

ARCHIVOS DE PEDIATRIA

TELEMATICA Y PEDIATRIA

X PASTOR

SEPARATA

Se define como telemática aquel apartado de la Ciencia que estudia la comunicación en su versión más amplia. La expansión de sus aplicaciones es progresiva, de forma exponencial, y la razón fundamental de dicho fenómeno debe buscarse en el espectacular avance que ha tenido lugar a lo largo de las tres últimas décadas en el terreno de la electrónica y técnicas de la imagen. Se ha propuesto al siglo xx como el inicio de una nueva era de la Humanidad que se definiría bajo el epígrafe de la Comunicación.

Podríamos excedernos a consideraciones filosóficas y psicológicas sobre si el ser humano ha sabido crecer al ritmo de la técnica. Parece existir un cierto desfase entre las posibilidades que se ofrecen ante nuestros ojos y lo que estamos dispuestos a realizar. Pero se trata aquí de reflexionar sobre si la Telemática

puede aportar algún interés al Pediatra en su actuación profesional. Es innegable que la actuación médica pertenece a un dominio del conocimiento que depende en gran medida de la información. El esfuerzo humano en el campo de la Biomedicina ha sido ingente. Fruto del mismo ha surgido una explosión imparable de nuevo conocimiento. Posiblemente de todo él sólo existan algunos —pocos— hallazgos realmente revolucionarios. El resto ha sido un aporte particular, continuo y multitudinario de pequeños descubrimientos, y debemos reconocer humildemente que su número nos desborda, ya no sólo en el terreno de la Medicina y la Pediatría generales sino incluso en el campo limitado de sus especialidades.

Ante dicho estado de la cuestión, creo que al ordenador ha traído a la Medicina un replanteamiento de

EDITORIAL

TELEMATICA Y PEDIATRIA

X PASTOR

Se define como telemática aquel apartado de la Ciencia que estudia la comunicación en su versión más amplia. La expansión de sus aplicaciones es progresiva, de forma exponencial, y la razón fundamental de dicho fenómeno debe buscarse en el espectacular avance que ha tenido lugar a lo largo de las tres últimas décadas en el terreno de la electrónica y técnicas de la imagen. Se ha propuesto al siglo xx como el inicio de una nueva era de la Humanidad que se definiría bajo el epígrafe de la Comunicación.

Podríamos excedernos a consideraciones filosóficas y psicológicas sobre si el ser humano ha sabido crecer al ritmo de la técnica. Parece existir un cierto desfase entre las posibilidades que se ofrecen ante nuestros ojos y lo que estamos dispuestos a realizar. Pero se trata aquí de reflexionar sobre si la Telemática

puede aportar algún interés al Pediatra en su actuación profesional.

Es innegable que la actuación médica pertenece a un dominio del conocimiento que depende en gran medida de la información. El esfuerzo humano en el campo de la Biomedicina ha sido ingente. Fruto del mismo ha surgido una explosión imparable de nuevo conocimiento. Posiblemente de todo él sólo existan algunos —pocos— hallazgos realmente revolucionarios. El resto ha sido un aporte particular, continuo y multitudinario de pequeños descubrimientos, y debemos reconocer humildemente que su número nos desborda, ya no sólo en el terreno de la Medicina y la Pediatría generales sino incluso en el campo limitado de sus especialidades.

Ante dicho estado de la cuestión, creo que el ordenador ha traído a la Medicina un replanteamiento de

su Filosofía que nos fuerza a profundizar mucho más en lo básico, conocer las ramificaciones del saber y sus direcciones y cómo seguirle la pista.

Precisamente la telemática permite que esa información, que simultáneamente se va generando —(me horroriza el empleo del vocablo «producir» en Ciencia)— en distintas partes del globo, pueda compararse o intercambiarse con facilidad gracias a un soporte que permita la transmisión de forma fidedigna.

La primera característica es «compartir» la información. Para posibilitarlo se han creado los bancos y las bases de datos. Ambos términos suelen confundirse en el lenguaje coloquial. Sin embargo merece señalar su diferencia. En una base de datos se almacenan registros que facilitan la búsqueda de la información definitiva. El ejemplo más típico puede ser el de un doctorando que ante una hipótesis de trabajo desea buscar las referencias bibliográficas más convenientes al tema de sus tesis. Accediendo a una base de datos, obtendrá un listado de artículos con el título del trabajo, autores, revista, resumen, etc. Algunas de las más utilizadas en medicina son MEDLINE®, confeccionada por la National Library of Medicine (USA), EMBASE®, de Excerpta Medica (Holanda), y BIRD®, Banque d'Information Robert Debre, mantenida

al día por el Centro Internacional de la Infancia de París y con una amplia documentación sobre Pediatría Social. Existen muchas más. Incluso hay bases de datos sobre bases de datos. Una de ellas es CUAD®, de Cuadra Associates (USA) y que contiene información sobre las bases y bancos de datos médicos, de todo el mundo. El banco de datos almacena la información final de forma que un usuario puede encontrarla allí directamente. Puede citarse como ejemplo MEDIS®, de Mead Data Central (USA) en el que se almacenan los textos completos de 60 publicaciones periódicas (entre ellas, cinco de específicamente pediátricas) y libros completos. Podríamos decir que se trata de «enciclopedias electrónicas» que pueden consultarse de una forma razonable merced a una búsqueda orientada y selectiva. Dado el volumen de información que contienen es lógico que aparezcan bancos de datos específicos sobre temas muy concretos. Tal es el caso de PDQ®, Physician Data Query, del NIH (USA) que ofrece información pronóstica y terapéutica sobre 85 tipos de neoplasias y cerca de 1000 protocolos actualizados de tratamiento. De gran interés será la próxima oferta a consulta telemática del Índice Médico Español elaborado en el Centro de Información en Biomedicina de la Universidad de Valencia.

Como puede comprobarse, las ba-

ses y bancos de datos ofrecen ayuda al Pediatra en sus diversos ámbitos. Bajo un punto de vista asistencial, se puede buscar información exhaustiva y actualizada de cualquier problema médico, desde el ensayo de la vacunación frente al *Hemophilus influenzae* hasta los fármacos que están contraindicados en una madre que lacta. A los investigadores pediátricos les mantiene al día en cuestiones tales como la genética de la fibrosis quística o la utilización de la enolasa neuronal específica para la evaluación de la lesión hipóxica cerebral. Y para los profesores de Pediatría constituye una herramienta muy valiosa para poner al día los temarios tanto de pregrado como de tercer ciclo.

La otra posibilidad que ofrece la Telemática es el intercambio de información mediante el denominado «correo electrónico». Consiste en transmitir los datos (textos, fichas de pacientes, programas, etc.) a través de una red de comunicaciones en la que la información fluye desde un usuario emisor a un usuario receptor. El sistema más fácil consiste en utilizar la red telefónica convencional, pero de momento es caro y las líneas no están lo suficientemente preparadas para asegurar la integridad de la información transferida. El otro sistema consiste en acceder a redes informáticas especiales (IBERPAC, EARN-BIT-

NET) que tienen una mayor calidad. El defecto de infraestructura que adolece nuestro país restringe esta posibilidad a grandes centros de investigación (Universidades, CSIC, etc.). Por lo tanto su uso incidiría específicamente en esta última parcela de la actuación pediátrica. Imaginemos lo interesante que sería la confección de estudios multicéntricos sobre la epidemiología de enfermedades poco comunes como el síndrome de Reye o la enfermedad de Kawasaki. El protocolo de recogida de datos sería común, y un centro con usuario receptor almacenaría los datos de los distintos centros emisores, integrándolos en el mismo archivo de datos y procesándolos de forma inmediata con algún gran paquete estadístico. Un diseño similar permitiría la práctica de estudios de investigación más básica ya no en el ámbito nacional sino también en la esfera internacional. Para citar un ejemplo, la red EARN-BITNET, de la cual es usuaria la Universidad de Barcelona, conecta cerca de 1500 Universidades y Centros de Investigación del mundo entero.

No acaban aquí las posibilidades. Con el advenimiento de los lenguajes y conceptos derivados de la Inteligencia Artificial, no es en absoluto descabellado imaginar la posibilidad de consultar desde nuestro domicilio a un «Sistema Experto» sobre un problema concreto que afecte a un

paciente. La diferencia fundamental con las bases o bancos de datos es tribaría en que la consulta es interactiva y concreta, obteniendo una respuesta justificada. Un hospital universitario americano ha puesto en marcha uno de estos programas cuyo objetivo es el de aconsejar a una madre sobre la conducta a adoptar ante un niño que tiene fiebre. La madre accede al ordenador desde su casa a través de un videoterminal telefónico y el ordenador le va haciendo preguntas. Finalmente recibe su consejo sobre si puede esperar la visita domiciliaria del cabecera y la medida antitérmica a realizar o si por el contrario conviene acudir a un centro de urgencias.

El coste de estos sistemas no es elevado para las instituciones y es previsible que descendan en el futuro, especialmente cuando la Compañía Telefónica Nacional de España pierda el monopolio de la instalación de los «modems», aparatos que actúan de intermediarios entre los ordenadores y la línea telefónica. El tiempo de conexión cuesta entre 6 y 8 pesetas por minuto de llamada internacional. La tarifa del distribuidor de las bases de datos es variable según cuál se trate, pero sólo se paga por tiempo de consulta. Existen precios especiales para centros universitarios o benéfico-asistenciales, utilización los fines de semana o por la noche, etc.

Una última reserva puede consistir en la temida dificultad en el manejo de estos sistemas. Evidentemente el grado de complejidad es diverso según la modalidad que se escoja, y sin lugar a dudas va a requerir una inversión de tiempo, pero es mucho más fácil que aprender un idioma, y es lógico que las empresas que se dedican a este tema facilitando la interacción entre el ordenador y el usuario, en este caso el Pediatra.

Como comentábamos al principio, el ordenador y la telemática han traído a la Ciencia y al arte y práctica de la Medicina un replanteamiento de su Filosofía que nos fuerza a profundizar en lo básico e incluso en nuestra propia forma de razonar al establecer un diagnóstico, preparar una clase o interpretar unos datos de un trabajo de Investigación. Y también permite maravillarnos ante todo aquello que sabemos que existe pero no lo conocemos. No debemos en absoluto abrumarnos ante tal perspectiva puesto que un ordenador nunca sabrá el por qué íntimo de un razonamiento diagnóstico que se basa en la fisiopatología y en la clínica. En esta tarea básica debemos seguir esforzándonos para desechar miedos y temores a un posible competidor y verlo no como tal sino como un instrumento más de nuestro trabajo diario, al igual que lo es un libro, una cartera o una máquina de escribir.