacional, médica y formas de proporcionarlo¹³⁹.

La telemedicina es una modalidad que se toma en cuenta para brindar un servicio de atención médica cuando la distancia existente entre el paciente y el profesional de la salud es un factor a solventar. En este sentido no sólo las comunidades alejadas son candidatas para su aplicación, por ejemplo ciudades donde el tráfico representa un obstáculo para los desplazamientos, la aplicación de la telemedicina también es una alternativa. Además que junto con la urbanización de las áreas rurales, se incrementan las demandas de alcanzar la equidad en salud.

Con la llegada de la red Internet, se buscó diferenciar las aplicaciones de telemedicina de aquellas proporcionadas a través de la red global, particularmente porque en sus inicios el consumo de recursos para las interacciones por video representaban altos costos. Esta situación también da origen a las redes nacionales de alta velocidad para la educación y la investigación.

¹³⁹ Tulu, B., Chatterjee, S., & Laxminarayan, S. (2005). A Taxonomy of Telemedicine Efforts with respect to Applications, Infrastructure, Delivery Tools, Type of Setting and Purpose. The Hawaii International Conference on System Sciences, 10.

6.3.3 Modalidades

Tradicionalmente la aplicación de la telemedicina se concentró en especialidades que emplean las imágenes para el diagnóstico, emergen la tele-dermatología, tele-radiología, tele-patología y tele-oftalmología entre otras. La tele-psiquiatría y la telesalud mental son excepciones, la simplicidad de las sesiones terapéuticas, la distancia entre paciente y profesional favorecen su práctica, se identificó que los pacientes se sienten cómodos y libres de expresar sus condiciones de salud. Las modalidades de un servicio de telemedicina dependen de diversos factores entre ellos la sincronía y conectividad, la ATA, la FDA¹⁴⁰ y la ISO han desarrollado normas y guías que recopilan de las mejores prácticas los requisitos para una práctica óptima de la telemedicina.

6.3.4 Modalidades según sincronía en el tiempo

Se clasifica la práctica de la telemedicina tomando en cuenta la simultaneidad en que se realizan la intervención médica a distancia y la comunicación entre el proveedor del servicio y el cliente.

En la práctica de la telemedicina en tiempo diferido el cliente no establece comunicación en tiempo real con el proveedor del servicio, es decir, no se encuentra en línea (off-line). Implica el registro, almacenamiento y transferencia de información para un procesamiento e interpretación posterior. Esta modalidad se ha llamado “*Store-and-forward*”, en español se conoce como “*almacenamiento y envío*” y no es recomendable para situaciones de emergencias¹⁴¹. Se emplean audio, texto, imágenes y/o video permitiendo el acceso al especialista remoto, inicialmente fueron transferidos empleando fax, teléfono, modem, progresivamente fue usado el correo electrónico y la nube. Esta es una modalidad preferida, puesto que optimiza los requerimientos y uso de ancho de banda. En todos los casos, se requieren cubrir aspectos de seguridad y confidencialidad de la información. Ejemplos de “*Store and forward*” son la tele-electrocardiografía (tele-ECG), tele-EEG (tele-encefalografía),

¹⁴⁰ Federal Drug Administration

¹⁴¹ Della Mea, V. (2006). Pre-recorded telemedicine. En R. Wootton, J. Craig, & V. Patterson (Eds.), Introduction to telemedicine (2nd ed). London: Ashland, Ohio: Royal Society of Medicine Press; Distribution in the USA and Canada, Royal Society of Medicine Press c/o Book Masters.

tele-neurología, tele-oftalmología, tele-obstetricia, tele-dermatología, tele-patología y tele-radiología, entre otras.

La telemedicina en tiempo real implica una interacción sincronizada entre los participantes, esta modalidad regularmente es muy efectiva en consulta y satisfacción de los pacientes. Al mismo tiempo es la que presenta mayores desafíos, al requerir, organizar múltiples agendas y emplear mayores anchos de banda y demanda calidad de servicio en conectividad. Regularmente se recurre a la videoconferencia y aplicaciones interactivas que permiten compartir información en tiempo real. Ejemplos de esta modalidad son: telemedicina para emergencias y accidentes; tele-psiquetría, tele-endoscopía, tele-neurología, tele-oncología, tele-diálisis, soporte a decisiones para profesionales en ubicaciones remotas y la tele-educación.

El monitoreo remoto, es una técnica que surge como resultado de la disponibilidad tecnologías para la gestión de la enfermedad o el registro de la información individual de salud que puede realizarse en el hogar, en las casas de cuidado o en escenarios hospitalarios.¹⁴²

6.3.5 Modalidades según área de aplicación

6.3.5.1.1 Tele-radiología¹⁴³

Las especialidades que soportan su tarea en imágenes fijas son aquellas que han sido pioneras en el uso de la telemedicina. La radiología nace en 1895, con el descubrimiento realizado por Wilhelm Roentgen. La tele-radiología tiene sus orígenes en 1947 cuándo se realiza exitosamente la transmisión de imágenes radiológicas a través de las líneas telefónicas. En los años setentas se hace el planteamiento de reemplazar los equipos de RX basados en película por imágenes digitales.

Haciendo uso de la tele-radiología, el radiólogo puede interpretar una imagen fija sin requerir el contacto directo con el paciente. Esta situación favorece la

¹⁴² Hoyt, R. E., Sutton, M., & Yoshihashi, A. (2009). Medical informatics: Practical guide for the healthcare professional.

¹⁴³ Bashshur, R. L., Krupinski, E. A., Thrall, J. H., & Bashshur, N. (2016). The Empirical Foundations of Teleradiology and Related Applications: A Review of the Evidence. *Telemedicine and E-Health*, 22(11), 868–898.

modalidad “Store-and-Forward” y conforme progresado la digitalización de los servicios de imagen, se populariza el uso de esta modalidad. Por otra parte, los estudios dinámicos o de intervención basados en imagen también han hecho uso de la telemedicina pero aún pueden representar dificultades porque requieren mayores anchos de banda para asegurar la calidad diagnóstica de las imágenes.

6.3.5.1.2 Tele-cardiología¹⁴⁴

El fundamento de la tele-cardiología es la transmisión de la auscultación del corazón, que regularmente se realiza empleando el registro electrocardiográfico, los estudios cardiovasculares ultrasónicos e intervencionistas. Inicialmente fue el acoplamiento de los estetoscopios digitales con la línea telefónica, actualmente la transmisión de sonido empleando tecnologías inalámbricas. Los audios de los ruidos cardíacos pueden grabarse o enviarse en tiempo real al especialista.

6.3.5.1.3 Tele-dermatología¹⁴⁴

Al generalizarse el uso de la fotografía digital y los teléfonos celulares que integran cámaras de calidad media y para responder a la escasez de especialistas en piel, surge la tele-dermatología. La dermatología es una especialidad pionera en el uso de la telemedicina por que las imágenes requeridas para el diagnóstico remoto son fáciles de transmitir, es ampliamente usada en la modalidad de “store-and-forward”.

6.3.5.1.4 tele-patología

La tele-patología es el diagnóstico a distancia de biopsias quirúrgicas patológicas (anatomopatológicas) empleando imágenes en tiempo real o en la modalidad “store-and-forward”. Las guías clínicas de tele-patología de la ATA la definen como “una forma de comunicación entre los profesionales médicos que incluye la transmisión de imágenes patológicas asociadas a información clínica con el objetivos clínicos que incluyen: diagnósticos primarios, rápida interpretación citológica, consultas de segunda opinión o inter-operativas, revisión de estudios auxiliares, almacenamiento y actividades de calidad, entre otras”.¹⁴⁵

144 Carnicero, J., & Fernández, A. (2012). Telemedicina: generalidades y áreas de aplicación clínicas. En Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. CEPAL.

145 Weinstein, R. S., Holcomb, M. J., & Krupinski, E. A. (2019). Invention and Early History of Telepathology (1985-2000). *Journal of Pathology Informatics*, 10, 1.

6.3.5.1.5 Tele-oncología

De la conjunción de la tele-patología con la tele-radiología, la tele-cirugía y otras disciplinas relacionadas emerge la tele-oncología. Esta permite el diagnóstico, el tratamiento de los pacientes y la interacción remota entre especialistas, lo que aumenta la calidad en la atención oncológica y disminuye las brechas entre las zonas más desprovistas y los centros de atención especializados.

6.3.5.1.6 Tele-oftalmología¹⁴⁴

El hecho que la oftalmología es una especialidad con uso intensivo de imágenes, ha propiciado su práctica en las modalidades de la telemedicina, permitiéndole responder a la demanda para la detección oportuna y monitoreo de lesiones diabéticas. Por la naturaleza del servicio favorece la fusión entre la atención primaria con los niveles más especializados. La tele-oftalmología fue la primera que definió un flujo de procesos para el cribado de la retinopatía diabética y cuyas normas fueron aceptadas inicialmente por la Asociación Americana de Telemedicina (ATA) y posteriormente por la Academia Americana de Oftalmología (AAO).

6.3.5.1.7 Tele-pediatría¹⁴⁴

El uso de las TIC en pediatría se enfoca a proporcionar y apoyar cuidados de salud para bebés, niños, adolescentes y adultos jóvenes cuando la distancia (geográfica o temporal) separa a los especialistas de la cabecera del paciente, al padre, al tutor u otro médico. La tele-pediatría se emplea para la educación continua de los médicos; la segunda opinión; la consulta de casos agudos o de urgencias; seguimiento de enfermedades crónicas; para apoyar en ubicaciones como escuelas, centros de cuidados infantiles entre otros; y en la investigación.¹⁴⁶

La tele-consulta psiquiátrica infantil se ha incrementado, pero quizás uno de los mayores impactos de la telemedicina ha sido el hecho de mantener el vínculo de los padres con sus hijos mientras estos están internados, en particular aquellos ubicados en las áreas de neonatología o terapia intensiva pediátrica donde los

¹⁴⁶ Burke, B. L., Hall, R. W., & the SECTION ON TELEHEALTH CARE. (2015). Telemedicine: Pediatric Applications. PEDIATRICS, 136(1), e293–e308.

padres no solo se mantienen al día de las condiciones de sus hijos sino interactúan con ellos empleando la videoconferencia.

6.3.5.1.8 Tele-salud mental

El concepto de tele-salud mental va más allá de la tele-psiquiatría, es la provisión de servicios de salud mental a distancia, esta modalidad ha probado ser tan efectiva o más que los servicios presenciales.

Las intervenciones de telesalud mental consideran una combinación de tratamientos de desórdenes mentales (típicamente depresión, ansiedad y adicciones), incluyen a los pacientes, incorporan la participación de diversos proveedores de servicios alrededor de la salud mental (psicólogos, consejeros, enfermeros y demás personal auxiliar de la salud que asisten a los pacientes), implican diversas configuraciones tecnológicas y múltiples ubicaciones (hospitales, clínicas, escuelas, prisiones u hogares). La telemedicina en este caso responde a la escasez de especialistas y busca eliminar la desigualdad en el acceso al cuidado de la salud mental de calidad basado en evidencia, que enfrentan los pacientes por el aislamiento geográfico o sus condiciones socioeconómicas.^{147,148}

En la actualidad, el estándar de oro es la utilización de soluciones de videoconferencia que vinculan a los pacientes con sus terapeutas. Otras tecnologías como realidad virtual, sistemas de monitoreo remoto, salas de chat o foros en Internet, e inclusive el uso de correo electrónico también han sido implementados exitosamente.¹⁴⁹

6.3.5.1.9 Tele-trauma

Los servicios de tele-trauma surgen como opción para el monitoreo remoto de las salas de emergencias y para apoyo a los servicios de traslado. Esta aplicación clínica ha crecido a la par de los desastres naturales y actos de violencia a gran

¹⁴⁷ Carnicero, J., & Fernández, A. (2012). Telemedicina: generalidades y áreas de aplicación clínicas. En Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. CEPAL.

¹⁴⁸ Bashshur, R. L., Shannon, G. W., Bashshur, N., & Yellowlees, P. M. (2016). The Empirical Evidence for Telemedicine Interventions in Mental Disorders. *Telemedicine and E-Health*, 22(2), 87–113. <https://doi.org/10.1089/tmj.2015.0206>

¹⁴⁹ Ricur, G. (2012). Telemedicina: generalidades y áreas de aplicación clínicas. En Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Santiago de Chile: CEPAL.

escala ocurridos en la última década. Su alcance abarca el estudio y manejo de los flujos de procesos de atención de pacientes críticos desde el primer contacto en el sitio del desastre hasta la investigación y capacitación del personal participante (socorristas, médicos, bomberos, policías) que interactúan haciendo uso de las TIC tanto en las etapas de preparación y prevención de los desastres como durante el periodo de socorro.¹⁴⁹

Los servicios de tele-trauma representan un sistema de soporte de decisiones proveniente de los centros de emergencia, que permiten guiar y optimizar los traslados y recepción de los pacientes críticos. El intercambio de información que se realiza permite obtener información sobre el estado clínico y los requerimientos (procedimientos, estudios complementarios, medicación y otros) en forma anticipada. Regularmente es un servicio en tiempo real, con un amplio espectro de requerimientos de ancho de banda.¹⁴⁹

6.3.5.1.10 Tele-cirugía

La tele-cirugía es un sistema emergente que emplea las redes inalámbricas y la tecnología robótica para conectar a cirujanos y pacientes que se encuentran distantes el uno del otro. Está enfocada solventar la falta de cirujanos, la disponibilidad de cuidados quirúrgicos especializados en lugares de difícil acceso, las cargas financieras, las complicaciones potenciales y reducir traslados largos. Esta tecnología no sólo beneficia a pacientes, también proporciona precisión técnica y brinda seguridad a los cirujanos.¹⁵⁰

Se centra en todo aquel procedimiento o intervención quirúrgica que se lleva a cabo sobre un modelo de entrenamiento inanimado, modelo animado o paciente mientras el cirujano u operador se encuentran a distancia. La visualización y manipulación de los tejidos y equipos se realizan remotamente. Esta tecnología de última generación permite realizar cirugías asistidas por computadoras que integran

¹⁵⁰ Choi, P. J., Oskouian, R. J., & Tubbs, R. S. (2018). Telesurgery: Past, Present, and Future. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.2716>

una visión tridimensional de alta resolución, con microinstrumental articulado y controles de mando.¹⁵¹

La cirugía robótica ofrece beneficios al paciente, posibilita una internación más corta y una cirugía con menos dolor, riesgo de infección e índice de transfusiones sanguíneas, cicatrices más pequeñas y recuperación más rápida. Para el cirujano, representa la posibilidad de realizar maniobras muy precisas en campos quirúrgicos muy reducidos, como así también entrenarse en forma virtual mediante simuladores y robots que le transfieren una destreza única al trabajar en forma inanimada.¹⁵²

6.3.5.1.11 Tele-rehabilitación¹⁵³

La revolución en tecnología en medicina ha permitido que el campo de la rehabilitación se expanda y se introduzca en los hogares de los pacientes. Es así que los servicios asistenciales de consulta o asesoramiento, de monitoreo o intervención, de prevención y educación son ofrecidos tanto a adultos como niños en manos de fisioterapeutas, kinesiólogos, enfermeros, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, maestros y nutricionistas.

Esta modalidad permite proveer los servicios de manera continuada, más allá del episodio inicial y en sitios tan diversos como son las clínicas de rehabilitación, hogares, escuelas o centros comunitarios. Aquí, el uso del video cobra relevancia a la hora de grabar o transmitir las sesiones para que puedan ser evaluadas o monitoreadas remotamente por los especialistas.

6.3.5.1.12 Tele-uti/uci

La teleterapia intensiva o tele-UTI/UCI surge como una opción para enlazar salas de terapia o unidades coronarias distribuidas geográficamente con un centro de referencia, haciendo llegar servicios altamente especializados hacia zonas que carecen de los médicos y/o enfermeras terapistas.

¹⁵¹ Carnicero, J., & Fernández, A. (2012). Telemedicina: generalidades y áreas de aplicación clínicas. En Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. CEPAL.

¹⁵² ibid

¹⁵³ ibid

La tele-terapia intensiva hace uso de soluciones de monitoreo remoto (telemetría), de la HCE, de las imágenes digitales (PACS) y la videoconferencia para establecer una comunicación directa entre el centro de referencia y los profesionales situados en las zonas remotas. Se ha incorporado el monitoreo en los dispositivos móviles incrementando el alcance de los servicios de alerta, facilitando que un grupo reducido de intensivistas pueda monitorear a un gran número de pacientes (salas) dispersos geográficamente. Se estima que un médico de terapia y cuatro enfermeros especializados pueden atender en forma remota hasta 75 pacientes. Actualmente las inversiones iniciales y de mantenimiento para este tipo de servicios son altas, pero se han realizado estudios que demuestran los ahorros directos e indirectos al adoptar esta modalidad de atención.¹⁴⁹

6.3.5.1.13 Tele-salud a domicilio^{154,155}

En general, todas las especialidades tienen cabida dentro de la telemedicina, en la última década el monitoreo en el hogar o la teleasistencia se incrementa. En Norteamérica esta disciplina inicia con la necesidad de recabar parámetros vitales de afiliados en internación domiciliaria con los fines de reducir los costos y, al mismo tiempo, aumentar el seguimiento del paciente.

No existe una definición consensuada para la tele-salud a domicilio, lo que es claro es que se trata del uso de la telesalud fuera de los límites institucionales. Actualmente, su uso se ha expandido e incluye servicios paliativos, de rehabilitación, de manejo de enfermedades crónicas, seguimientos postquirúrgicos como así también la atención y educación domiciliaria del paciente.

Los servicios pueden ser interactivos empleando la videoconferencia entre los pacientes y los profesionales. También puede emplearse la modalidad de tiempo diferido, donde la recolección de los datos y parámetros ocurre mediante el uso de interfaces remotas y se pueden hacer revisiones de los datos cargados previamente, ya sea en forma manual o automatizada. En estos casos, la existencia

¹⁵⁴ *ibid*

¹⁵⁵ Wootton, R., Dimmick, S. L., & Kvedar, J. C. (Eds.). (2006). Home telehealth: Connecting care within the community. London ; Ashland, OH: Royal Society of Medicine Press.

de plataformas web o sistemas diseñados ad hoc facilitan su uso y los servicios de internet básicos resultan ser suficientes.

A su vez, este tele-monitoreo puede ser realizado en forma individual por el propio paciente quien, gracias al uso de equipos y accesorios especialmente diseñados para el hogar, puede controlar sus parámetros basales recibiendo alertas ante las desviaciones detectadas y estableciendo contacto con su médico de cabecera ante una necesidad puntual.

Aquí, la tecnología inalámbrica como Bluetooth es ampliamente empleada para realizar la captura de la información requiriéndose conectar con los centros de monitoreo o con los profesionales mediante aplicativos vía telefonía celular. De esta manera, el propio paciente junto con su red de soporte adopta un rol más activo en el cuidado y la toma de decisiones.

Es necesario resaltar que las tecnologías alrededor de la telesalud en casa se tornan más baratas, más accesibles¹⁵⁶, emplean sensores inalámbricos que consumen poca potencia.

6.3.6 Beneficios del uso de la telemedicina

La telemedicina nace de la necesidad de romper con las barreras geográficas de los servicios sanitarios, la gestión un de manejo de la información creciente por parte de los profesionales sanitarios. Existe una tendencia creciente de la población de exigir atención en cuanto a salud de calidad y disponibilidad de la infraestructura necesaria para desarrollar la herramienta. Entre los beneficios de la telemedicina se señalan:

1. Incremento en la equidad del acceso a los servicios de atención médica especializada
2. Reducción de traslados innecesarios
3. Optimización de los servicios de atención primaria
4. Alternativas eficientes para la gestión de pacientes críticos
5. Reducción de costos para el sistema de salud y los pacientes

¹⁵⁶ requieren habilidades computacionales menos complejas

6.3.7 Impacto de la Telemedicina

La telemedicina ha permitido que exista una conexión, por parte de los profesionales de la salud, con el objetivo de crear una infraestructura informática con contenido, relacionada con la prevención, diagnóstico y tratamiento. Las ventajas de la telemedicina radican en la optimización de los recursos, la gestión de la demanda, la reducción de la infraestructura hospitalaria y que los procesos médicos no sean repetitivos. A su vez, los profesionales de la salud tienen la ventaja de tener un acceso a la historia clínica de manera detallada, sin obviar aspectos de la salud que puedan mejorar la calidad de los servicios, obteniendo, de esta manera, una mejor información. Por su parte, los pacientes tienen la ventaja de la accesibilidad al sistema de salud, logrando así una universalización de la asistencia.

6.4 m-Salud

A la fecha, no existe innovación tecnológica que haya alcanzado en tan corto tiempo la escala de difusión lograda por la telefonía celular. En 2016, la UIT señala que la infraestructura de telefonía celular ha crecido exponencialmente, alcanzando alrededor del 95% de la población mundial, es decir, prácticamente ningún grupo social es ajeno a esta tecnología. Las tecnologías móviles ofrecen la oportunidad para solventar los desafíos de información y comunicación que no se habían logrado resolver por la accesibilidad que representaba la tecnología de comunicaciones tradicional, conexión fija de banda ancha. En 2016, la UIT estimaba que 3,600 millones de personas contarían con servicios de internet móvil. Los operadores invirtiendo en la extensión de redes móviles en grandes ciudades. Al mismo tiempo, la fiebre del oro para los emprendedores, buscando ser el unicornio en servicios sanitarios, entre los mDominios¹⁵⁷, la telefonía celular pasa de la llamada telefónica tradicional, al envío de mensajes de texto, redes sociales y chat, entre otros, para obtener servicios de salud en su vida cotidiana.

Un área donde la utilización de teléfonos móviles ha atraído mucha atención es cuidado de la salud. El uso de teléfonos móviles ofrece optimizar la entrega y recepción de salud. La información y los servicios, también conocidos como salud

¹⁵⁷ mSalud, mAgricultura, mEducación, mGobierno, etc.

móvil o mHealth, son innovadores por varias razones. Primero, la ubicuidad de los teléfonos móviles hace que el concepto de atención médica remota se viable y escalable, la infraestructura empleada es global. Segundo, los propietarios de teléfonos móviles portan el dispositivo con ellos, brindando la capacidad sin precedentes de brindar servicios de salud e información a individuos dónde se encuentran, cuándo lo solicitan o necesitan. Tercero, permiten a los usuarios de atención médica buscar información y conectarse con proveedores con facilidad.

6.5 Alfabetización digital en salud

La alfabetización digital en salud¹⁵⁸ es “la habilidad de los individuos para buscar, encontrar, comprender y evaluar la información en salud de los recursos electrónicos; y aplicar dicho conocimiento para responder o resolver problemas de salud”.¹⁵⁹

En el alfabetismo digital en salud intervienen seis habilidades centrales o tipos de alfabetismo: tradicional, en salud, informacional, científico, de medios y computacional.^{159, 160}

- Tradicional. Involucra las habilidades de lectura, comprensión escrita, redacción y expresión escrita.¹⁶¹ Se trata de una capacidad analítica.
- Informacional. Involucra el conocimiento para organizar, encontrar y usar información.¹⁶² Es una capacidad analítica.
- Medios. Capacidad crítica para analizar los contenidos mediáticos tomando en cuenta el contexto político y social; siendo capaz de cuestionar el mercado, su relación con la sociedad y las formas en que los medios de

¹⁵⁸ eHealth Literacy

¹⁵⁹ Norman CD, Skinner HA. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res*. 2006;8(2):e9.

¹⁶⁰ Norman CD, Skinner HA. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *J Med Internet Res*. 2006;8(4):e27.

¹⁶¹ Tyner K. *Literacy in a Digital World: Teaching and Learning in the Age of Information*. Mahwah, NJ: Erlbaum; 1998.

¹⁶² Presidential Committee on Information Literacy American Library Association. 1989. Jan 10, [2011-05-27]. <http://www.ala.org/ala/mgrps/divs/acrl/publications/whitepapers/presidential.cfm>. webcite Final Report

comunicación transmiten sus mensajes.¹⁵⁹ Forma parte de las capacidades analíticas.

- Salud. Capacidad para realizar tareas básicas de lectura y numéricas requeridas en el entorno de la atención médica. Los pacientes con conocimientos de salud adecuados pueden leer, comprender y actuar sobre la información de atención médica.¹⁶³ La comprensión depende del contexto.
- Computacional. Capacidad en el uso de las computadoras para resolver problemas. Según Norman y Skinner, “la alfabetización informática incluye la capacidad de adaptarse a las nuevas tecnologías y software e incluye el acceso absoluto y relativo a los recursos de eSalud”. Esta depende de un contexto específico.
- Científica. Implica la “comprensión de la naturaleza, objetivos, métodos, aplicaciones, limitaciones y políticas de creación de conocimiento de manera sistemática”¹⁵⁹. Permite que los resultados de la investigación en salud se coloquen en el contexto apropiado y requiere la comprensión del proceso de descubrimiento.

Es decir, la alfabetización en eSalud se compone de capacidades analíticas que permiten contextualizar la información, requiere la habilidad para: trabajar con tecnología; pensar críticamente sobre los problemas de los medios de comunicación y la ciencia; y navegar a través de la amplia gama de recursos para la toma de decisiones. La obtención de información empleando los recursos de eSalud, demanda una variedad de competencias están asociadas con, incluidos el conocimiento, habilidades y otros atributos necesarios para²¹²:

1. Realizar búsquedas de información básica y avanzada, empleando mecanismos para obtener resultados específicos
2. Diferenciar entre documentos académicos, fuentes autorizadas, publicaciones periódicas y fuentes primarias de información

¹⁶³ Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association. JAMA. 1999 Feb 10;281(6):552-7.jcn80003

3. Entender la terminología de eSalud que en ocasiones puede resultar ambigua.

Para garantizar que las personas utilicen de manera óptima el acceso a eSalud, es importante que se usen prácticas y procedimientos apropiados.

6.6 Las consecuencias inesperadas de la innovación

La siguiente sección toma de referencia el trabajo realizado por el equipo de la Dra. Marie Pierre Gagnon, el Dr. Hassane Alami y el Dr. Jean-Paul Fortin, este último, pionero de la telemedicina en Canadá.

La telesalud es vista actualmente, como una solución a numerosos retos enfrentados por los sistemas de salud:

- Al eliminar barreras geográficas, contribuye a resolver las problemáticas de disparidad territorial y económica para el acceso a la atención y los servicios de salud. También permite concebir otras formas de práctica médica y oferta de servicios^{164, 165}.
- Al facilitar a los profesionales de la salud el acceso a información pertinente en cualquier momento y en el lugar de su práctica profesional, contribuye a mejorar sensiblemente la responsabilidad y la calidad de la atención brindada.¹⁶⁶.

La implementación y el despliegue de los servicios de telesalud es empresa compleja por si misma, con su utilización surge un conjunto de retos y cuestionamientos. Múltiples consideraciones de orden sociopolítico, económico, organizacional, profesional, sociocultural, humano, legal, ético y tecnológico, ligados

¹⁶⁴ Fortin J-P, Landry R, Gagnon M-P, Duplantie J, Bergeron R, Galarneau Y, et al. La télésanté: une stratégie pour soutenir la pratique des médecins en régions éloignées. Rapport de recherche : Canadian Health Services Research Foundation. 2006.

¹⁶⁵ Potter A, Mueller K, Mackinney A, Ward M. Effect of tele-emergency services on recruitment and retention of US rural physicians. Rural Remote Health. 2014;14(3):2787.

¹⁶⁶ Bashshur RL, Shannon GW, Krupinski EA, Grigsby J, Kvedar JC, Weinstein RS, et al. National telemedicine initiatives: essential to healthcare reform. Telemedicine and e-Health. 2009;15(6):600-10.

a las nuevas exigencias implicadas en la adopción y la utilización tecnológica, no son tomadas en cuenta en la planeación de los servicios de telesalud.^{167, 168}

A pesar de sus avances considerables reconocidos en los últimos años y todos los esfuerzos construidos alrededor del papel de la telesalud para mejorar el acceso, la calidad y la continuidad de la atención y de los servicios, aún se le dificulta ser parte integrante de la rutina clínica de las organizaciones de salud. Esta situación se explica en gran medida por el hecho que la mayor parte de las experiencias no sobrepasan la etapa de proyecto piloto.^{169, 170}

La introducción de la telesalud en sistemas de adaptación compleja y dinámica, como los sistemas de salud puede resultar consecuencias inesperadas (o imprevistas) con impactos considerables tanto en los individuos (pacientes o profesionales), las organizaciones y en el propio sistema de salud.¹⁷¹

El concepto de consecuencias inesperadas se refiere al conjunto de resultados por el efecto de la introducción de una innovación dentro del seno de una organización, o de un sistema social.¹⁷² Estas consecuencias pueden ser positivas (ej. mejora en los diagnósticos realizados), negativas (ej. incremento del estrés) o neutras (ej. eficacia sin modificaciones). Las consecuencias inesperadas caracterizan las repercusiones secundarias en los sistemas socio-técnicos.¹⁷³ Los efectos pueden ser atribuibles a la tecnología o indirectamente a una serie de

¹⁶⁷ Alami, H., Gagnon, M.-P., & Fortin, J.-P. (2019). Some Multidimensional Unintended Consequences of Telehealth Utilization: A Multi-Project Evaluation Synthesis. *International Journal of Health Policy and Management*, 8(6), 337–352.

¹⁶⁸ Gogia, S. B., Maeder, A., Mars, M., Hartvigsen, G., Basu, A., & Abbott, P. (2016). Unintended Consequences of Tele Health and their Possible Solutions: Contribution of the IMIA Working Group on Telehealth. *Yearbook of Medical Informatics*, 25(01), 41–46.

¹⁶⁹ Alami H, Lamothe L, Fortin J-P, Gagnon M-P. L'implantation de la télésanté et la pérennité de son utilisation au Canada: quelques leçons à retenir. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télé médecine*. 2016;5(4):105-17.

¹⁷⁰ Zanaboni P, Wootton R. Adoption of telemedicine: from pilot stage to routine delivery. *BMC medical informatics and decision making*. 2012;12(1):1.

¹⁷¹ Bloomrosen M, Starren J, Lorenzi NM, Ash JS, Patel VL, Shortliffe EH. Anticipating and addressing the unintended consequences of health IT and policy: a report from the AMIA 2009 Health Policy Meeting. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2011;18(1):82-90.

¹⁷² Rahadhan P, Poon SK, Land LPW. Issues Of Unintended Consequences Of Electronic Medical Records: A Proposed Study Framework. *Issues*. 2012;7:15-2012.

¹⁷³ Ash JS, Sittig DF, Poon EG, Guappone K, Campbell E, Dykstra RH. The extent and importance of unintended consequences related to computerized provider order entry. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2007;14(4):415-23.

eventos que se disparan desencadenándose en dicho resultado (la cadena de causalidad indirecta o las redes de causalidad) ¹⁷¹.

Dentro del sector de la salud, las consecuencias inesperadas relacionadas con el uso de la tecnología regularmente son estudiadas desde el ángulo del error, porque es más fácil identificar los daños clínicos en el paciente ^{174, 175, 176}. La literatura recopila principalmente las relaciones con los sistemas de apoyo a la decisión clínica, los sistemas de solicitudes (órdenes), prescripción (receta) y administración de medicamentos. Sin embargo, existe una carencia importante de trabajos sobre las consecuencias inesperadas de la telesalud considerando una definición amplia. Esta constante es paradójica, puesto que la introducción de la telesalud en la oferta de atención y servicios de salud puede tener impactos considerables en todos los niveles: individuales, organizacionales y sistémicos.

El objetivo de este capítulo es explorar las consecuencias inesperadas ligadas a la telesalud. Para esta tarea, se emplean los resultados de trabajos de evaluación en numerosos proyectos de innovación en telesalud que el equipo de la Universidad de Laval ha realizado (ej. tele-psiquiatría, tele-ecografía pediátrica, tele-radiología, tele-consulta, tele-patología, telemetría en cuidados pre-hospitalarios de urgencias, tele-cuidados en domicilio, entre otros múltiples ejemplos reportados en la literatura). El objetivo principal fue realizar un perfil inicial de la naturaleza sistémica y complejidad de las consecuencias ligadas a la introducción de la telesalud.

Para estructurar el presente texto, tomamos como punto de partida el marco conceptual de consecuencias inesperadas propuesto por Bloomrosen et al. ¹⁷¹. Dicho marco está compuesto por las dimensiones:

¹⁷⁴ Ash JS, Berg M, Coiera E. Some unintended consequences of information technology in health care: the nature of patient care information system-related errors. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2004;11(2):104-12.

¹⁷⁵ Khajouei R, Wierenga P, Hasman A, Jaspers MW. Clinicians satisfaction with CPOE ease of use and effect on clinicians' workflow, efficiency and medication safety. *International journal of medical informatics*. 2011;80(5):297-309.

¹⁷⁶ Schiff G, Amato M, Egualé T, Boehne J, Wright A, Koppel R, et al. Computerised physician order entry-related medication errors: analysis of reported errors and vulnerability testing of current systems. *BMJ quality & safety*. 2015:bmjqs-2014-003555.

7. *Tecnológicas*: los sistemas tecnológicos y sus restricciones impuestas en su puesta en marcha y utilización;
8. *Humanas/cognitivas*: las costumbres, comportamientos, procesos de pensamiento, capacidades mentales y cognitivas implicados en el uso de la tecnología;
9. *Organizacionales*: la integración de la tecnología en los ambientes organizacionales altamente complejos;
10. *Financieras, políticas y regulatorias*: las políticas, obligaciones y normas reglamentarias, principalmente de calidad, confidencialidad y seguridad.

6.6.1 Dimensión tecnológica

El reemplazo del contacto físico entre profesional de la salud y paciente al igual que entre los diferentes profesionales de la salud implica numerosos cambios atribuibles al papel central que juega la tecnología en la telesalud. Pueden surgir nuevos errores y usos inicialmente imprevisibles:

- Obligar al clínico seguir procesos rígidos no adaptados a la complejidad de la práctica médica, impactando en la unicidad de cada caso clínico.
- Emplear dispositivos de telesalud sin la flexibilidad necesaria para adaptarse a los contextos de la práctica del profesional.
- Desaparecer el componente relacionado con la intuición clínica, la cual se basa en mecanismos no forzosamente medibles.¹⁷⁷
- Incrementar las cargas de trabajo – dando pie a fatiga y frustración -, obligando a buscar soluciones alternas o hacer malabares para lograr cumplir actividades, enfrentando el riesgo de provocar problemas de seguridad hacia el paciente.^{171, 178}

¹⁷⁷ Bonnici T, Tarassenko L, Clifton DA, Watkinson P. The digital patient. *Clinical Medicine*. 2013;13(3):252-7.

¹⁷⁸ Bisantz AM, editor *Cognitive engineering applications in health care*. *Frontiers of Engineering: Reports on Leading-Edge Engineering from the 2008 Symposium*, San Diego, CA; 2008.

- Desarrollar nuevos modelos de comunicación y de intercambio para remediar las restricciones de calidad y desempeño de los dispositivos tecnológicos.¹⁷⁹
- Generar fuentes de confusión y cuestionamiento sobre la calidad de la información y la documentación clínica por la intervención de numerosos participantes – para consultar, modificar, complementar o eliminar información – (ej. información contradictoria, etc.). A la vez, este punto también pudiera tener el aspecto positivo de favorecer múltiples oportunidades para verificar, corregir y validar la información.¹⁷¹
- Incrementar la dependencia tecnológica. Los clínicos podrían desarrollar confianza ciega hacia la tecnología (ej. sistemas automatizados e inteligentes).
- Incrementar el estrés de los profesionales clínicos por la obligación de vigilar constantemente las alertas emitidas por los sistemas de tele-vigilancia a domicilio.¹⁸⁰
- Inundar con cantidades importantes de información a los pacientes en tele-cuidado a domicilio que no cuenten con las competencias para comprenderla o analizarla, situación que podría ser fuente de inquietud y angustia, empujándolos a requerir en mayor medida los servicios clínicos para sentirse seguros.
- Pacientes bajo una cierta “tiranía de automedicación” al ser obligados a controlar regularmente sus parámetros fisiológicos.
- Profesionales clínicos, enfrentando la situación de analizar y procesar grandes cantidades de información sin saber necesariamente cuales requieren una atención particular.¹⁸¹ Por el contrario, no considerar dicha

¹⁷⁹ Mah SS. A Case Study of Telehealth Usage in Three First Nation Communities: Understanding the Role of Technology Users in Health Care Practice: University of Calgary; 2011.

¹⁸⁰ Fortney J, Kaboli P, Eisen S. Improving Access to VA Care. *Journal of general internal medicine.* 2011;26(2):621-2.

¹⁸¹ Fihn SD, Francis J, Clancy C, Nielson C, Nelson K, Rumsfeld J, et al. Insights from advanced analytics at the Veterans Health Administration. *Health affairs.* 2014;33(7):1203-11.

información podrían generar un perjuicio en caso de situaciones médico legales o de arbitraje (ej. persecución por falta profesional o negligencia).

- Interoperabilidad inadecuada. La multiplicación de tecnologías incrementa los riesgos de errores o los desperfectos por integraciones inadecuadas (ej. fragmentación de datos).¹⁸² En este caso, recordemos, un dispositivo de telesalud podría incluir componentes y sistemas originarios de una decena de fabricantes diferentes (ej. farmacia, laboratorio, clínica, etc.).
- Sistemas y sus componentes concebidos y desarrollados bajo exigencias regulatorias y normas de calidad heterogéneas entre países.
- Enfrentar diferentes necesidades de actualización para asegurar que sistemas y sus componentes cumplan las normas de seguridad y calidad.
- Incremento de complejidad para interoperar cuando múltiples organizaciones intervienen en el marco de una red de servicios de telesalud (nacional o internacional), cada organización dispone de infraestructura e historial tecnológico propio, con sistemas que no forzosamente son funcionales o interoperables más allá de sus fronteras.
- El contexto de desarrollo y diseño de la tecnología varía según organización, realidades tecnológica y personal usuario.¹⁸³ Por ejemplo, las regiones rurales alejadas presentan frecuentemente problemas de acceso a internet y su ancho de banda es insuficiente para asegurar una actividad clínica de calidad.
- Facilidad para realizar actividades clínicas no previstas en la concepción inicial del proyecto. Dentro del marco de una red de tele-patología, se observaron utilizaciones ad hoc de la telesalud que permiten la cobertura

¹⁸² Demiris G, Afrin LB, Speedie S, Courtney KL, Sondhi M, Vimarlund V, et al. Patient-centered applications: use of information technology to promote disease management and wellness. A white paper by the AMIA knowledge in motion working group. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2008;15(1):8-13.

¹⁸³ Kuziemsky C, Jewers H, Appleby B, Foshay N, Maccaull W, Miller K, et al. Information technology and hospice palliative care: social, cultural, ethical and technical implications in a rural setting. *Informatics for Health and Social Care*. 2012;37(1):37-50.

a otras especialidades (ej. empleo del dispositivo de tele-patología para realizar tele-autopsia o tele-ginecología).¹⁸⁴

- Favorecer la investigación para lograr un diagnóstico o personalizar el seguimiento del paciente a través de la observación de su medio cotidiano.¹⁸⁵

6.6.2 Dimensiones humana y cognitiva

La utilización de la telesalud requiere modificaciones profundas en las relaciones entre profesionales de la salud y pacientes. En este sentido, la telesalud hace surgir otros tipos de relaciones, más allá de las conocidas en la práctica médica tradicional. Además de los vínculos entre pacientes y profesionales de la salud y entre diferentes profesionales del equipo de salud, encontramos las interacciones entre profesionales-tecnología y entre pacientes-tecnología.¹⁸⁶ También ha sido señalada la importancia del comportamiento afectivo y la interacción física entre el profesional de la salud y el paciente.¹⁸⁷

- Engrandecer la posición de la tecnología en la consulta médica podría llevar a una relación médico paciente más impersonal. Representa riesgos de la alienación y del trato del paciente como objeto, puesto que se hace llamado a formas de interacción visuales y auditivas novedosas donde la tecnología juega papel central para establecer la relación profesional-paciente.¹⁸⁸
- Imposición del aspecto mecanicista de la telesalud interfiriendo en mayor medida en la relación paciente-profesional. En efecto, con una interface

¹⁸⁴ Alami H, Fortin J-P, Gagnon M-P, Pollender H, Têtu B, Tanguay F.. Evaluation of the Eastern Quebec Telepathology Network: The challenges of a complex and innovative telehealth project. *International Journal of Health Policy and Management (IJHPM)*. 2017.

¹⁸⁵ Scotten M, Manos EL, Malicoat A, Paolo AM. Minding the gap: Interprofessional communication during inpatient and post discharge chasm care. *Patient education and counseling*. 2015;98(7):895-900.

¹⁸⁶ Miller EA. The technical and interpersonal aspects of telemedicine: effects on doctor-patient communication. *Journal of telemedicine and telecare*. 2003;9(1):1-7.

¹⁸⁷ Bensing J, Van den Brink-Muinen A, Boerma W, van Dulmen S. The manifestation of job satisfaction in doctor-patient communication; a ten-country European study. *International Journal of Person Centered Medicine*. 2013;3(1):44-52.

¹⁸⁸ Onor ML, Misan S. The clinical interview and the doctor-patient relationship in telemedicine. *Telemedicine Journal & e-Health*. 2005;11(1):102-5.

tecnológica suplementaria, la posibilidad de establecer una relación personal entre cuidador y el asistido se debilita, especialmente porque la tecnología no permite realizar un examen físico completo. Por la ausencia del contacto físico en el momento del examen clínico, la consulta por telesalud se centraría en el profesional y no en el paciente.¹⁸⁹

- Inhibición del paciente por la presencia de otro profesional,(ej. enfermera, médico especialista, etc.) marginándolo de la conversación. Principalmente, cuando se involucra la intervención de un médico experto se corre el riesgo de limitarse al intercambio con el profesional responsable del paciente, situación que altera la calidad de la información proporcionada y la consulta.¹⁹⁰
- Riesgo de desapego y la disociación entre profesionales (o del equipo de atención) y el paciente, pudiéndose alterar la empatía indispensable en el marco de la práctica clínica. Esta despersonalización podría influenciar el seguimiento adecuado del paciente, porque se reconoce que el contacto humano, la interacción y la comunicación condicionan el tratamiento y la evolución del paciente.¹⁸⁸
- Riesgo que el médico no aborde correctamente y de manera suficiente al paciente, por no contar con el conjunto de elementos necesarios para formular un punto de vista o establecer un diagnóstico.
- El uso de los consultorios neutros (o estandarizados) de telesalud llevaría a la eliminación de la dimensión que invoca los atributos y la personalidad del profesional de la salud, impidiendo al paciente apreciar sus cualidades humanas.¹⁸⁶ Este aspecto contribuye a incrementar el estrés, el descontento y la insatisfacción del paciente, pero también puede acrecentar el riesgo profesional por fallas relacionadas con la falta de seguimiento de las guías de práctica clínica.

¹⁸⁹ Agha Z, Schapira RM, Laud PW, McNutt G, Roter DL. Patient satisfaction with physician–patient communication during telemedicine. *Telemedicine and e-Health*. 2009;15(9):830-9.

¹⁹⁰ Street Jr RL, Wheeler EJ, McCaughan WT. Specialist–primary care provider–patient communication in telemedical consultations. *Telemedicine Journal*. 2000;6(1):45-54.

6.6.3 Dimensiones profesionales y organizacionales

La introducción de la telesalud en el seno de las organizaciones de la salud es un proceso no lineal complejo. Las organizaciones representan entornos donde existen interacciones entre grupos heterogéneos de personas y culturas profesionales. Al ser un sistema social, se modifican y alteran sus modelos y marcos de relación, de comunicación y de trabajo. En efecto, como cualquier otra innovación, la telesalud puede tener repercusiones físicas, afectivas sobre los roles de los profesionales clínicos y administrativos, al igual sobre las estructuras y los procesos de las organizaciones.¹⁶⁹

La telesalud se traduce en la incorporación de un nuevo actor al interior del ecosistema organizacional. Se sobre entiende que el cuidador (tratante) y el asistido (paciente) físicamente no se encuentran presentes en el mismo sitio. El paciente podría beneficiarse de la presencia de cualquier otro profesional de salud y paramédico (enfermera, técnico).

- Esta configuración inédita implica nueva redistribución del trabajo, por lo tanto, reajuste y revisión de los roles y las autorizaciones (o permisos) para llevar a cabo actividades que ciertos perfiles profesionales que no están autorizados a realizar en la práctica tradicional.
 - Enfermeras y técnicos pueden desarrollar habilidades tradicionalmente reservadas a profesionales médicos.
 - Los médicos generales podrían realizar actividades habitualmente reservadas a especialistas.
 - La división del trabajo y la jurisdicción profesional en el seno de las organizaciones son cuestionadas.
 - La organización se ve obligada a redistribuir y reajustar los roles a cubrir por parte de los actores, para crear nuevos canales de comunicación y relaciones entre ellos.¹⁹¹

¹⁹¹ Stéphane Cassiman. *Le Management de Transition vers la Soutenabilité*. Ed Wolters Kluwer Belgium. 2011.

- La regulación y los procedimientos existentes (ej. derecho a la práctica, tareas reservadas, etc.) enfrentan desafíos. También privilegios asociados a determinadas responsabilidades (ej. remuneración).
 - El reconocimiento y la valoración de las nuevas habilidades en el seno de la organización es ineludible para que la telesalud pueda integrarse a la rutina clínica.
 - Formación de los profesionales locales para realizar otras actividades fuera del marco de su trabajo normal de acuerdo a los protocolos de buenas prácticas.
 - La formación implica el reconocimiento de nuevos perfiles profesionales por parte de la organización y de los diferentes grupos de expertos existentes, valorándola principalmente en términos de la remuneración.

Regularmente, los ejemplos se observan en los pequeños hospitales rurales que no disponen de médicos suficientes, ni de especialistas. En dichos hospitales, los *omniprofesionales*, los médicos internistas y las enfermeras juegan un rol relevante para brindar la variedad de servicios a los pacientes. La telesalud implica para dichos profesionales ejecutar actividades reservadas regularmente al especialista. En efecto, a falta de médico especialista en sitio pero disponible a distancia, gracias a la telesalud, estos profesionales pueden realizar actividades inexistentes dentro del marco de su jurisdicción profesional.

Emergen las consideraciones relativas a las pugnas de poder dentro del seno de las organizaciones de salud, notablemente en materia de privilegios, actividades reservadas y jurisdicciones profesionales. En efecto, la formalización de nuevos perfiles profesionales en telesalud implica una transferencia de competencias, por ejemplo, entre *médico-enfermera* o entre *omiprofesional-médico especialista*. El desafío organizacional es lograr en cierta forma minimizar el impacto negativo de dicha transferencia sobre la plantilla profesional existente.

La telesalud puede alterar los frágiles equilibrios alcanzados históricamente por los actores en el seno organizacional, traduciéndose en cuestionamiento al

sistema social existente, e interrogación sobre la distribución de poderes con la nueva configuración de relaciones emergente.

En otra escala, el advenimiento de la telesalud hace resaltar la complejidad de las relaciones entre las organizaciones de la salud y los profesionales. En efecto, con la telesalud se impone la noción de autonomía de la práctica, que emana del contrato de trabajo entre la organización y los profesionales, en un marco de relación asimétrica de información entre ambos. En otro aspecto, la implantación de la telesalud trae consigo tensiones dentro del seno de la organización, notablemente cuando se percibe como objeto para la vigilancia de la actividad de los profesionales de la salud (ej. registro de video, prescripción medicamentosa o de tratamiento, etc.). Este punto cristaliza la sensibilidad de las relaciones entre el clínico y el administrativo dentro de una organización de salud: ¿como innovación, la telesalud es implantada para responder a las necesidades clínicas o, por el contrario, para acentuar la vigilancia y el control de la organización sobre las actividades de los profesionales de la salud? Este aspecto regularmente es empleado para explicar el fracaso de los proyectos de telesalud. Por ejemplo, la práctica de la tele-patología reporta un acercamiento clínico-administrativo muy complejo y difícil con los patólogos. En efecto, por el hecho que patología es una especialidad que apela limitadamente a la tecnología, se ha establecido cierta distancia entre la organización y los patólogos desde tiempo atrás. Históricamente, es suficiente un microscopio para la labor (tarea) del patólogo. Por lo que, en el marco de su práctica tiene escasas ocasiones para realizar peticiones (ej. adquisición de nueva tecnología) a la organización (o la administración), mientras la mayor parte de especialistas médicos regularmente presentan sus necesidades tecnológicas y de equipamiento con mayor desempeño, para evolucionar y responder a las normas de la práctica cotidiana. Existe un grupo de especialistas que se han visto obligados a interactuar y a negociar continuamente con la organización, contrariamente a lo que ocurre con los patólogos.

Con la tele-patología, la tecnología se hace central para la práctica, lo que implica una revisión de la relación entre patólogos y la organización. Nos referimos a la configuración cuando la organización tiene mucho mayor poder, por disponer

de los medios adecuados para financiar la tecnología. Los patólogos entonces se ven obligados a aceptar mayor involucramiento de la organización dentro de sus actividades, teniendo el riesgo de ceder parte de su autonomía a favor de la organización, al no poder evolucionar con independencia.

Por otra parte, en algunas circunstancias, la telesalud origina una dinámica de concentración de los servicios de salud, particularmente de los servicios especializados concentrados en grandes centros urbanos. En efecto, existen ejemplos donde la telesalud comenzó con el abandono de los profesionales clínicos de los pequeños hospitales rurales hacia los grandes centros urbanos. Para estos profesionales clínicos la telesalud permitía cubrir los servicios del hospital rural, pero a distancia. La literatura también hace referencia al riesgo que la telesalud agrave la situación de determinadas regiones en materia de oferta de atención y servicios de salud.¹⁹² En este sentido, la telesalud podría ser utilizada para justificar la permanencia de los médicos en grandes centros universitarios y brindar los servicios vía la telesalud por encima de vivir en la región correspondiente, acarreando un incremento de carga de casos en los centros hospitalarios regionales.¹⁹³

También se sospecha de situaciones donde la telesalud dañaría el reclutamiento de profesionales en las regiones alejadas, por el hecho de transmitir la señal de los centros hospitalarios con dificultades, con escasez de personal o cuando se rempazan las actividades de formación continua por la tele-formación. En efecto, se reporta que la formación presencial es necesaria para la consolidación de las relaciones entre los profesionales, pero también por la socialización entre ellos, situación que la tele-formación difícilmente lograría reemplazar.¹⁹² También se teme la sustitución de la presencia de profesionales de salud en dichas zonas por la telesalud. Esta situación llevaría a la imposibilidad de responsabilizarse de situaciones complejas en dichas regiones cuando el paciente no puede ser

¹⁹² Gagnon M-P, Duplantie J, Fortin J-P, Landry R. Implementing telehealth to support medical practice in rural/remote regions: what are the conditions for success? *Implementation science*. 2006;1(1):18.

¹⁹³ Hogenbirk JC, Brockway PD, Finley J, Jennett P, Yeo M, Parker-Taillon D, et al. Framework for Canadian telehealth guidelines: summary of the environmental scan. *Journal of telemedicine and telecare*. 2006;12(2):64-70.

transferido hacia los centros que disponen de los recursos humanos necesarios para su tratamiento.

La telesalud también generaría tensiones entre los niveles de atención (atención primaria, secundaria y terciaria) puesto que los especialistas médicos estarían disponibles directamente a través de los medios tecnológicos, sin necesidad de respetar el modelo calendarizado y la operación de los servicios habituales.¹⁹⁴

En este mismo orden de ideas, la telesalud resultaría en pugnas de poder (fuerza) entre los hospitales rurales y los grandes hospitales urbanos. En este sentido, la telesalud jugaría un medio de presión, destacando el efecto cuando los grandes centros acepten cubrir las demandas de servicios de los pequeños hospitales bajo la condición que estos últimos transfieran sus puestos de trabajo a ciertas especialidades. En este contexto, se observa la aparición de la concurrencia entre hospitales persiguiendo obtener el estatus de centro de referencia en el marco de la red de telesalud, teniendo un impacto considerable sobre la organización de la atención, los servicios y los criterios de desempeño para los establecimientos de salud. La telesalud se convierte en un medio de presión para las organizaciones siendo empleada para recuperar los beneficios tanto financieros como en recursos humanos. Una situación que choca con la idea de desarrollar redes de práctica integrada empleando la telesalud como impulsora.

6.6.4 Dimensiones legal, regulatoria, política y económica

Con la telesalud nuevos tipos de información aparecen en el expediente clínico del paciente, modificando su contenido e impactando las reglas para su gestión. Surgen los cuestionamientos relacionados con la seguridad de transmisión, compartición, registro y conservación de dicha información.

Por ejemplo, en relación a la trazabilidad de la información, la posibilidad de identificar personas (o terceros) con acceso a los expedientes (consulta simple, modificación, adición, eliminación, etc.) no es simple. En efecto, la telesalud estipula que la información médico administrativa del paciente puede ser transmitida sin

¹⁹⁴ Chau PY, Hu PJ-H. Investigating healthcare professionals' decisions to accept telemedicine technology: an empirical test of competing theories. *Information & management*. 2002;39(4):297-311.

importar donde se encuentra la persona en el mundo, aumentando los riesgos derivados de tratamientos ilícitos de la información.¹⁹⁵

Además, la telesalud implica la intervención de múltiples profesionales que pueden encontrarse en países con jurisdicciones diferentes en el marco de una red de práctica (ej. médicos, enfermeras, técnicos, etc.), en vista de asegurar la responsabilidad colectiva del paciente. La noción de secreto compartido de la información clínica en el marco de la teleconsulta/tele-especialidad llega a ser central.

En efecto, las probabilidades de carencia de exigencias de confidencialidad se multiplican, por el hecho que el principio de secreto médico no está limitado únicamente a un solo médico y al paciente. La obligación de inviolabilidad de la información del paciente – protección de su integridad física y mental – puede ser cuestionada por la telesalud.

Adicionalmente, ciertos autores han señalado que, con la telesalud, el rol del profesional se transforma en un simple prestatario de servicios y las derivaciones de orden ético o médico-legales pueden ser contradictorias.¹⁹⁶ De tal manera, se deja de cumplir la obligación de proporcionar información comprensible, clara, de calidad y adecuada, principalmente aquella requerida por el paciente sobre los riesgos para brindar su consentimiento informado, el cual debe realizarse sin presión ni amenaza. En este caso, la obtención del consentimiento del paciente sería una simple formalidad (o pretexto) donde el interés que prevalece es liberar al clínico de la carga del riesgo y de sus responsabilidades profesional y moral.

¹⁹⁷, ¹⁹⁸, ¹⁹⁹, ²⁰⁰

¹⁹⁵ Cereghetti A, Pelet O, Burgat S. Nul n'est censé ignorer... quels sont les risques liés à une téléconsultation. *Revue médicale suisse*. 2009;5(204):1149-51.

¹⁹⁶ Béranger J, Le Coz P. Les enjeux et les bonnes pratiques éthiques en téléradiologie. *Éthique & Santé*. 2013;10(2):109-14.

¹⁹⁷ Herveg J. Confidentialité et sécurité pour les applications de télémédecine en droit européen. *Lex Electronica*. 2007;12(1):1-8.

¹⁹⁸ Ruotsalainen P. Privacy and security in teleradiology. *European Journal of Radiology*. 2010;73(1):31-5.

¹⁹⁹ Béranger J, Servy H, Le Coz P, Tervé P. Télémédecine sous X? Pourquoi prolonger cette protection individuelle historique? *Les Tribunes de la santé*. 2012(2):83-96.

²⁰⁰ Svandra P. L'autonomie comme expression des «capabilités». *Éthique & santé*. 2007;4(2):74-7.

La telesalud ofrece una extraordinaria oportunidad para acceder a la especialidad médica en cualquier parte del mundo. Las fronteras geográficas dejan de ser obstáculo con una visión global cada vez más generalizada. Dicha dinámica está cambiando los modelos clásicos para producir y brindar los servicios de salud. En este contexto resaltan lagunas importantes de los marcos jurídicos y regulatorios existentes, principalmente aquellas que tienen lugar en el momento del acto médico (¿de acuerdo a la ubicación del paciente o del médico?), que podrían garantizar los derechos del paciente en caso de perjuicio, responsabilizando al profesional clínico o a la organización.²⁰¹ En efecto es imprescindible, el conocimiento del lugar en donde se realiza el acto médico para saber el marco regulatorio y jurídico aplicable en caso de demanda (o litigio), así como el orden profesional competente para aplicar las sanciones profesionales necesarias. Sobre estas materias, los países no cuentan con las mismas consideraciones ni exigencias. Particularmente, para autorizar la práctica médica cada país exige a los profesionales que trabajan en su territorio una licencia de ejercicio.

Con la telesalud, los profesionales de la salud extranjeros al realizar consultas a distancia podrían ser sujetos a persecución por un ejercicio ilegal y usurpación de títulos en la jurisdicción dependiendo donde se ubique el paciente.²⁰¹

En otro nivel, la telesalud resultaría en una situación de deslocalización (desregionalización) de la actividad médica. Esta externalización ya es una realidad en ciertos países donde hay ejemplos en de sub-contratación en países extranjeros, particularmente de los servicios de tele-radiología.²⁰² La deslocalización puede realizarse en países (o jurisdicciones) que no tienen las misma normas o exigencias en materia de formación y práctica médica; de seguridad de datos; de control de calidad y de reembolso sobre la atención y de los servicios de salud.

²⁰¹ Alami H, Gagnon M-P, Fortin J-P, Kouri R. La télémédecine au Québec: état de la situation des considérations légales, juridiques et déontologiques. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémédecine*. 2015;4(2):33-43.

²⁰² Burute N, Jankharia B. Teleradiology: The Indian perspective. *Indian Journal of Radiology and Imaging*. 2009;19(1):16.

Por otra parte, la externalización con lleva también sus retos, principalmente aquellos referentes a los flujos financieros de los sistemas de salud.²⁰³ El cuestionamiento del reembolso de las consultas extraterritoriales por las aseguradoras públicas de salud no ha sido aún resuelto, sobre todo en aquellos países donde se requiere el establecimiento de los proveedores de los servicios y ser autorizados para la práctica en el territorio.

Por otra parte, la telesalud no reconoce fronteras sobre el intercambio de datos médicos. Los flujos de información son globales sin limitarse a los territorios nacionales. Al mismo tiempo, los países no disponen de los mismos marcos regulatorios y normativos para el procesamiento, gestión, almacenamiento y flujo de los datos, justificándose las inquietudes en materia de protección y transparencia de datos.²⁰⁴

Es pertinente recordar, desde el punto de vista regulatorio, los Estados son teóricamente soberanos para actuar cuidando el interés de su población. Sin embargo, puede preguntarse ¿las regulaciones nacionales, de propiedad, de responsabilidad, de trazabilidad y de control de datos tienen verdaderamente un impacto en este nuevo contexto? En este sentido, se constata inversión y expansión en el sector de la salud por parte de los gigantes de la industria de las telecomunicaciones, particularmente para vender los servicios de intercambio y almacenamiento de datos médicos (ej. servicios en la nube). Han sido observadas las situaciones donde los proveedores de los servicios tecnológicos han explotado estos datos de una forma comercial (ej. envío de publicidad). La delimitación entre los datos de salud y los datos de los consumidores para un servicio comercial parece no respetarse. La cuestión de la gobernanza de los datos por los Estados y las organizaciones aparece como reto crucial. Los actores tecnológicos se han convertido en centrales en los proyectos de telesalud y no pueden ser vistos como

²⁰³ McLean TR, Richards EP. Teleradiology: a case study of the economic and legal considerations in international trade in telemedicine. *Health Affairs*. 2006;25(5):1378-85.

²⁰⁴ Alami H, Gagnon M-P, Fortin J-P. Telehealth in light of cloud computing: Clinical, technological, regulatory and policy issues. *Journal of the International Society for Telemedicine and eHealth*. 2015;4:5-1-7.

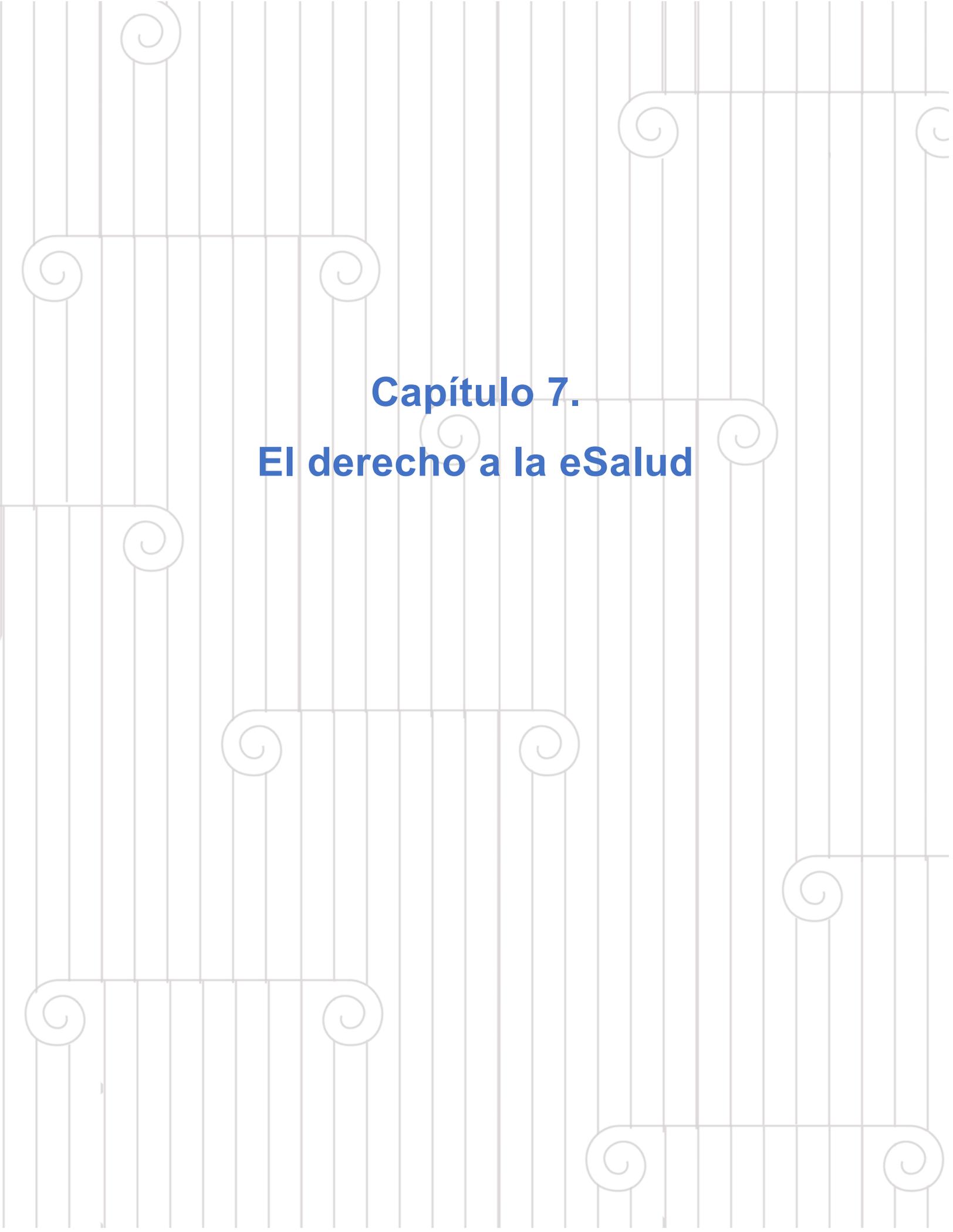
simples proveedores de servicios, se trata de socios con participación completa en el nuevo ecosistema de atención y servicios.

Se impone también la cuestión de la certificación y homologación de los dispositivos de telesalud. Un dispositivo de telesalud puede conformarse de múltiples tecnologías y sistemas – regularmente concebidos y desarrollados de manera independiente y en contextos diferentes a donde serán empleados ¹⁸³ – pueden provenir de diversos proveedores y presentar errores o simplemente no responder a las exigencias reglamentarias. En efecto, esta multitud de distribuidores podría resultar en una dependencia creciente de las organizaciones de salud a los proveedores, exponiéndolos a situaciones frágiles, particularmente si alguno de ellos desaparece (ej. quiebra), haciendo imposible el acceso a los datos para asegurar la continuidad de los servicios. Este último punto es tan importante sobre la pregunta de la propiedad de los datos clínico-administrativos, particularmente del lado del alojamiento (hospedaje), por las posibilidades de su uso para otros fines (ej. compañías de seguros, publicidad, etc.) sujeta aún a debate. En efecto, ciertos datos pueden estar almacenados en bases de datos en servidores propiedad de los fabricantes sin ser forzosamente mantenidos respetando las exigencias requeridas. Adicionalmente, las situaciones donde los datos podrían ser recolectados, y enviados a otros servidores no autorizados, por un sistema compuesto por dispositivos tecnológicos podrían presentarse (ej. casa inteligente, etc.).²⁰⁵ Así, los peligros ligados a la pérdida o la corrupción de los datos, la fugas o intercambios inapropiados o no autorizados son una realidad. En otro punto, la multiplicación de proveedores de servicios de datos podría costar caro a las organizaciones, notablemente para transformarlos a formatos adecuados para usarlos o reutilizarlos. Los datos pueden estar almacenados en formatos diferentes entre un proveedor y otro.²⁰⁶ También, la puesta a punto de los sistemas y las tecnologías propietarias podrían representar un problema, particularmente si el proveedor decide bloquear

²⁰⁵ Arthur L. Les interphones Ring envoyaient des données accidentellement à la Chine. [Available at : http://www.objetconnecte.com/ring-securite-iot-2303/?utm_source=ownpage&utm_medium=email&utm_campaign=20170329&_open=eyJndWkljoiNTc4MWWVlnZEWY2U5YzExY2NjZmVINmY2OTVmNWl1ZGYifQ==]

²⁰⁶ Thimbleby H. Technology and the future of healthcare. *Journal of public health research*. 2013;2(3).

el acceso a los datos, si la organización (ver el paciente) está en la incapacidad (o rechazo) de pagar licencias que le permitan mantener actualizado su nivel tecnológico.²⁰⁶



Capítulo 7.
El derecho a la eSalud

Capítulo 7. El derecho a la eSalud

7.1 Implicaciones sobre los derechos de los pacientes

El desarrollo de los derechos de los pacientes y en general de la ciudadanía al manejo de su información, va logrando asegurar para el paciente la titularidad de su información y por consiguiente la forma en que el HCE debe permitir la práctica de ese derecho. La Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente, de la OMS, propone que los pacientes y sus familias sean la parte central de los esfuerzos para mejorar la calidad de los servicios de salud y existe un llamado a considerar su papel como agentes activos en su salud, en lugar de recipientes pasivos de servicios, lo que significa una mayor transparencia en la práctica médica.²⁰⁷ Este punto tiene implicaciones para el diseño de los servicios de telesalud y los sistemas de clínicos que faciliten la participación de pacientes.

Todo paciente tiene derecho a:

- Un trato digno y respetuoso, sin discriminación donde prevalezca el bienestar del ser humano sobre el interés exclusivo de la sociedad y la ciencia. En este sentido, debe asegurarse que las poblaciones vulnerables no son marginadas de los beneficios de la ciencia, los progresos en la medicina y tampoco ser explotados como sujetos de investigación.
- La garantía de acceso equitativo a los beneficios de atención en salud de calidad apropiada. Los Gobiernos son responsables que los beneficios de la ciencia y la técnica contribuyan al ejercicio de los derechos humanos de los ciudadanos sin distinciones. Los Gobiernos cuando hacen uso de las TIC para brindar servicios de salud deben obligarse a la transformación digital con los medios necesarios²⁰⁸ para que ningún segmento de la sociedad quede rezagado. Los sistemas de salud son presionados por el lobby empresarial buscando que las estrategias de atención a diferentes grupos²⁰⁹ se tecnifique, produciendo elevados costos y el sesgo en el acceso de la

²⁰⁷ Vazquez, E. (2008) “Seguridad del paciente: una disciplina necesaria” en Género y Salud en Cifras, 2008

²⁰⁸ Pérez Gálvez, J. F. (2017). Salud electrónica: Perspectiva y realidad. Valencia: Tirant lo Blanch.

²⁰⁹ Particularmente, la población con enfermedades crónicas

salud electrónica según capacidad de pago. El potencial de la salud electrónica requiere recursos humanos interdisciplinarios, cambios culturales y organizacionales alineadas de estrategias que permitan el acceso a información de calidad y basada en la evidencia.²¹⁰

- Toda intervención en salud adecuada respetando las normas y obligaciones profesionales en la salud según corresponda. Los profesionales de la salud deben tener acceso a las herramientas informáticas, contar con las competencias y habilidades necesarias para puedan aprovecharse los beneficios de la salud electrónica.²¹⁰ Los Gobiernos deben asegurar que la brecha digital por acceso y alfabetización entre otros factores impida la práctica de la salud electrónica.
- La información suficiente, clara, oportuna y veraz sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Esta información proporcionada por el profesional tratante debe ser veraz, clara, comprensible, oportuna, ajustada a la realidad y orientada a favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente. Al construir criterios fundamentados respecto a su salud, los pacientes pueden incrementar su aceptación, adopción y adherencia a los tratamientos²¹¹. Las TIC pueden contribuir a incrementar el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad, y progresivamente transformar su rol pasivo con el sistema de salud y su médico. Aumenta su participación en el cuidado de su salud. Las TIC traen consigo el reto del alfabetismo en

²¹⁰ Aquí hago referencia al alfabetismo digital en salud por parte de los profesionales que conforman el equipo de sanitario.

²¹¹ El alfabetismo en salud puede definirse como el grado con el cual los individuos obtienen, procesan y comprenden la información para tomar decisiones en salud.

eSalud^{212, 213, 214, 215}, demandan por parte del sistema de salud proporcionar mejor educación en temas sanitarios.

- La autonomía y consentimiento informado. Los pacientes o en su caso el responsable, tienen derecho a conocer y comprender los fines y naturaleza de las intervenciones en salud, incluyendo sus riesgos y consecuencias; tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin presión, a rechazar o expresar su consentimiento sobre los procedimientos de diagnóstico y terapéuticos. Un equipo de investigación francés propone el consentimiento informado electrónico y dinámico (e-IC)²¹⁶. Ciertas condiciones particulares del paciente, como las enfermedades mentales pueden influenciar la aceptación o rechazo al consentimiento para compartir datos para la toma de decisiones clínicas, los tratamientos o la coordinación de los servicios de cuidado de la salud.
- Recibir atención de salud en caso de urgencia. Debido a que los escenarios de emergencias son complejos, centrar los servicios en los pacientes y favorecer su participación en la toma de decisiones requiere diferenciaciones claras, sin confusión y ambigüedad entre, el consentimiento informado, la comunicación clínica entre médico-paciente, optimización de recursos, la responsabilidad profesional y las preferencias del paciente. Probst et al, sugieren que no puede realizarse la toma de decisiones compartida con el paciente cuando exista: incertidumbre clínica, el paciente no refiera capacidad suficiente para la toma de decisiones y no se cuente con el tiempo

²¹² Stelfox, M., Hanik, B., Chaney, B., Chaney, D., Tennant, B., & Chavarria, E. A. (2011). eHealth Literacy Among College Students: A Systematic Review With Implications for eHealth Education. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e102.

²¹³ Del inglés eHealth literacy, equivalente al alfabetismo digital en salud

²¹⁴ El alfabetismo digital en salud refiere a la capacidad de los individuos para buscar, encontrar, comprender y valorar la información en salud proveniente de recursos electrónicos, aplicando el conocimiento para abordar o resolver un problema de salud.

²¹⁵ Collins, S. A., Currie, L. M., Bakken, S., Vawdrey, D. K., & Stone, P. W. (2012). Health literacy screening instruments for eHealth applications: A systematic review. *Journal of Biomedical Informatics*, 45(3), 598–607.

²¹⁶ Stoeklé, H.-C., Mamzer-Bruneel, M.-F., Frouart, C.-H., Le Tourneau, C., Laurent-Puig, P., Vogt, G., & Hervé, C. (2018). Molecular Tumor Boards: Ethical Issues in the New Era of Data Medicine. *Science and Engineering Ethics*, 24(1), 307–322.

suficiente.²¹⁷ Integrar las TIC en las emergencias médicas, demandan que las infraestructuras pre-hospitalarias y de seguridad pública se transformen²¹⁸.

- Compartir la toma de decisiones con su médico y expresar su voluntad anticipada. Los avances en medicina, el incremento en el conocimiento biomédico, junto con la supuesta democratización de las TIC suponen un paciente informado, el “e-paciente”, favoreciendo centrar el sistema de salud en la persona. La eSalud adicional a la infraestructura tecnológica necesaria, implica la gestión del conocimiento para lograr brindar “un servicio de conocimiento médico bajo demanda” en el momento adecuado, a la persona adecuada y en el sitio adecuado.²¹⁰
- Contar con facilidades para obtener una segunda opinión. Recibir por escrito la información necesaria para obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionado con su estado de salud.³¹
- Contar con una historia clínica. El paciente tiene derecho a que los datos relacionados con la atención médica que reciba sean asentados en forma veraz, clara, precisa, legible y completa, en un expediente que deberá cumplir con la normativa aplicable, y, cuando lo solicite, obtener por escrito un resumen clínico veraz de acuerdo con el fin requerido.³¹ El uso de la historia clínica electrónica (HCE) se va expandiendo en los sistemas de salud, incluyendo los servicios de salud privados. Conforme se incremente la difusión del uso del HCE, los consentimientos electrónicos serán más convenientes, porque optimizan tiempos y favorecen la interoperabilidad.²¹⁹ Adicionalmente, es conveniente valorar la experiencia de interoperabilidad Europea que busca asegurar el continuum de la atención no importando la

²¹⁷ Probst, M. A., Kanzaria, H. K., Schoenfeld, E. M., Menchine, M. D., Breslin, M., Walsh, C., ... Hess, E. P. (2017). Shared Decisionmaking in the Emergency Department: A Guiding Framework for Clinicians. *Annals of Emergency Medicine*, 70(5), 688–695.

²¹⁸ Orthner, H., Mishra, N., Terndrup, T., Acker, J., Grimes, G., Gemmill, J., & Battles, M. (2005). Information infrastructure for emergency medical services. *AMIA ... Annual Symposium Proceedings. AMIA Symposium*, 1067.

²¹⁹ Soni, H., Grando, A., Murcko, A., Bayuk, M., Chandrashekar, P., Mukundan, M., ... Chern, D. (s/f). Current State of Electronic Consent Processes in Behavioral Health: Outcomes from an Observational Study. 10.

ubicación del ciudadano, alcanzando la integración de la historia clínica del individuo.

- La intimidad, confidencialidad y la protección de sus datos personales relativos a su salud. Toda información compartida con su médico tratante y profesionales de la salud debe ser manejada con estricta confidencialidad y compartida para los fines de atención a la salud requeridos por el paciente, bajo su conocimiento y autorización. El uso de las TIC en salud, fuerza a la persona a compartir diversos datos de su intimidad, siendo registrados, consultados y almacenados en los sistemas informáticos empleados por las organizaciones sanitarias. Desde la perspectiva de la salud electrónica se requiere infraestructura con ubicación, custodia y seguridad confiables.
- La no discriminación por su patrimonio genético. Los Estados requieren implementar mecanismos que prevengan y aseguren no se presenten obstáculos al acceso al sistema de salud por discriminación genética.
- Pruebas genéticas predictivas por ser portador de gen responsable de enfermedad, por predisposición o susceptibilidad. El desarrollo de la medicina personalizada puede aumentar la esperanza de vida, al incrementar la certeza sobre las causas de las enfermedades y las acciones terapéuticas. El acceso a estos servicios depende de plataformas diversas: de información clínica, biobancos, bases de datos, bioinformáticas y genómicas.²²⁰ Sin embargo, aún en los países con mayor desarrollo, las legislaciones, guías, códigos de práctica y protocolos no se encuentran alineadas regularmente a los escenarios innovadores que impone este progreso tecnológico.²²⁰ Hacer llegar el beneficio de las tecnologías biotecnológicas a la población también requiere de la actualización de conocimientos por parte de los médicos generales entre otros, para comprender sus implicaciones clínicas. En relación a los pacientes, demanda

²²⁰ Eckstein, L., Chalmers, D., Critchley, C., Jeanneret, R., McWhirter, R., Nielsen, J., ... Nicol, D. (2018). Australia: Regulating genomic data sharing to promote public trust. *Human Genetics*, 137(8), 583–591.

de asesoramiento genético, consentimiento con la posibilidad de revocación y transparencia en los resultados.²²¹

- Intervención sobre el genoma por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, sin alteración a la descendencia. En el siglo XXI, las técnicas CRISPR representan uno de los avances más relevantes en la edición genética. La edición genética representa un gran tema ético para reducir los riesgos de una experimentación sobre el ser humano. En este sentido, el progreso en la ciencia maximizando el beneficio y minimizando el daño posible.
- Protección cuando es sujeto de investigación. Regularmente la investigación médica ha contado con la participación de comités de bioética responsables de velar que las actividades de investigación científica sigan principios éticos. Sin embargo, cuando se involucra la investigación que analiza grandes cantidades de datos agregados, incluyendo aquellos con información clínica y genómica detallada, se requieren nuevas formas de evaluación, para los cuales dichos comités no se encuentran preparados. Por la naturaleza de los datos digitales, estos pueden ser recolectados en un sitio, almacenados y analizados en otros diferentes, adicionalmente pueden reutilizarse posteriormente²²²; esta situación implica pueden aplicarse en su intercambio legislaciones jurídicas diferentes y no compatibles respecto a su propiedad y responsabilidad. Es decir, los mecanismos de gobernanza para proteger a los participantes, el seguimiento de la vida del proyecto por parte de los comités de ética, la integridad del sistema de revisión ética de cada comité involucrado, y la confianza en los estándares y revisión sobre los procesos de recolección, intercambio y acceso a datos.²²³

²²¹ Lafferriere, J. N. (s/f). La información genética en salud en América Latina: Algunos aspectos éticos y jurídicos. 91.

²²² A pesar que regularmente, los datos digitales se consideran el petróleo de la época moderna, no son un recurso no removable, parte de su valor radica en su reutilización para diversos fines que pueden diferir del objetivo inicial de recolección.

²²³ Dove, E. S., Townend, D., Meslin, E. M., Bobrow, M., Littler, K., Nicol, D., ... Knoppers, B. M. (2016). Ethics review for international data-intensive research. *Science*, 351(6280), 1399–1400.

- Protección de su cuerpo y partes, las cuales no pueden ser objeto de lucro. Los datos genéticos han sido objeto de comercialización, sin conocimiento de los individuos.
- Reparación de daño injustificado, no maleficencia.
- Obtener un diagnóstico correcto. Para los pacientes con enfermedades raras, regularmente los tiempos para el diagnóstico son tardados y largos, las tecnologías médicas innovadoras pueden reducir el tiempo de obtención de un diagnóstico correcto y requieren asegurar el acceso oportuno. El diagnóstico de enfermedades raras demanda relaciones estrechas entre el paciente, los médicos, las redes de pacientes y la comunidad científica para incrementar la probabilidad de llegar a un diagnóstico correcto.²²⁴

7.2 Una visión integral

Las relaciones entre las personas, profesionales, organizaciones, las empresas, la sociedad y los Estados han sido trastocadas por el uso de las TIC. Por otra parte, los Gobiernos tienen la obligación que los beneficios que trae consigo la innovación, la ciencia y la técnica sean accesibles y aprovechados por la población sin distinción.

La administración pública incluyendo los servicios de salud de los países en el mundo se han encaminado a la transformación digital. Las políticas públicas contemporáneas persiguen democratizar la innovación, resaltan las recomendaciones de la OCDE²²⁵: incluir en los indicadores económicos la transformación digital; medir el bienestar en la era digital; mejorar la recopilación de datos; identificar y medir las habilidades requeridas en un contexto digital; incrementar la seguridad en línea; y evaluar las fortalezas digitales.

²²⁴ Gainotti, S., Mascalzoni, D., Bros-Facer, V., Petrini, C., Floridia, G., Roos, M., ... Taruscio, D. (2018). Meeting Patients' Right to the Correct Diagnosis: Ongoing International Initiatives on Undiagnosed Rare Diseases and Ethical and Social Issues. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2072. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102072>

²²⁵ Organization for Economic Co-operation and Development. (2019). *Measuring the digital transformation: A roadmap for the future*.

Las sociedades modernas incluyendo los sistemas de salud son sistemas complejos, como consecuencia se han desarrollado grandes volúmenes de leyes²²⁶ alrededor de sus funciones. Por otra parte, el Derecho bajo el marco de la innovación y desarrollo tecnológico enfrenta los escenarios reconfigurados por el uso de las TIC, es decir, regular el futuro.

La regulación del sector sanitario - es de interés público - está inmersa en las políticas sociales de los Estados, concurre con áreas relacionadas con los determinantes de la salud, los derechos de los pacientes, acceso a medicamentos, la gestión del sistema de salud y la práctica profesional de médicos, enfermeras y paramédicos entre otras. Está vinculada con los derechos fundamentales como la libertad, la igualdad, el derecho a la vida, entre otros, es decir, aquellos que permiten al individuo desarrollarse. Martínez Navarro²²⁷ indica que la relevancia del derecho a la eSalud²²⁸ radica en reconocer que la población con limitaciones de acceso y uso de las TIC experimenta privación de libertad y un aislamiento social de gran magnitud.

Siendo el derecho y la protección a la salud responsabilidades del Estado, la intervención de la Administración Pública en salud es normada por el Derecho Administrativo, también aplicable a las decisiones directivas de los gestores de los servicios sanitarios. Por otra parte, existen las responsabilidades del profesional de la salud al brindar servicios de atención según su competencia. Por otra parte, las TIC están reguladas a través de estándares tecnológicos y por las leyes del mercado fundamentadas en la oferta y la demanda.

Por su diversidad de la eSalud se ha regulado desde diferentes perspectivas, desde el ámbito tecnológico a través de la definición de estándares, normas o guías, algunos de los casos identificables son aquellos aplicables a: la infraestructura de las telecomunicaciones²²⁹; el equipamiento de telemedicina; el almacenamiento y

²²⁶ Antequera Vinagra la define como hipertrofia normativa.

²²⁷ Martínez Navarro, J. A. (2018). El Derecho a la salud electrónica. Asociación Cultural y Científica Iberoamericana.

²²⁸ Martínez Navarro, la CEPAL entre otros autores emplean el término de salud electrónica.

²²⁹ Estándares relacionados con los sistemas de comunicación, interferencia electromagnética y gestión del espectro radioeléctrico entre otros

transmisión de imágenes médicas; al expediente clínico electrónico; al vocabulario y datos clínicos; al intercambio de información de salud; la receta electrónica; la seguridad de la red; las aplicaciones y dispositivos móviles. Según su modalidad destaca la regulación de la práctica médica en la telemedicina, la receta electrónica y emerge la tendencia de considerar a un sistema de software como un dispositivo médico. También según el modelo de sistema de salud, la eSalud se regula por cuestiones de reembolso. Por el manejo de datos sensibles, la protección de datos personales.

Para Martínez Navarro²³⁰, en España, el entorno jurídico alrededor de la salud electrónica no ha sido desarrollado, porque:

“no existe norma que garantice el acceso a los servicios clínicos en línea de forma permanente a través de servicios móviles, ni el servicio sanitario telemático, ni el hospital sin papel, ...”,

situación que contrasta con la supuesta disposición del Estado a brindar a cada ciudadano la alternativa de acceso y relación con la administración pública²³¹ a través del uso de los medios electrónicos para el ejercicio de sus derechos y obligaciones. Es decir, las TIC devienen un componente estructural del sistema de salud y junto con otras disciplinas el Derecho no puede ser ajeno a esta circunstancia.

Es imposible detener el uso de las TIC en la sociedad incluyendo el ámbito sanitario, ni la innovación que conlleva. Al incrementarse su aplicación las conexiones y formas de interactuar entre profesionales, pacientes y el sistema sanitario se transforman, es posible centrar los servicios en los pacientes, realizar decisiones compartidas, acercándose la posibilidad de personalizarlos. Situación que representa para los pacientes, autonomía y mayores posibilidades para el ejercicio de sus derechos fundamentales.

En el escenario virtual que favorecen la TIC, los derechos se ejercen en una nueva dimensión, Pérez Gálvez los denomina “*derechos en red*”. Esta perspectiva

²³⁰ Martínez Navarro, señala que el Derecho permanece ausente ante todo fenómeno alrededor de la salud electrónica.

²³¹ eGobierno

implica garantizar el acceso a la red Internet como principal medio de la sociedad en red²³² y regular el espacio virtual para evitar la violación de los derechos de sus usuarios.²²⁷

Existen numerosos riesgos previsibles e inesperados del uso de las TIC en el contexto sanitario, la iatrogenia tecnológica puede producir un daño por falla en el equipamiento empleado, situación que no está bajo control completo del ejercicio profesional médico. El paciente al mismo tiempo está expuesto a información validada y verídica junto con comunicación falsa que puede poner en riesgo su salud.

También se distingue la iatrogenia generada por los intereses de la industria que realizan los desarrollos de tratamientos de acuerdo con la demanda de mercado, por ejemplo, al no desarrollar medicamentos o soluciones para enfermedades poco comunes, los pacientes que las padecen son mayormente vulnerables por no contar con opciones de tratamiento.

La imposición de una visión innovadora y basada en la mercadotecnia antepone la seguridad, la efectividad y la eficiencia clínicas también puede contribuir a los casos de iatrogenia por la aplicación de la eSalud, sino se siguen las mejoras prácticas que reduzcan los errores en el software.

Como señala Gagnon et al, un exceso de confianza a la tecnología favorece la sobreutilización tecnológica, lo que también trae consigo que la industria persiga transformar las estrategias de atención, en proyectos altamente dependientes de la tecnología. Bajo el pretexto de llegar a los hogares y contextos rutinarios de los pacientes.²³³

Desde la perspectiva económica, la libre circulación de personas, profesionales, bienes y productos impone la necesidad de regular los servicios sanitarios que involucran la colaboración e intercambio de información en línea. Un ejemplo es el Mercado Único Digital Europeo, este considera el reconocimiento a la atención médica transfronteriza.

²³² Evitar la exclusión de grupos de población, reducir los riesgos de aumentar las brechas existentes.

También la Unión Europea ha comenzado a regular la tecnoinformación²³³ sobre los productos relacionados con la salud, las instrucciones electrónicas de utilización de productos sanitarios deben cubrir una reglamentación a nivel de contenido y presentación en web, adicionalmente a aquella aplicable en su formato en papel. Las instrucciones²³⁴ electrónicas son “*aquellas mostradas de forma electrónica por el producto, contenidas en un soporte electrónico portátil de almacenamiento suministrado por el fabricante con el producto, o disponible en un sitio web*”. El reglamento UE 207/2012 describe once consideraciones que hacen necesaria la regulación de las instrucciones electrónicas de utilización de productos sanitarios, resaltan las consideraciones de seguridad, eficacia, la reducción de la asimetría de información y la protección de datos personales.

7.3 La salud electrónica en México

En México, la Constitución Política hace referencia al derecho humano a la protección de la salud, el derecho a la información, la privacidad y confidencialidad de los datos personales. También señala debe definirse a través de la ley, las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud. Establece que el Ejecutivo Federal es responsable de los programas de gobierno digital; de gobierno y datos abiertos; y del fomento a la inversión pública y privada en aplicaciones de telesalud, telemedicina y expediente clínico electrónico.²³⁵

Es decir, la Constitución mexicana reconoce la necesidad de aprovechar las TIC, propone el fomento a la eSalud a través de sus diversas modalidades y herramientas, sin garantizar el derecho de los ciudadanos a disfrutar de los beneficios de la eSalud. Para el Estado mexicano es indispensable la asociación público-privada para brindar servicios de salud electrónica.

En México existe una norma específica aplicable al expediente clínico electrónico (ECE), mientras que la práctica de la telemedicina y otras formas de la telesalud no cuentan con regulaciones explícitas en el marco jurídico nacional.

²³³ Pérez Gálvez, J. F. (2018). El potencial de la salud electrónica en iberoamérica. Revista de la Facultad de Derecho de México, 68(271), 849.

²³⁴ información que el fabricante proporciona al usuario sobre cómo utilizar de forma segura y correcta el producto, sobre las prestaciones esperadas y sobre las precauciones que haya que tomar

²³⁵ Regulación jurídica del expediente electrónico

7.3.1 El expediente clínico electrónico

Las TIC impactan la relación profesional médico-paciente, siendo el expediente clínico un documento y pieza clave dentro de un proceso judicial alrededor de la atención de los individuos, y en México se ha buscado reconocer su adaptación al formato digital.

El expediente clínico²³⁶ (EC) es la herramienta que registra la evidencia de la relación médico-paciente, siendo una continua fuente de información que facilita individualizar el ciclo de la asistencia sanitaria.^{235, 237} La relación médico-paciente puede clasificarse en cuatro modelos: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo. Mientras el modelo paternalista es jerárquico; en el segundo se busca brindar toda la información posible al paciente para que decida que tratamiento desea se aplique; el interpretativo, conociendo los valores del paciente se ofrecen las alternativas de pruebas y tratamientos; y el último, considera brindar toda la información posible, tomando en cuenta los valores del paciente y se orienta sobre las acciones que tienen mayor impacto en la salud del paciente.

En México, la Ley General de Salud señala que todo paciente tiene derecho a contar con su expediente clínico, sin precisar la naturaleza de su registro, gestión y resguardo. Dos principales normas son aplicables al expediente clínico, la NOM-004-SSA3-2012 (NOM-004) centrada en el contenido sin distinguir formato²³⁸ y la NOM-024-SSA3-2012 (NOM-024) enfocada en la funcionalidad de los sistemas electrónicos²³⁹. Algunas obligaciones pueden estar asentadas en las normas pero por no tratarse de leyes se dificulta su cumplimiento.

La NOM-004 señala al EC como:

“conjunto único de información y datos personales de un paciente, que se integra dentro de todo tipo de establecimiento para la atención

²³⁶ Otros países e instituciones lo refieren como historia clínica

²³⁷ García-Villaraco, B. (2015). Historia clínica como medio de prueba. Especial mención a la historia clínica electrónica. CEU Universidad San Pablo.

²³⁸ Maraddu en su estudio de regulación jurídica del expediente clínico electrónico lo interpreta como solo aplicable al expediente clínico en papel

²³⁹ Es necesario recordar que esta norma tiene origen en el modelo funcional de historia clínica electrónica consensuado en el seno de los grupos de trabajo de HL7 internacional. Este modelo es lo suficientemente flexible que permite definir perfiles funcionales para la historia clínica según necesidades.

médica, ya sea público, social o privado, el cual, consta de documentos escritos, gráficos, imagenológicos, electrónicos, magnéticos, electromagnéticos, ópticos, magneto-ópticos y de cualquier otra índole, en los cuales, el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones, en su caso, constancias y certificaciones correspondientes a su intervención en la atención médica del paciente, con apego a las disposiciones jurídicas aplicables.”

También la NOM-004 en su introducción señala que el EC es un instrumento relevante para la materialización del derecho a la protección de la salud porque debería registrar todo proceso de atención a la salud e incluir datos acerca del bienestar físico, mental y social del individuo. También sugiere que la NOM-004 persigue ser referencia para la integración funcional y desarrollo del Sistema Nacional de Salud y orientar el desarrollo de la cultura de la calidad, al contemplar los usos del EC en los contextos: médico, jurídico, de enseñanza, investigación, evaluación, administrativo y estadístico entre otros.

Por otra parte, la (NOM-024) diferencia entre el ECE como repositorio y los sistemas de gestión de información para la salud. Define al ECE como :

“El conjunto de información almacenada en medios electrónicos centrada en el paciente que documenta la atención médica prestada por profesionales de la salud con arreglo a las disposiciones sanitarias, dentro de un establecimiento de salud.”

También la norma define como información en salud:

“Datos, información, conocimiento y evidencia relacionados con la generación, acceso, difusión y uso del personal, servicios, recursos, afiliados, derechohabientes, beneficiarios, pacientes, tratamientos y resultados dentro del sector salud, entre la que se encuentra indistintamente la información estadística, epidemiológica y financiera.”

La validez jurídica de un documento depende de la evidencia de su forma de creación, para un documento original en papel y digitalizado posteriormente, el cotejo con el original es la forma de autenticar su contenido. Mientras el formato electrónico por origen requiere el uso de mecanismos que aseguren su autenticidad

e integralidad, el cómputo forense surge como recurso. En este sentido, el gobierno federal se rige por el Manual Administrativo de Aplicación General en Materia de Tecnologías de la Información y comunicaciones, y en la Seguridad de la Información (MAAGTICSI). Dicho manual define seguridad de la información como:

“la capacidad de preservar la confidencialidad, integridad y disponibilidad de la información, así como la autenticidad, confiabilidad, trazabilidad y no repudio de la misma”

La NOM-024 reconoce a los sistemas informáticos que gestionan los ECEs, y los denomina Sistemas de Información de Registro Electrónico para la Salud (SIREs).

El MAAGTICSI define aplicativo de cómputo como:

“el software y/o los sistemas informáticos, que se conforman por un conjunto de componentes o programas contruidos con herramientas que habilitan una funcionalidad o digitalizan un proceso, de acuerdo a requerimientos previamente definidos”

7.3.2 Los retos del expediente clínico electrónico en México

Los principales problemas del marco jurídico están relacionados con la generación, la titularidad del archivo electrónico, el contenido, la confidencialidad, el intercambio de información²⁴⁰, acceso, valor probatorio y responsabilidad de los médicos por la falta y mal manejo del expediente y su contenido.

Para evitar ambigüedades, Mareddu sugiere que la Ley General de Salud o sus reglamentos incorporen explícitamente la obligación para cualquier prestador de servicios de salud llevar un expediente clínico. Identifica necesario desarrollar los aspectos jurídicos de integración de los expedientes clínicos electrónicos²⁴¹. Con la norma actual es necesario cubrir funcionalmente diferentes criterios técnicos de interoperabilidad, esta condición es necesaria pero no suficiente para asegurar la integración y portabilidad de los expedientes de los pacientes con información distribuida en diferentes sistemas y ubicaciones.

²⁴⁰ Referido como portabilidad

²⁴¹ Tanto los formatos de papel como electrónico comparten el mismo reto.

La introducción de las TIC en el sector sanitario trae consigo implícitamente la necesidad de cubrir los aspectos de seguridad informática, conforme se incorporen y generalicen el uso modalidades más complejas como las redes sociales, la inteligencia artificial y el big data, los riesgos y medidas de protección a cubrir son mayores. Debido al valor de los datos en el mercado también deben minimizarse los riesgos por ciber-ataques. El derecho a la vida privada y la protección de los datos personales está incorporado en el artículo 6º de la Constitución, e indica que pueden existir excepciones en el caso de la seguridad y salud pública.

7.3.3 La telemedicina

En 2015 se publica el proyecto de norma PROY-NOM-036-SSA3-2015, Para la regulación de la atención médica a distancia. Su objetivo *“establecer los procedimientos que debe seguir el personal de salud que preste servicios de atención médica a distancia; así como las características mínimas de infraestructura y equipamiento que deben observarse en los establecimientos que presten dichos servicios, para garantizar la buena práctica de esta modalidad a través del uso de las Tecnologías de la Información y Comunicaciones (TIC) conforme con las disposiciones aplicables”*.

En abril de 2018 se difunde su cancelación considerando que dicha norma *“no aporta ningún elemento que contribuya a mejorar la calidad de la práctica de la atención médica a distancia y que además pueda ser una limitante para incorporar tecnologías innovadoras o de nuevos desarrollos en este campo”*.

Conclusiones

Conclusiones

Una promesa de la eSalud son sus potenciales contribuciones a los retos de optimización de recursos, la contención de los costos sanitarios y la sostenibilidad de los sistemas de salud. Adicionalmente, representa un mercado en crecimiento con alto componente de innovación.

Existen evidencias encontradas de los beneficios de la salud electrónica y particularmente la telemedicina, mientras la red de Ontario Canadá ha desarrollado con éxito la red provincial de telemedicina, Inglaterra realizando el proyecto de evaluación de telesalud más grande del mundo identificó algunos escenarios bajo los cuales la telemedicina realmente que no mejoró la salud de los pacientes. La telemedicina y la telesalud pueden generar beneficios al paciente y al sistema de salud, pero es relevante al mismo tiempo no sobrevalorar la tecnología, es decir, es indispensable reducir la probabilidad de incrementar la tecnificación de la medicina sino se responde a las necesidades de los pacientes.

Gagnon et al señalan que la eSalud enfrenta la dificultad de ser parte integrante de la rutina en la oferta de atención, servicios y el continuum de salud, porque el entusiasmo de sus promotores sobrevalora las promesas de solución ofrecidas a los problemas que números países enfrentan respecto al acceso y continuidad de la atención y de los servicios.

Esta visión eufórica ha eclipsado (voluntariamente o no) otras repercusiones potenciales, al subestimarse la importancia de las diferencias existentes entre una evaluación tecnológica teórica sesgada con respecto a su valor instrumental (efectos y beneficios teóricos) y los valores/juicios concierne a su verdadera utilidad según experiencia de los actores y participantes (pacientes, profesionales, organizaciones, etc.).²⁴² Esta diferencia puede ser considerable al tomar en cuenta las repercusiones profundas, sistémicas e imprevisibles (presentes y futuras) de la eSalud sobre los modelos de producción para la atención, los servicios de salud, de la práctica médica así como los fundamentos sobre la responsabilidad de los

²⁴² Abelson J, Giacomini M, Lehoux P, Gauvin F-P. Bringing 'the public' into health technology assessment and coverage policy decisions: from principles to practice. *Health policy*. 2007;82(1):37-50.

pacientes. En efecto, su introducción en las organizaciones de salud modifica y altera los marcos y los modelos de las relaciones existentes, la comunicación, el trabajo y las percepciones entre profesionales de la salud, entre profesionales y la organización, también entre profesional de la salud, organizaciones y pacientes. Del hecho que implica una reforma de procesos organizacionales, profesionales, clínicos, tecnológicos, regulatorios y de gobernanza; la eSalud se inscribiría en una situación de conflicto o de incompatibilidad con ciertos modelos, procesos, dinámicas, marcos regulatorios, y culturas existentes.²⁴³

La presencia de una diversidad de actores y socios participantes (individuales y organizacionales), heterogéneos e interdependientes, el encuentro entre las organizaciones de salud y la eSalud puede traer consecuencias, previsibles o no, lo que caracteriza sistemas dinámicos con complejidad en diversos niveles: humano, clínico, organizacional, político y tecnológico. Esta complejidad es poco considerada en los estudios de evaluación tecnológica, jurídicos y marcos regulatorios. En efecto, se constata el hecho que la gran mayoría de estudios locales, regionales y globales se concentran principalmente sobre los efectos y beneficios de la eSalud.

Reclama atención la necesidad de disponer una comprensión fina de las dinámicas y sinergias humanas, profesionales, organizacionales y políticas existentes entre el conjunto de actores presentes. Por este hecho, es importante mejorar el estudio de los contextos y ambientes donde la eSalud es implantada, utilizada y su evolución a través del tiempo. Esta tarea ayudaría a mejorar la identificación de las consecuencias inesperadas que resultarían de su utilización, de tal manera a atenuarlas y corregirlas, por defecto preverlas a pesar de no poder ser del todo evitadas en sistemas complejos [7].

Las evidencias alrededor de la eSalud y las recomendaciones realizadas por los organismos internacionales coinciden en la necesidad de generar las capacidades de ciudadanos, gobiernos y sociedad que permitan la transformación de las estructuras de los sistemas de salud considerando la introducción de las TIC, para que dichas tecnologías sean un factor de evolución del sistema.

²⁴³ Charitou CD, Markides CC. Responses to disruptive strategic innovation. MIT Sloan Management Review. 2002;44(2):55-64.

La eSalud tiene un impacto directo sobre los modelos tradicionales de la relación médico paciente. Los marcos jurídicos sanitarios poco a poco han reaccionado a la avalancha del progreso tecnológico, respondiendo con estándares y normas tecnológicas orientadas por la oferta de la industria, cubriendo de forma limitada y poco específica los riesgos del uso de las TIC en el contexto de la salud. Esta situación no asegura el derecho a la eSalud, por el contrario, puede ser un factor que en un futuro cercano motive inequidad y brechas de acceso a la salud.

Otra posible guía para reducir los riesgos que trae consigo la eSalud, sin obstaculizar el goce de sus beneficios, puede incorporar al análisis los derechos de los pacientes a la luz de los nuevos modelos de relación médico-paciente favorecidos por las TIC. El papel que juegan la alfabetización en salud y digital es clave.

Frecuentemente los alcances regulatorios son el derecho a la información, al consentimiento informado y la intimidad. La sociedad en red configura un nuevo perfil de paciente y de sociedad. En México aún falta el reconocimiento de la participación colaborativa con los pacientes en la toma de decisiones y la interactividad en tiempo real que permiten los dispositivos móviles personales. La normativa existente es aplicable bajo los escenarios institucionales y en espacios con el propósito específico para otorgar servicios de salud, sin embargo, la eSalud rompe las barreras de los espacios entre otras.

También es necesaria la revisión de la responsabilidad médica en el escenario virtual, mientras los médicos y profesionales que ejercen su profesión, se rigen por la leyes y normatividad de salud, su acción también es regulada por el Derecho Administrativo.

Por otra parte, en ejemplos como España y México, la eSalud es un componente del derecho a la salud regulado que forma parte de la asistencia sanitaria, sin embargo, la política que la rige es dependiente de las condiciones económicas y del gobierno en turno. La misma situación prevalece en Latinoamérica.

Los trabajos futuros de investigación-evaluación y marcos jurídicos deberían sensibilizarse ante la complejidad asociada al uso de la eSalud en la oferta de

atención y servicios y considerarla mayormente desde una perspectiva que sobrepasa su implantación y utilización como simple tecnología.

Siguiendo las recomendaciones de Gagnon et al, para mejorar las consideraciones de la complejidad de los sistemas de salud y la tecnología, trabajos futuros deberían buscar responder a los criterios: 1) *comprensión*, para tomar en cuenta el conjunto de hechos y retos relacionados con la eSalud; 2) *explicativo*, para considerar como ciertas reglas, actores y partes participan, componen y responden frente los fenómenos complejos asociados a la utilización de la eSalud; 3) *participativo y plural*, para incluir las perspectivas concernientes a la eSalud de los diversos actores, socios y participantes; y 4) *evolutivo y formativo*, para responder a las preocupaciones de co-construcción, acompañar en el terreno y compartir la traducción de conocimientos en las acciones del conjunto de actores.^{244, 184}

En México se atribuyen a la herramienta tecnológica beneficios que realmente dependen del modelo del sistema de salud. Este estudio me ha servido para comprender algunas de las implicaciones jurídicas de la eSalud, dejando numerosas inquietudes en el tintero que espero poder explorar en un futuro.

²⁴⁴ Patton MQ. Developmental evaluation: Applying complexity concepts to enhance innovation and use: Guilford Press; 2011.

Bibliografía

- Abelson, J., Giacomini, M., Lehoux, P., & Gauvin, F.-P. (2007). Bringing 'the public' into health technology assessment and coverage policy decisions: From principles to practice. *Health Policy*, 82(1), 37–50. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2006.07.009>
- Agha, Z., Schapira, R. M., Laud, P. W., McNutt, G., & Roter, D. L. (2009). Patient Satisfaction with Physician–Patient Communication During Telemedicine. *Telemedicine and E-Health*, 15(9), 830–839. <https://doi.org/10.1089/tmj.2009.0030>
- Alami, H., Gagnon, M.-P., Fortin, J.-P., & Kouri, R. P. (2015). La télémédecine au Québec: État de la situation des considérations légales, juridiques et déontologiques. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télémédecine*, 4(2), 33–43. <https://doi.org/10.1016/j.eurtel.2015.04.004>
- Alami, H., Lamothe, L., Fortin, J.-P., & Gagnon, M.-P. (2016). L'implantation de la télésanté et la pérennité de son utilisation au Canada: Quelques leçons à retenir. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télémédecine*, 5(4), 105–117. <https://doi.org/10.1016/j.eurtel.2016.10.001>
- Alami, Hassane, Fortin, J.-P., Gagnon, M.-P., Pollender, H., Têtu, B., & Tanguay, F. (2017). The Challenges of a Complex and Innovative Telehealth Project: A Qualitative Evaluation of the Eastern Quebec Telepathology Network. *International Journal of Health Policy and Management*, 7(5), 421–432. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2017.106>
- Al-Rimawi, R., Dwairej, D., Masadeh, A., Al-Ananbeh, E., & Ahmad, M. (2016). *E-health Concept Development and Maturity in Literature*. 12.
- André, A. (2018). The information technology revolution in healthcare. En *Digital medicine*. New York, NY: Springer Berlin Heidelberg.
- Ash, J. S., Berg, M., & Coiera, E. (2004). Some unintended consequences of information technology in health care: The nature of patient care information system-related errors. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 11(2), 104–112. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1471>

- Ash, J. S., Sittig, D. F., Poon, E. G., Guappone, K., Campbell, E., & Dykstra, R. H. (2007). The extent and importance of unintended consequences related to computerized provider order entry. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 14(4), 415–423. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2373>
- Bashshur, R. L., Krupinski, E. A., Thrall, J. H., & Bashshur, N. (2016). The Empirical Foundations of Teleradiology and Related Applications: A Review of the Evidence. *Telemedicine and E-Health*, 22(11), 868–898. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0149>
- Bashshur, R. L., Krupinski, E. A., Weinstein, R. S., Dunn, M. R., & Bashshur, N. (2017). The Empirical Foundations of Telepathology: Evidence of Feasibility and Intermediate Effects. *Telemedicine and E-Health*, 23(3), 155–191. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0278>
- Bashshur, R. L., Shannon, G. W., Bashshur, N., & Yellowlees, P. M. (2016). The Empirical Evidence for Telemedicine Interventions in Mental Disorders. *Telemedicine and EHealth*, 22(2), 87–113. <https://doi.org/10.1089/tmj.2015.0206>
- Bashshur, R. L., Shannon, G. W., Krupinski, E. A., Grigsby, J., Kvedar, J. C., Weinstein, R. S., ... Tracy, J. (2009). National Telemedicine Initiatives: Essential to Healthcare Reform. *Telemedicine and E-Health*, 15(6), 600–610. <https://doi.org/10.1089/tmj.2009.9960>
- Bashshur, R., & Shannon, G. W. (2009). *History of telemedicine: Evolution, context, and transformation*. New Rochelle, NY: Mary Ann Liebert.
- Baum, F., Newman, L., & Biedrzycki, K. (2014). Vicious cycles: Digital technologies and determinants of health in Australia. *Health Promotion International*, 29(2), 349–360. <https://doi.org/10.1093/heapro/das062>
- Bechtold, S. (s/f). 3D Printing and the Intellectual Property System. 28.
- Bemmel, J. H. van, Musen, M. A., & Helder, J. C. (Eds.). (1997). *Handbook of medical informatics*. AW Houten, Netherlands : Heidelberg, Germany: Bohn Stafleu Van Loghum ; Springer Verlag.

- Béranger, J., & Le Coz, P. (2013). Les enjeux et les bonnes pratiques éthiques en téléradiologie. *Éthique & Santé*, 10(2), 109–114. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2013.02.007>
- Bloomrosen, M., Starren, J., Lorenzi, N. M., Ash, J. S., Patel, V. L., & Shortliffe, E. H. (2011). Anticipating and addressing the unintended consequences of health IT and policy: A report from the AMIA 2009 Health Policy Meeting. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 18(1), 82–90. <https://doi.org/10.1136/jamia.2010.007567>
- Bonnici, T., Tarassenko, L., Clifton, D. A., & Watkinson, P. (2013). *The digital patient. Clinical Medicine (London, England)*, 13(3), 252–257. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.13-3-252>
- Boonstra, A., Versluis, A., & Vos, J. F. J. (2014). Implementing electronic health records in hospitals: A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 14(1), 370. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-370>
- Burke, B. L., Hall, R. W., & the Section on telehealth care. (2015). Telemedicine: Pediatric Applications. *Pediatrics*, 136(1), e293–e308. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1517>
- Burr, C., Piñó, A., Quiroz, L. A., & Martín-Lunas, E. (2011). *Guía para el paciente participativo. Atrévete a saber, atrévete a exigir*.
- Carnicero, J., & Fernández, A. (2012). Telemedicina: generalidades y áreas de aplicación clínicas. En *Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud*. CEPAL.
- Carnicero, J., & Rojas, A. (2012). Resumen ejecutivo. En *Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Castells, M., & Martínez Gimeno, C. (1999). *La sociedad red*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Celi, L. A. G., Fraser, H. S. F., Nikore, V., Osorio, J. S., & Paik, K. (Eds.). (2017). *Global health informatics: Principles of ehealth and mhealth to improve quality of care*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.

- Markides, C., & Charitou, C. D. (2004). Competing with dual business models: A contingency approach. *Academy of Management Perspectives*, 18(3), 22–36. <https://doi.org/10.5465/ame.2004.14776164>
- Charvel, S., & García Sarubbi, D. (2013). Derecho y salud pública: *Un análisis de la legislación comparada* (1. ed). México, D.F: Fontamara.
- Chau, P. Y. K., & Hu, P. J.-H. (2002). Investigating healthcare professionals' decisions to accept telemedicine technology: An empirical test of competing theories. *Information & Management*, 39(4), 297–311. [https://doi.org/10.1016/S0378-7206\(01\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0378-7206(01)00098-2)
- Choi, P. J., Oskouian, R. J., & Tubbs, R. S. (2018). Telesurgery: Past, Present, and Future. *Cureus*. https://doi.org/10.7759/cureus.2716_105
- Collins, S. A., Currie, L. M., Bakken, S., Vawdrey, D. K., & Stone, P. W. (2012). Health literacy screening instruments for eHealth applications: A systematic review. *Journal of Biomedical Informatics*, 45(3), 598–607. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2012.04.001>
- Della Mea, V. (2001). What is e-Health (2): The death of telemedicine? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e22. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e22>
- Della Mea, V. (2006). Prerecorded telemedicine. En R. Wootton, J. Craig, & V. Patterson (Eds.), *Introduction to telemedicine* (2nd ed). London : Ashland, Ohio: Royal Society of Medicine Press ; Distribution in the USA and Canada, Royal Society of Medicine Press c/o Book Masters.
- Demiris, G., Afrin, L. B., Speedie, S., Courtney, K. L., Sondhi, M., Vimarlund, V., Lynch, C. (2008). Patient-centered applications: Use of information technology to promote disease management and wellness. A white paper by the AMIA knowledge in motion working group. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 15(1), 8–13. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2492>
- Día Mundial de la Ciencia para la Paz y el Desarrollo, 10 de noviembre. (s/f). Recuperado el 3 de octubre de 2019, de <https://www.un.org/es/events/scienceday/messages.shtml>

- Dove, E. S., Townend, D., Meslin, E. M., Bobrow, M., Littler, K., Nicol, D., Knoppers, B. M. (2016). Ethics review for international data-intensive research. *Science*, 351(6280), 1399–1400. <https://doi.org/10.1126/science.aad5269>
- Eckstein, L., Chalmers, D., Critchley, C., Jeanneret, R., McWhirter, R., Nielsen, J., Nicol, D. (2018). Australia: Regulating genomic data sharing to promote public trust. *Human Genetics*, 137(8), 583–591. <https://doi.org/10.1007/s00439-018-1914-z>
- EHealth Action Plan 2012-2020*. (2012, junio 12). European Commission.
- El derecho a la salud*. (2008).
- El desarrollo centrado en derechos y el pacto para la protección social. (2016). En *La protección social de cara al futuro: Acceso, financiamiento y solidaridad*. (pp. 13–42). Montevideo, Uruguay: CEPAL.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>
- Fatehi, F., & Wootton, R. (2012). Telemedicine, telehealth or e-health? A bibliometric analysis of the trends in the use of these terms. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 18(8), 460–464. https://doi.org/10.1258/jtt.2012.gth108_106
- Fihn, S. D., Francis, J., Clancy, C., Nielson, C., Nelson, K., Rumsfeld, J., ... Graham, G. L. (2014). Insights From Advanced Analytics At The Veterans Health Administration. *Health Affairs*, 33(7), 1203–1211. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0054>
- Fortney, J., Kaboli, P., & Eisen, S. (2011). Improving Access to VA Care. *Journal of General Internal Medicine*, 26(S2), 621–622. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1850-2>
- Frenk, J., & Moon, S. (2013). Governance Challenges in Global Health. *New England Journal of Medicine*, 368(10), 936–942. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1109339>
- Frequently asked questions on a human rights-based approach to development cooperation*. (2006). Geneva: United Nations.
- Gagnon, M.-P., Duplantie, J., Fortin, J.-P., & Landry, R. (2006). Implementing telehealth to support medical practice in rural/remote regions: What are the

- conditions for success? *Implementation Science*, 1(1), 18.
<https://doi.org/10.1186/1748-5908-1-18>
- Gainotti, S., Mascalzoni, D., Bros-Facer, V., Petrini, C., Florida, G., Roos, M., Taruscio, D. (2018). Meeting Patients' Right to the Correct Diagnosis: Ongoing International Initiatives on Undiagnosed Rare Diseases and Ethical and Social Issues. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2072. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102072>
- García-Villaraco, B. (2015). *Historia clínica como medio de prueba. Especial mención a la historia clínica electrónica*. CEU Universidad San Pablo.
- Gobernanza de Internet. (2019). Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=8FC1rU1L7Yw&fbclid=IwAR3oaWwdkPJOUt98PYUlnbzOS1iWvVn05_uSFXmz4SXhcdq1o05guMbKqk
- Grover, A. (2010). *Visita del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*.
- H, S. E. (2012). The Future of Biomedical Informatics: A Perspective from Academia. *Studies in Health Technology and Informatics*, 19–24. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-101-4-19>
- Health literacy: Report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association. (1999). *JAMA*, 281(6), 552–557.
- Hogenbirk, J. C., Brockway, P. D., Finley, J., Jennett, P., Yeo, M., Parker-Taillon, D., ... Craddock, T. (2006). Framework for Canadian telehealth guidelines: Summary of the 107 environmental scan. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 12(2), 64–70. <https://doi.org/10.1258/135763306776084338>
- Hoyt, R. E., Sutton, M., & Yoshihashi, A. (2009). *Medical informatics: Practical guide for the healthcare professional*. Recuperado de http://gateway.uvic.ca/catdocs/Medical_informatics_3rd_ed_bookmarked_e_book_lulu.pdf
- Human rights and health. (2017, diciembre 29). Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

- Ibarra, E. (2018). Gobernanza digital y datos abiertos. En *La protección de datos personales. Revisión crítica de su garantía en el sistema jurídico mexicano*. (pp. 271– 327). México: Tribunal Federal de Justicia Administrativa.
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. (2000). *To Err is Human: Building a Safer Health System* (L. T. Kohn, J. M. Corrigan, & M. S. Donaldson, Eds.). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK225182/>
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/>
- Izquierdo, A., Pessino, C., Vuletin, G. J., & Inter-American Development Bank. (2018). *Better spending for better lives: How Latin American and the Caribbean can do more with less*.
- Jankharia, B., & Burute, N. (2009). Teleradiology: *The Indian perspective*. *Indian Journal of Radiology and Imaging*, 19(1), 16. <https://doi.org/10.4103/0971-3026.45337>
- Kershonobich, D., & Chertorivsky Woldenberg, S. (2013). *Políticas de salud para la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles en México* (Primera edición). México, D.F: CIDE, Centro de Investigación y Docencia Económicas, A.C.
- Khajouei, R., Wierenga, P. C., Hasman, A., & Jaspers, M. W. M. (2011). Clinicians satisfaction with CPOE ease of use and effect on clinicians' workflow, efficiency and medication safety. *International Journal of Medical Informatics*, 80(5), 297–309. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2011.02.009>
- Kickbusch, I. (2006). The need for a European Strategy on Global Health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 34(6), 561–565. <https://doi.org/10.1080/14034940600973059>
- Kingsley, A. (2017). Information Communication Technology (ICT) in the Educational System of the Third World Countries as a Pivotal to Meet Global Best Practice in 108 Teaching and Development. *American Journal of*

Computer Science and Information Technology, 05(02).
<https://doi.org/10.21767/2349-3917.100010>

Koplan, J. P., Bond, T. C., Merson, M. H., Reddy, K. S., Rodriguez, M. H., Sewankambo, N. K., & Wasserheit, J. N. (2009). Towards a common definition of global health. *The Lancet*, 373(9679), 1993–1995.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60332-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60332-9)

Kuziemsky, C., Jewers, H., Appleby, B., Foshay, N., Maccaull, W., Miller, K., & Macdonald, M. (2012). Information technology and hospice palliative care: Social, cultural, ethical and technical implications in a rural setting. *Informatics for Health and Social Care*, 37(1), 37–50.
<https://doi.org/10.3109/17538157.2011.613553>

Lafferriere, J. N. (s/f). *La información genética en salud en América Latina: Algunos aspectos éticos y jurídicos*. 91.

Lanza, E. (s/f). *Estándares para una Internet Libre, Abierta e Incluyente*. 93.

Leiner, B., Kleinrock, kahn, & Stephen, R. (s/f). Breve historia de internet. Recuperado el 8 de agosto de 2019, de Breve historia de internet website:
<https://www.internetsociety.org/es/internet/history-internet/brief-history-internet/>

Make or Break—The UK's Digital Future (p. 144). (2015).

Marimón, S. (1999). *La sanidad en la sociedad de la información: Sistemas y tecnologías de la información para la gestión y la reforma de los servicios de salud*. Madrid, España: Díaz de Santos.

Marin, H. F., Massad, E., Gutierrez, M. A., Rodrigues, R. J., & Sigulem, D. (Eds.). (2017). *Global health informatics: How information technology can change our lives in a globalized world*. Amsterdam: Elsevier/AP, Academic Press is an imprint of Elsevier.

Martínez Narváez, G. (2013). *Un sistema en busca de salud: Desarrollo, declive y renovación del sistema de salud mexicano* (1. ed). México, D.F: Fondo de Cultura Económica.

Martínez Navarro, J. A. (2018). *El Derecho a la salud electrónica*. Asociación Cultural y Científica Iberoamericana.

- McLean, T. R., & Richards, E. P. (2006). Teleradiology: A Case Study Of The Economic And Legal Considerations In International Trade In Telemedicine. *Health Affairs*, 25(5), 1378–1385. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.25.5.1378>
- Medical informatics, *e-health: Fundamentals and applications*. (2013). New York: Springer. 109
- Miller, E. A. (2003). The technical and interpersonal aspects of telemedicine: Effects on doctor–patient communication. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 9(1), 1–7. <https://doi.org/10.1258/135763303321159611>
- National Health Education Standards: Achieving Health Literacy*. (1995). Joint Committee on National Health Education Standards.
- Network Theories of Power*—Manuel Castells. (s/f). Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=skcUYhRaEas>
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006a). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of Medical Internet Research*, 8(4), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006b). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>
- Nutbeam, D. (s/f). *Health promotion glossary*. 16.
- OECD. (2014). *Skills and Jobs in the Internet Economy*. Recuperado de <https://www.oecdilibrary.org/content/paper/5jxvbrjm9bns-en>
- Oh, H., Rizo, C., Enkin, M., Jadad, A., Powell, J., & Pagliari, C. (2005). What Is eHealth (3): A Systematic Review of Published Definitions. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1), v7i1e1. <https://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e1>
- Onor, M. L., & Misan, S. (2005). The Clinical Interview and the Doctor–Patient Relationship in *Telemedicine*. *Telemedicine and E-Health*, 11(1), 102–105. <https://doi.org/10.1089/tmj.2005.11.102>
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2019). *Measuring the digital transformation: A roadmap for the future*.

- Orthner, H., Mishra, N., Terndrup, T., Acker, J., Grimes, G., Gemmill, J., & Battles, M. (2005). Information infrastructure for emergency medical services. *AMIA ... Annual Symposium Proceedings. AMIA Symposium*, 1067.
- Pagliari, C., Sloan, D., Gregor, P., Sullivan, F., Detmer, D., Kahan, J. P., ... MacGillivray, S. (2005). What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e9>
- Parker, R. M., Ratzan, S. C., & Lurie, N. (2003). Health Literacy: A Policy Challenge For Advancing High-Quality Health Care. *Health Affairs*, 22(4), 147–153. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.22.4.147>
- Patton, M. Q. (2011). *Developmental evaluation: Applying complexity concepts to enhance innovation and use*. New York: Guilford Press.
- Pérez Gálvez, J. F. (2018). El potencial de la salud electrónica en iberoamérica. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 68(271), 849. <https://doi.org/10.22201/fder.24488933e.2018.271.65368>
- Potter, A., Mueller, K., Mackinney, A., & Ward, M. (s/f). *Effect of tele-emergency services on recruitment and retention of US rural physicians*. 16.
- Probst, M. A., Kanzaria, H. K., Schoenfeld, E. M., Menchine, M. D., Breslin, M., Walsh, C., ... Hess, E. P. (2017). Shared Decision making in the Emergency Department: A Guiding Framework for Clinicians. *Annals of Emergency Medicine*, 70(5), 688–695. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2017.03.063>
- Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development* [Data set]. (s/f). [Data set]. https://doi.org/10.1163/2210-7975_HRD-9970-2016149
- Ruotsalainen, P. (2010). Privacy and security in teleradiology. *European Journal of Radiology*, 73(1), 31–35. <https://doi.org/10.1016/j.ejrad.2009.10.018>
- Salud y derechos humanos. (s/f). Recuperado el 3 de octubre de 2019, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- Schiff, G. D., Amato, M. G., Eguale, T., Boehne, J. J., Wright, A., Koppel, R., ... Seger, A. C. (2015). Computerized physician order entry-related medication

- errors: Analysis of reported errors and vulnerability testing of current systems. *BMJ Quality & Safety*, 24(4), 264–271. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2014-003555>
- Scotten, M., Manos, E. L., Malicoat, A., & Paolo, A. M. (2015). Minding the gap: Interprofessional communication during inpatient and post discharge chasm care. *Patient Education and Counseling*, 98(7), 895–900. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.03.009>
- Soni, H., Grando, A., Murcko, A., Bayuk, M., Chandrashekar, P., Mukundan, M., ... Chern, D. (s/f). *Current State of Electronic Consent Processes in Behavioral Health: Outcomes from an Observational Study*. 10.
- Stellefson, M., Hanik, B., Chaney, B., Chaney, D., Tennant, B., & Chavarria, E. A. (2011). eHealth Literacy Among College Students: A Systematic Review With Implications for eHealth Education. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e102. <https://doi.org/10.2196/jmir.1703.111>
- Stoeklé, H.-C., Mamzer-Bruneel, M.-F., Frouart, C.-H., Le Tourneau, C., Laurent-Puig, P., Vogt, G., & Hervé, C. (2018). Molecular Tumor Boards: Ethical Issues in the New Era of Data Medicine. *Science and Engineering Ethics*, 24(1), 307–322. <https://doi.org/10.1007/s11948-017-9880-8>
- Street, R. L., Wheeler, E. J., & McCaughan, W. T. (2000). Specialist–Primary Care Provider–Patient Communication in Telemedical Consultations. *Telemedicine Journal*, 6(1), 45–54. <https://doi.org/10.1089/107830200311842>
- Strehle, E. M., & Shabde, N. (2006). One hundred years of telemedicine: Does this new technology have a place in paediatrics? *Archives of Disease in Childhood*, 91(12), 956–959. <https://doi.org/10.1136/adc.2006.099622>
- Substantive issues arising in the implementation of the international covenant on economic, social and cultural rights*. (2000).
- Svandra, P. (2007). L'autonomie comme expression des « capacités ». *Éthique & Santé*, 4(2), 74–77. [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(07\)88728-9](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(07)88728-9)
- Tamayo, C. T. (2002). Derechos de los pacientes en México. *Revista Médica IMSS*, 40(6), 7.

- Tamayo, M., Besoain, Á., & Rebolledo, J. (2018). Determinantes sociales de la salud y discapacidad: Actualizando el modelo de determinación. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 96– 100. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.004>
- Telemedicine Glossary—The Source. (s/f). Recuperado el 3 de octubre de 2019, de <http://thesource.americantelemed.org/resources/telemedicine-glossary>
- Tulu, B., Chatterjee, S., & Laxminarayan, S. (2005). A Taxonomy of Telemedicine Efforts with respect to Applications, Infrastructure, Delivery Tools, Type of Setting and Purpose. *The Hawaii International Conference on System Sciences*, 10.
- Tyner, K. R. (1998). *Literacy in a digital world: Teaching and learning in the age of information*. Mahwah, N.J: Erlbaum.
- What is global health? (2010). *Global Health Action*, 3(1), 5142. <https://doi.org/10.3402/gha.v3i0.5142>
- What's the Difference? Global Health Defined. (s/f). Recuperado el 13 de septiembre de 2019, de Global Health NOW website: <https://www.globalhealthnow.org/2017-09/whats-difference-global-health-defined 112>
- WHO. (1998). A Health Telematics Policy (Núm. WHO/DGO/98.1; pp. 10–11). Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63857>
- WHO | eHealth at WHO. (s/f). Recuperado el 3 de octubre de 2019, de <https://www.who.int/ehealth/about/en/>
- WHO Commission on Social Determinants of Health, & World Health Organization (Eds.). (2008). *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health: Commission on Social Determinants of Health final report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, Commission on Social Determinants of Health.
- Winslow, C.-E. A. (1920). The Untilled Fields of Public Health. *Science*, 51(1306), 23–33. <https://doi.org/10.1126/science.51.1306.23>
- Wootton, R., Dimmick, S. L., & Kvedar, J. C. (Eds.). (2006). *Home telehealth: Connecting care within the community*. London ; Ashland, OH: Royal Society of Medicine Press.

- World Health Organization (Ed.). (2010). *Monitoring the building blocks of health systems: A handbook of indicators and their measurement strategies*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization, & Regional Office for the Western Pacific. (2006). *Electronic health records: A manual for developing countries*. Recuperado de <http://books.google.com/books?id=6UchAQAAMAAJ>
- Zanaboni, P., & Wootton, R. (2012). Adoption of telemedicine: From pilot stage to routine delivery. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 12(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-12-1>
- Zuppo, C. M. (2012). Defining ICT in a Boundaryless World: The Development of a Working Hierarchy. *International Journal of Managing Information Technology*, 4(3), 13–22. <https://doi.org/10.5121/ijmit.2012.4302>

ANEXOS

Anexo I

	Nombre	Descripción	Autor
AHR	Automated Health Records ²⁴⁵ Historia automatizada de salud Expediente/Registro en salud automatizado	Conjunto de imágenes de la historia clínica documental almacenadas en la computadora. Regularmente se trata de imágenes "scaneadas"	
EMR	Electronic Medical Record Historia médica electrónica Expediente/Registro médico electrónico	Sistemas automatizados basados en la imagen documental ²⁴⁶ .	
		Sistema de información donde el profesional de la salud registra información detallada de las consultas y eventos de salud de sus pacientes.	NHS
		Historial electrónico que contiene la información de salud de un individuo que puede ser creado, generado, gestionado y consultado por médicos y profesionales autorizados dentro de una organización de salud.	NAHIT ²⁴⁷
ICEHR ²⁴⁸	Integrated Care Electronic Health Record Historia clínica electrónica integrada Expediente/Registro clínico electrónico integrado	Repositorio de información relacionada con la condición de un individuo sujeto a una atención en salud, se encuentra en formato que permite su procesamiento computacional, su almacenamiento y su transmisión segura y puede accederse por múltiples usuarios autorizados. Emplea un modelo de información estándar o consensuado independiente del sistema de historia clínica y cuyo propósito primario es soportar de manera continua, eficiente y con calidad una atención en salud integral. Puede contener información retrospectiva, concurrente y prospectiva.	ISO
PHR	Personal Health Record Historial Personal de Salud Expediente/Registro Personal de Salud	Historial electrónico relacionado con la salud de un individuo que cumple los estándares de interoperabilidad establecidos nacionalmente, puede integrar información de múltiples fuentes, mientras su control, gestión y autorización para compartir dependen del individuo.	NAHIT
EPR	Electronic Patient Record Historia Electrónica del Paciente	Sistema de información donde el profesional de la salud registra información detallada de las consultas y eventos de salud de los pacientes que reciben servicios en una organización determinada.	NHS
CPR	Computer-based Patient Record Historia/Expediente computarizado del paciente	Historial electrónico del paciente que reside en un sistema específicamente diseñado para soportar a sus usuarios proporcionándoles acceso a datos completos y precisos, alertas, recordatorios, sistemas de soporte a decisiones y enlaces a conocimiento médico y otros recursos ²⁴⁹ .	IOM
EHR	Electronic Health Record Expediente/Historia clínica electrónica	Historia electrónica relacionada con la información en salud de un individuo.	IOM
		Historial médico comprensible o similar a la documentación del pasado y presente del estado de salud mental y físico de un individuo en formato electrónico, disponible para proporcionar los datos del tratamiento médico y otros propósitos relacionados.	EC
		Agrega longitudinalmente la información de salud del individuo, existente en redes extensas y geográficamente dispersas. Típicamente dicha información busca compartirse entre organizaciones y/o profesionales.	NHS
		Historia longitudinal de la información de salud de un paciente generada por uno o más episodios en cualquier entorno de prestación de servicios. Esta información incluye datos demográficos del paciente, notas de evolución, problemas, medicamentos, signos vitales, historial médico, vacunas, datos de laboratorio e informes de radiología. Automatiza y agiliza el flujo de trabajo del clínico. Tiene la capacidad de generar un registro completo de un episodio clínico con el paciente	HIMSS

²⁴⁵ Watson, Phyllis J.& World Health Organization. Regional Office for the Western Pacific. (2006). Electronic health records. A manual for developing countries. [Manila]: WHO

²⁴⁶ ibid

²⁴⁷ National Alliance for Health Information Technology (2008)

²⁴⁸ ISO/TR 20514:2005(en) Health informatics— Electronic health record— Definition, scope and context

²⁴⁹ En esta definición está implícito el hecho que un paciente cuenta con identificador único.

	Nombre	Descripción	Autor
		- además de respaldar otras actividades relacionadas con la atención directa o indirectamente a través de una interfaz - incluido el apoyo a la decisión basado en la evidencia, la gestión de la calidad e informe de resultados. ²⁵⁰	
		Repositorio de los datos del paciente en formato digital, que se almacenan e intercambian de manera segura y puede accederse por múltiples usuarios autorizados. Contiene información retrospectiva, concurrente y prospectiva y su principal propósito es soportar de manera continua, eficiente, integral y con calidad la atención y cuidados de salud.	ISO
		Historial electrónico que contiene información relacionada con la salud de un individuo que cumple los estándares de interoperabilidad establecidos nacionalmente y que puede ser creado, generado, gestionado y consultado por médicos y profesionales autorizados dentro de una o más organizaciones de salud ²⁵¹ .	NAHIT

Tabla 1 Recopilación de definiciones alrededor de la historia clínica electrónica (elaboración propia)

²⁵⁰ HIMSS Dictionary of Healthcare Information Technology Terms, Acronyms and Organizations

²⁵¹ Marin, H. F., Massad, E., Gutierrez, M. A., Rodrigues, R. J., & Sigulem, D. (Eds.). (2017). Global health informatics: How information technology can change our lives in a globalized world. Amsterdam: Elsevier/AP, Academic Press is an imprint of Elsevier.

Beneficios ²⁵²	Barreras ²⁵³
<ol style="list-style-type: none"> 1. Accesibilidad y disponibilidad de información 2. Legibilidad 3. Es posible realizar un registro estructurado 4. Múltiples visualizaciones de los datos, en variedad de formatos 5. Comunicación con otros profesionales 6. Comunicación con los pacientes 7. Agregación de datos, recopilación y creación de resúmenes 8. Acceso a bases de conocimiento basados en el contexto 9. Integración con recursos de soporte para la toma de decisiones 10. Mejoras en la calidad de atención 11. Impacto en el costo beneficio de los procesos de atención 12. Favorecen el intercambio de información y participación colaborativa para la atención 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Financieras, inversiones iniciales altas, los beneficios son a largo plazo 2. Resistencia del equipo de salud y particularmente del staff médico 3. Pérdida de productividad durante el inicio de operaciones 4. Cambios en los flujos de trabajo 5. Compatibilidad para su integración con otros sistemas legados que no emplean estándares 6. Carencia de uso de estándares para los registros de entrada 7. Analfabetismo digital del equipo de salud 8. Adecuado entrenamiento para el uso de codificación como el sistema de clasificación de enfermedades 9. Regulación no favorable 10. Evidencia limitada sobre los beneficios en contextos con recursos limitados

Tabla 2 Beneficios y barreras de la historia clínica electrónica (elaboración propia)

²⁵² Bernaldo de Quirós, F., & Daniel, L. (2012). La historia clínica electrónica. En Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Santiago de Chile: CEPAL.

²⁵³ Hoyt, R. E., Sutton, M., & Yoshihashi, A. (2009). Medical informatics: Practical guide for the healthcare professional.