



Salud digital inclusiva

Sinopsis de políticas

8 Principios rectores de la transformación digital del sector salud
Caja de herramientas de transformación digital

OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
DEPARTAMENTO REGIONAL DE
Américas

ORGANIZACIÓN, COORDINACIÓN Y DESARROLLO

Departamento de Evidencia e Inteligencia para la Acción en Salud de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en colaboración con el Centro de Implementación e Innovación en Políticas de Salud, parte del Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria (IECS), Centro Colaborador de la OPS.

AGRADECIMIENTO

La OPS desea manifestar su agradecimiento al Gobierno de Estados Unidos de América por la contribución financiera que hizo posible el desarrollo de este importante producto que forma parte de una caja de herramientas de apoyo al fortalecimiento de la implementación de la iniciativa regional de telesalud en la lucha contra las enfermedades no transmisibles.

RECONOCIMIENTO

La OPS reconoce y agradece el apoyo de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, de la Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional, del Gobierno de Canadá, del Banco Interamericano de Desarrollo, así como a la red de expertos que apoyan la iniciativa sobre los sistemas de información para la salud (IS4H) de la OPS.

Índice

- 04 Resumen
- 05 Introducción
- 07 Estado actual e identificación de brechas
- 09 Líneas de acción
- 13 Indicadores de monitoreo
- 15 Recomendaciones generales
- 16 Referencias

Resumen

Uno de los ocho principios rectores para la transformación digital del sector de la salud promovidos por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) es la **salud digital inclusiva**.¹ Esta sinopsis de políticas presenta conceptos clave, líneas de acción recomendadas e indicadores para su monitoreo con el objetivo de avanzar en materia de salud digital inclusiva (I).

De acuerdo con la definición de la OPS, este principio rector se propone **acelerar hacia una salud digital inclusiva con énfasis en los más vulnerables**. “No dejar a nadie atrás en la era digital requiere no solo llegar a las poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad social, económica, geográfica o cultural, sino también a aquellas personas y grupos poblacionales que no están digitalmente alfabetizados. Las TIC tienen el potencial de reducir las desigualdades en la salud, al permitir que las personas accedan a información y herramientas digitales de prevención y cuidado en el momento justo y el formato adecuado. La inclusión digital implica acceso apropiado, habilidades digitales y aspectos de usabilidad y navegabilidad en el desarrollo de soluciones tecnológicas. Todo esto debe alentar la inclusión, pero sin dejar de respetar la autonomía de las personas y poblaciones que decidan no utilizar los servicios digitales” (I).

La aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el ámbito de la salud ha ido creciendo en los últimos años. Sin embargo, aún se identifican múltiples inequidades en el acceso a los sistemas sanitarios y en las estrategias de digitalización en las distintas comunidades. No dejar a nadie atrás en la era digital requiere llegar a las poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad social, económica, geográfica o cultural, así como a las personas y grupos poblacionales carentes de alfabetización digital, alentando la adopción de tecnologías siempre y cuando las personas decidan y elijan de forma autónoma utilizar servicios digitales.

En este contexto, la OPS propone líneas de acción en las que se profundiza en esta publicación mediante recomendaciones para su implementación. En términos generales, se recomienda que:

- Las soluciones digitales desarrolladas e implementadas en el ámbito de la salud deben ser accesibles para población con distintas capacidades motrices, visuales, auditivas u otras, tanto para los usuarios del sistema de salud como para los profesionales usuarios de los aplicativos.
- Se evalúe la existencia de brechas sanitarias antes de la incorporación de tecnologías, de tal modo que los procesos de informatización no refuercen las desigualdades existentes en la salud.
- Se elaboren protocolos estandarizados, normativas y reglamentaciones, y líneas de acción claras para la implementación del principio.
- Se conformen equipos de trabajo humana y profesionalmente diversos que favorezcan la implementación de diseños inclusivos.
- Los sistemas y herramientas digitales puedan representar y referirse de manera igualitaria y no discriminatoria a todas las personas y grupos sociales.
- Se z indicadores de monitoreo para evaluar en qué medida los proyectos de salud digital son inclusivos.
- Considerar en las agendas digitales acciones para implementar el principio de salud digital inclusiva, teniendo en cuenta que las mismas no aumenten o profundicen las desigualdades preexistentes en la población, constituye uno de los mayores desafíos.

Palabras clave: salud digital inclusiva, transformación digital, principios rectores, desigualdades en la salud.

¹ El 23 de noviembre del 2021, en colaboración con la OPS, se convocó un diálogo asincrónico de políticas para avanzar en la implementación de la hoja de ruta para la transformación digital del sector de la salud de la Región de las Américas. Para ello, se identificaron referentes en las temáticas que abordan los principios rectores.

Introducción

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), es fundamental acelerar el progreso hacia una salud digital inclusiva con énfasis en las personas en mayor situación de vulnerabilidad. No dejar a nadie atrás en la era digital requiere no solo llegar a las poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad social, económica, geográfica o cultural, sino también a las personas y grupos poblacionales que carecen de alfabetización digital y de conexión. Las TIC tienen el potencial de reducir las desigualdades en la salud, al permitir que las personas accedan a información y herramientas digitales de prevención y cuidado en el momento justo y el formato adecuado. La inclusión digital implica acceso apropiado, habilidades digitales y aspectos de usabilidad y navegabilidad en el desarrollo de soluciones tecnológicas. Todo ello debe alentar la inclusión, pero sin dejar de respetar la autonomía de las personas y poblaciones que decidan no utilizar los servicios digitales.

Durante los últimos años, ha cobrado fuerza el llamado de diversos organismos internacionales a las naciones para fortalecer sus sistemas de salud mediante el desarrollo de agendas digitales que contemplen la implementación de TIC. El propósito de esta estrategia es mejorar el proceso de toma de decisiones y la formulación de políticas basadas en datos que contemplen las inequidades en la salud y avancen hacia el objetivo de la cobertura universal de salud y el acceso universal a la salud (2, 3).

En este sentido, la aplicación de las TIC en el ámbito de la salud ha ido creciendo y se ha disparado de forma exponencial en el contexto de la pandemia por la COVID-19. Siendo la transformación digital una realidad irreversible, la OPS ha desarrollado una iniciativa que incluye 8 Principios rectores para la transformación digital para el Sector Salud en la Región de las Américas, haciendo un llamado a la acción que insta a los Estados miembros, instituciones y trabajadores del sector

a trabajar colaborativamente para coordinar acciones relacionadas con decisiones técnicas y jurídicas que no dejen a nadie atrás, de manera que los beneficios de la implementación de las TIC dejen de ser dominio de pocos para pasar a ser derecho de todos. Adicionalmente, se destaca la importancia de la incorporación de la alfabetización digital como una política pública desde las primeras etapas de la educación, y la promoción de que todas las acciones relacionadas con la transformación digital tengan en cuenta los principios y fundamentos éticos de la inclusión y los derechos humanos (4).

Este principio se puede abordar tanto desde una perspectiva analítica como conceptual:

Desde una **perspectiva analítica**, se considera que la salud digital inclusiva puede pensarse desde 3 ejes:

1. Accesibilidad: este aspecto contempla que todas las personas puedan acceder de forma equitativa e incluye:

- a. Conectividad, dispositivos electrónicos (hardware) y aplicaciones basadas en mejorar el cuidado de la salud (software).
- b. Poseer habilidades digitales que permitan que cada persona sea capaz de usar y comprender las herramientas digitales.
- c. Aplicaciones que, en cuyo diseño, se hayan contemplado reglas de usabilidad y navegabilidad (5).

2. Composición de los equipos de trabajo: este punto hace hincapié en que para abordar de manera integral el principio de salud digital inclusiva, es sumamente importante contar con grupos de trabajo y tomadores de decisiones diversos e interdisciplinarios. De esta manera, cada uno aportará una perspectiva diferente y complementaria para favorecer el diseño, desarrollo e implementación de sistemas de información y tecnologías inclusivas para la salud (6).

3. Representatividad: se define como la capacidad de los sistemas y herramientas digitales para representar y referirse de manera igualitaria y no discriminatoria a todas las personas y grupos sociales independientemente de su género, edad, pertenencia étnica o cultural, creencia o ideología, procedencia o nacionalidad, situación socioeconómica, situación migratoria, situación de salud, o cualquier otra condición, en particular considerando la inclusión de los grupos más vulnerables (7).

Desde una **perspectiva conceptual**, el principio de salud digital inclusiva se entiende como la intersección de 3 dimensiones: **salud, TIC o desarrollos digitales, e inclusión o diversidades**.

Ahora bien, es conocido que existe abundante evidencia científica de estas dimensiones tomadas de a pares –salud e inclusión, salud y tecnologías, tecnologías e inclusión–, pero en contraposición, aún existe poco avance en el estado del arte y la implementación del concepto de salud digital inclusiva como la intersección de las 3 dimensiones tomadas en conjunto.

En este sentido, la informática para la salud como tal no aborda por sí misma muchos de los factores sociales

que contribuyen a las disparidades en la salud y no necesariamente soluciona problemas de accesibilidad. Incluso, debe considerarse la posibilidad de que la aplicación de tecnologías sanitarias pueda ampliar involuntariamente las desigualdades en la salud en lugar de reducirlas (8, 9).

El propósito de este documento es aportar a la elaboración de recomendaciones concretas para que los tomadores de decisiones, en materia de política sanitaria en general y salud digital en particular, puedan comenzar a hacer realidad la implementación del principio de salud digital inclusiva tomando como marco las líneas de acción propuestas por la OPS.

En este sentido, el documento define conceptualmente el principio de salud digital inclusiva, luego describe el estado actual de su implementación y la identificación de los principales obstáculos y barreras por cada una de las líneas de acción, continúa con las principales recomendaciones para la implementación concreta de las líneas de acción propuestas por OPS, presenta los indicadores de monitoreo sugeridos para su evaluación y finalmente, presenta algunas recomendaciones generales.

Estado actual e identificación de brechas

A nivel mundial, los organismos internacionales como la OPS plantean la importancia del principio de salud digital inclusiva y la necesidad de incorporar los criterios de género, la perspectiva intercultural y los principios de equidad y solidaridad a las acciones y agendas de salud digital. No obstante, la consideración de estas cuestiones a nivel de las agendas concretas continúa siendo parcial y se suelen incluir solo algunos aspectos específicos vinculados a los marcos legales y normativos que deben aplicarse.

Además de la inclusión del principio de salud digital inclusiva en las agendas digitales, para emprender acciones concretas es de importancia **identificar a las personas y grupos sociales en función de sus grados de vulnerabilidad, particularmente en materia digital, para tener datos de referencia que sirvan como punto de partida a la hora de formular, y posteriormente evaluar, las intervenciones en materia de salud digital inclusiva, posibilitando el foco en las poblaciones que más desigualdades atraviesan.** De todas formas, conocer la diversidad de grupos sociales que existen en un territorio es sumamente costoso dada la complejidad y el dinamismo de las estructuras sociales, y esto impacta en la representatividad en los sistemas de información. Asimismo, determinar qué colectivos sufren algún tipo de vulnerabilidad y medir los niveles de vulnerabilidad en general y en relación con el mundo digital en particular, tiene el riesgo de conllevar múltiples sesgos asociados con las herramientas de medición utilizadas y con la sobrerrepresentación de las personas que acceden efectivamente a los sistemas de salud e información. En consecuencia, **existe cierto desconocimiento de la diversidad de la población, lo cual genera escasez en la cantidad y calidad de los datos de referencia que puedan ser tomados como punto de partida para formular y evaluar las intervenciones.**

Continuando con el conocimiento de las poblaciones, no solo es de interés identificar los niveles de vulnerabilidad, sino también **analizar las creencias, preocupaciones y motivaciones respecto de la toma de decisiones en el ámbito de la salud que puedan afectar a la inclusión de la salud digital para todos y todas, teniendo en cuenta a las personas en mayor situación de vulnerabilidad.**

En términos de los equipos a cargo de tomar decisiones de política sanitaria y salud digital, aplicar este conocimiento requiere de composiciones diversas, interdisciplinarias, con miradas y competencias diferentes que tengan la capacidad de analizar un constructo tan complejo como las creencias, preocupaciones y motivaciones de las personas en relación con su salud, en particular cuando se trata de grupos sociales con orígenes étnicos y culturales diversos.

Asimismo, los equipos y las personas usuarias de los sistemas de salud y de los sistemas de información tienen creencias, intereses y motivaciones diferentes que pueden generar sesgos de información, dada la distancia entre los pacientes que utilizan los sistemas (sus complejidades o características diversas) y los prototipos del “ciudadano digital” que son la base para el diseño de los sistemas informáticos. Además, **la escasez de liderazgos en materia de promoción de la salud digital inclusiva dificulta el desarrollo de políticas para fomentar la conciencia colectiva orientada a la equidad de los pueblos y comunidades.**

Otra línea fundamental a la hora de promover acciones concretas es la **articulación multisectorial** como estrategia básica para formular y ejecutar políticas de inclusión digital, como campañas de sensibilización y programas de formación tanto de las autoridades, los institucionales de salud y la población en general. Si bien la importancia de las acciones multisectoriales es ampliamente aceptada, las experiencias de salud digital inclusiva a menudo son fragmentadas y desarticuladas entre los diferentes sectores (sistema de salud y educativo, organizaciones civiles, sector privado, etc.). Esta desarticulación por lo general se debe a varias razones: falta de lineamientos comunes y normativas de alto nivel, crecimiento acelerado de las tecnologías y de las empresas que desarrollan soluciones digitales pero que desconocen la complejidad del sistema de salud, falta de comunicación de las necesidades entre niveles, intereses y objetivos particulares de cada sector, entre otros.

Es interesante destacar en este punto que la existencia de un claro sentido de urgencia, como el que se presentó cuando se tuvo que afrontar la pandemia de la COVID-19 constituye una ventana enorme de oportunidad para lograr acciones coordinadas, y por ende, de gran impacto sanitario y social, que dejen instalado un nivel de articulación que sirva de base para otras acciones sanitarias.

En línea con lo anterior, una estrategia de acción fundamental para la salud digital inclusiva es la de **empoderar a los individuos y sus comunidades** (niños, niñas, jóvenes, personas mayores, diversidades de género, personas con distintas capacidades, pueblos

de diferente procedencia étnica, etc.) mediante iniciativas que propicien la salud digital. Pero es necesario tener en cuenta las posibles barreras para implementar esta línea de acción, en primera medida, dadas las inequidades en el acceso a internet y a los dispositivos electrónicos. Superada esta brecha, otra barrera que hay que considerar es el grado de alfabetización digital de las diferentes poblaciones. **Tanto en términos de acceso como de alfabetización digital, la falta de inclusión afecta a los individuos y comunidades en situación de mayor vulnerabilidad. Por lo tanto, la implementación de proyectos de salud digital puede llegar a reforzar dificultades de acceso e inequidades preexistentes.**

En consonancia con la línea de empoderar a los individuos, es importante promover la **inclusión de la salud digital centrada en las personas, asegurando que la población conozca sus derechos y responsabilidades en relación con la seguridad, la privacidad y la fiabilidad de los datos de salud.** Esta cuestión está considerándose desde hace muchos años independientemente del formato de los datos (ya sean electrónicos o en papel). De este modo, es importante reforzar las estrategias existentes, teniendo en cuenta que, en general, las personas conocen poco tanto sus derechos en relación con la salud en general, como los relacionados con sus datos de salud en particular. Esto da lugar a una distancia entre el ideal del paciente empoderado y la diversidad de personas que efectivamente utilizan los sistemas sanitarios y que pueden estar atravesadas por diferentes situaciones de vulnerabilidad.

Líneas de acción

La OPS (I, 10, 11) convoca a trabajar, coordinar, motivar, incorporar, fortalecer y garantizar una salud digital inclusiva a partir de las siguientes líneas de acción:

- Incorporar los criterios de género, la perspectiva intercultural y los principios de equidad y solidaridad a las acciones relacionadas con la agenda de inclusión de la salud digital.
- Tomar datos de referencia como punto de partida para formular y evaluar las intervenciones, determinando qué personas y colectivos sufren algún grado de vulnerabilidad y su relación con el mundo virtual.
- Empezar acciones multisectoriales para formular y ejecutar políticas y estrategias de inclusión digital, como campañas de sensibilización y programas de formación, por parte de las autoridades, los prestadores y la población en general.
- Empoderar a las personas y sus comunidades (niños y niñas, jóvenes, personas mayores, mujeres, personas con discapacidad y pueblos indígenas) mediante iniciativas que propicien la salud digital.
- Analizar las creencias, preocupaciones y motivaciones, respecto de la toma de decisiones en el ámbito de la salud que puedan afectar a la inclusión de la salud digital para todos y todas, teniendo en cuenta a las personas más vulnerables.
- Promover la inclusión de la salud digital centrada en las personas, asegurando que la población conozca sus derechos y responsabilidades en relación con la seguridad, la privacidad y la fiabilidad de los datos de salud.
- Habilitar un sistema de resiliencia virtual para que los sistemas de salud sigan ofreciendo cobertura en caso de que la atención física sea imposible, con especial atención a las poblaciones en mayor situación de vulnerabilidad.
- Tomando como guía las líneas de acción priorizadas por la OPS y las recomendaciones provistas por los expertos consultados, a continuación se propone una serie de acciones. No obstante, teniendo en cuenta la heterogeneidad de los países de la Región, estas deberán adaptarse a la realidad del país, al grado de madurez en el que se encuentre y a los recursos de los que disponga.

Teniendo en cuenta la existencia de diferentes niveles de gestión en la transformación digital del sector salud, se recomienda:

- **Nivel alto o macrogestión:** que las agendas digitales de los países estén en línea con las recomendaciones de los organismos internacionales y tomen en cuenta, desde su propia concepción, el principio de salud digital inclusiva al mismo nivel de jerarquía que el resto de los principios relacionados con la salud digital. Es fundamental que puedan propiciar y apoyar el avance de marcos normativos y regulatorios.
- **Nivel medio o mesogestión:** las personas en puestos de toma de decisiones en materia de salud digital deben incluir en sus planes operativos este principio, así como asignar los recursos necesarios para la evolución de su implementación. También tienen la responsabilidad de propiciar equipos diversos, interdisciplinarios, con miradas diferentes y capacidad de diálogo.
- **Nivel bajo o microgestión:** las personas que ejecutan proyectos y trabajan en el diseño y la implementación de los sistemas de información deben tener en cuenta la representatividad de la diversidad poblacional en los sistemas de información para la salud a fin de aportar datos para la toma de decisiones. También deben propiciar la participación de las personas y los representantes de la comunidad en los proyectos con las bases del diseño inclusivo para aportar a la accesibilidad de las soluciones.

Los gobiernos deben considerar incluir la conectividad universal en los planes y estrategias nacionales de acceso y cobertura universal de la salud a través de recomendaciones, guías, especificaciones técnicas, normas, planes, instrumentos de evaluación, buenas prácticas, estándares e indicadores.

Además, se presentan las siguientes líneas de acción específicas:

1. HABILITAR UN SISTEMA DE RESILIENCIA VIRTUAL PARA QUE LOS SISTEMAS DE SALUD SIGAN OFRECIENDO COBERTURA EN CASO DE SER IMPOSIBLE LA ATENCIÓN FÍSICA, CON ESPECIAL ATENCIÓN A LAS POBLACIONES EN MAYOR SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD

Para ello, se recomienda:

- Promover la declaración de la conectividad y el acceso a internet como derechos universales.
- Fortalecer el rol del Estado como garante del acceso universal a internet y promover la articulación de acuerdos entre el sector público y el privado, generando incentivos y facilidades para la inversión en infraestructura en las zonas alejadas o con baja conectividad.
- Facilitar el acceso a dispositivos como al desarrollo o actualización de programas y servicios en la red, teniendo en cuenta la facilidad de uso y navegación.
- Instar a los prestadores de servicios digitales a que garanticen el correcto funcionamiento de sus servicios y a que desarrollen sistemas claros y sólidos de contingencia.

2. FORMULAR Y EVALUAR LAS INTERVENCIONES, DETERMINANDO QUÉ PERSONAS Y COLECTIVOS VIVEN CON ALGUN GRADO DE VULNERABILIDAD Y SU RELACION CON EL MUNDO VIRTUAL

- Conformar equipos interdisciplinarios para el desarrollo de herramientas de recolección y registro de datos de la población que incluyan aspectos culturales, étnicos, socioeconómicos, religiosos, de género y de salud, entre otros.
- Considerar las distintas fuentes de datos ya existentes generadas por otros organismos o sectores (censos poblacionales, encuestas nacionales o jurisdiccionales sobre salud, situación socioeconómica y educación, entre otros).

- Definir niveles de vulnerabilidad con relación al acceso a la salud digital según las distintas dimensiones identificadas y fuentes consideradas. Establecer las definiciones junto a los miembros de las comunidades, teniendo en cuenta sus percepciones y valores, aporta mayor valor.

- Conocer y considerar las identidades, la heterogeneidad de los contextos locales y los distintos niveles de vulnerabilidad a la hora de planificar, implementar y, posteriormente, evaluar las intervenciones de salud digital.

- Mantener una actualización periódica de estos datos de referencia que esté en consonancia con el dinamismo social propio del contexto local.

- Promover estudios que exploren las necesidades y percepciones de diferentes grupos poblacionales con respecto a la toma de decisiones en materia de salud.

3. ANALIZAR LAS CREENCIAS, PREOCUPACIONES Y MOTIVACIONES RESPECTO A LA TOMA DE DECISIONES EN MATERIA DE SALUD QUE PUEDAN AFECTAR A LA INCLUSIÓN DE LA SALUD DIGITAL PARA TODAS Y TODOS, TENIENDO EN CUENTA A LAS PERSONAS EN MAYOR SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD

Para ello, se recomienda:

- Fomentar la formación de equipos interdisciplinarios (con profesionales de las ciencias sociales y de la educación, entre otros) y con diversas trayectorias formativas a fin de liderar y trabajar en los proyectos de salud digital, promoviendo la capacidad de los equipos para implementar el principio de salud digital inclusiva.
- Contemplar el principio de salud digital inclusiva en los programas de formación de grado, posgrado y capacitación permanente en informática para la salud.
- Promover estudios que exploren las necesidades y percepciones de diferentes grupos poblacionales con respecto a la toma de decisiones en materia de salud.

4. INCORPORAR LOS CRITERIOS DE GÉNERO, LA PERSPECTIVA INTERCULTURAL Y LOS PRINCIPIOS DE EQUIDAD Y SOLIDARIDAD A LAS ACCIONES RELACIONADAS CON LA AGENDA DE INCLUSIÓN DE LA SALUD DIGITAL

Para ello, se recomienda:

- Desarrollar sistemas informáticos donde la identificación o registro de personas (en términos de apertura de historial de salud digital o registro de salud electrónico) no implique requisitos obligatorios como la presentación de documentación que acredite identidad, utilizando por ejemplo la validación de datos biométricos y contemplando un sistema de contingencia en caso de personas sin documentación o cuando no esté disponible la biometría, garantizando la equidad en el acceso a la atención sanitaria.
- En sistemas informáticos en los que la identificación de personas implica el registro de datos personales, deben incluirse solo los campos necesarios para la apertura del historial de salud, evitando el registro de elecciones personales del tipo creencias, orientación sexual u otros, y registrando solamente los datos necesarios para la identificación, contemplando de manera no discriminatoria las diversidades de género, pertenencia cultural o cualquier otra condición de la persona (familia, situación migratoria, de vivienda, nacionalidad, etc.).
- Incorporar campos distintos para el registro del sexo asignado al nacer y el género de cada persona, cada uno con las variables que permitan representar la diversidad tomando en cuenta las sucesivas modificaciones e incorporaciones que vayan surgiendo socialmente.
- Incorporar campos para el registro del nombre asignado al nacer y el nombre autopercibido en términos de género.
- Contemplar la opción de registrar la nacionalidad y las diversas identidades culturales o pertenencias étnicas.²
- Contemplar la opción de registrar múltiples identidades percibidas³ asociadas a una misma persona.
- Contemplar las posibilidades de parentescos ampliados y no convencionales, dado que no todas las sociedades o grupos se estructuran en torno a relaciones unívocas de madre, padre u otras.
- Contemplar la posibilidad de registrar en el domicilio las viviendas no convencionales en trazados urbanos como villas, asentamientos, zonas rurales alejadas y otros, incluyendo la posibilidad de registrar personas en situación de calle.
- Desarrollar un sistema de registro de situación de salud o historial de salud que contemple las diversidades de género y pertenencia cultural.

- Brindar recursos accesibles dentro del sistema informático (diccionarios, imágenes didácticas u otros) que contemplen términos clave de salud en los idiomas de las poblaciones que consultan más frecuentemente en la institución, de modo que se garantice un acceso equitativo a la salud.

- Habilitar guías de buenas prácticas destinadas a los profesionales para la atención de la diversidad sexual o de personas con creencias diversas en materia de salud.

- Garantizar que las terminologías, vocabularios o sistemas de clasificación de enfermedades, diagnósticos, problemas o situaciones de salud que utilice el sistema informático contemplen de manera no discriminatoria las diversidades de género, pertenencia cultural o cualquier otra condición de la persona.

5. PROMOVER LA INCLUSIÓN DE LA SALUD DIGITAL CENTRADA EN LAS PERSONAS, ASEGURANDO QUE LA POBLACIÓN CONOZCA SUS DERECHOS Y RESPONSABILIDADES EN RELACIÓN CON LA SEGURIDAD, LA PRIVACIDAD Y LA FIABILIDAD DE LOS DATOS DE SALUD

Para ello, se recomienda:

- Promover normativas sobre el derecho de las personas a la seguridad, privacidad y confidencialidad de sus datos de salud considerando las particularidades de los datos en formato electrónico.
- Las entidades que posean la guarda de la información sanitaria de las personas deben arbitrar los medios para que sea la misma persona quien autorice la guarda y el acceso de terceros a dichos datos.
- Las entidades que posean la guarda de la información sanitaria de las personas deben arbitrar los medios para que cada persona acceda a su información y la comparta en todo momento que sea necesario.
- Las entidades que desarrollen programas o aplicaciones deben ajustarse al cumplimiento de las normativas que garantizan los derechos de las personas sobre sus datos de salud.

² Esto es aplicable a los casos de países donde la pertenencia étnica se percibe en términos de grupo social dentro de un Estado Nación unificado, y también a los casos de Estados plurinacionales, como el Estado Plurinacional de Bolivia, en el que la identidad cultural de cada uno de los miembros, si así se desea, se inscribe junto a la ciudadanía boliviana en la cédula de identidad, pasaporte u otros documentos de identificación con validez legal.

³ Está documentado el caso de implementación de un sistema de información para la salud en Kenya en el que la identificación unívoca de personas era requisito para el uso de la historia clínica electrónica, en un contexto social donde la falta de identificadores personales persistentes es socialmente valorada y donde es habitual la práctica de utilizar diferentes identidades según el propósito. Véanse las referencias 2 y 5.

- Las entidades que desarrollen programas o aplicaciones deben promover las estrategias de diseño centrado en el usuario con miras a un diseño inclusivo que contemple la diversidad humana desde el inicio de los proyectos. Además, deben considerar las recomendaciones para garantizar la accesibilidad web de sus productos.

6. EMPRENDER ACCIONES MULTISECTORIALES PARA FORMULAR Y EJECUTAR POLÍTICAS Y ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN DIGITAL, COMO CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y PROGRAMAS DE FORMACIÓN, POR PARTE DE LAS AUTORIDADES, LOS PRESTADORES Y LA POBLACIÓN EN GENERAL

Para ello, se recomienda:

- Conformar grupos de trabajo heterogéneos donde haya representantes de distintos sectores como expertos en informática para la salud, referentes legitimados de la comunidad, miembros de organizaciones de la sociedad civil y trabajadores del campo de la salud de procedencia diversa.
- Estimular las competencias digitales de la población mediante estrategias multisectoriales, fomentando en particular la articulación entre salud, educación y prestadores de servicios digitales, y haciendo foco en las poblaciones más afectadas por la brecha digital, generando programas específicos para distintos segmentos de la población (adultos mayores, jóvenes, pueblos originarios y personas con algún tipo de discapacidad).
- Incorporar competencias digitales a los currículos formativos desde el nivel educativo inicial, y realizar campañas que alcancen a los diferentes grupos de edad y sociales.

- Garantizar el acceso a información sobre los productos digitales de salud que sea clara, comprensible y adaptada a cada grupo de personas según su grado de alfabetización digital.

7. EMPODERAR A LOS INDIVIDUOS Y SUS COMUNIDADES (NIÑOS, JÓVENES, PERSONAS MAYORES, MUJERES, PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PUEBLOS ORIGINARIOS) MEDIANTE INICIATIVAS QUE PROPICIEN LA SALUD DIGITAL

Para ello, se recomienda:

- Conformar equipos de trabajo sobre la salud digital que prioricen la consideración de las comunidades y territorios donde existe mayor inequidad con miras a disminuir las brechas digitales y de acceso.
- Poner en práctica la estrategia de diseño inclusivo haciendo partícipes del proceso de diseño a distintos grupos e individuos, que contemple la diversidad humana desde el inicio de los proyectos, y considere las recomendaciones para garantizar la accesibilidad web de sus productos.
- Desarrollar y poner a disposición de la comunidad sistemas de información que favorezcan el acercamiento entre los individuos y sus prestadores de salud como los portales personales de salud electrónicos, las estrategias de telesalud o las aplicaciones gamificadas,⁴ ofreciendo servicios diversos, como la reserva de turnos, la consulta de resultados de estudios, la comunicación con los profesionales, el corregistro de datos sanitarios, interfaces amigables, etcétera.

⁴ Se conoce como *gamificación* la incorporación de técnicas lúdicas a los aplicativos digitales con el fin de fomentar su uso amigable.

Indicadores de monitoreo

Con el objetivo de avanzar en el desarrollo y la ampliación de la salud digital inclusiva, se proponen los siguientes indicadores. Es importante aclarar que no se trata de un listado exhaustivo, sino que cada país o región puede incorporar otros indicadores, definir el nivel de desagregación necesario y la frecuencia de medición.

INDICADORES TRANSVERSALES A LOS OCHO PRINCIPIOS RECTORES PARA LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DE LA SALUD

- Existencia de una estrategia nacional de salud digital establecida mediante un marco normativo.
- Existencia de una estructura organizativa gubernamental que lidere la estrategia de transformación digital de la salud.
- Existencia de un presupuesto destinado a una agenda digital que contemple los recursos humanos y la tecnología necesaria.

INDICADORES ESPECÍFICOS DE SALUD DIGITAL INCLUSIVA

I. Habilitar un sistema de resiliencia virtual para los sistemas de salud.

- Porcentaje de población con acceso a internet (discriminación del acceso desde el hogar, trabajo, centro educativo u otros).
- Número de dispositivos electrónicos (ordenadores personales o portátiles, tabletas, teléfonos inteligentes) por hogar.

- Grado de desarrollo de sistemas de contingencia en los programas de salud digital (bajo, intermedio o alto).

2. Tomar datos de referencia como punto de partida para formular y evaluar las intervenciones.

- Existencia de herramientas de relevamiento y análisis poblacionales que contemplen datos vinculados a aspectos culturales, étnicos, socioeconómicos, religiosos, de género, de salud (sí/no, porcentaje de penetrancia).
- Grado o porcentaje de participación de los diferentes sectores en la construcción de herramientas de relevamiento o en el aporte de datos de la población y su vínculo con el mundo digital.
- Número de monitoreos de la evolución en el tiempo del parámetro de vulnerabilidad de los grupos clasificados, evaluando la efectividad de las intervenciones.

3. Analizar las creencias, preocupaciones y motivaciones respecto de la toma de decisiones en el ámbito de la salud que puedan afectar a la inclusión de la salud digital.

- Número de equipos interdisciplinarios que lideran los proyectos de salud digital.
- Grado de conocimiento del principio de salud digital inclusiva entre los tomadores de decisiones.
- Porcentaje de programas formativos en sistemas de información para la salud que aborden aspectos relacionados con la salud digital inclusiva.

4. Incorporar los criterios de género, la perspectiva intercultural y los principios de equidad y solidaridad.

- Número de jurisdicciones o sectores en cuya agenda digital sobre la salud se incluyan criterios y acciones relacionados con el principio salud digital inclusiva.
- Porcentaje de sistemas de información de salud cuyos módulos de identificación de personas contemplen aspectos relacionados con cuestiones de género y culturalidad.
- Porcentaje de registros de salud electrónicos que permitan registrar datos y nominalizaciones contemplando las diversidades de género, culturales y étnicas, entre otras.

5. Promover la inclusión de la salud digital centrada en las personas, asegurando que la población conozca sus derechos y responsabilidades.

- Porcentaje de jurisdicciones con normativas acerca del derecho de las personas a la seguridad, privacidad y confidencialidad de sus datos de salud.
- Porcentaje de proveedores de sistemas o servicios en el ámbito sanitario que garanticen el cumplimiento de las normativas.
- Porcentaje de aplicaciones o contenidos de salud adaptados para personas con discapacidad.

6. Emprender acciones multisectoriales para formular y ejecutar políticas y estrategias de inclusión digital.

- Nivel de diversidad formativa del equipo de trabajo en sistemas de información para la salud y de representación de distintas capacidades (nulo, bajo, moderado, alto).

- Porcentaje de programas formativos que incluyen aspectos vinculados con los sistemas de información y la salud digital según el nivel educativo.

- Grado de participación multisectorial en campañas de inclusión digital en materia de salud.

7. Empoderar a los individuos y sus comunidades.

- Número de proyectos de trabajo sobre la salud digital que se orientan a la disminución de las brechas digitales y de acceso.
- Número de proyectos de trabajo sobre la salud digital que implementan estrategias de diseño participativo junto con diversos usuarios finales.
- Porcentaje de proveedores de salud que ofrecen soluciones digitales que favorecen el acercamiento con la comunidad.
- Nivel de acceso a soluciones digitales en personas con algún tipo de discapacidad, personas de diversas nacionalidades u origen, personas con diferente identidad de género y otras diversidades (nulo, bajo, intermedio, alto).
- Porcentaje de personas que accedieron a una capacitación o capacitaciones en habilidades digitales en el último año.

Recomendaciones generales

En términos generales, es importante que los altos niveles de toma de decisiones y que las agendas digitales de los países estén en línea con las recomendaciones de los organismos internacionales y tomen en cuenta desde su propia concepción el principio de salud digital inclusiva. A nivel medio o de mesogestión, las personas en puestos de toma de decisiones en el ámbito de la salud digital tienen la responsabilidad de propiciar equipos diversos, interdisciplinarios, con miradas diferentes y capacidad de diálogo. Por último, a nivel de las personas que ejecutan proyectos y trabajan en el diseño y la implementación de los sistemas de información, debe tenerse en cuenta la representatividad de la diversidad en los sistemas de información para la salud.

Asimismo, en todos los niveles debe tenerse en cuenta:

- El desarrollo de soluciones digitales de salud que sean accesibles para población con distintas capacidades motrices, visuales, auditivas u otras, tanto para los usuarios del sistema de salud como para los profesionales usuarios de los aplicativos.

- La existencia de brechas sanitarias que preceden a la incorporación de tecnologías, de manera tal que los procesos de informatización no refuercen las desigualdades existentes en la salud.
- La generación de protocolos estandarizados, normativas y reglamentaciones, y líneas de acción claras para la implementación del principio de salud digital inclusiva.
- La generación de indicadores de monitoreo consensuados para evaluar en qué medida los proyectos de salud digital son inclusivos.
- El fomento de la implementación y puesta en común periódica de los indicadores de monitoreo entre los diferentes proyectos de salud digital.
- La generación de instancias de revisión periódica de los indicadores consensuados para ajustarlos o proponer otros nuevos.

Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud. Ocho principios rectores de la transformación digital del sector de la salud: Un llamado a la acción panamericana. Washington, D.C.: OPS; 2021. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/53730/OPSEIHIS210004_spa.pdf.
2. Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030 (ASSA2030). Objetivo 6: Fortalecer los sistemas de información para la salud. Washington, D.C.: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/assa2030-objetivo-6>.
3. De Souza Leite P. 8 Principios para la transformación digital del sector salud. Washington, D.C.: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www3.paho.org/ish/index.php/en/8-principles>.
4. Hassan Montero Y, Martín Fernández FJ. Qué es la accesibilidad web. 14 de julio de 2003. No solo usabilidad: revista sobre personas, diseño y tecnología. Disponible en: <http://www.nosolousabilidad.com/articulos/accesibilidad.htm>.
5. Microsoft. Inclusive. A Microsoft Design Toolkit. Microsoft; [sin fecha]. Disponible en: https://scope.bccampus.ca/pluginfile.php/52293/block_html/content/MS-InclusiveDesignToolkit.pdf.
6. Diversidad en Salud Digital. CMLDGC. Innovar desde la diversidad. Revista Innova Salud Digital. Número 4, agosto del 2021. Disponible en: https://issuu.com/innovasaluddigital/docs/innovaagosto_1_/58
7. Veinot TC, Mitchell H, Ancker JS. Good intentions are not enough: how informatics interventions can worsen inequality. J Am Med Inform Assoc. 2018; 25(8):1080-8. <http://dx.doi.org/10.1093/jamia/ocy052>.
8. Europa Press. Accesibilidad e inclusión: el futuro de apps y dispositivos de salud digital. 15 de mayo del 2021. Madrid: Europa Press; 2021. Disponible en: <https://www.europapress.es/epsocial/igualdad/noticia-accesibilidad-inclusion-futuro-apps-dispositivos-salud-digital-20210515113233.html>.
9. Jawhari B, Keenan L, Zakus D, Ludwick D, Isaac A, Saleh A, et al. Barriers and facilitators to Electronic Medical Record (EMR) use in an urban slum. Int J Med Inform. 2016; 94:246-54. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.07.015>.
10. Organización Panamericana de la Salud. Hoja de ruta para la transformación digital del sector de la salud en la Región de las Américas [resolución CD59/6]. 59.º Consejo Directivo de la OPS, 73.ª Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas; 20 al 24 de septiembre del 2021. Washington, D.C.: OPS; 2021. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/cd596-hoja-ruta-para-transformacion-digital-sector-salud-region-americas>.
11. Organización Panamericana de la Salud. Plan de Acción para el fortalecimiento de los sistemas de información para la salud 2019-2023 [resolución CD57/9, Rev. I]. 57.º Consejo Directivo de la OPS, 71.ª Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas; 30 de septiembre al 4 de octubre del 2019 Washington, D.C.: OPS; 2019. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&alias=49676-cd57-9-s-pda-sistemas-informacion&category_slug=cd57-es&Itemid=270&lang=es.

OPS/EIH/IS/dtt-kt/23-0005

© Organización Panamericana de la Salud, 2023. Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).



OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
ORGANIZACIÓN PARA LAS Américas