

“ La historia nos muestra que, después de catástrofes naturales, guerras o grandes desastres, se han vivido periodos de aceleraciones y cambios. Uno de los que la actual pandemia seguramente catalizará es la aceleración tecnológica en medicina, en la llamada telemedicina ”



M. Esquerda Areste

Institut Borja de Bioètica, Universitat Ramon Llull, Barcelona.
Hospital Sant Joan de Déu Terres de Lleida, Lleida

Editorial

NUEVOS MODELOS ASISTENCIALES EN PEDIATRÍA, REFLEXIONES ÉTICAS DESDE EL FINAL DE UNA PANDEMIA

Es muy difícil analizar un fenómeno cuando este es muy reciente, ha sido de un impacto elevado y aún se está intentando retomar una cierta normalidad. Es necesaria una cierta distancia, temporal principalmente, para poder analizar cualquier fenómeno con calma.

Diría que hay tres ejes fundamentales de análisis ante muchas de las respuestas realizadas en pandemia. Primero, el análisis desde donde nos impacta la pandemia, es decir, ¿cuál era la situación previa?, ¿dónde estábamos cuando todo cambió? Segundo, ¿qué respuesta hemos dado para poder responder a una situación con elevadísima incertidumbre? Y tercero, intentar determinar ¿dónde nos gustaría llegar cuando volvamos a una cierta normalidad? La experiencia vivida en la pandemia, el conocimiento y el bagaje acumulado hace que no nos situemos donde partimos, pero en esta situación es imprescindible intentar determinar a dónde queremos llegar.

La historia nos muestra que, después de catástrofes naturales, guerras o grandes desastres, se han vivido periodos de aceleraciones y cambios. Uno de los que la actual pandemia seguramente catalizará es la aceleración tecnológica en medicina, en la llamada telemedicina.

La telemedicina, tal como la define la OMS es: “*aportar servicios de salud, donde la distancia es un factor crítico, por cualquier profesional de la salud, usando las nuevas tecnologías de la comunicación para el intercambio válido de información en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de enfermedades o lesiones, investigación y evaluación, y educación continuada de los proveedores de salud, todo con el interés de mejorar la salud de los individuos y sus comunidades*”.

Resulta paradójico observar cómo esta revolución tecnológica hace décadas que ya había llegado en múltiples ámbitos de la medicina, provocando elevados cambios y gran impacto en la atención sanitaria y pediátrica habitual. Por un lado, se ha “tecnificado” la atención, de forma que gran parte de los medios diagnóstico, de las exploraciones complementarias, así como muchos de los tratamientos dependen de tecnología. Por otro lado, en el día a día, se ha “tecnificado”, tanto la forma de almacenamiento, de registro y acceso a la información médica como en las Historias Clínicas Electrónicas.

Gawande se preguntaba en un artículo en *The New Yorker*: “¿Por qué los médicos odiamos los ordenadores?”⁽²⁾ y la respuesta guarda cierta relación con la sobrecarga que ha supuesto la informatización de la medicina, de forma que el ordenador consume gran parte

(a veces, la mayor parte) del tiempo asistencial. Muchos de los nuevos avances tecnológicos llegan con la promesa de que simplificarán o ahorrarán tiempo en el desarrollo habitual de la práctica clínica, pero diversos estudios muestran cómo se llega a dedicar más del 50% del tiempo habitual al ordenador^(3,4), muy por encima del tiempo dedicado a los pacientes.

Pero esta explosión tecnológica había influido de forma muy residual en la forma de interactuar con los pacientes y familias, de gestionar el día a día de la consulta y en la relación directa. La gran mayoría de procesos sanitarios, antes de la pandemia, requerían la presencia física y sincrónica del paciente o la familia en una consulta o en un centro sanitario.

La pandemia de COVID-19 impacta con toda su crudeza en marzo de 2020. Una de las frases literarias que más lo describe es de Joan Didion y su año del pensamiento mágico: “*La vida cambia rápidamente, la vida cambia en un instante. Te sientas a cenar y la vida, tal como la conoces se acaba*”. La vida cambió en un fin de semana y experimentamos en poco tiempo muchas vivencias, con mucha rapidez, con elevada intensidad y sin dar tiempo apenas a asimilarlas.

En ese poco tiempo, en días o casi en horas, la medicina o la forma de ejercer la medicina cambió también. En el ámbito sanitario, este impacto fue más rápido e intenso, de forma que hizo tambalear toda la actividad habitual, las rutinas, los programas, todo el marco de atención en Pediatría.

La telemedicina emerge, en ese momento, diría como una estrategia de supervivencia, de adaptación a circunstancias muy excepcionales. Y ese es un elemento importante en el análisis: excepto casos muy particulares, se entró en el mundo de la telemedicina por obligación o por supervivencia, no por convicción.

Si continuamos con referencias literarias, lo vivido durante los meses de pandemia sería aquello que Charles Dickens hacía referencia en su historia de sus dos ciudades: “*Era el mejor de los tiempos, y era el peor de los tiempos; era la edad de la sabiduría y la de la tontería; era la época de la fe y la época de la incredulidad; la estación de la Luz y la de las Tinieblas; era la primavera de la esperanza y el invierno de la desesperación...*”. Hemos vivido lo mejor y lo peor de la experiencia humana y de la medicina. Historias de re-encuentro con valores que parecían enterrados en el mundo moderno (generosidad,

proximidad, calor humano...), pero también aparecían experiencias de insolidaridad, egoísmo, miedo, soledad, angustia...

También en medicina y en pediatría, se han vivido experiencias de lo mejor y de lo peor. Aplicado a la telemedicina, se han vivido también momentos en que se ha dado lo mejor que se podía ofrecer, como esa posibilidad de acceder de forma directa a niños y familias cuando todo estaba cerrado, pero también se ha vivido lo peor, sus limitaciones.

Compararía la atención a distancia realizada en pandemia con la "medicina de catástrofes", aquella medicina que se practica: en situaciones excepcionales, con escasos medios y en condiciones precarias, con una respuesta marcada además por la gravedad y la urgencia. Diría que lo realizado en pandemia ha sido una "telemedicina de catástrofes", precaria, irregular y, a menudo, caótica.

Lo vivido en telemedicina en pandemia es, por supuesto, un aprendizaje, pero no puede servir de guía, porque ahora es el momento en que vamos aterrizando, volviendo a una cierta normalidad. Este tiempo nos ha cambiado, hemos adquirido muchísimas competencias digitales, no solo profesionales sanitarios, sino también pacientes y familias, quizás somos un poco más sabios, pero un poco menos ingenuos y, seguramente, todos estamos muchísimo más cansados.

La gran pregunta no es solo si la pandemia nos ha cambiado, sino si la pandemia va a cambiar también la forma de ejercer la medicina. Alicia, en el país de las maravillas, hay un momento en que se para y pregunta al gato: ¿hacia dónde es ahora el camino? Y el gato, sabio, le responde: "eso depende mucho del lugar adonde quieras ir. Si no sabes adónde quieres ir, no importa qué camino sigas".

El poso de la pandemia aparece generando múltiples preguntas, y una de ellas es: ¿qué papel tendrá la telemedicina? Responder esa pregunta requiere identificar y ponderar qué retos éticos presenta. La bioética va relacionada con la medicina o la pediatría reflexiva, nos puede ayudar a resolver preguntas, facilitar para poder parar y pensar, y a partir de allí poder transformar la realidad.

Para un siglo XXI post pandemia, la pregunta no es si la telemedicina tendrá un papel, sino cuál debería ser ese papel, por convicción. Pero será imprescindible determinar de forma clara y concreta "qué parte del proceso asistencial puede realizarse a distancia, concretando objetivos y límites, en qué momentos va a ser imprescindible para evitar la falta de atención médica (como en catástrofes o en la actual pandemia) y qué pacientes o familias pueden beneficiarse, todo ello con infraestructuras y soporte adecuado para realizarse en las condiciones técnicas adecuadas"⁽⁵⁾.

Para niños y familia con enfermedad crónica o grave, por ejemplo, puede ser un alivio importante de su carga de tratamiento. Victor Montori⁽⁶⁾ propone en una revolución de la medicina, más bien, una revolución de los pacientes, en que una parte fundamental es la reducción de la carga en pacientes crónicos. Familias de niños con enfermedad crónica deben organizarse, planificar, gestionar múltiples tratamientos, acudir a diversos profesionales o centros. Una cuestión fundamental es: ¿qué parte de su atención puede aligerarse con la telemedicina?, por ejemplo: mejorando la accesibilidad, evitando desplazamientos o permisos laborales de los padres, mejorando tiempos de espera, dando respuesta a la equidad territorial...

Para los profesionales, también puede situarse aligerando cargas, con lo que la telemedicina podría "ayudar a la gestión de la demanda, evitando visitas para cuadros de baja complejidad, mejorar la continuidad asistencial y el seguimiento en personas con patologías crónicas, o facilitar las interconsultas entre atención primaria y hospitalaria, sin entrar en todas las posibilidades que se abren en formación y docencia. El teletrabajo permitiría una ventana abierta y directa desde la propia pantalla hacia las casas de los pacientes atendidos, hacia el resto de los compañeros y, en cierta manera, al mundo exterior"⁽⁵⁾.

Pero para ello, deberemos dar respuestas a diferentes grupos de conflictos éticos en diferentes ámbitos. Por una parte, quizás los más sencillos de resolver son los problemas relacionados con cuestiones como: la privacidad, la confidencialidad, la protección de datos o la seguridad, sencillos en el sentido que gran parte de la respuesta es técnica.

Relacionados en cierta forma con este grupo, estarían los problemas relacionados con la disponibilidad y accesibilidad de las familias atendidas, intentar que no aparezcan fenómenos como la ley de cuidados inversos de Tudor-Hart⁽⁷⁾ y evitar incrementar la "brecha digital".

El segundo grupo de problemas estaría relacionado con el impacto de la telemedicina en la propia relación médico-paciente-familia. La telemedicina cambia la forma de relacionarse, con lo que cambian aspectos fundamentales como: la comunicación, la confianza, la percepción de cuidado o de cercanía.

André Picard, comentaba: "hablamos mucho estos días de medicina personalizada, sobre fármacos y tratamientos diseñados para un genoma específico o marcadores epigenéticos. Pero lo que la gente realmente anhela es la medicina personal, no personalizada. Con conexión humana. No solamente curación, sino cuidado"⁽⁸⁾. En este punto será importante determinar qué parte de los procesos asistenciales requerirán inexorablemente presencialidad y qué parte pueden virtualizarse.

El tercer y último grupo de problemas éticos estaría vinculado a los propios profesionales y a la propia profesión. Implementar cambios requiere, no solo espacio de parar-y-pensar, sino un esfuerzo, y todo esfuerzo añadido supone disponer de una cierta energía. Implementar una estrategia de telemedicina implica: deliberación, planificación, organización, formación...

Si el anhelo de los pacientes, según Picard, es de cuidado personal, el de los profesionales sanitarios es seguramente de tiempo, y todo cambio implica una sustanciosa inversión de tiempo.

La pandemia ha incrementado aún más el desajuste entre contrato social implícito (qué espera la sociedad de los profesionales) y el contrato social explícito (condiciones laborales y de ejercicio)⁽⁹⁾. Las cifras del impacto en salud mental y en *burnout* en profesionales sanitarios son muy elevadas, pero hay que tener en cuenta que ya lo eran antes, de forma muy estructural. Todo cambio implica tener reservas de tiempo y de energía para ser utilizadas.

La telemedicina puede ayudar y facilitar muchos procesos asistenciales en Pediatría, pero requerirá: recursos adecuados, preparación adecuada de los profesionales y el tiempo adecuado para poder generar cambios.

Bibliografía

1. World Health Organization. Telemedicine: opportunities and developments in member states. Report on the second global survey on eHealth. World Health Organization. 2010.
2. Gawande A. Why doctors hate their computers. The New Yorker. 2018.
3. Wenger N, Méan M, Castioni J, Marques-Vidal P, Waeber G, Garnier A. Allocation of internal medicine resident time in a Swiss hospital: a time and motion study of day and evening shifts. *Annals of internal medicine*. 2017; 166: 579-86.
4. Arndt BG, Beasley JW, Watkinson MD, Temte JL, Tuan WJ, Sinsky CA, et al. Tethered to the EHR: primary care physician workload assessment using EHR event log data and time-motion observations. *The Annals of Family Medicine*. 2017; 15: 419-26.
5. Esquerda M. Ventajas, inconvenientes y aspectos éticos del teletrabajo. *Fmc*. 2021; 28: 207.
6. Montori V. La revolución de los pacientes. Ed. Antonibosch, Barcelona. 2020.
7. Hart JT. The inverse care law. *The Lancet*. 1971; 297: 405-12.
8. Picard A. Matters of Life and Death: Public Health Issues in Canada. Douglas & McIntyre. 2017.
9. Esquerda M, Teres J. Pandemia COVID-19, profesionalismo y contrato social. *Revista Clínica Española*. 2021.