

Telemedicina en zonas aisladas de América Latina: ¿utopía, realidad cercana, o deuda moral social?

de *ORTÚZAR, María Graciela.* - UNLP-CONICET-UNPA

RESÚMEN

La telemedicina o telesalud es “la práctica de la medicina a distancia, cuyas decisiones sobre intervenciones, diagnóstico, tratamiento y recomendaciones están basadas en la información clínica, documentos y otra información transmitida a través de los sistemas de telecomunicaciones”. En América Latina, la misma constituiría una herramienta de importancia vital para zonas remotas, donde su problema central es vencer el aislamiento de la población (por condiciones geográficas, climáticas, etc), y acceder a los beneficios sociales de la atención a la salud y de la educación que no podrían ser alcanzados sin las telecomunicaciones. He aquí la gran paradoja (e-health paradox): en los lugares en los cuáles esta tecnología constituye una necesidad y una prioridad, me refiero a las zonas aisladas y/o zonas rurales, estas poblaciones no poseen acceso a la misma. Frente a dicha desigualdad, cabe preguntarse si la telemedicina: ¿constituye una utopía, una realidad cercana, o una deuda moral social para los ciudadanos de América Latina?. Para responder a esta pregunta, examinaremos las realidades y políticas latinoamericanas, como así también el marco normativo en telemedicina, en pos de construir la sociedad del conocimiento

-Palabras clave: igualdad, telemedicina, responsabilidad social.

-TELEMEDICINA

La telesalud o telemedicina es la aplicación de las telecomunicaciones a la atención de la salud, siendo la característica básica de la misma la separación geográfica entre dos o más agentes implicados (profesional, paciente, centro de información) y el uso general para telepráctica (diagnóstico/tratamiento) o teleeducación (prevención, capacitación, planificación). Su historia se remonta a la década del 50. No obstante, es en la década del 90 cuando se produce el verdadero nacimiento de la telesalud, denominada “Segunda era”. Gracias a las conexiones de alta velocidad fue posible la transmisión de estudios diagnósticos para pacientes de zonas remotas, realizando teleconsultas a través de redes de datos.

En América Latina, la misma constituiría una herramienta de importancia vital para zonas remotas, donde su problema central es vencer el aislamiento de la población (por condiciones geográficas, climáticas, etc), y acceder a los beneficios sociales de la atención a la salud y de la educación que no podrían ser alcanzados sin las telecomunicaciones. He aquí la gran paradoja (e-health paradox): en los lugares en los cuáles esta tecnología constituye una necesidad y una prioridad, me refiero a las zonas aisladas y/o zonas rurales, estas poblaciones no poseen acceso a la misma. Frente a dicha desigualdad, cabe preguntarse si la telemedicina: ¿constituye una utopía, una realidad cercana, o una deuda moral social para los ciudadanos de América Latina?.

Para ello, realizaré -en primer lugar- un diagnóstico inicial de la situación, intentando responder la pregunta problemática planteada anteriormente. En segundo lugar, avanzaré en los lineamientos del marco ético en telemedicina; debido a que el mismo me permitirá justificar políticas públicas que atiendan las prioridades y necesidades de la región en telemedicina. En este sentido, distinguiré tres niveles de justicia en políticas sanitarias (local, social e internacional). Estos niveles interactúan entre sí en un esquema dinámico e interdependiente. Queda claro que el avance tecnológico -por sí mismo- no permite el acceso universal a la información, ni generar condiciones de igualdad de oportunidades. En este sentido, más allá de las consideraciones empíricas sobre la determinación de si la telemedicina es una utopía, una realidad cercana o

una deuda moral social; considero que una respuesta completa a la problemática planteada exige también la creación de un marco ético-legal integral que permita generar políticas públicas para la construcción de la igualdad de oportunidades de acceso a la TIC en la sociedad de la información.

I. Telemedicina: ¿utopía en América Latina?

La utopía está en el horizonte.

Camino dos pasos, ella se aleja dos pasos
y el horizonte se corre diez pasos más allá.

¿Entonces para que sirve la utopía?

Para eso, sirve para caminar.

(Eduardo Galeano)

Literalmente utópico significa “lo que no está en ningún lugar” (utopía, ou-topía: ningún lugar). Tomas Moro acuñó esta palabra para referirse a una sociedad perfecta. A partir de entonces, se llama utópico a todo ideal de sociedad humana máximamente deseable pero inalcanzable. Se critica a la utopía por encontrarse alejada de realidades concretas. Es por ello que, para los que se interesan en el uso informático sanitario desde un modelo privado de gestión (combinado con los intereses de grupos financieros y políticos locales), la telemedicina es una utopía, es decir algo alejado de la realidad, y sólo conviene abrazarla si se puede vender y figurar como responsables de cambios revolucionarios, en el marco de intereses comerciales que claramente entran en conflicto con el uso social de las TIC –tecnologías de la información y comunicaciones- y las políticas públicas en pos del bien común (véase sección IV). Este sentido de utopía posee una connotación negativa, y suele ser usado para descalificar a los que abogan por la construcción de una sociedad más justa e inclusiva, arrojando un manto de dudas sobre la posibilidad de su realización.

Sin embargo, el significado de la palabra utopía no se reduce a dicha connotación negativa. Los ideales utópicos no son inoperantes. Crean condiciones para el cambio. Justamente en la aplicación de la telemedicina suele denominarse “gestión del cambio” al proceso de acompañamiento y capacitación para la gradual aceptación y percepción del uso social positivo de dicha tecnología por la comunidad médica y la comunidad general. Lo que en un momento es irreal o utópico, en otro puede ser real.

“Cuando los líderes de la nación decidieron crear una red accesible de ferrocarriles a nivel nacional, además de la facilidad comercial (esta red) tuvo el efecto agregado de que podía comunicar a partes del país que estaban aisladas hasta entonces. Fue costoso de implementarlo, geográficamente difícil hacerlo; pero se hizo, porque implicó la construcción nacional... unir a las poblaciones remotas para que los residentes pudieran participar en la vida pública y social. Las nuevas fronteras no son físicas, sino virtuales. El principio de siglo XXI nos encuentra con la honorable y ardua obligación de preparar el camino para el desarrollo igualitario de todas las personas en la sociedad de la información (SI). Lo que antes parecía una utopía es posible hoy con el gran poder de las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC)”

Es así cómo los ideales normativos cumplen ese papel de guía para la construcción de sociedades más justas. He aquí la necesidad de justificar el ideal normativo de la telemedicina y las TIC, como antes fue el ferrocarril. El mismo no es muy distinto a éste en lo esencial, “unir a las poblaciones remotas para que los residentes pudieran participar de la vida pública y social”; es decir, construir una sociedad democrática, inclusiva, participativa, multicultural a través del acceso igualitario a la información y al conocimiento, y, en consecuencia, a través del acceso integral a los derechos básicos (educación, salud, medio ambiente, entre

otros). En un plano más general, el ideal normativo expresado en las declaraciones internacionales de la UNESCO sobre la sociedad del conocimiento inclusiva, constituye también una “utopía o ideal” positivo porque sirve para guiar la construcción de tal sociedad (volveré sobre este punto en la sección IV.). Y es que “los esfuerzos no pueden verse limitados por las fronteras. Debido al carácter intrínseco de interconexión de las redes, los progresos obtenidos beneficiarían a personas de múltiples países. Es por eso que el primer paso antes de querer concebir el nuevo orden mundial, es...asegurar a la mayor cantidad de personas no sólo el acceso a TIC, sino también la calidad (de la información) y las habilidades necesarias (capacidad informacional) para el uso correcto de las mismas” .

En el caso de la telemedicina, se precisa avanzar aún más, en el terreno de la intersección entre el derecho a la atención de la salud, el derecho de la información y el derecho de la autodeterminación, para garantizar la participación ciudadana tanto en el sistema de salud (gobernanza en salud) como en la sociedad democrática general. En este sentido, como dice Galeano, la utopía permite caminar hacia la gobernanza para la salud en el siglo XXI.

Por lo tanto, es importante distinguir los dos usos posibles del término utopía aplicado a la telemedicina. El primero, el uso negativo, es utilizado peyorativamente por grupos privados que defienden intereses sectoriales por sobre los intereses públicos, sin preocuparse por extender los beneficios de las TIC a las necesidades y prioridades de la comunidad. Ahora bien, la no extensión de esos beneficios es una decisión política. Por ello, sólo el uso positivo de utopía, en tanto ideal normativo que guía el proceso de cambio, nos permite favorecer la aplicación de la telemedicina en Latinoamérica. El avance en políticas públicas en telesalud, unificando intereses privados y públicos en torno a las prioridades regionales y necesidades de las comunidades, deja sin efecto el sentido negativo del término utopía. Examinemos, entonces, en qué medida la telemedicina constituye una realidad cercana.

1- Telemedicina: realidad cercana en América Latina

Para los que abogan por una “agenda de cooperación para integración digital socialmente inclusiva”, la telemedicina sería una realidad cercana, inserta en la agenda de prioridades de cooperación, debido a que la misma posee a corto plazo un impacto social positivo, centrado en una visión humanista y en la necesidad de involucrar a la población. En esta agenda latinoamericana, existen distintas propuestas generales, entre las cuáles se destacan el Plan eLac2007 y 2010, Plan de Acción regional sobre la sociedad de la información en América Latina y el Caribe. En estas normativas se reconoce el derecho a la igualdad de acceso a la información y a la salud, y el impacto social del uso de la telesalud en zonas aisladas.

Ahora bien, si analizamos la realidad nacional de los países de AL, nos encontramos con un panorama muy heterogéneo en telesalud, siendo la característica general el carácter incipiente de la aplicación de la telemedicina en la región.

Brasil es el caso paradigmático de realización de la “utopía” de la telemedicina en América Latina, destacándose por su Programa Nacional de Telesalud, centrado en Atención Primaria en 11 estados y 1100 municipios; y su Red de Universidades y Hospitales RUTE- Red Universitaria de Telemedicina- que conecta a 53 hospitales universitarios, centrada en necesidades regionales y regulada por un Consejo Nacional Interinstitucional y normativa específica. El modelo, con un abordaje multicultural, responde a las necesidades de la población y supera las dificultades geográficas de acceso a la atención de la salud.

En el caso de Argentina, el desarrollo de la telemedicina no parece responder a las necesidades geográficas, porque el uso de la telemedicina está centrado, paradójicamente, en regiones sin barreras geográficas, culturales, lingüísticas, digitales; es decir regiones, caracterizadas por su riqueza a nivel tecnológico y de especialización de recursos humanos en la atención de la salud. Por ejemplo, existen algunos planes provinciales de telesalud, entre los cuáles se destacan la red de Hospitales del gobierno de Córdoba (público-privado); la red de informática de la ciudad de Buenos Aires; el Hospital Garrahan, el Hospital Italiano de Buenos Aires; el centro Zaldivia de Oftalmología, y la Red Provincial de Telesalud de Mendoza. Todos estos centros se ubican en regiones donde la aplicación de la telesalud no constituye la única alternativa de acceso a la atención de la salud especializada, como ocurriría en la Patagonia Argentina o en algunas

regiones del Norte argentino, caracterizadas por su aislamiento geográfico y climático. Si bien los programas existentes de telemedicina, anteriormente citados, se basan en ofrecer estos servicios al interior de la provincia u a otras provincias; es claro que el trazado de la red no responde a un estudio previo de necesidades nacionales, federales, como en el caso del ferrocarril. Su desarrollo parecería responder, en términos generales, a iniciativas privadas/públicas centradas en alta tecnología e intereses económicos, principalmente, y a algunas a iniciativas públicas vinculadas con la seguridad provincial de datos y control epidemiológico (Córdoba). Esto muestra la ausencia de políticas para determinar prioridades nacionales en telemedicina, como el caso de Brasil. Cabe señalarse que, recientemente, se ha creado el Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino- SIISA, Ministerio de Salud, el cual –en esta primera etapa- se centra en la construcción del registro electrónico nacional de profesionales, instituciones, programas e investigaciones sanitarias. El obstáculo mayor parece estar aún en la infraestructura de redes a nivel nacional, a pesar de existir un programa nacional de acceso igualitario a TIC- Argentina conectada, 2010-2015-. No obstante, considero que el problema no se reduce sólo a la infraestructura, sino a la falta de marco normativo y determinación de prioridades políticas de acuerdo a necesidades; con el consiguiente descuido de la gestión del cambio y capacitación informacional para la gradual implementación de la tecnología.

Esta gestión del cambio se está haciendo visible en otros países, como Colombia, Chile y Venezuela. Por ejemplo, en este último país se ha creado un Centro Nacional de Innovación Tecnológica –CENIT- creado en el 2005 para paliar la brecha digital y generar Hospitales digitales (historia clínica estandarizada bajo software libre), y sus medicarros con acceso inalámbrico, entre otros programas de acceso digital a la salud. Estos son claros ejemplos de países que, recientemente, han mostrado un fuerte apoyo gubernamental y universitario para el desarrollo de nuevos planes de TIC en salud. Por otra parte, Uruguay (2008) cuenta con una agencia coordinadora de alto nivel y un plan de salud digital que incorpora la gestión del cambio, aún cuando gira sólo en torno al uso de la historia clínica. Se destaca su normativa y desarrollo institucional.

En contraposición con el auge de los citados programas, México (2001), si bien tiene antecedentes en el sistema nacional de telesalud, posee algunos problemas de concreción. En lo que respecta a Centro América, Panamá posee un importante Centro de Documentación e Información Médica (CDIM) en el seno de la Facultad de Medicina; Costa Rica, posee diez años de experiencia en uso de telesalud para consultas especializadas y emergencias. Por otra parte, los países andinos, Perú, Bolivia, y Ecuador han desarrollado proyectos rurales de telemedicina apoyados por fondos de cooperación internacional.

Acerca de éste último punto, la cooperación internacional, a nivel universitario se destaca la RED CLARA, red universitaria y científica en la que participan diversos países latinoamericanos (Brasil, Colombia, Ecuador, Salvador, México, Uruguay, Chile y Perú, Argentina), permitiendo fortalecer el acceso igualitario al conocimiento y a bienes públicos de la región. En lo que respecta a teleeducación y a la creación de repositorios digitales, se destaca el desempeño de las Universidades Públicas, como por ejemplo la Universidad Nacional de la Patagonia Austral –UNPA- de Argentina, que permite acceder a la formación continua y al conocimiento general a los profesionales de comunidades aisladas.

En síntesis, el desarrollo específico de programas de telesalud a nivel regional es incipiente y desordenado, a excepción de Brasil. Si bien existen programas nacionales inclusivos para el uso de TIC, no existen políticas públicas específicas de telemedicina que impulsen programas integrales de acuerdo a prioridades y necesidades de la región -esto es, la atención prioritaria de comunidades aisladas y no la centralización del uso de la tecnología por intereses privados/públicos en comunidades ricas, sin problemas de comunicación, como ocurre en Argentina en el caso de Buenos Aires, Córdoba y Mendoza.

Por lo tanto, la telemedicina es una herramienta que recién ha comenzado a incorporarse en agendas públicas sanitarias regionales. Carece aún de un marco normativo y político específico que responda a las necesidades y prioridades regionales.

II. Telemedicina: deuda moral social en América Latina

Podríamos decir, en este sentido, que la telemedicina constituye –aún– una deuda moral social hacia los ciudadanos de zonas aisladas y remotas de AL, es decir una responsabilidad social y una cuestión de justicia, por el simple hecho de ser una prioridad básica para el acceso a la atención de la salud y a la educación en dichas zonas.

El desarrollo de la telesalud en AL enfrenta los siguientes desafíos:

- 1- insuficiencia de servicios de TIC,
- 2- insuficiencia de niveles de interoperabilidad;
- 3- resistencia por parte del personal de servicios a usar las TICs;
- 4- niveles muy bajos de seguridad y privacidad;
- 5- necesidad de formación de recursos humanos;
- 6- falta redimensionamiento de costos;
- 7- ausencia de políticas públicas sostenibles,
- 8- envejecimiento de la población;
- 9- escasez de especialistas;
- 10-falta de marco normativo-legal; entre otros.

De acuerdo al Informe del SELA, existen barreras culturales, sociales, económicas, organizacionales y geográficas, expresadas en términos de recursos públicos escasos, distancia física y cultural entre la oferta sanitaria y la población, señalando una inequidad en el acceso a la salud de zonas rurales y aisladas

Esta situación ha sido denunciada en el 2009 y el 2010 por el SELA . En consecuencia, no caben dudas que existe una deuda moral en la conformación de un Comité Regional de Salud-e y Telemedicina, una web portal, redes integradas, sistemas de vigilancia epidemiológica y alerta, protección de grupos vulnerables, bibliotecas nacionales y regionales, alianzas intersectoriales y cooperación sur sur en salud, marco normativo y políticas integrales de acuerdo a necesidades y prioridades de comunidades.

IV-Hacia un marco normativo y político latinoamericano de telemedicina

“A la hora de pensar políticas que estructuren planes estratégicos de desarrollo e inclusión para nuestra región, reviviendo los desafíos de los otrora planes ferroviarios (pero desde una verdadera perspectiva federal), ... se pueden integrar objetivos que estimulen la accesibilidad y el buen uso de las TIC como bases de una necesaria alfabetización digital. Son importantes el desarrollo de servicios atractivos, que permitan la creación de la demanda, pero que no se agoten en un “mercado” (como plantean algunos modelos), pues éste tiende a crear sus reglas propias. Por ello a la hora de pensar en leyes y marcos de desarrollo se deben tener en cuenta prioridades y objetivos sociales -así como económicos- para la creación de un propio modelo integral... .

Si la telemedicina es una deuda social, entonces se requiere un marco ético integral que atienda las prioridades y necesidades de la región.

En un plano general, también deberíamos contar con un marco ético para la sociedad del conocimiento (UNESCO, Building Knowledge Societies, 2002, 2005). Recientemente el mismo ha sido esbozado por la UNESCO a través de un Proyecto de código de ética para la sociedad de la información, 2010.

La UNESCO entiende por ética de la información el ámbito de reflexión crítica sobre los principios de ética normativa (...) aplicados a la producción, almacenamiento, distribución, accesibilidad y uso de datos, información y conocimientos.

Sus seis principios son los siguientes:

- 1- igualdad (de acceso a redes y servicios, a la información, incluyendo la capacidad de utilizar equipos y programas, bases de datos, etc);
- 2- libertad de expresión (no restricciones especiales de contenidos en la red);
- 3- protección de la vida privada (datos personales y confidencialidad);
- 4- democracia electrónica (derecho a la educación y a la información, participación, transparencia, gobernanza);
- 5- responsabilidades y seguridad (cooperar en la mejora de seguridad de redes y normas comunes entre proveedores de servicios y autoridades);
- 6- derechos de propiedad intelectual (derechos de autor adaptados al ciberespacio)

Ahora bien, el marco específico de telemedicina deberá concordar con estos principios generales de la SC; y formular sus principios generales y específicos para la regulación de la práctica. No nos olvidemos que la telemedicina trasciende las fronteras nacionales, lo cuál exige prever nuevas responsabilidades y atender diferencias digitales, lingüísticas, culturales, sociales. También implica una modificación del modelo de atención de la salud. Asistimos a un nuevo modelo de relación médico- paciente, basado en el acceso a la información, el diálogo y la responsabilidad compartida en salud (modelo informativo-dialogal). La gobernanza de la salud, meta del siglo XXI, implica un enfoque conjunto del gobierno y la sociedad en políticas públicas de salud, acción intersectorial y salud en todas las políticas. Se trata de un modelo sanitario descentralizado, sinérgico, transversal, democrático y consensual de salud.

Por lo tanto, los principios de la telemedicina serán, a mi juicio , los siguientes:

A-Principios generales

- 1- Principio de justicia social y acceso igualitario: garantizar condiciones de igualdad a través de la eliminación de la brecha digital, barreras culturales, lingüísticas, sociales.
- 2- Principio de autodeterminación informativa: derecho a la información y a decidir, por sí mismo, cuándo y dentro de qué límites procede a revelar situaciones referentes a la propia vida
- 3- Principio de reciprocidad en la cooperación: la horizontalidad y transnacionalidad de redes permite favorecer la cooperación entre países bajo un marco colaborativo de responsabilidades recíprocas;
- 4- Principio de democracia participativa digital: acceso al conocimiento y participación activa de los ciudadanos en la gobernanza.

B-Principios específicos

- 1- Principio de igualdad de acceso y capacitación informacional para profesionales y pacientes (capacitación y acceso a bases de datos)
- 2- Principio de protección y empoderamiento a grupos vulnerables (discapacitados, poblaciones aisladas, pobres, enfermos crónicos, mujeres, etc)
- 3- Principio de pluralismo y respeto a la diversidad digital (multiculturalismo y ética intercultural)
- 4- Principio de supranacionalidad en la regulación de la telesalud, regionales e internacionales (sistemas supranacionales de información sanitaria, epidemiología, licencias médicas, registros, seguridad, tratamientos, obligaciones, recompensas, derechos de propiedad intelectual sobre software)

- 5- Principio de responsabilidad transfronteriza por el acto médico y cooperación sanitaria digital (normativas sobre responsabilidad del acto médico transnacionales)
- 6- Principio de autodeterminación informativa en salud (derecho a la información, privacidad, confidencialidad, seguridad, anonimato, calidad de la información, derecho a no saber, derecho a revocar su decisión, libertad de tratamiento, derecho a rechazar el tratamiento, entre otros)
- 7- Principio de gobernanza en salud, información y diálogo en el nuevo modelo de relación médico-paciente (simetría informativa, responsabilidad compartida en salud, participación del paciente, acceso a la información preventiva y actuación sobre determinantes sociales)

-Conclusión

La telemedicina es una utopía, porque puede ser pensada como un ideal normativo positivo que guía la construcción de la realidad hacia una sociedad del conocimiento inclusiva y participativa; es decir, se trata de un ideal moral para construir una sociedad más justa, la igualdad de acceso a la información y a la atención de la salud para la participación democrática del ciudadano.

La telemedicina es también una realidad cercana, porque si bien su desarrollo es incipiente, una vez que se toma la decisión política de su implementación de acuerdo a necesidades, y no sólo de acuerdo a meros intereses privados de mercado sobre uso de alta tecnología, su avance es vertiginoso y su impacto social es imparable.

Y la telemedicina es una deuda moral social, porque siendo accesible en distintas partes del mundo gracias al desarrollo tecnológico; aún no es accesible en las regiones aisladas que tanto la necesitan, demandando políticas públicas (nacionales, regionales e internacionales), desarrollo institucional supranacional, marco normativo integral, infraestructura y capacitación informacional, entre otras acciones concretas urgentes en América Latina.

Por lo tanto, y retomando la pregunta general que inspiró este trabajo, concluyo que la telemedicina es una utopía positiva -como lo fue antaño el ferrocarril-; una realidad cercana -porque ya existen programas regionales de telemedicina que avanzan vertiginosamente-; y una deuda moral social hacia las comunidades que más lo necesitan, aquellas que viven en zonas aisladas, donde se requieren decisiones de políticas públicas a nivel local, nacional e internacional, siendo necesario la construcción de Comisiones y marcos normativos Supranacionales (Comité Regional de Salud-e y Telemedicina, una web portal, redes integradas, sistemas de vigilancia epidemiológica y alerta, protección de grupos vulnerables, bibliotecas nacionales y regionales, alianzas intersectoriales y cooperación sur sur en salud, marco normativo y políticas integrales de acuerdo a necesidades y prioridades de comunidades).

En este sentido, el problema de desarrollo de la telemedicina no se reduce sólo a la infraestructura, sino a la falta de marco normativo y determinación de prioridades políticas de acuerdo a necesidades; con el consiguiente descuido de la gestión del cambio y capacitación informacional para la gradual implementación de la tecnología. Se requieren políticas públicas que impulsen programas integrales de acuerdo a prioridades y necesidades de la región -esto es, la atención prioritaria de comunidades aisladas y no sólo la centralización del uso de la tecnología por intereses privados en comunidades con alto desarrollo tecnológico-.

La responsabilidad social está planteada. Caminemos hacia la gobernanza para la salud del siglo XXI...