

**DATO, INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTO. APORTES DE LA
PERSPECTIVA SOCIAL A LA INFORMÁTICA EN SALUD.**

María Belén LOPEZ CASTRO¹

Resumen.

En las últimas décadas ha surgido un nuevo campo profesional: la informática en salud. Las ciencias sociales han documentado este crecimiento, así como asistido en la planificación, desarrollo, implementación y evaluación de los sistemas de información en el ámbito de la salud. El objetivo del presente trabajo es recuperar argumentos y categorías de análisis para colaborar en el diálogo interdisciplinario. Seleccionamos tres autores -Paul Edwards, Diana Forsythe y Marc Berg- cuyos trabajos sirven para abordar problemas centrales en este campo.

Palabras Clave: Antropología de la ciencia y la tecnología; Estudios sociales de la ciencia; Informática en salud; Antropología de la salud; CTS.

Abstract.

In the last decades a new field has emerged: the health informatics. The social sciences, especially science studies, have documented this growth as well as assisted in the planning, development, implementation and evaluation of information systems in the field of health. The objective of this work is to recover arguments and categories to collaborate in an interdisciplinary dialogue. We selected three authors - Paul Edwards, Diana Forsythe and Marc Berg - whose works serve to address central issues in the field.

Fecha de recepción del artículo: Noviembre 2019

Fecha de evaluación: Abril 2020

¹ Lic. Antropología Socio-cultural. ICA, FFyL, UBA
lopezcastromb@gmail.com

Key words: Anthropology of Science and Technology; Social Studies of Science; Health informatics; Health anthropology; STS.

Résumé.

Au cours des dernières décennies, un nouveau domaine a émergé: l'informatique de la santé. Les sciences sociales, en particulier les études scientifiques, ont documenté cette croissance et ont contribué à la planification, au développement, à la mise en œuvre et à l'évaluation de systèmes d'information dans le domaine de la santé. L'objectif de ce travail est de récupérer des arguments et des catégories pour collaborer à un dialogue interdisciplinaire. Nous avons sélectionné trois auteurs - Paul Edwards, Diana Forsythe et Marc Berg - dont les travaux permettent de traiter des problèmes centraux dans le domaine.

Mots clés: anthropologie de la science et de la technologie; Études sociales de la science; Informatique de la santé; Anthropologie de la santé; STS.

Introducción.

Históricamente la medicina se ha caracterizado por diseñar artefactos para explorar e intervenir el cuerpo, así como, para mejorar el diagnóstico y tratamiento de los procesos de salud/enfermedad. En principio las tecnologías buscaron ampliar los sentidos del médico para *observar* con mayor detalle el cuerpo del paciente. De este modo, el volumen de la información provista por los estudios complementarios empezó a presentar un desafío para su almacenamiento y recuperación. El registro de la información clínica comenzó a organizarse en archivos centrados en los pacientes. El avance de las ciencias de la computación y de la inteligencia artificial han sido una fuente de recursos para dar respuesta a las necesidades de gestión de esa información generada por la nueva aparatología. De este modo, a fines del siglo XX comienza a consolidarse la *medicina informática* como un campo interdisciplinario que articula conocimiento médico e informático.

Durante los años '70 este campo se estabilizó a partir de proyectos de investigación informática financiados a largo plazo en espacios académicos desde donde continuó desarrollándose de modo experimental por un largo periodo. Se pueden nombrar como

hitos relevantes previos a 1970: la conformación en Alemania de la Sociedad para la Documentación Médica, las Ciencias de la Computación y Estadísticas en 1949, y la conformación en Estados Unidos del Departamento de Informática Médica en la Universidad de Utah en 1968. Los diseños experimentales ensayados en ambientes controlados vieron su expansión a partir de la digitalización de la información clínica que involucró la participación de profesionales de la salud en el desarrollo de los sistemas de información y en su uso cotidiano. Así, como tercer jalón podemos reconocer la publicación de *The computer based record* (Institute of Medicine, 1991).

La incorporación de las ciencias computacionales en la gestión de la información médica buscó colaborar en el registro, almacenamiento, recuperación y uso óptimo de los datos para la resolución de problemas y la toma de decisiones. En este sentido, la premisa de la disciplina considera que “*una persona que trabaja en asociación con un recurso de información es ‘mejor’ que la misma sin ayuda*” (Friedman, 2009). Es importante señalar que la digitalización de los registros médicos tiene como fin la integración de estos datos con sistemas de soporte a la toma de decisiones. Los niveles y alcances de estos son variados, ya sea, por ejemplo: en la gestión de la vigilancia epidemiológica de una región (provincia, país, continente); o en el punto de atención reduciendo el riesgo de interacciones adversas en pacientes polimedicados.

La automatización y digitalización ofrecida por las ciencias de la computación y las investigaciones sobre la inteligencia artificial fueron recibidas con gran interés y expectativas. Sin embargo, no todos los sistemas implementados han tenido el éxito que sus desarrolladores esperaban. Los equipos de salud han diseñado sistemas informáticos desde 1960, por ejemplo, para almacenar datos de la historia clínica en cinta magnética (Lindberg, 1965) y se han realizado teleconsultas desde 1970 (House & Roberts, 1977), sin que estos adelantos hayan sido todavía adoptados ampliamente en la cotidianidad de los centros de salud. En ocasiones, el fracaso en la adopción de estas tecnologías fue explicado como una *resistencia del usuario* a las innovaciones y se volvió tanto tópico de discusión dentro de la disciplina (American College of Medical Informatics, 1991) como eje de trabajo de la asociación estadounidense de profesionales durante la década de los ‘90.

El perfil profesional de los implicados en los tempranos desarrollos en el campo de la salud ha sido variado. Ingenieros en sistemas de la información y médicos han liderado estos proyectos, pero también han participado bioquímicos, farmacéuticos, enfermeros, filósofos, sociólogos y antropólogos. Así, aunque algunos referentes aboguen por la formación de un profesional de la salud con un perfil informado en la administración, la salud pública y las tecnologías de la salud; las asociaciones de profesionales y los centros de formación profesional acogen a todos los perfiles profesionales. De este modo, la disciplina inicialmente conocida como informática médica devino en informática en salud para contener y representar tal diversidad.

Las ciencias sociales no solo fueron testigos que registraron los primeros desarrollos de los sistemas de información en el ámbito de la salud, también participaron activamente aportando conceptos, métodos y técnicas en la planificación, desarrollo y evaluación de los mismos. Tempranamente, la antropóloga norteamericana Diana Forsythe identificó el problema de la *aceptación del usuario* de estos sistemas como una preocupación de la disciplina y trabajó para brindar herramientas teórico-metodológicas que permitieran abordar el tema. El objetivo del presente trabajo es recuperar algunos conceptos y discusiones que, desde una perspectiva social, han logrado instalarse en el análisis de la innovación de los sistemas de información en los ámbitos asistenciales.

La presentación de estas discusiones no pretende ser exhaustiva, introducimos tres autores que brindan herramientas útiles y pertinentes para introducirse en la informática en salud. Sostenemos que, en particular, la antropología de la ciencia y la tecnología puede verse enriquecida por el análisis empírico de las innovaciones tecnológicas de este ámbito y a su vez, puede aportar a la solución de problemas. Siendo la informática en salud un campo en expansión y consolidación en la región, se espera que sirva como una puerta de entrada a la colaboración de ambos campos y que más investigadores, docentes y agentes de la salud se incorporen a la discusión sobre estos tópicos.

Así, presentamos en primer lugar las propuestas de Paul Edwards quien se ha dedicado a los aspectos históricos, políticos y culturales de las ciencias de la computación; a la infraestructura de los sistemas de información y a la emergencia de las ciencias del clima. Al dedicarse al estudio de la -que argumenta es la- primera ciencia computacional, presentó categorías de análisis que retomaremos para describir y analizar la utilización de

los recursos informáticos en las ciencias de la salud. En segundo lugar, exponemos el eje central de la discusión introducida por Diana Forsythe en los años '90 en el seno de la informática en salud. De este modo, problematizaremos la relación entre las formas en que se entiende y construye el conocimiento acerca de los datos necesarios para diseñar los sistemas, así como, los métodos utilizados para conocer las necesidades de información de los potenciales usuarios. Por último, presentamos el trabajo de Marc Berg quien dio una vuelta de tuerca más al problema planteado por Forsythe al incorporar el estudio de las necesidades de información de los usuarios, el análisis del contexto de implementación y las iteraciones de diseño que realizan los ingenieros para adaptar los sistemas al flujo de trabajo y a las prácticas de los equipos asistenciales. Berg nos permite abordar los dos niveles de análisis: la implementación en terreno de los sistemas y las discusiones en torno a la universalidad del sistema y de los datos que estos contienen.

La línea que ordena la presentación de los autores busca hacer foco en las formas en que se construyen los datos, la información y el conocimiento en este campo; así como, los procesos de delimitación de perfiles profesionales y los campos disciplinarios que los atraviesan. En un contexto global donde la demanda por investigaciones informadas en datos y colaborativas es creciente, la identificación de posibles puentes conceptuales aporta a la elección de un conjunto de herramientas teóricas y metodológicas para abordar un tema complejo como son las problemáticas derivadas de la incorporación de tecnología en el diagnóstico y tratamiento del proceso salud/enfermedad. Los antecedentes de Diana Forsythe y Marc Berg evidencian que el reduccionismo que supone presentar a los artefactos como objetos neutrales ya no tiene espacio en los debates de la informática en salud. Ambos obligan a reconocer la complejidad del tema y reparar en los aspectos sociales y cognitivos que deben ser considerados al analizar los artefactos.

Pau Edwards: de la fricción entre datos y entre científicos.

Paul Edwards, académico norteamericano, es un referente de la historia de la computación. Desde hace años se dedica al estudio del clima y de las formas en que se desarrollan y crecen las grandes infraestructuras de información y conocimiento. Luego de formar parte del programa de Ciencia, Tecnología y Sociedad en Standford, fundó y

dirigió el mismo proyecto en la Universidad Michigan. Uno de sus ejes de trabajo fue identificar el uso que han hecho las ciencias climáticas de los recursos informáticos. Su enfoque ha estado en temas como la seguridad ambiental y el cambio climático.

Edwards tomó la noción de *fricción* de la física como metáfora para describir y analizar la resistencia que existe en la transformación de los datos a través de las computadoras e instituciones. Así, dio cuenta de dos niveles de análisis al proponer dos fricciones: la *fricción computacional* y la *fricción de datos*. La primera hace referencia al gasto de energía, tiempo y recursos humanos que implica el procesamiento de números para la realización de cálculos, mientras que la segunda refiere al mismo gasto y resistencia en los procesos de recolección, validación, almacenamiento, movimiento, recuperación y acceso a los datos. Edwards describe la forma en que ambas fricciones interactúan y se producen a lo largo de los procesos de planificación, desarrollo, implementación y evaluación de los proyectos de gestión de la información en el ámbito de las ciencias de la atmósfera, proponemos extender su propuesta al ámbito de la salud.

La resistencia en el movimiento y transformación de la información que se produce entre las superficies por las que transita el dato, según Edwards, estaría dada tanto por limitaciones técnicas de la capacidad de las máquinas (capacidad de los procesadores, bugs del sistema), como por limitaciones humanas (políticas de las organizaciones, confianza en la información resultante de las operaciones). La automatización de los procesos mediante el uso de computadoras busca la reducción de esta fricción al disminuir la cantidad de superficies implicadas en los procesos. Sin embargo, como contracara, crea *cajas negras* que vuelven menos transparentes algunos procesos a los implicados. El éxito de la automatización depende de la elaboración de estándares que, una vez implementados, funcionarían como *lubricantes* de la *fricción de los datos*. Es importante señalar que, dentro de la metáfora, la creación de un consenso para la estabilización de un estándar global consume una gran cantidad de energía.

Edwards argumenta que existen dos puntos de encuentro que suponen la mayor criticidad en la producción de las fricciones: las interfaces entre organizaciones, y las interfaces entre máquina y persona. Ambos son reconocidos por la informática en salud como dos instancias que merecen ser analizadas y concentran la mayor parte de sus discusiones. Por un lado, la interface entre persona y ordenador suele abordarse como el problema de la

aceptación del usuario (que se desarrollará en los siguientes apartados) y, por otro lado, las discusiones acerca de la capacidad para intercambiar información entre diversos niveles de la gestión de la salud se concentran en los debates sobre la *interoperabilidad*. La interoperabilidad es aproximada, en general, como un problema técnico, un desafío de la ingeniería de la información para buscar y recuperar datos en distintos sistemas. De esta forma, la dimensión social -es decir, la falta de disposición de las instituciones para compartir información o aceptar e implementar sistemas y estándares externos- se manifiesta solo en comentarios periféricos como llamados a la acción y no como objeto de análisis. Al igual que para la creación de modelos predictivos de clima, la informática en salud requiere de un gran volumen de datos para informar las decisiones de gestión a nivel epidemiológico o bien para robustecer los algoritmos de los sistemas de soporte a la toma de decisiones clínicas. De este modo, la interoperabilidad de los sistemas se vuelve un tema relevante.

En su distinguido libro, *A Vast Machine* (Edwards, 2010), describe dos procesos en los que se vieron involucradas las ciencias de la atmósfera cuyo resultado es la *conciencia global* donde el planeta es entendido como un sistema dinámico en el cual las consecuencias de cualquier acción tiene impacto en la totalidad del sistema. El primero de los procesos que caracteriza es *haciendo los datos globales (making global data)*, lo que supuso la recolección a nivel planetario de datos estandarizados a través de redes interconectadas de colaboración científica para crear imágenes de circulación de los vientos. Esto supuso la distribución de instrumentos y la estandarización de prácticas para la medición de los mismos parámetros meteorológicos en las diversas estaciones ubicadas a lo largo del mundo. El segundo proceso, *haciendo globales los datos (making data global)*, involucró la construcción completa, coherente y consistente de bases de datos a partir de las mediciones de cada estación meteorológica que en la práctica resultaron ser incompletas, inconsistentes y heterogéneas. De este modo, el primer proceso supone una concentración y estandarización de grandes volúmenes de datos para que sea posible distribuir la información procesada en forma de pronósticos. A partir de ambos procesos, Edwards, describe los esfuerzos por crear estos vastos repositorios de datos superando los límites de instituciones nacionales para robustecer la creación de modelos de predicción eficientes del clima que informen las decisiones a pequeña y gran escala.

De un modo similar, la interoperabilidad de los sistemas de información en salud apunta a la búsqueda de una construcción consistente de datos que permita informar políticas públicas, mejorar el cuidado de la salud, la seguridad del paciente y asistir a la medicina de precisión, personalizada e incluso predictiva (Castaneda et al., 2015). Tal como sucedió en los estudios climáticos, el registro médico fue operando una serie de cambios desde la aparición de las primeras historias clínicas de papel, los procesos de codificación de la información contenida en ellas y la creación de estándares internacionales para el manejo de información epidemiológica hasta la digitalización del registro. Una de las pretensiones es que ya no sea personal administrativo quien audite y recupere la información, sino que los profesionales de la salud realicen un ingreso estructurado de los datos. Como el objetivo de la digitalización de las historias clínicas es alimentar sistemas de soporte a la toma de decisiones ya sean clínicas o administrativas, se debe cuidar la calidad de los datos y los procesos de captura. La informática médica resalta que los dispositivos digitales permiten registrar los datos en el punto de atención de modo que profesionales y pacientes en conjunto pueden auditar los datos ingresados.

Podríamos argumentar que, así como la automatización busca reducir la fricción computacional, la formación disciplinar también pretende reducir las fricciones de comunicación entre especialistas. La informática en salud suele ser confundida con otras dos especialidades con las que dialoga constantemente. En primer lugar, encontramos a las bioingenierías que abogan por el diseño y desarrollo de productos y tecnologías aplicadas a la biología y la medicina. La bioingeniería implica una formación que excede a los sistemas de información y se centra, en general, en las interfaces entre máquinas. Así también, el perfil del ingeniero especialista en bioinformática –rama que se encuentra en esta intersección de la bioingeniería y las ciencias de la información- continúa difiriendo del especialista en informática en salud ya que su enfoque es mayor sobre los datos genéticos. Como señalamos al inicio, el informático en salud se coloca en medio entre el asistencialismo, el desarrollo de sistemas y la gestión para liderar los proyectos de innovación. De este modo, se constituye en un interlocutor entre pacientes y profesionales de la salud, administradores e ingenieros. Sin embargo, la relación de los equipos de trabajo que poseen representatividad de diversas disciplinas pueden presentar

diversos niveles de conflicto o *ciencia fricción* (Edwards, Mayernik, Batcheller, Bowker, & Borgman, 2011).

En los sistemas humanos, Edwards y sus colaboradores señalan que el gasto energético de la fricción implica conflictos, desacuerdos y procesos de trabajo díscolos. La propuesta de los autores es entender la *ciencia fricción* como un problema genérico dentro de los problemas de la comunicación humana. Así como para el entendimiento en dos personas es necesario compartir o construir un código, los equipos de trabajo interdisciplinarios deberían recurrir a los metadatos como una base sólida para la creación de ese código común. Ahora bien, los metadatos son tan importantes o quizás más que los datos, de modo que su producción suele ser igualmente compleja -y en grandes volúmenes de información-, incompleta y fragmentaria. Como consecuencia, la recuperación de los datos y la comunicación entre diversos usuarios de las bases se vuelve engorrosa. Edwards evidencia cómo en la práctica estos metadatos son entendidos como resultados más o menos duraderos de un proceso de uso de las bases. Propone modificar esta forma de interpretar los metadatos para pensarlos como procesos efímeros de comunicación científica. Si se los entiende como procesos que forman parte de la construcción de un código de comunicación, es posible que generen tanto confusión como resolución de malentendidos entre los participantes. La ventaja ineludible de esta propuesta supone reconocer que la producción de los metadatos no es estática, sino que, como cualquier código, se va modificando a lo largo del tiempo y se renegocian y resignifican continuamente sus sentidos dentro de los procesos de trabajo de investigación e intervención.

Diana Forsythe: Una Ingeniería del conocimiento en las ciencias de la información.

Diana Forsythe (1947-1997) se inició profesionalmente como antropóloga en el ámbito de los estudios rurales en Europa. De regreso a los Estados Unidos, comenzó a trabajar en las ciencias de la computación -disciplina donde sus padres se habían consolidado como referentes- gracia a la oferta laboral de un conocido. Los laboratorios en los que realizó trabajo de campo de manera intensiva estaban dedicados al diseño de sistemas expertos y a la inteligencia artificial. Algunos de ellos lo hacían aplicando estos

conocimientos a proyectos orientados a la salud y de este modo se involucró en la informática médica cuando recién estaba consolidando este nombre y su objeto de estudio. De este modo, su trabajo fue principalmente una *participación observante* donde muchas de sus publicaciones se hicieron en coautoría con aquellos quienes fueron sus jefes, colegas de trabajo e informantes dentro del campo.

Una particularidad para considerar es que algunos de sus trabajos de reflexión más antropológicos han sido publicados póstumos ya que falleció joven en un accidente vial. En ellos optó por un enfoque de la comunidad científica, no centrada exclusivamente en el laboratorio, reconociendo como antecedente los pioneros trabajos de Sharon Traweek. Así, realizó una etnografía multisituada (Marcus, 1995), en busca de los sentidos compartidos por los ingenieros dedicados al desarrollo de *sistemas expertos* (sistemas que se conforman a partir de una base de conocimientos y un motor de reglas que permiten inferencias emulando la inteligencia humana). Esta experiencia le sirvió como puerta de entrada a una de sus líneas de trabajo más innovadora: la noción de *conocimiento* de los ingenieros informáticos.

Forsythe caracterizó las formas de entender el conocimiento y los métodos utilizados por los ingenieros para recolectar y codificar información en oposición a las formas en que lo hacen los científicos sociales, en especial los antropólogos de perspectiva interpretativista. Mientras que para los primeros el conocimiento es de naturaleza compleja y está socialmente construido, para los ingenieros es un fenómeno meramente cognitivo, universal, y existe un isomorfismo entre pensamiento y acción. De este modo, para los segundos, el proceso de obtención de conocimiento -de un campo particular como insumo para la base de conocimiento de los sistemas- es un mero proceso de transferencia de la información donde las entrevistas y los autoreportes son métodos efectivos para el desarrollo de las bases de datos y de las reglas de inferencia. Los antropólogos, por otra parte, tendemos a pensar estos procesos como de construcción o traslación de conocimientos, por lo que las dos técnicas nombradas no son suficientes al momento de recolectar los datos necesarios. El principal argumento de Forsythe es que la gran cantidad de desarrollos informáticos que no logran ser implementados con éxito en los centros de salud no se deben tanto a un problema de aceptación del usuario, sino a la forma en que

los desarrolladores entienden el conocimiento y en consecuencia realizan su trabajo (Forsythe, 1992, 1993a, 1993b).

Es justamente el método etnográfico lo que permitió a Forsythe describir cómo esa recolección de conocimiento, que el discurso del desarrollador presenta como no problemática, en la práctica supone el reconocimiento por parte de los ingenieros de una serie de situaciones que dificultan la tarea. Uno de estos aspectos tiene que ver con los problemas de comunicación que pueden existir entre los desarrolladores y los expertos que proveen la información, desde un problema de la naturaleza del conocimiento como la omisión de información considerada obvia por el experto hasta la falta de recursos para sobreponerse a un malentendido al momento de la entrevista. Otro aspecto relevante tiene que ver con una sobrecarga en la distribución del trabajo. La recolección, el tratamiento y la codificación de la información para la base de datos, así como la creación de las reglas de inferencia suelen recaer en el mismo desarrollador. Esto genera que la primera tarea sea la menos deseada. De este modo, esa naturaleza del conocimiento que no es problematizada teóricamente emerge tensionando el trabajo diario de los ingenieros.

Así mismo, Forsythe señala que la forma de construir las bases de conocimiento de los sistemas expertos por parte de los ingenieros no es la única dimensión interna que atenta contra la *aceptación del usuario*. Las formas de evaluación de estos sistemas en el ámbito de la salud responden principalmente a diseños de investigación cuasiexperimental. Este tipo métodos utilizados en los ensayos clínicos y en los farmacológicos responden a premisas compartidas con la informática. En este contexto, la antropóloga señala que en la informática en salud los investigadores poseen un sesgo cuantitativo y tecnológico para explicar los fracasos de las implementaciones. Los obstáculos para el éxito de las nuevas tecnologías recaerían en estas características junto a un pensamiento descontextualizado; una confusión entre el modelo -como representación del mundo- y la realidad; y la pretensión de universalidad de las tecnologías por parte de los desarrolladores.

Las debilidades identificadas por Forsythe en los procesos de planificación, desarrollo, implementación y evaluación de software en el ámbito de la salud coinciden con las fortalezas del método etnográfico. De este modo, se preguntaba por qué la ingeniería no había *re-inventado* a la etnografía y por qué no habían recurrido a un trabajo interdisciplinario con especialistas de las ciencias sociales. La respuesta que ensayó para

la primera incógnita es que los ingenieros creen haberlo hecho; por ejemplo, a partir del uso de las entrevistas y análisis de fuentes secundarias como técnicas de obtención de la información. La brecha de estas estrategias con la etnografía está en reconocer la complejidad de la vida social y no simplificarla como abordable desde el sentido común. En respuesta a la segunda señaló que el trabajo etnográfico ha penetrado poco en la informática en salud y que los esfuerzos realizados por ella y otros antropólogos en el campo son muchas veces invisibilizados (Forsythe, 1992, 1993a, 1993b). Seguramente Forsythe tendría sus razones para sostener este punto, sin embargo, realizaremos dos comentarios sobre esta cuestión.

En primer lugar, la Asociación Americana de Informática Médica (AMIA) ha creado un premio con el nombre de la antropóloga para destacar trabajos en la intersección de los estudios sociales y la informática en salud instaurándose como una distinción de prestigio. En este sentido, la perspectiva etnográfica no es la más utilizada y las formas de evaluación de los sistemas siguen siendo principalmente diseños experimentales guiados por preguntas cuantitativas. Sin embargo, se debe reconocer que existen equipos de trabajo referentes en la disciplina que recurren a la etnografía y entienden que el abordaje del flujo de trabajo de un centro de salud es complejo (Russ, Zillich, McManus, Doebbeling, & Saleem, 2012; van der Sijs et al., 2009). También, existe una distinción con el mismo nombre de la Asociación Americana de Antropología (AAA) que premia a los libros o series de artículos de investigación dedicados ya sea a los estudios del trabajo y/o a los estudios sobre ciencia y tecnología. A pesar del reconocimiento de la AMIA y la AAA, no podemos evitar mencionar que el tono de la crítica de Forsythe respecto al trabajo de ingenieros e informáticos en salud la involucró en conflictos (Hess, 2001) y debates (Fleck, 1994). Creemos que este tono responde más al estilo de una época, en algún modo superado, y que desde hace tiempo se busca la instauración de uno más apto al diálogo.

En segundo lugar, desde la perspectiva del diseño se ha instaurado la preocupación de comprender al usuario y diseñar considerando sus necesidades y expectativas. De este modo, las técnicas y conceptos del *diseño centrado en el usuario* han penetrado con mayor facilidad entre los equipos de desarrollo de software que la etnografía, aunque, paradójicamente reconozca (y simplifique a una mera técnica) al método etnográfico

como un valioso recurso (Norman, 2013). En este sentido, el trabajo orientado a resultados de la *usabilidad* se percibe como mejor articulado con el perfil pragmático de los desarrolladores de software.

Siguiendo con la línea argumentativa de los desencuentros que se producen al intentar diseñar sistemas *amigables* para los usuarios y, en los procesos de construcción de conocimiento para ello, es donde crece el argumento a favor del perfil de profesionales, como los informáticos médicos quienes actuarían como puente entre ingenieros y profesionales de la salud. Con formación para el desarrollo estratégico de sistemas de información y con el conocimiento asistencial de la salud corporizado por la experiencia, se busca que reduzcan la *fricción* de la comunicación entre ingenieros y médicos. Sin embargo, al igual que Forsythe entendemos que la etnografía y una formación sólida sobre la dimensión cultural tienen algo para aportar; ya que, no solo son usuarios de estos sistemas los profesionales, sino pacientes y personal administrativo (Forsythe, 1996, 1998).

Marc Berg: Sistemas racionalmente híbridos y locales.

Marc Berg es un prestigioso consultor de desarrollo estratégico de tecnologías de la información para organizaciones públicas y privadas de salud. Formado como médico, dedicó su posgrado a la *ciencia y los estudios culturales* abordando temas como los sistemas computarizados de órdenes médicas y específicamente los sistemas de soporte a la toma de decisiones clínicas. Estas investigaciones han sido acompañadas por importantes referentes de los estudios sociales de la ciencia como Annemarie Mol (con quien comparte la publicación del libro *Differences in Medicine*), Wiebe Bijker, Michel Callon y la misma Diana Forsythe. Más aún, su tesis doctoral ha sido una de las primeras publicaciones de la reconocida colección *Inside Technology*. Editada por Wiebe Bijker, Bernard Carlson y Trebor Pinch para MIT Press, la serie se dedica al estudio de los procesos sociales que subyacen a la producción tecnológica. Así, desde un enfoque informado por las teorías de la construcción social de la tecnología es reconocido en el ámbito de la informática en salud por haber hecho foco en los equipos de profesionales, sus creencias y valores; y las políticas institucionales donde se implementan estas tecnologías de gestión de la información.

Evitando los reduccionismos tecnológicos y sociales, Berg reconoció la mutua determinación entre tecnología y formas de organización social. En *Rationalizing Medical Work: Decision-support Techniques and Medical Practices* (1997) mostró las formas en que el diseño se ve influenciado por las prácticas del personal de salud y, a la vez, sus prácticas se ven modificadas por la introducción de este tipo de herramientas. Para lograr este objetivo recurrió al análisis del trabajo de los desarrolladores e implementadores de sistemas de soporte a la toma de decisiones clínicas en terreno. También se refirió a uno de los ejes que señalamos como constitutivos de las discusiones en la disciplina: el *problema de la aceptación*. Al igual que en otras áreas del conocimiento, la capacidad de diseño de sistemas de soporte a la toma de decisiones existe desde hace décadas y, sin embargo, estas no se han *estabilizado* y difundido del modo en que esperaban sus desarrolladores. Así, en 1987 Schwartz debió corregir sus predicciones -realizadas en 1970- respecto a la rápida difusión de la inteligencia artificial para acompañar las tareas diagnósticas. De manera similar, Wrigth y colaboradores muestran que el impulso para la incorporación de los registros electrónicos en los Estados Unidos a partir del programa *Meaningful-Use* que prometía colaborar en la reactivación de la economía y renovar la atención de la salud no ha resultado en una implementación homogénea o siquiera extendida de los distintos tipos de sistemas de soporte a la toma de decisiones (Schwartz, 1970; Schwartz, Patil, & Szolovits, 1987; Wright et al., 2011). Como consecuencia de su formación en los estudios sociales de la ciencia, para Berg el problema de investigación no es la *aceptación*, sino la *estabilización* de este tipo de sistemas. Al igual que otras tecnologías, el funcionamiento de los sistemas de soporte a la toma de decisiones es una contingencia que se construye social, tecnológica, política y culturalmente (Bijker, 1995) a partir de las distintas negociaciones que se van produciendo en cada centro de salud. Así, retomó esta premisa del enfoque socio-técnico para señalar que el problema de la estabilización está dado por la *localización* del sistema en cada centro asistencial.

En primer lugar, la *localización* de un sistema de soporte a la toma de decisiones manifiesta una tensión recurrente de los desarrollos informáticos de este tipo: al tiempo que se pretende un sistema universal, interoperable que acompañe la práctica médica en cualquier contexto; se realizan modificaciones y desarrollos de forma local para que sea

aceptado y adecuado a la lógica, políticas y rutina de cada institución de salud. En segundo lugar, para Berg, la *localización* evidencia la yuxtaposición de al menos tres dimensiones de análisis -espacio, alcance y racionalidad- que los desarrolladores enfrentan y deben contemplar a la hora de planificar, desarrollar, implementar y evaluar estos sistemas.

Las dificultades para la *localización espacial* exponen la variabilidad de prácticas y políticas institucionales de los centros de salud, al tiempo que *el alcance* evidencia la incapacidad de prever todos los escenarios posibles de uso. Así, estas tecnologías pierden precisión en escenarios complejos como son los ámbitos asistenciales. Por último, la *localización en racionalidad* hace referencia a las formas de entender la práctica médica y el diagnóstico. Para ello, analizó el discurso médico de la posguerra y el contexto en que surgieron los sistemas de soporte a la toma de decisiones e identificó dos tipos de lógicas que se corresponden con dos formas de construir la arquitectura de estos softwares. Por un lado, se encuentra (a) la estadística que coincide con los sistemas bayesianos, y por el otro (b) el clínico-analítico que se corresponde con los árboles de decisión y las redes neuronales. Ambas lógicas tienen argumentos contrapuestos acerca de la naturaleza de la decisión médica y son corrientes de pensamiento en constante debate. Sin embargo, Berg argumenta que analizando los sistemas de soporte a la toma de decisiones puede verse como ambas lógicas se confunden en algún punto del sistema y finalizan siendo híbridos que contienen ambas racionalidades.

Es importante volver a destacar el punto de conflicto: los desarrolladores de los sistemas buscan que sean aceptados y usados por pacientes y/o profesionales de la salud tanto como que respondan a las necesidades de cada centro de salud, a sus políticas, y a las creencias y valores de los usuarios. De este modo, el análisis de las implementaciones es utilizado de manera iterativa en el proceso de diseño para lograr la adaptación de los sistemas. Berg identifica un patrón en donde los sistemas adquiridos que no logran disminuir la variabilidad de prácticas y políticas institucionales y donde los parches o modificaciones realizadas al diseño tampoco tienen éxito, son desechados y un nuevo software local es desarrollado e implementado con mayor efectividad. Por lo tanto, la dimensión institucional y el contexto de implementación se vuelven de suma relevancia

y son analizados a través de las teorías de los sistemas socio-técnicos (Berg, 1999; Sittig et al., 2008).

Así como Berg, otros autores han realizado este tipo de análisis del contexto de implementación, reparando en los aspectos institucionales, las dificultades de *estabilización* y *localización* de distintas tecnologías para realizar estos ajustes y adaptaciones de las herramientas en cada institución. Sólo para nombrar brevemente dos casos reportados por la bibliografía podemos ver una terminal de autogestión diagnóstica que fue implementada con éxito en un hospital universitario encontró varias dificultades en otros tres centros de salud. Los obstáculos fueron desde limitantes físicos para adaptarse a la arquitectura de las salas de espera de las guardias hasta la percepción de los enfermeros de *triage*. Para estos profesionales, el dispositivo representaba una sobrecarga a su trabajo que, además, modificaba los tiempos de espera generando una diferencia *injusta* entre los usuarios de la terminal y el resto de los pacientes (Ackerman et al., 2012). Igualmente, un dispositivo móvil que asiste a las tareas de diagnóstico y acompañamiento de los tratamientos terapéuticos en una región rural de India donde escasean los profesionales de la salud debió ser rediseñado. Las decisiones sobre material y forma de su carcasa y las modificaciones sobre el sistema de soporte a la toma de decisiones que orientaba la prescripción de medicamentos por personal no médico fueron informadas por indagaciones socio-técnicas (Sittig, Kahol, & Singh, 2013).

Al preguntamos por el impacto de estas propuestas en la disciplina resulta intuitivo recordar que esta tiene una base fuerte en las necesidades de gestión en la administración de la salud. Así, como identificamos en el apartado anterior que la *usabilidad* ha asistido a la informática, en este señalaremos que la noción de *manejo del cambio* es también un recurso a mano utilizado por la informática que se articula muy bien con la propuesta de Berg de focalizar tanto en el personal y los usuarios como en los aspectos técnicos y de diseño (Lorenzi & Riley, 2000). La *gestión del cambio* supone que existe una resistencia de las personas al cambio y que las innovaciones organizacionales, técnicas y tecnológicas deben ser planificadas y administradas para lograr el éxito de las modificaciones deseadas. Consideramos que la articulación tan orgánica de conceptos de este campo colaboró al posicionamiento del médico holandés como un investigador y

consultor referente para el sector. Pero ¿cómo entiende Berg la supuesta *resistencia al cambio* de las personas? ¿Y cuál es su relación con el manejo de los datos?

El problema de la *aceptación* o de la *estabilización* deviene de la complejidad de ordenar con un fin a una amplia variedad de elementos técnicos, cognitivos, organizacionales, individuos, máquinas y documentos en cooperación en un ambiente de alto cambio y complejidad como son los centros asistenciales. Para Berg el dato generado está permeado por el contexto de su producción ya que los dispositivos para el ingreso de la información médica están atravesados por rediseños de características locales. De este modo, el movimiento del dato hacia instancias superiores de la gestión de la salud requerirá, en algún punto, de un trabajo de *estandarización* de los datos. Este movimiento señalado por Berg, es aquel al que Edwards caracteriza como *haciendo los datos globales*. Ya señalamos que esta *localización* de los sistemas se tensiona con la pretensión inicial de un dato ingresado de manera ya estructurada por el miembro del equipo de salud en el punto y momento de la atención. Sin embargo, como estos profesionales en ocasiones no son los usuarios primarios de la información producida (o bien, no confían en los sistemas porque prometen un amplio alcance que pareciera difícil de lograrse), la precisión de los sistemas se ve comprometida y entra en un bucle de retroalimentación negativa. La precisión descende porque depende en parte de la calidad de un dato ingresado por un profesional que se enfrenta a una *caja negra*. Entonces, la *fricción* que Edwards señalaba que existía en las viejas superficies donde se movían los datos climáticos a través de sistemas de información no digitales, se manifiesta en un tipo particular de resistencia en el ámbito asistencial: la de los equipos de salud a las nuevas implementaciones (Berg & Goorman, 1999).

A modo de síntesis

La revisión de algunas propuestas de los autores presentados es un primer paso en el análisis de las formas en que se conoce y produce un conocimiento disciplinario. En particular, nos interesa indagar cómo la informática en salud construye conocimiento y cómo las innovaciones tecnológicas generan modificaciones en la práctica médica, en las formas de tomar, medir, analizar, almacenar, compartir y transformar los datos en

información de los pacientes, de los profesionales de la salud, de los centros asistenciales y de las poblaciones. Esperamos en un futuro ensayar respuestas a estas preguntas. Por el momento, reconocemos como antecedentes a los autores nombrados ya que permiten abarcar e integrar distintos momentos de los procesos de planificación, diseño, implementación y evaluación de los sistemas de información en salud.

Las propuestas de Paul Edwards invitan a mirar el proceso histórico que supone la creación de las historias clínicas y la posterior digitalización de estos registros reparando en las dificultades que conlleva la búsqueda de la interoperabilidad de estos datos, desde la creación de una terminología médica codificada hasta la creación de estándares para los sistemas de soporte a la toma de decisiones. Marc Berg aporta elementos para complementar la mirada diacrónica del proceso histórico de delimitación disciplinar ofrecida por Edwards, con un foco de corte sincrónico que identifique los obstáculos que los equipos encuentran frente a la promesa de interoperabilidad. La importancia que Berg atribuye a los modelos de racionalidad diagnóstica para el estudio de los sistemas de soporte, advierte sobre la necesidad de reflexionar en torno a los conocimientos implícitos y las prácticas profesionales que, como señalara Diana Forsythe, se materializan en las decisiones sobre el diseño de los artefactos que las disciplinas producen. La falta de atención y reflexión en ellos puede conllevar a consecuencias no previstas en el uso de los dispositivos. No menos importante es el reparo y registro de los modos en que esta reflexión se lleva a cabo como estrategia para controlar sesgos y prenociones.

En el inicio se resaltó la importancia y la complejidad que tienen los proyectos de innovación tecnológica en el ámbito de la salud, generando perfiles profesionales especializados que tienen la particularidad de no crear muros en los límites de su quehacer disciplinar sino más bien fronteras amplias, abiertas al intercambio y la colaboración. Como señala Edwards, la *fricción disciplinar* que se produce dentro de los equipos es difícil de evitar dada las características del trabajo y de la educación profesional, pero es posible recurrir a estrategias que la reduzcan y colaboren en la creación de códigos comunes. En este sentido, nos parece interesante la propuesta de Des Fitzgerald y Felicity Callard quienes trabajan en el ámbito de las neurociencias donde -al igual que en la informática en salud- el conocimiento se construye de modo interdisciplinario. Estos autores proponen operar un movimiento desde los experimentos realizados por la

disciplina para producir datos y certezas científicas hacia la forma en que los profesionales se relacionan para la construcción de estos saberes. Así, un *enredo experimental* (Fitzgerald & Callard, 2015) supone un trabajo entre diversos enfoques disciplinarios donde no hay una norma pre-establecida ni valoración acerca de cómo debería crear conocimiento el equipo. De este modo, se puede abordar lo real y empírico de las relaciones humanas, y tomar como punto de partida el consenso acerca de lo que constituye un problema de relevancia social y de investigación para poner al servicio de éste las herramientas y miradas de cada matriz disciplinar. Como señalaría Edwards sobre el conocimiento sobre el clima; el conocimiento médico es provisional e imperfecto, pero es real y es sostenido por una infraestructura global de comunicación entre profesionales que está virando sus prácticas de comunicación y diagnóstico hacia dispositivos digitales de información. El llamado entonces está en asistir como profesionales desde los distintos campos de conocimiento a la consolidación y robustecimiento de la nueva infraestructura y a la validación de los datos que viajan dentro de ella.

Agradecimientos.

Este artículo se realizó dentro del marco de una beca doctoral otorgada por la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Universidad de Buenos Aires. El trabajo se desarrolla en el Instituto de Ciencias Antropológicas para el proyecto de investigación “Co-producción de conocimiento: nuevos formatos asociativos y materialidad de la creatividad científica” dirigido por la Dra. Cecilia Hidalgo.

Bibliografía consultada.

ACKERMAN, S. L., TEBB, K., STEIN, J. C., FRAZEE, B. W., HENDEY, G. W., SCHMIDT, L. A., & GONZALES, R. (2012). “Benefit or burden? A sociotechnical analysis of diagnostic computer kiosks in four California hospital emergency departments”. *Social Science & Medicine*, 75(12), 2378–2385.

AMERICAN COLLEGE OF MEDICAL INFORMATICS. (1991). “Modularization, sharing and integration: A medical informatics agenda for the decade”. En: *Winter Symposium*. California.

- BERG, M. (1997). *Rationalizing medical work. Decision-support techniques and medical practices*. MIT Press.
- BERG, M. (1999). “Patient care information systems and health care work: a sociotechnical approach”. *International Journal of Medical Informatics*, 55(2), 87–101.
- BERG, M., & Goorman, E. (1999). “The contextual nature of medical information.” *International Journal of Medical Informatics*, 56(1–3), 51–60.
- BIJKER, W. E. (1995). *Of bicycles, bakelites, and bulbs. Toward a theory of sociotechnical change*. MIT Press.
- CASTANEDA, C., NALLEY, K., MANNION, C., BHATTACHARYYA, P., BLAKE, P., PECORA, A. & SUH, K. S. (2015). “Clinical decision support systems for improving diagnostic accuracy and achieving precision medicine”. *Journal of Clinical Bioinformatics*, 5, 4.
- EDWARDS, P. N. (2010). *A vast machine: computer models, climate data, and the politics of global warming*. MIT Press.
- EDWARDS, P. N., MAYERNIK, M. S., BATCHELLER, A. L., BOWKER, G. C., & BORGMAN, C. L. (2011). “Science friction: Data, metadata, and collaboration”. *Social Studies of Science*, 41(5), 667–690.
- FITZGERALD, D., & CALLARD, F. (2015). “Social Science and Neuroscience beyond Interdisciplinarity: Experimental Entanglements”. *Theory, Culture & Society*, 32(1), 3–32.
- FLECK, J. (1994). “Knowing engineers? A response to Forsythe”. *Social Studies of Science*, 24(1), 105–113.
- FORSYTHE, D. E. (1992). “Blaming the user in medical informatics: The cultural nature of scientific practice”. *Knowledge and Society*, 9, 95–111.
- FORSYTHE, D. E. (1993a). “Engineering Knowledge: The Construction of Knowledge in Artificial Intelligence”. *Social Studies of Science*, 23(3), 445–477.
- FORSYTHE, D. E. (1993b). “The Construction of Work in Artificial Intelligence”. *Science, Technology, & Human Values*, 18(4), 460–479.
- FORSYTHE, D. E. (1996). “New Bottles, Old Wine: Hidden Cultural Assumptions in a Computerized Explanation System for Migraine Sufferers”. *Medical Anthropology Quarterly*, 10(4), 551–574.

- FORSYTHE, D. E. (1998). "Using ethnography to investigate life scientists' information needs". *Bulletin of the Medical Library Association*, 86(3), 402–9.
- FRIEDMAN, C. P. (2009). "A fundamental theorem of biomedical informatics". *Journal of the American Medical Informatics Association*, 16(2), 169–70.
- HESS, D. (2001). "Ethnography and the Development of Science and Technology Studies". En P. ATKINSON, A. COFFEY, S. DELAMONT, J. LOFLAND, & L. LOFLAND (Eds.), *Handbook of Ethnography*. London: SAGE Publications.
- HOUSE, A. M., & ROBERTS, J. M. (1977). "Telemedicine in Canada". *Canadian Medical Association Journal*, 117(4), 386–8.
- INSTITUTE OF MEDICINE. (1991). *The Computer-Based Patient Record. An Essential Technology for Health Care*. National Academy Press.
- LINDBERG, D. A. B. (1965). "Electronic Retrieval of Clinical Data". *The Journal of Medical Education*, 40(8).
- LORENZI, N. M., & RILEY, R. T. (2000). "Managing change: an overview". *Journal of the American Medical Informatics Association*, 7(2), 116–24.
- MARCUS, G. E. (1995). "Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography". *Annual Review of Anthropology*, 24, 95–117.
- NORMAN, D. (2013). *The design of everyday things*. New York: Basic Books.
- RUSS, A. L., ZILLICH, A. J., MCMANUS, M. S., DOEBBELING, B. N., & SALEEM, J. J. (2012). "Prescribers' interactions with medication alerts at the point of prescribing: A multi-method, in situ investigation of the human–computer interaction". *International Journal of Medical Informatics*, 81(4), 232–243.
- SCHWARTZ, W. B. (1970). "Medicine and the Computer". *New England Journal of Medicine*, 283(23), 1257–1264.
- SCHWARTZ, W. B., PATIL, R. S., & SZOLOVITS, P. (1987). "Artificial Intelligence in Medicine". *New England Journal of Medicine*, 316(11), 685–688.
- SITTIG, D. F., KAHOL, K., & SINGH, H. (2013). "Sociotechnical evaluation of the safety and effectiveness of point-of-care mobile computing devices: a case study conducted in India". *Studies in Health Technology and Informatics*, 192, 515–9.

SITTIG, D. F., WRIGHT, A., OSHEROFF, J. A., MIDDLETON, B., TEICH, J. M., ASH, J. S., & BATES, D. W. (2008). “Grand challenges in clinical decision support”. *Journal of Biomedical Informatics*, 41(2), 387–392.

VAN DER SIJS, H., MULDER, A., VAN GELDER, T., AARTS, J., BERG, M., & VULTO, A. (2009). “Drug safety alert generation and overriding in a large Dutch university medical centre”. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, 18(10), 941–947.

WRIGHT, A., SITTIG, D. F., ASH, J. S., FEBLOWITZ, J., MELTZER, S., MCMULLEN, C., & MIDDLETON, B. (2011). “Development and evaluation of a comprehensive clinical decision support taxonomy: comparison of front-end tools in commercial and internally developed electronic health record systems”. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(3), 232–242.