

NÚMERO
130

I + S

SEPTIEMBRE
2018

REVISTA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA Y SALUD

MONOGRÁFICO

LOS PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LAS TICS

REFLEXIONES SOBRE EL PROCESO DE TRANSFORMACIÓN DIGITAL EN EL SISTEMA SANITARIO

"40 AÑOS TRABAJANDO POR LA INNOVACIÓN TIC EN SALUD"

ENTIDADES ASOCIADAS

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE



INFORMÁTICA DE LA SALUD





Director

Salvador Arribas Valiente

Comité Editorial

Jesus Galván Romo
Alberto Gómez Lafón
Francisco Martínez del Cerro
Julio Moreno González
Luciano Sáez Ayerra
Zaida Sampedro Préstamo
Guillermo Vázquez González

Consejo de Redacción

Elvira Alonso Suero
Martin Begoña Oleaga
Ángel Blanco Rubio
Javier Carnicero Giménez de Azcárate
Inmaculada Castejón Zamudio
Miguel Chavarría Díaz
Juan Ignacio Coll Clavero
Juan Díaz García
Francisco Javier Francisco Verdú
Carlos Gallego Pérez
Carlos García Codina
Gregorio Gómez Soriano
Vicente Hernández
Javier López Cavelo
José Luis Lorenzo Romero
Raul Martínez Santiago
José Luis Monteagudo Peña
Adolfo Muñoz Carrero
Juan Fernando Muñoz Montalbo
Carlos Luis Parra Calderón
José Quintela Seoane
Dolores Ruiz Iglesias
José Sacristán Paris

Colaborador Técnico

Diego Sáez

Información, Publicidad, Suscripciones y Distribución:

CEFIC. C/ Enrique Larreta, 5
Bajo Izda 28036 Madrid
Tlfn: 913 889 478
e-mail: cefic@cefic.es

Producción Editorial:

EDITORIAL MIC
Tel. 902 271 902 · 987 27 27 27
www.editorialmic.com



DL: M-12746-1992
ISSN: 1579-8070

5 EDITORIAL

6 **MONOGRÁFICO:** INTRODUCCIÓN

Lola Ruiz, coordinadora

8 LOS MÉDICOS ANTE LA DIGITALIZACIÓN

Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España

12 CLÍNICOS ANTE LAS TICS: LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ENFERMERÍA

Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería

16 LA FARMACIA, PIONERA EN LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL

Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

22 CLÍNICOS ANTE LAS TICS: LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LA PERSPECTIVA DE SEMERGEN

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)

47 CLÍNICOS ANTE LAS TICS: LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LA PERSPECTIVA DE ATENCIÓN PRIMARIA

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)

54 CLÍNICOS ANTE LAS TICS: LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LA SEMG

Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)

59 LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA

Sociedad Española de Cardiología

65 LA ALIANZA HARMONY. LA IMPORTANCIA DE INCORPORAR LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS A LOS SISTEMAS SANITARIOS

Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

69 CLÍNICOS ANTE LAS TICS: LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LA PERSPECTIVA DEL ONCÓLOGO MÉDICO

Sociedad Española de Oncología Médica

76 PEDIATRAS ANTE LAS TIC: LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES

Asociación Española de Pediatría

79 LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL EN CIRUGÍA

Asociación Española de Cirujanos

Los artículos revisiones y cartas publicadas en I+S, representan la opinión de los autores y no reflejan la de la Sociedad Española de Informática de la Salud. Queda prohibida la reproducción total o parcial sin citar su procedencia.

ENTIDADES
COLABORADORAS



COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CÁCERES

COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE BADAJOZ

IDCSALUD

MUTUA UNIVERSAL

MUTUAL CYCLOPS-CENTRE DOCUMENTACIÓ

EMERGRAF, S.L. CREACIONES GRÁFICAS

HOSPITAL CLINIC. SISTEMAS DE INFORMACIÓN

CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS

OSAKIDETZA - SERVICIO VASCO DE SALUD

COLABORADORES TECNOLÓGICOS

The logo for Atos, featuring the word "Atos" in a blue, sans-serif font.

The logo for Philips, featuring the word "PHILIPS" in a blue, sans-serif font.

The logo for Fujitsu, featuring the word "FUJITSU" in a red, sans-serif font.

The logo for GMV, featuring the word "gmv" in a red, lowercase, sans-serif font with "INNOVATING SOLUTIONS" in smaller text below.

The logo for Ibermática, featuring the word "Ibermática" in a white, lowercase, sans-serif font on a dark blue rectangular background.

The logo for Indra, featuring a circular pattern of dots to the left of the word "indra" in a bold, lowercase, sans-serif font.

The logo for Informática El Corte Inglés, featuring the word "INFORMÁTICA" in green above a horizontal line, and "El Corte Inglés" in a green, cursive font below.

The logo for Siemens Healthineers, featuring the word "SIEMENS" in blue above "Healthineers" in orange, with a cluster of orange dots to the right.

The logo for InterSystems, featuring a stylized blue and green icon to the left of the word "InterSystems" in blue, with "Health | Business | Government" in smaller text below.

The logo for Getronics, featuring the word "Getronics" in a bold, sans-serif font with a stylized globe icon, and "CONNECTING POSSIBILITIES" in smaller text below.



The logo for Microsoft, featuring the four-color square icon to the left of the word "Microsoft" in a bold, sans-serif font.

El papel del profesional sanitario en la transformación digital del sector salud

La Sociedad Española de Informática de la Salud, como sociedad científica interdisciplinar, lleva años trasladando al sector el papel imprescindible del profesional sanitario, de entrada para la incorporación de herramientas tecnológicas en su labor asistencial y ahora para lo que denominamos "la transformación digital del sector salud".

Este proceso de transformación viene marcado por los actuales retos existentes en los servicios de salud, tales como el incremento de la demanda de atención sanitaria de los ciudadanos, los avances científicos y tecnológicos y garantizando la sostenibilidad del sistema incrementando la calidad de la asistencia y la seguridad de los pacientes.

La SEIS lleva 40 años trabajando como Sociedad Científica, una sociedad abierta a todos los profesionales, a todas las instituciones y entidades que se identifiquen con nuestra misión: promover la investigación, el desarrollo, la innovación, la implantación y buen uso de las TIC en el ámbito de la salud, siempre en beneficio de la sociedad y con pleno respeto a los derechos de las personas, en particular a su intimidad y privacidad.

Creemos que la cooperación es la vía para avanzar en una transformación real y eficiente de nuestro sector, una cooperación entre todos los profesionales sanitarios y para ello es imprescindible la participación de las sociedades científicas y los colegios profesionales.

Nuestro agradecimiento por su colaboración a los autores de los artículos de este primer monográfico con el título "Clínicos

ante las Tics. La transformación digital desde la perspectiva de los profesionales" que abordamos en esta ocasión. Todos ellos representan a las más relevantes profesiones sanitarias y especialidades médicas, con amplia experiencia y conocimiento de nuestro sector.

El profesional sanitario es innovador por naturaleza, está habituado al cambio y requiere permanentemente actualizar sus conocimientos. Su visión de la situación y futuro de la innovación del sector sanitario es imprescindible para utilizar los medios tecnológicos existentes en beneficio de la labor profesional, la formación y la investigación.

Desde nuestra Sociedad, les invitamos a participar en todas nuestras acciones impulsoras de la transformación digital, la cooperación de las sociedades científicas y organizaciones profesionales, es imprescindible en un sector tan complejo como el nuestro donde todos nuestros servicios tienen un objetivo común: la salud del ciudadano.

La tecnología disponible, la nueva cultura digital y los avances científicos están provocando un cambio en la forma de prestar los servicios de salud, la aparición de nuevos servicios y la desaparición de otros. Tenemos que prever que el sistema de salud, en unos años, tiene que asumir un cambio profundo.

Y este cambio, si bien debe ser liderado por los responsables de las organizaciones sanitarias, es imprescindible que cuente con la colaboración, apoyo y los conocimientos de los profesionales sanitarios.

Los profesionales sanitarios ante las TICs

Lola Ruiz

Coordinadora del Monográfico

EL SISTEMA SANITARIO EN ESPAÑA, AL IGUAL QUE EN MUCHOS DE LOS PAÍSES DE NUESTRO ENTORNO SOCIOECONÓMICO, HA EXPERIMENTADO EL IMPACTO DE LA “REVOLUCIÓN TECNOLÓGICA” EN TODOS LOS CAMPOS DE SU ACTIVIDAD. LA INNOVACIÓN EN TÉCNICAS DE DIAGNÓSTICO Y DE TRATAMIENTO HA IDO PAREJA DE LA INNOVACIÓN EN LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN, Y HA SIDO CIERTAMENTE EXPONENCIAL.

Es el factor de “crecimiento exponencial” el que caracteriza el proceso de innovación en las últimas décadas. Si bien es cierto que la innovación es una parte sustancial del ser humano, y, por tanto, del devenir de su proceso evolutivo, no es menos cierto que la cantidad y velocidad de innovación que se ha producido en estas décadas supera de manera significativa cualquier experiencia previa.

Este crecimiento exponencial plantea desafíos importantes a distintos niveles y entre estos, cabe destacar la imposibilidad de que las organizaciones puedan absorber, en tiempo y forma, las innovaciones que se producen, con el riesgo propio de crecimientos de este tipo: el caos.

Ateniéndonos estrictamente a las TICs y al marco de experiencia del SNS, en España no puede negarse que la transformación desde la década de los 90 ha sido notable. Receta electrónica, Historias Clínicas electrónicas, Interoperabilidad, Acceso a bases de datos, y un largo etcétera constituyen en la actualidad el marco normal de trabajo en nuestras organizaciones sanitarias.

Sin embargo, la afirmación anterior sería incompleta si no se mencionan las fisuras operativas, organizativas y tecnológicas que se arrastran a lo largo de todo ese proceso y que, aún hoy, determinan la percepción de múltiples usuarios de esas tecnologías. Nunca se han registrado más datos sobre los procesos asistenciales, pero ¿existe la información necesaria para la toma de decisión de clínicos, gerentes, pacientes, etc.?, la información ¿va con el paciente?, ¿se puede hacer la trazabilidad necesaria para la continuidad terapéutica?, ¿tienen las distintas soluciones de software que soportan estas tecnologías, la usabilidad necesaria para ser compatibles con la realidad de la práctica asistencial? y ¿qué ocurre con la calidad de los datos que se registran?

Son múltiples los desafíos pendientes (tecnológicos, económicos, organizativos, culturales, etc.)

cuando hay que enfrentar un nuevo salto tecnológico: Big Data, Inteligencia artificial, Wearables, Internet de las cosas ... Tecnologías que, en sí mismas, introducen nuevos desafíos como, por ejemplo, la seguridad de la información.

En resumen, la Sanidad en general y el sistema sanitario en particular, enfrentan una situación compleja en la que es difícil encajar los modelos organizativos tradicionales – pero vigentes-, la solución de las fisuras pendientes de la primera evolución tecnológica y prepararse para la “nueva” oleada de innovación que ya tiene poco de “novedosa”.

En este contexto hay una reflexión obligada: ¿Cómo han experimentado los profesionales sanitarios la transformación tecnológica?, ¿Cómo perciben el impacto que las tecnologías emergentes pueden tener en su trabajo cotidiano? Es esta reflexión la que justifica la edición de este Monográfico.

La percepción de una fisura importante entre clínicos, gestores, informáticos y empresas tecnológicas, hace tiempo que pasó a ser una evidencia. Todos los agentes repiten insistentemente “la importancia de incorporar a los clínicos al diseñar los sistemas” pero ¿se trata de “incorporar a” o de asumir que sin los usuarios finales difícilmente puede diseñarse un sistema que aporte valor real a “su” trabajo.

Por otra parte, el problema puede plantearse en términos de si la variabilidad clínica, justificada, es tanta como para que no existan acuerdos y consensos clínicos que puedan ser soportados por un software estándar (en muchos de sus componentes). Es muy probable que ambas posiciones sean ciertas y que solo un trabajo objetivo y riguroso permita superar el desajuste existente.

Este Monográfico está concebido como una plataforma de expresión desde la perspectiva de los clínicos, este es su sesgo y este era el objetivo. Para ello se ha optado por que sean los Colegios Oficiales, por un lado, y una selección de Sociedades Científicas, por otro, los que se pronuncien al respecto.

Por limitaciones editoriales, se han tenido que seleccionar las sociedades y se ha hecho teniendo en cuenta factores tales como las características de cada especialidad, la combinación entre médicas y quirúrgicas, primaria y especializada, etc. En cualquier caso, toda selección tiene el riesgo de dejar fuera opiniones de alto valor que esperamos puedan incorporarse a esta reflexión.

Para orientar a los autores se plantearon una serie de preguntas / temas, que algunos han utilizado como esquema de su artículo y otros como mera referencia. La diversidad de aproximaciones ofrece un amplio espectro de enfoques, que convergen en una visión, bastante completa, de las percepciones de los profesionales sobre el tema.

Las preguntas orientativas que se plantearon a los autores han sido:

- ¿Cuáles han sido las lecciones aprendidas en el proceso de introducción de las TICs que ha tenido lugar hasta ahora?
- ¿Qué papel han tenido los clínicos en este proceso y como se ha traducido en la aportación de “valor” al proceso de toma de decisiones clínicas?
- ¿Han entendido los profesionales el impacto que las TICs iban a tener en su forma de trabajar, en el propio acto clínico, etc.? ¿Han “peleado” por tener un liderazgo en este proceso o, por el contrario, lo han sumido como un proceso ajeno, al que se han resistido como han podido?
- ¿Qué se debería haber hecho de forma distinta?
- ¿Tienen los profesionales las herramientas que requieren para optimizar sus decisiones clínicas?
- ¿Pueden los profesionales explotar, en función de sus necesidades, los datos que registran?
- ¿Dónde están los principales problemas a la hora de obtener “valor” del proceso de introducción de las TICs que ha tenido lugar?
- ¿Qué problemas son los que hay que resolver con urgencia para que pueda optimizarse el esfuerzo de todos estos años de transformación digital?
- ¿Cómo se debería enfocar la evolución digital?
- ¿Qué problemas pendientes deben resolverse para poder avanzar con eficacia?
- ¿Qué grado de conocimiento tienen los profesionales sobre las tecnologías emergentes y su impacto en la práctica clínica y el sistema sanitario?
- ¿Cuáles serían los factores críticos de éxito para que el Sistema Sanitario ofrezca a sus pacientes las ventajas que ofrecen las tecnologías existentes, tanto en la calidad de diagnóstico y tratamiento, como en el modelo y canales de prestación de servicios?
- ¿Cuáles son las claves que favorecerían la apor-

tación de las TICs al desarrollo de la gestión del conocimiento, coordinación asistencial, investigación e innovación?

El consenso sobre puntos claves en el proceso de introducción de las TICs en el sistema sanitario es muy alto en temas tales como: la marginación de los profesionales en la toma de decisión, la inadecuada usabilidad de los software, el esfuerzo de introducir datos que luego no pueden explotarse para la toma de decisiones clínicas, el mantenimiento de soluciones “propias” o en papel para acceder a información relevante, la dependencia de los servicios de informática para que de forma “graciable” proporcionen la información que los clínicos consideran crítica, el peso de las decisiones políticas sobre las profesionales, la desarticulación entre las CCAA que impide el movimiento de los pacientes y el acceso de los profesional a su historia clínica, la necesidad de formación de los profesionales en las nuevas tecnologías, etc. En definitiva, el desajuste entre el potencial que objetivamente en la actualidad pueden ofrecer estas tecnologías, y lo que realmente están ofreciendo en la vida diaria de los profesionales.

Cara al futuro inmediato, también hay un alto consenso sobre el papel que los profesionales deben tener en la evolución de las TICs, y los factores de corrección que en el proceso deben introducirse entre otras cosas, para no repetir los errores que han dejado, en muchos casos, a los profesionales como meros “receptores” de una tecnología que determina su trabajo diario y condiciona la información necesaria para las decisiones clínicas.

El conjunto de los artículos que configuran este Monográfico ofrecen, sin duda, una visión bastante completa del nivel de conocimiento, preocupación e interés de los profesionales y sus organizaciones por ser agentes activos, y no meros receptores, de la evolución de las tecnologías de la información y la comunicación en el Sistema Sanitario.

Visión que debe ser tenida en cuenta por empresas, informáticos, políticos y gestores si verdaderamente se apuesta por un Sistema capaz de introducir la innovación y ofrecer a los ciudadanos unos servicios acordes con las expectativas coherentes en nuestra sociedad.

No puedo acabar esta introducción sin dar las gracias a todas las organizaciones profesionales que han colaborado y a los profesionales que, en su nombre, han aceptado el desafío de elaborar los artículos, a pesar de la limitación de tiempo, la dificultad de la coordinación y la presión asistencial. Gracias a todos.

Los Médicos ante la Digitalización

Serafín Romero Agüit

Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España.

NO SE TRATA DE REPETIR OBVIIDADES, O DE ESCENIFICAR UNA HAGIOGRAFÍA SOBRE LA IMPORTANCIA DE LA DIGITALIZACIÓN Y LAS TICS. DE HECHO, ESTAMOS UN TANTO SATURADOS DE ESTE DISCURSO, QUE CON FRECUENCIA VIENE CARGADO DE PROMESAS DE MODERNIDAD Y CAMBIOS REVOLUCIONARIOS QUE DISTRAEN DE ABORDAR OTROS PROBLEMAS MÁS PROSAICOS.

Cuando abordamos la valoración de tecnologías transversales, tenemos que ser capaces de entender su contradictoria imbricación con la relación de servicio; quizás en la industria no sea tan importante, pero en la prestación de servicios personales nos podemos encontrar con muchas distorsiones.

La excesiva fe en la tecnología per se nos puede desorientar. Muchos años y dinero invertido con proyectos de telemedicina desde los hospitales quedaron en poco o en nada; y ha sido el teléfono móvil, los ordenadores personales, internet y las modestas cámaras web las que están aportando soluciones prácticas que se gestionan descentralizadamente entre médicos de familia (particularmente en zonas rurales) con especialistas del hospital para revisiones de retina diabética, interpretación de electros, o consulta dermatológica...

La tecnología informática y de telecomunicaciones ha creado un mundo virtual paralelo, que beneficia exponencialmente la difusión y transmisión de información; el reto sigue siendo la integración de esta información en decisiones sabias, proporcionadas y armónicas en el mundo real, que permitan que nuestros pacientes, particularmente los más frágiles, tengan mejoras significativas de su cantidad y calidad de vida.

Por ejemplo, la aparición de "wearsables" o dispositivos electrónicos que lleva la gente sobre su cuerpo (pulseras, medallones y otros apósitos), puede ser muy útil en usos médicos, como reemplazar el pesado Holter en el estudio de la fibrilación auricular, o la Polisomnografía para evaluar el sueño en condiciones reales y normales. Pero también pueden alimentar la espiral de

medicalización de la vida cotidiana, y generar conductas obsesivas, hipocondría y falsos positivos. Los diabéticos tipo 2 con frecuencia se acostumbran a usar de forma excesiva e inapropiada los test con tiras reactivas de glucosa en sangre; a partir de un control razonable, se puede generar ansiedad y obsesión por el ajuste de parámetros biológicos.

Y la irrupción de importantes intereses comerciales en el "mercado de la salud" no augura una buena relación entre tecnología y medicina armónica. Pellegrino, advierte sobre la mercantilización consumerista y fragmentadora de los servicios sanitarios. La mercantilización de la atención de la salud supone que los componentes de precio, coste, calidad, disponibilidad y distribución de cada ítem de servicios sanitarios se valoran separadamente en mercados competitivos de proveedores. La atomización y la comercialización son perjudiciales para la ética de la atención al paciente, ya que la salud exige un enfoque integrador, y además es un bien humano que una buena sociedad tiene la obligación de proteger de la ética del mercado.

Afrontamos, pues, una época donde los problemas de salud singularizados, que tengan una tecnología diagnóstica o un procedimiento terapéutico asociado, van a ser convertidos en vetas extractivas para una industria tecnológica que con demasiada frecuencia tiene soluciones (generales) a la búsqueda de problemas (específicos).

Corremos riesgos si no usamos el músculo intelectual de síntesis y si no desplegamos una gran capacidad de armonizar procesos o integrar acciones longitudinales, en las diferentes etapas



de la vida de la persona; por la actual ruta insensata podemos llegar a la paradoja de “excelentes procedimientos y mala medicina”.

Y, además, la distracción con micro-procedimientos individuales, nos aleja de otras estrategias de promoción y protección de la salud, particularmente aquellas que se mueven en el campo de la salud pública: podríamos tener mucha gente contando neuróticamente las calorías que ingiere, junto a una población crecientemente intoxicada por azúcares y grasas industriales; o caminantes obsesivos que miden los pasos y kilómetros cotidianos mientras que la infancia y juventud consolidan las costumbres sedentarias.

¿HAN ENTENDIDO LOS PROFESIONALES LA RELEVANCIA OBJETIVA DE LAS TIC?

Si tuviéramos que responder a la pregunta en los términos formulados, habría que responder afirmativamente; siempre en el contexto de un servicio sanitario que no puede tener la linealidad y determinismo de un proceso industrial, como antes hemos dicho. Los médicos, para temas tecnológicos, gustamos de la innovación,

“

No hay enfermedades sino enfermos; no hay tecnologías o procedimientos efectivos si no contamos con su apropiada indicación, con la pericia de quien lo utiliza, o con la sabiduría de quien lo engarza en un proceso asistencial integrado”

aunque como todos, nos cuesta incorporarla, particularmente a los que pertenecen a cohortes más veteranas.

Pero la pregunta parte de una curiosa interpretación del mundo de la ingeniería informática y de las empresas tecnológicas. Para muchos de ellos, la innovación es casi una religión, y sus profetas comerciales recorren el mundo, con la sana intención de que los demás mortales reciban la buena nueva y la adopten entusiásticamente. En realidad, es un modo de pensar excesivamente centrado en la “oferta”, que tiende a minusvalorar la autonomía de la “demanda” para aceptar lo que proponen.

De hecho, cuando los médicos somos renuentes a aceptar una presunta innovación, se suele ha-

blar de “resistencia”; aunque sólo fuera por elegancia autocrítica, deberíamos dejar un espacio para considerar que algunas de las propuestas son disfuncionales, o no corresponden a las necesidades reales de los procesos funcionales existentes.

No hay enfermedades sino enfermos; no hay tecnologías o procedimientos efectivos si no contamos con su apropiada indicación, con la pericia de quien lo utiliza, o con la sabiduría de quien lo engarza en un proceso asistencial integrado. Esta subordinación de lo tecnológico a lo profesional, fundamental y necesario en gran parte de lo que hacemos cada día, es esencialmente incomprendida por quien está en la lógica determinística de los procesos bien definidos y estabilizados. Por eso, aunque no se pueden negar las resistencias, también se debe señalar la posibilidad de que mucha innovación tecnológica sea irrelevante, distorsionadora o tóxica en un momento y lugar determinado.

MUCHAS HERRAMIENTAS, LA MAYORÍA ÚTILES, ALGUNAS INSENSATAS Y EN GENERAL FUERA DE CONTROL PROFESIONAL

La digitalización y las TICs crean un nuevo escenario, donde hay más oportunidades que amenazas, aunque no faltan las segundas. Pero no conviene ser pesimista. Hay colegas como el Dr. Hernandez Medrano que vaticina un desarrollo exponencial de la inteligencia artificial y su aplicación en la medicina y en los sistemas sanitarios; sin embargo, no lo liga al modelo convencional de innovación industrial. Al contrario, la frase que suele referir es que todo lo que se digitaliza, se desmaterializa, se desmonetiza y se democratiza. Si es así, las grandes bases de datos clínicos, a través de instrumentos de procesamiento masivo de información, pueden significar un salto cuántico en el acceso al conocimiento, sin que tengamos que pagar un precio que no sea moderado o bajo.

Pero la aplicación de los sistemas de “machine learning” no son fáciles de generalizar en la relación médico-paciente. Una parte de la sorprendente eficiencia de la inteligencia artificial se

produce cuando trata con sistemas complejos no multidimensionales. Por ejemplo, en el mundo de los negocios, las variables de resultados son más claras y diáfanas: ganar dinero, mejorar ventas, anticipar conducta de consumidores... Cuando la complejidad se tiñe de caos, cuando las variables están mal definidas, cuando los agentes modifican su comportamiento ante la predicción... las cosas se tornan turbulentas. Esto significa que se necesita más racionalidad para gobernar el aprendizaje automatizado y la interpretación de los resultados.

En todo caso, la disponibilidad de información a tiempo real sobre los antecedentes de un paciente, que nos permita acceder a contactos clínicos anteriores (evolutivo) y que incluya otros lugares, ya supone un cambio drástico en el proceso de anamnesis y escrutinio diagnóstico. Estamos obligados a sacarle partido, evitar repeticiones y facilitar el enriquecimiento de las decisiones clínicas.

La tecnología incorpora facilidades para delegar y automatizar muchas tareas, actividades y procedimientos. El control de la tensión arterial, de la glucemia, de la coagulación, de la saturación de oxígeno en sangre arterial, y otros muchos parámetros, han encontrado métodos sencillos, fáciles de generalizar y de utilizar. La revolución de la ecografía está ya en marcha, guiada por el bajo coste relativo (y la posibilidad de usar los teléfonos y tablets como pantalla de visualización), lo que garantiza que dentro de un tiempo ocupe un lugar cotidiano en la consulta de todo médico.

Pero la tecnología debe exigirse a sí misma la racionalidad organizativa y la funcionalidad operativa. Sería interesante recorrer la tortuosa historia de la informatización de la historia clínica en España, y explorar que otras rutas más racionales y económicas se podrían haber ensayado. Desde la perspectiva de los profesionales de la medicina, hemos percibido insensatez institucional (17 historias autonómicas), organizativa (varios sistemas en función de los proveedores), y disfuncionalidades basadas en la falta de usabilidad y lógica clínica en su diseño y explotación.

Además, un gerencialismo mal entendido, ha pugnado por centralizar y controlar desde el vér-



tice un sistema de información que sólo puede florecer cuando se abre a la comparación abierta y a la explotación de datos de abajo a arriba.

PROSPECTIVA: LA EVOLUCIÓN DIGITAL EXIGE LA REVOLUCIÓN ORGANIZATIVA Y DEBE INTEGRARSE EN ELLA

Es la organización, idiota; cabría decir parafraseando a Bill Clinton. Para evitar seguir perdiendo el tiempo y el dinero, hay que integrar la visión tecnológica con la organizativa. La primera ha de institucionalizarse, tras pasar experiencias pilotos y pruebas, similares en cierto modo a lo que a los sanitarios se nos exige para incorporar un nuevo medicamento o intervención. Hemos de huir de ideas presuntamente geniales, o TICs milagro que confunden y deslumbran a políticos novatos, y que desencadenan tempestades disruptivas de cambios disfuncionales, que hacen más difícil nuestra vida cotidiana ante el enfermo real.

Concluiremos esta llamada a la innovación apropiada y prudente de las tecnologías de la información y comunicación, citando al libro esencial de medicina... en el "Harrison", principios de me-

dicina interna, y en la primera página de su capítulo primero (la práctica de la medicina clínica) expresa de forma bella e inequívoca la tesis de la supeditación de la técnica al arte clínico:

El uso generalizado de expedientes médicos electrónicos y de Internet ha modificado la manera en que los médicos practican la medicina, así como la forma en que obtienen e intercambian información... Es muy importante que el médico actual, al tiempo que busca integrar en su práctica diaria los volúmenes impresionantes de conocimientos científicos, no pierda de vista que la finalidad primordial de la medicina radica en dos factores: el primero, prevenir la enfermedad y tratar a las personas enfermas; y el segundo, que a pesar de más de 60 años de adelantos científicos desde la primera edición de esta obra, es crucial destacar que, todavía en la actualidad, el fundamento de la atención clínica óptima consiste en cultivar la relación cercana entre el médico y el enfermo.

<https://harrisonmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1717§ionid=114907752>

Clínicos ante las TICs: La Transformación Digital desde la Perspectiva de la Enfermería

Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería

Desde la experiencia de estas últimas décadas, ¿Cuáles son las lecciones aprendidas en el proceso de digitalización que ha tenido lugar?

Vivimos actualmente en la era de la digitalización y la revolución de los sistemas informáticos. Todo ello ha repercutido y pretendemos que suponga una auténtica revolución en la asistencia sanitaria. Sin embargo, a mi entender, el proceso se ha producido con tal rapidez que no hemos sido capaces de integrarlo en la realidad asistencial que día a día realizan nuestros profesionales sanitarios y en concreto yo me referiré a los profesionales de Enfermería.

Creo que no hemos logrado el objetivo de conjugar las necesidades de nuestros profesionales con los intereses de las diferentes administraciones en materia de gestión sanitaria.

Tecnológicamente, como ciudadanos nos hemos ido adaptando a la nueva era. Todos contamos con un teléfono móvil y en la mayoría de los casos con un ordenador, bien particular bien de trabajo; muchos tenemos algún otro dispositivo móvil (tabletas). Sin embargo, nuestros centros sanitarios no han alcanzado el mismo nivel de desarrollo y de implementación.

Por tanto, la primera lección aprendida es que no estamos a la par en el desarrollo de las herramientas tecnológicas. Mientras que a nivel particular no nos ha generado dudas, ni "dificultades", si percibimos que, en el ámbito laboral sanitario, concretamente en el asistencial, no lo vivimos al mismo nivel. En definitiva, tenemos un gran decalaje entre el desarrollo tecnológico y su implementación en la realidad asistencial.

¿Qué papel han tenido los clínicos y como se ha traducido en la aportación de "valor" al proceso de toma de decisiones clínicas?

Las enfermeras que realizan su labor en el ámbito asistencial han vivido, y me temo que en muchos casos siguen viviendo, esta situación de una forma pasiva. Y no porque no quieran o no tengan interés en participar, sino porque desde las administraciones sanitarias no se está contando con ellas, de primera mano para el desarrollo e implementación de estas tecnologías en la realidad asistencial.

En los últimos tiempos todos apelamos a la evidencia científica como instrumento para, al menos, intentar implementar unas prácticas asistenciales seguras. Sin embargo, no estamos dotando de las herramientas suficientes para que los profesionales clínicos adquieran los conocimientos y habilidades para poder basar la toma de decisiones clínicas en la mejor evidencia. Y es ahí donde la informatización y las herramientas digitales son fundamentales para apoyar la toma de decisiones.

¿Han entendido los profesionales la relevancia objetiva que las TIC iban a tener en su forma de trabajar, en el impacto en el propio acto clínico, etc. y han "peleado" por tener un liderazgo en este proceso o, por el contrario, se ha asumido como un proceso ajeno, al que se han ido resistiendo como se ha podido?

Desde hace ya bastantes años, la gran mayoría de centros sanitarios han intentado implementar diferentes herramientas y "soluciones" informáticas, supuestamente para mejorar la práctica profesional y conseguir tener un gran conocimiento de la prestación sanitaria. Y, en concreto, me refiero al ámbito enfermero en el que ya prácticamente todas las comunidades autónomas tienen softwares informáticos que pretenden registrar el cuidado enfermero. Sin embargo, lejos de constituir herramientas facilitadoras,



se han convertido en frenos y han provocado en muchos casos un rechazo y una situación de resistencia al cambio, en parte favorecido por no haber hecho partícipes a los profesionales clínicos, en todo el proceso y no sólo en las fases finales de implementación.

¿Qué se debería de haber hecho de forma distinta?

En primer lugar, es fundamental tener presente un objetivo: las TIC deben servir de apoyo y ser herramientas facilitadoras de los profesionales clínicos. De lo contrario provocan el rechazo de los mismos.

En segundo lugar, los profesionales que deben aplicar y utilizar las TIC deben participar desde el principio en el desarrollo de todas aquellas herramientas que luego se van a poner a disposición de éstos para apoyo de su práctica clínica. Esta última cuestión es fundamental ya que es exactamente igual a lo que ocurre cuando alguien diseña un centro sanitario, digamos un hospital, sin contar con los que luego van a trabajar y desarrollar su actividad asistencial en el interior del mismo. El centro tendrá seguramente un diseño muy bonito, de última generación, pero no será funcional para los profesionales, o al menos no al mismo nivel. Se podría haber sacado muchísimo más partido si contáramos desde un inicio con aquellos que luego tienen que aplicar y utilizar las TIC, en su día a día.

Sobre las herramientas reales de las que se dispone en la actualidad, ¿tienen los profesio-

nales sanitarios las herramientas que requieren para optimizar sus decisiones clínicas?

En el ámbito de la Enfermería se ha intentado forzar la implementación de ciertas herramientas que, en muchos casos, han o están fracasando. Se han querido llevar a la práctica herramientas muy teóricas que sobre el papel pueden quedar muy bien, pero que a la hora de hacerlas factibles y reales con usuarios y pacientes, son totalmente inviables. Poniendo un ejemplo sobre este asunto puedo decir que, en las facultades de Enfermería, durante años, nos hemos empeñado en enseñar y pretender que las enfermeras lleven a cabo planes de cuidados enfermeros ("guías de práctica clínica"), con un volumen de información tal que en nada tiene que ver con la realidad que una enfermera, en el día a día, puede llevar a cabo.

Todo ello se ha desarrollado en un ámbito muy teórico y poco realista.

¿Pueden hacer el uso que necesitan para explotar la información que se registra?

Todo lo anterior ha llevado a que las enfermeras, de una u otra forma se hayan visto "forzadas" a cumplimentar unos registros en la historia clínica, que más responden a las necesidades de las administraciones (centros sanitarios) que a los propios intereses de explotación clínica para mejorar la práctica asistencial o analizar los resultados específicos, en términos de cuidados de salud o resultados del paciente.

Es la administración, ya sea pública o privada, la que quiere contar con la información para

determinar, en muchos casos de forma prioritaria cuestiones economicistas o de financiación, frente a cuestiones de seguridad para los pacientes o gestión de buenas prácticas.

¿Dónde están los principales problemas a la hora de obtener el valor que se debería obtener del proceso de digitalización que se ha llevado a cabo?

Como he dicho, principalmente en la falta de conjunción entre los intereses de los profesionales clínicos y los de quienes gestionan la prestación sanitaria (empresarios, ya sean públicos o privados).

Durante años se ha insistido en que los profesionales debíamos incorporar una gran cantidad de información en las historias clínicas, ya sean electrónicas o en papel. Supuestamente entrábamos en la era digital y se nos instaba a que era mejor y hasta imprescindible que toda la información clínica de los pacientes debíamos registrarla. De hecho, usábamos con frecuencia la expresión “si no está registrado, no está hecho”. Pero hemos llegado al punto en el que contamos con una gran cantidad de información. Seguramente no toda la que esperábamos, pero, a buen seguro, más de la que podemos procesar o al menos llegar a explotar.

¿Qué problemas son los que hay que resolver con urgencia para que realmente se pueda optimizar el esfuerzo de todos estos años de transformación digital?

Se hace imprescindible que la gran “colección” de datos de paso a soluciones clínicas reales. El Big Data es una realidad y el procesamiento de grandes bases de datos, debe aportar elementos de mejora y soluciones que los profesionales clínicos perciban como ayuda y no como un “peso y una carga porque se deban cubrir determinados objetivos (más bien economicistas).

Mirando hacia las “nuevas” tecnologías y el futuro avance digital, ¿cómo se debería enfocar la evolución digital?

Hasta el momento la aplicación de los Sistemas de Información ha sido principalmente para:

- Medir producto sanitario,
- Facilitar la toma de decisiones,
- Simular escenarios futuros,

- Evaluar la asistencia prestada,
- Comparar hospitales y servicios.

Sin embargo, todo esto, se ha quedado en muchas ocasiones en un plano demasiado teórico y con poco ejemplo práctico clínico.

Desde el Consejo General de Enfermería llevamos más de una década trabajando e invirtiendo en el desarrollo de las TIC para favorecer una gestión de buenas prácticas clínicas enfermeras en favor de la seguridad de los pacientes y de los propios profesionales de Enfermería. De esta forma hemos desarrollado soluciones informáticas que sirvan de apoyo a la gestión del conocimiento enfermero, de los cuidados de Enfermería. Una gestión del conocimiento que nos ha permitido avanzar en la gestión clínica del cuidado y de igual forma transformar el conocimiento en herramientas que faciliten y favorezcan la implementación de todo aquello que “teóricamente” forma parte del conocimiento enfermero. Pero de una forma sencilla, intuitiva y haciendo participe al profesional enfermero.

No se trata sólo de medir el producto o la productividad, sino de ser capaces de aportar elementos que mejoren la práctica clínica asistencial y ofrezcan “garantía” de seguridad hacia quienes va dirigida la atención sanitaria.

Por tanto, el elemento fundamental y gran reto de esta nueva era es el aprovechamiento de la gran cantidad de información con la que ya contamos. Si no somos capaces de aprovechar el Big Data, las TIC y su implementación habrán fracasado.

Sin olvidar la participación real de los profesionales en todos estos procesos de implementación.

¿Cómo deben participar los clínicos en la definición estratégica del proceso?

En este sentido, los clínicos deben ser el actor fundamental a la hora de diseñar tanto las herramientas que éstos deben utilizar, por ejemplo, en el diseño y desarrollo de historias clínicas digitales y los datos que de ellas se deban procesar.

¿Qué problemas “pendientes” deben resolverse para poder avanzar con eficacia?

A pesar del esfuerzo de implementación de los

diferentes sistemas de información y desarrollo de TIC, se da la paradoja de que, en muchas ocasiones, se ha ido buscando el interés propio de cada administración y en concreto de cada comunidad autónoma que ha hecho que contemos con una diversidad y hasta disparidad de herramientas que adolecen de una adecuada interoperabilidad entre ellas. Por tanto, para ser eficaces y eficientes debemos conseguir una adecuada interoperabilidad entre los diferentes sistemas y/o herramientas o, de lo contrario, estaremos creando “guetos de información”.

Por otro lado, la formación y concienciación de los profesionales se hace imprescindible para hacerles partícipes de los proyectos de las TIC. Sin una buena base teórica, pero con visión de práctica clínica real, será imposible ser efectivos. Y no podemos olvidar la adecuada financiación. Determinados proyectos han fracasado y se han dejado en el olvido porque no han sido desarrollados bajo una visión a medio y largo plazo. La implementación de las TIC en el ámbito sanitario no debe realizarse bajo una visión cortoplacista y de oportunismo político. Es necesaria una adecuada planificación y estrategias a medio y largo plazo.

¿Qué grado de conocimiento tienen los profesionales sobre las tecnologías emergentes y su impacto en la práctica clínica y el sistema sanitario?

Se precisa de mayor formación. El colectivo enfermero, a pesar de tener un alto porcentaje de profesionales que se sitúan en una franja de edad menores de 35 años, adolece de utilizar las TIC en la práctica clínica asistencial. Y seguramente no sea por falta de pericia a la hora de utilizarlas sino de hacerlo en aquellas herramientas específicas para el registro del cuidado enfermero.

Nuestro colectivo, hasta hace algo más de una década, no ha tenido la oportunidad de acceder a todos los niveles académicos y esto ha hecho que se viera frenado en desarrollo propio de la disciplina. Con el acceso al doctorado se ha potenciado la investigación enfermera y, por tanto, el aumento de conocimientos. Conocimientos que inciden en el impacto de la práctica clínica. Pero aún queda mucho camino por recorrer por-

que los grupos de investigación liderados por enfermeras aún son pocos. Y sobre todo ello adquiere una gran relevancia y peso la implementación de las tecnologías emergentes.

¿Cuáles serían los factores críticos de éxito para que el sistema sanitario ofrezca a sus pacientes las ventajas que ofrecen las tecnologías existentes, tanto en la calidad de diagnóstico y tratamiento, como en el modelo y canales de prestación de los servicios? ¿Cuáles son las claves que favorecerían la aportación de las TICs al desarrollo de la gestión del conocimiento, coordinación asistencial, investigación e innovación?

TODO ELLO SE PODRÍA RESUMIR EN:

- Llevar a cabo una formación adecuada y permanente de los profesionales sanitarios clínicos en el ámbito de las nuevas tecnologías.
- Apuesta y desarrollo de una verdadera investigación traslacional que permita volcar de forma eficiente los resultados de la investigación en la gestión de las buenas prácticas y la seguridad de pacientes y profesionales.
- Desarrollo de nuevas herramientas sencillas, fáciles de utilizar, intuitivas y amigables, como herramientas de apoyo en la prestación sanitarias de los profesionales: (Apps, acceso a la información clínica digital...)
- Conjugación de tecnología con humanización de la atención sanitaria. No todo consiste en informatizar la atención, porque de lo contrario estaríamos creando y favoreciendo una atención sanitaria “autómata”. Las nuevas tecnologías (la TIC) deben estar al servicio de los profesionales (de las personas) y no éstas al servicio de la tecnología.

La Farmacia, Pionera en la Transformación Digital

Jesús Aguilar Santamaría

Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

HOY EN DÍA NADIE PONE EN DUDA LOS BENEFICIOS QUE APORTAN LA APLICACIÓN DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS Y LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL EN EL SECTOR SANITARIO, PRUEBA DE ELLO ES ESTE MONOGRÁFICO QUE TAN ACERTADAMENTE HA ELABORADO LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD (SEIS).

INTRODUCCIÓN

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICS) están en todos los ámbitos de la vida y especialmente en el sanitario. Desde la prescripción a la dispensación, para profesionales y para ciudadanos, en la prevención de la enfermedad y en la promoción de la salud, en el tratamiento de enfermedades crónicas...

La transformación digital es ya una realidad en el ámbito sanitario, aunque todavía son numerosas las organizaciones que insisten en la necesidad de seguir fomentando su uso para avanzar en la calidad, accesibilidad y equidad pero también en la eficiencia y sostenibilidad de los sistemas sanitarios.

Así, la Comisión Europea, en un reciente comunicado sobre transformación digital, señalaba que es necesaria una mayor acción para el acceso seguro de los ciudadanos y para compartir datos de salud, promover la investigación, la prevención de enfermedades, la atención personalizada, y la creación de herramientas digitales para el empoderamiento y cuidado centrado en las personas.

Desde la Profesión Farmacéutica las nuevas tecnologías son ya herramientas imprescindibles en el día a día de las farmacias. Desde procesos consolidados hace años como son la consulta a una base de datos online sobre un medicamento, la dispensación a través de la receta electrónica o el proceso de facturación de recetas. Hasta el presente y futuro, con proyectos de investiga-

ción y procesamiento de datos, la autenticación de medicamentos o la teleasistencia, entre otros.

EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES COLEGIALES

En todo el proceso de transformación digital que ha experimentado la prestación farmacéutica ha sido y está siendo fundamental el papel que desarrollan los Colegios de Farmacéuticos, los Consejos Autonómicos y el Consejo General.

Una labor de impulso, liderazgo, coordinación y colaboración con las administraciones que ha permitido aunar el esfuerzo de cada farmacéutico, en un avance de toda la profesión. Este esfuerzo se ha materializado en reuniones, formación, documentos de posicionamiento o servicios de información colegial, entre otros.

Además, la labor del conjunto de la red de farmacias facilita la implantación universal y en condiciones de equidad, de cada nuevo avance en este ámbito, gracias a su configuración como una red de establecimientos sanitarios planificados, cercanos y accesibles al ciudadano y coordinadas en su acción sanitaria. Sin olvidar, el esfuerzo de cada uno de los farmacéuticos titulares en formación e infraestructuras para el desarrollo de la e-salud en la prestación farmacéutica.

Toda esta labor del conjunto de la Organización Farmacéutica Colegial y de las farmacias se traduce en una implantación ágil de cada



proyecto, bajo el principio de la universalidad al implantarse en todas las farmacias y para todos los pacientes y en un aval de calidad, al desarrollarse con las mayores exigencias para una nueva iniciativa.

Todo ello, además, con la garantía de la experiencia colegial que lleva décadas trabajando en el campo de las nuevas tecnologías al servicio de la prestación farmacéutica, del sistema sanitario y del paciente.

ANTECEDENTES

EL SISTEMA DE FACTURACIÓN DE RECETAS

El Consejo General de Farmacéuticos, todavía en los años 70, dotó a la red de farmacias de un sistema de información sobre los medicamentos para facilitar a los profesionales llevar a cabo una dispensación de calidad con el valor añadido de la información.

Este fue el germen de la Base de Datos del Medicamento (conocida entonces como Bot) que en los años 80 se incorporó a los sistemas informáticos, en paralelo a la progresiva informatización de la red de farmacias y facilitó, gracias a esta aplicación, la puesta en marcha del proceso de facturación de recetas del Sistema Nacional de Salud.

Este sistema, gracias a la concertación de los servicios existente entre las instituciones colegiales y las diferentes administraciones, permitió:

- Disponer de información puntual generada por la red de farmacias de los 17 sistemas sanitarios, sobre el medicamento y productos sanitarios dispensados, sobre el paciente, el farmacéutico y el médico.
- Garantizar la transparencia absoluta en la gestión del gasto público en medicamentos;
- Obtener un valor añadido, con información útil para la toma de decisiones que permita mejorar la prestación farmacéutica.

De esta manera los farmacéuticos generaron un sistema de información ágil que facilitaba un conocimiento puntual e imprescindible, y representó el primer gran paso para la futura interoperabilidad real dentro del sistema sanitario.

La llegada de la década de los 90 arranca con la irrupción de internet y el Consejo General se incorpora activamente aprovechando sus posibilidades, permitiendo así a los farmacéuticos configurar una infraestructura avanzada y segura de comunicaciones que facilita el flujo de información, cada vez de manera más rápida y segura.

En estos años la Farmacia consigue dos grandes

hitos: el desarrollo de Bot PLUS, la Base de Datos del Conocimiento Sanitario y el lanzamiento de Portalfarma, el portal en internet de la Organización Farmacéutica Colegial.

BotPLUS

La Base de Datos del Medicamento, Bot PLUS, cumplió 30 años en 2015, en los que ha vivido una evolución para adaptarse a las necesidades técnicas y de información que demandaban los profesionales. Desde 1985 en que se lanzó en formato diskette, pasándose a denominar Bot a partir de 1990 con los primeros avances incorporados. En el año 2000 se incorpora a internet para poder ser consultado a través de Portalfarma.com y desde el año 2002, se convierte en Bot PLUS, incluye un módulo de Atención Farmacéutica.

Bot PLUS ha evolucionado incluyendo más información, potenciando la actualización y consolidando la apuesta por la versión para dispositivos móviles. En la actualidad contiene información actualizada y acumulada sobre todos los medicamentos de uso humano - más de 20.000-, 2.000 principios activos, 50.000 me-

dicamentos extranjeros y 7.500 medicamentos de uso animal. Esta información es enriquecida con 33.000 documentos multimedia, además de una potente base de datos de interacciones de medicamentos con más de 23.000 interacciones codificadas con 2.500 fichas explicativas de cada una de ellas.

Portalfarma

En el año 2.000 el Consejo General lanza Portalfarma, el portal en Internet de la Organización Farmacéutica Colegial - que ha evolucionado hacia el concepto 2.0, permitiendo compartir información y desarrollando interoperabilidad con cada uno de sus públicos de interés.

En primer lugar, el farmacéutico a quien ofrece desde cuenta de correo electrónico, acceso a Bot PLUS, informes técnicos, legislación, o formación continuada. Los estudiantes disponen también de una sección propia, Aula de Farmacia, que les facilita una serie de contenidos profesionales propios. Los ciudadanos tienen acceso a un gran arsenal de información sanitaria a través de la sección "Tu farmacéutico informa" y los medios de comunicación en la "Sala de prensa", disponen de información actualizada.

Portalfarma, se ha consolidado como el portal de referencia de información sobre medicamentos y farmacia, con una media de 200.000 accesos mensuales, alrededor de 50.000 por farmacéuticos, y con 42.000 profesionales suscritos.

El ejemplo de la receta electrónica

Uno de los exponentes del proceso evolutivo de la información en torno al medicamento y la salud del paciente, que proporciona la Farmacia, es la receta electrónica, herramienta fundamental para mejorar la prestación sanitaria, no sólo farmacéutica.

La receta electrónica es quizás el proyecto tecnológico más importante que ha desarrollado la profesión y que culmina estos días con el esperado cierre de la interoperabilidad en el Sistema Nacional de Salud. Un proyecto en el que colaboramos con las administraciones sanitarias, convencidos de que puede contribuir al uso adecuado del medicamento y productos sanitarios, al cumplimiento de los tratamientos y a



racionalizar la prestación farmacéutica; y como consecuencia, también a la racionalización del gasto público en medicamentos y a la sostenibilidad del sistema.

La receta electrónica ha permitido reducir la frecuencia a las consultas médicas de atención primaria entre un 15 y un 20%. A modo de ejemplo, un paciente hipertenso controlado que antes iba tres o cuatro al año a su centro de salud ahora solo va una vez. Esto ha traído también como consecuencia un mayor contacto con el paciente, que acude con más frecuencia a la farmacia, aumentando todavía más la función asistencial del farmacéutico.

LAS OTRAS RECETAS ELECTRÓNICAS

Desde hace ya años el Consejo General está trabajando en el desarrollo e implantación del resto de recetas electrónica: privada, mutualidades, de veterinaria... Si bien el grueso de las dispensaciones se hacen a través del Sistema Nacional de Salud, no hemos querido olvidar todas estas recetas que son prescritas por miles de profesionales, dispensadas por las 22.000 farmacias y utilizadas por millones de pacientes.

Así en relación con la receta electrónica privada, estamos trabajando con las mutualidades del Estado (Muface, Mugeju e Isfas), además de con el Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad, IDIS – que representa a la Sanidad Privada en España (hospitales privados, aseguradoras, etc.) – y con el Consejo General de Médicos.

Los trabajos abordados en el diseño del modelo de Receta Electrónica Privada han tenido en consideración lo establecido en el Real Decreto de receta médica y órdenes de dispensación y diferentes aspectos en los que ha sido necesario encontrar y aportar soluciones consensuadas.

APUESTAS DE LA PROFESIÓN FARMACÉUTICA

NodoFarma

Después de décadas de avance tecnológico y con un amplio abanico de productos y servicios a disposición de profesionales y administracio-



nes, el Consejo General quiso dar un salto cualitativo y desarrolló y puso en marcha el Nodo de Servicios Farmacéuticos, Nodofarma.

Con este Nodo, en el que hemos realizado una importante inversión en infraestructuras tecnológicas, pretendemos dar el paso del enfoque asistencial individual de la farmacia, al enfoque global, con evidencia y datos de la actuación de la red de 50.600 farmacéuticos que trabajan en las farmacias. Con este fin, Nodofarma va a permitir a las 22.046 farmacias trabajar en red.

Nodofarma, ya en marcha, está enfocado al servicio al ciudadano y al profesional farmacéutico, mediante la oferta de nuevos servicios al paciente, favoreciendo la relación del mismo con la farmacia comunitaria. Además, este Nodo da soporte al conjunto de servicios digitales profesionales farmacéuticos que permiten al modelo farmacéutico actual responder a los retos de salud del futuro y está incorporando, de manera ágil y segura el conjunto de servicios informáticos que se desarrolle en la red farmacéutica.

Se trata de un sistema de información centralizado en una nube privada (accesible desde cualquier punto) que permite desplegar diferentes servicios tanto dirigidos a los pacientes, como para los propios farmacéuticos, como para que los farmacéuticos se puedan interrelacionar con otros agentes (formación, bases de datos, desarrollo de proyectos científicos y asistenciales, etc.)

CISMED

Un ejemplo de proyecto que está ya en marcha en Nodofarma es el Centro de Información sobre el Suministro de Medicamentos (CISMED), un sistema de información que permite detec-



tar en tiempo real, situaciones generalizadas de suministro irregular o inadecuado, a partir de la información relativa a los medicamentos que no hubieran sido suministrados a la Farmacia Comunitaria.

Este sistema proporciona información de más de 6.000 farmacias a los Colegios, Consejos Autonómicos y Consejo General sobre la disponibilidad efectiva de medicamentos, para la adopción de decisiones ante las Administraciones Sanitarias que faciliten la continuidad de los tratamientos a los pacientes.

SEVEM

Otro de los grandes proyectos tecnológicos en el que participa la Organización Farmacéutica Colegial es el Sistema Español de Verificación de Medicamentos (SeVem), que responde al cumplimiento de una directiva europea para evitar la entrada de medicamentos falsificados en el canal legal.

En este sistema El Consejo General, junto con Farmaindustria, AESEG, Fedifar y el Ministerio



Con el uso de las nuevas tecnologías se podrá avanzar en la atención integral del paciente, desarrollando las posibilidades que ofrece la e-Salud, complementando la asistencia sanitaria tradicional"

de Sanidad, trabajan para reforzar aún más la seguridad al paciente y las plenas garantías de los medicamentos, en un país como España, en el que nunca ha habido falsificaciones en los canales legales.

En febrero de 2019 todos los medicamentos sujetos a receta médica - comercializados en España y en Europa - incorporarán unos dispositivos de seguridad con un identificador único. Todos estos identificadores o códigos unitarios serán volcados en un repositorio al que se conectarán todas las farmacias con el objetivo de identificar el fármaco que se va a dispensar al paciente – uno a uno. Así se verificará unidad a unidad que se trata de un medicamento genuino.

Sevem va a suponer un cambio estructural en la gestión de la información relativa a los medicamentos y va a reforzar su posición como garante de la dispensación de medicamentos al paciente.

Dossier Farmacéutico

Esta herramienta permitirá recoger en un mismo registro el historial farmacoterapéutico del paciente, incluyendo todos los medicamentos que está utilizando. Este proyecto permitirá a farmacéuticos y otros profesionales sanitarios, disponer de información veraz sobre el histórico de dispensaciones a un paciente, con la ventaja sobre los sistemas actuales que permitirá guardar, con el consentimiento del paciente, información no sólo de prescripciones públicas, sino también privadas y de autocuidado.

El Dossier Farmacéutico será fundamental para avanzar en la seguridad del paciente en el uso de los medicamentos ya que permitirá disponer de una información mucho más precisa de los medicamentos del paciente, detectar incompa-

tibilidades y por tanto realizar indicaciones y/o prescripciones más informadas.

Investigación y nuevos servicios desde la farmacia

El proceso de envejecimiento de la población y la irrupción de la polimedición y la cronicidad, está demandando nuevas respuestas de las profesiones sanitarias y de los sistemas. La Farmacia está siendo proactiva, avanzando hacia una Farmacia de servicios que mejora la salud de los pacientes y aporta eficiencia a los sistemas.

Este desarrollo asistencial de la Farmacia se está apoyando también en el uso de las TCIS, como soporte de consulta para el profesional o de comunicación con otros profesionales, y también como plataforma para fomentar la investigación científica en los diferentes ámbitos de la profesión farmacéutica, que aporten valor a la labor

del farmacéutico mediante la explotación de todos los datos que genera su actuación.

A través de NodoFarma, por ejemplo, se desplegó el programa Concilia, dirigido a mejorar la seguridad de los pacientes en torno a su medicación y a conciliar sus medicamentos cuando reciben el alta hospitalaria tras un ingreso, identificando y evitando discrepancias. Con este fin se validaron los procedimientos de conciliación y se generó un sistema de comunicación entre los farmacéuticos de los diferentes niveles.

En el proyecto piloto de Concilia participaron 80 farmacéuticos comunitarios y 10 de hospital, 3 hospitales y 2 centros de Atención Primaria. Entre los resultados destacó que con la conciliación de la medicación se podrían reducir un 20% de los efectos adversos de los medicamentos y un 50% de los errores de medicación.

CONCLUSIONES

La revolución tecnológica está planteando nuevos retos en todos los ámbitos, especialmente en el sanitario, provocando una transformación del propio sistema. En esta evolución, proporcionar al paciente una atención sanitaria integral debe ser un objetivo prioritario aprovechando las posibilidades que las TICS.

Es ya una realidad que las nuevas tecnologías aportan calidad, eficiencia, accesibilidad y mejoran la comunicación en el proceso de atención sanitaria al paciente. Además, se está demostrando que la utilización de las TICS favorece una reducción de costes sanitarios.

Sabemos además que la aplicación de las nuevas tecnologías y la transformación digital nos están permitiendo afrontar los retos más importantes en materia de salud: tratamiento de enfermedades crónicas, envejecimiento de la población, dependencia, prevención y promoción de la salud, sostenibilidad y eficacia de los sistemas sanitarios, etc.

Además, con el uso de las nuevas tecnologías

se podrá avanzar en la atención integral del paciente, desarrollando las posibilidades que ofrece la e-Salud, complementando la asistencia sanitaria tradicional.

Si queremos avanzar en este sentido, desde la Organización Farmacéutica Colegial creemos que necesario:

- Aprovechar las oportunidades de la tecnología para habilitar canales de comunicación más eficientes, reforzando así la colaboración de los farmacéuticos con otros profesionales sanitarios.
- Impulsar la participación de las farmacias y de su Organización Colegial en el proceso de transformación digital del sistema sanitario, por su experiencia en el desarrollo de las TIC y por la importancia de los datos que pueden aportar, de calidad y con un alto grado de seguridad.
- Posibilitar a los farmacéuticos el acceso a aquellos de datos que pueden generar valor añadido a su labor – con las debidas cautelas de seguridad y confidencialidad – en beneficio del paciente y del sistema.

Clínicos ante las Tics:

La Transformación Digital desde la Perspectiva de SEMERGEN

Hans A. Eguía¹, Francisco Javier Sanz García², Raquel Laura Villoslada Muñiz³, Paula Sánchez-Seco Toledano⁴
 Miembros del Grupo de Trabajo de Nuevas Tecnologías de SEMERGEN.

1. Médico Rudkøbing Lægehuset - Dinamarca.

2. Médico de Medicina Familiar y Comunitaria. Departamento Salud de Alcoy (Alicante). Secretario Autonómico SEMERGEN Comunidad Valenciana; Coordinador Nacional Grupo de Trabajo Gestión Sanitaria SEMERGEN

3. MIR Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Las Vegas Corvera de Asturias Área III- Avilés (SESPA)

4. Médico Residente de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Azuqueca de Henares. Guadalajara.

LA EVOLUCIÓN DE LA MEDICINA COMO CIENCIA ESTÁ LIGADA AL CRECIENTE INTERÉS, DESDE EL INICIO DE LOS TIEMPOS, EN LA SALUD Y COMO PRESERVARLA. ESTE DESARROLLO IBA A LA PAR A LA DE OTROS ÁMBITOS COMO LA BIOLOGÍA, FÍSICA, QUÍMICA E INCLUSO LA TECNOLOGÍA, CONVIRTIÉNDOSE ADEMÁS EN UN ARTE QUE INVOLUCRABA LA REALIZACIÓN DE TÉCNICAS QUE MEJORABAN EL DIAGNÓSTICO Y/O MANEJO DE LOS PACIENTES.

TECNOLOGÍA EN MEDICINA ANTES DE INTERNET

A lo largo de los siglos los médicos se han ido apoyando en la tecnología para el control de sus pacientes, pero no será hasta el siglo XX donde se haga patente la importancia de los instrumentos desarrollados para realizar la práctica médica como por ejemplo el otoscopio, el fonendoscopio o lo guantes¹.

Dentro de la Edad Antigua, se sabe que en la civilización egipcia tenían conocimientos destacables sobre la medicina e incluso se hacían operaciones con las herramientas. También los griegos tuvieron ciertos avances con diversas escuelas diferenciadas como la de Hipócrates que rompió con gran parte de la base fantástica de la medicina hasta entonces, centrándose más en lo natural, o Aristóteles y un comienzo de medicina preventiva.

En la Edad Media se conservaron todos los conocimientos y con los árabes se aplicaron e inclusive se mejoraron. Pero a pesar de los avances en medicina, la tecnología aplicada a la misma

fue poco significativa en cuanto al progreso que aportaba en este campo.

En la Edad Moderna, con el Renacimiento, el avance de la ciencia de la medicina y del saber, unido a todo el avance en diversas disciplinas que floreció en esta época de humanismo, tampoco conllevó avance de tecnología de manera notable, con excepciones como el conocimiento de la anatomía humana gracias a Leonardo Da Vinci, como uno de los impulsores, o Miguel Servet que descubrió la circulación en los pulmones.

Durante los siglos XVII y XVIII, ya en la Edad Contemporánea y con la Ilustración, empiezan a aparecer avances técnicos como el microscopio o el termómetro, además de consolidarse áreas como la cirugía. A finales del siglo XIX, surgen numerosos instrumentos tecnológicos que se aplicarán a la medicina y descubrimientos como las causas microbianas de enfermedades de Pasteur y un impulso a las vacunas².

El descubrimiento de los Rayos X por Conrad Roentgen (1845-1923), marca un hito ya que facilita el diagnóstico de fracturas, patologías

óseas, etc. Willem Einthoven (1860-1927) crea el primer electrocardiógrafo, permitiendo el estudio eléctrico del corazón y el estudio de sus alteraciones.

Roentgen halló los Rayos X mientras experimentaba con los tubos de Hittorff-Crookes y la bobina de Ruhmkorff para investigar la fluorescencia violeta que producían los rayos catódicos. Tras cubrir el tubo con un cartón negro para eliminar la luz visible, observó un débil resplandor amarillo-verdoso proveniente de una pantalla con una capa de platino-cianuro de bario, que desaparecía al apagar el tubo. Determinó que los rayos creaban una radiación muy penetrante, pero invisible, que atravesaba grandes espesores de papel e incluso metales poco densos. Usó placas fotográficas para demostrar que los objetos eran más o menos transparentes a los rayos X dependiendo de su espesor y realizó la primera radiografía humana, usando la mano de su mujer.

A partir de mediados del siglo XX la evolución tecnológica en el campo médico ha sido exponencial, no solo por la aparición de nuevos instrumentos médicos (analizadores, test de detección rápida, resonancia magnética, entre otros) sino también por el perfeccionamiento de los ya conocidos (tensiómetros, catéteres, etc.). Algunos de los equipos más utilizados en la actualidad son el electrocardiograma y el fonendoscopio; el primer electrocardiograma para los humanos (1886) creado por Augustus Desiderius Waller (1856-1922) mediante un electrómetro capilar aplicado a la boca y al pie del sujeto. También trabajó en 1878 con Ludwig sobre el potencial de las aurículas cardíacas. Consiguiendo el desarrollo del electrocardiograma, en sus inicios con una única derivación hasta la actualidad, siendo digital e incluso portátil con alta especificidad para los hallazgos.

El fonendoscopio fue desarrollado por René Laënnec en 1816, constituido por un cilindro de madera de 30 centímetros, en un extremo se apoya la parte del cuerpo a auscultar del paciente y en la otra la oreja del médico³. Su mejora ha sido progresiva permitiendo la creación de un fonendoscopio biauricular, adaptar el tamaño de las campanas según se explore a un niño o adulto, e incluso su versión digital, que permite gra-

bar los sonidos del corazón gracias a un software que porta, compartir los datos vía bluetooth³.

HERRAMIENTAS ACTUALES EN LA MEDICINA Y CÓMO REPERCUTIRÁ EN EL FUTURO

Las nuevas herramientas desarrolladas en el ámbito de la tecnología aplicada están potenciando la unión entre este campo y la medicina. La simbiosis entre medicina y tecnología es cada vez más popular y actualmente está ocupando una parte importante de nuestro día a día. Durante la última década, el uso cada vez más frecuente de las nuevas tecnologías en el campo médico, ha llevado a la aparición de conceptos como: médico 2.0., que es aquel profesional de la salud, que utiliza las herramientas tecnológicas para llevar a cabo su actividad profesional y poder así, estar más cerca de sus pacientes.

Según el último informe Eurostat⁴, el número de búsquedas online relacionados con el mundo sanitario se ha incrementado un 30% en los últimos 10 años, poniendo a España en el séptimo país europeo en el ranking. Según la ONTSI⁵, 3 de cada 4 usuarios consultan internet acerca de sus patologías antes de acudir al médico, la misma fuente revela los porcentajes acerca de las búsquedas más frecuentes: estilos de vida saludables (54,2%), patologías (52,1%), sintomatología (50,9%) o tratamientos (47%). Estas cifras demuestran que actualmente el mundo sanitario suscita gran interés dentro de la red.

COMUNICACIÓN DIGITAL

Es importante que el médico esté integrado dentro de esta cadena tecnológica. La tecnología permite reforzar la relación con sus pacientes y mejorar en el cuidado de su salud. Por otra parte, la tecnología otorga facilidades en el trabajo diario, permite la formación continuada y facilita la conectividad con otros profesionales de la salud, para conseguir un enfoque multidisciplinar. Para que todo esto se lleve a cabo existen diferentes herramientas, a continuación, citaremos algunas de ellas:

- **Blogs y redes sociales:** existen plataformas dedicadas a pacientes y otras a personal sanitario. Las primeras permiten divulgar no-

ticias para prevención primaria y promoción de la salud, desmentir los bulos que circulan por la red y falsos mitos arraigados en la sociedad. Es conveniente renovar sus entradas con cierta periodicidad manteniéndolo actualizado, de esta forma, se podrá prescribir su uso en la consulta otorgando veracidad a sus contenidos. A su vez esto genera un clima de confianza, fidelizando la relación entre médico y paciente. Por otra parte, las dedicadas exclusivamente a personal sanitario permiten demostrar nuestro conocimiento y experiencia y divulgarlo, así como, establecer una relación interactiva con otros profesionales del sector que permita mejorar y enriquecer los contenidos de este y nuestro propio conocimiento.

Crear un perfil en redes sociales es muy sencillo y permite divulgar contenido científico con gran difusión a tiempo real. Hay que tener en cuenta que es importante crear un perfil profesional únicamente dedicado a este tipo de actividades, separándolo del personal.

Facebook continúa siendo la red social más utilizada, del mismo modo el uso de Instagram se ha duplicado en los últimos dos años y Snapchat sigue aumentando su número de usuarios sobre todo entre la población más joven (con un 70% de entre 18 y 24 años)⁶.

- **Podcast:** presenta finalidades muy similares al punto anterior en el plano médico, aunque el formato es completamente distinto. Actualmente su uso es muy novedoso y existen pocos podcasts en el marco médico-científico si lo comparamos con el resto de las categorías, pero cada vez son más los que se suman a esta iniciativa. Quizá su encanto reside en el formato audio. La posibilidad de dirigirse al paciente en este formato potencia y refuerza el mensaje que se quiere difundir.
- **Videos:** los videos en la red son en la actualidad algo muy común. Muchas personas, presas, grupos, asociaciones, entre otros; presentan canales con contenidos en formato video. Una de las plataformas más populares es YouTube®, en ella cantidad de profesionales sanitarios insertan sus videos para difundir su contenido. Gran parte de estos videos tratan sobre uso medicación, por ejemplo, la terapia inhalatoria. Los videos permiten explicar a tra-

vés de audio e imágenes la correcta utilización de estos dispositivos. Gracias a ello se pretende conseguir una mejora de la adherencia y adhesión al tratamiento, y a su vez, hacer al paciente participe de su enfermedad tomando conciencia de esta.

Siguiendo esta tónica, ya existen en el mercado, fármacos que incorporan un código bidi en su carcasa y redirigen al paciente a una plataforma web con información acerca del uso y características del medicamento. Los videos por otra parte también permiten divulgar contenido científico y la difusión de conocimientos y aprendizaje entre los distintos profesionales de la salud.

HERRAMIENTAS TECNOLÓGICAS

La medicina, se encarga del tratamiento de las patologías, y además de su prevención primaria y secundaria, como ya todos sabemos. De este hecho surge el término autocuidado del paciente, encaminado sobre todo a las patologías crónicas. Es deber del médico incentivar a que el paciente se haga participe de su enfermedad o bien ayudarlo a tomar las medidas necesarias para la promoción de su salud y evitar el desarrollo de futuras patologías.

El autocuidado propicia un cambio en el estilo de vida del paciente: dieta, ejercicio, adherencia al tratamiento, control de su enfermedad, abandono tabáquico, entre otros. Actualmente se han desarrollado multitud de elementos en el campo tecnológico que ayudan al paciente en esta labor como, por ejemplo, las apps, wearables y smartphones. Se han hecho grandes esfuerzos por crear apps que apoyen el autocuidado de la salud. El uso y proliferación de estas aplicaciones es posible gracias a la generalización, de los diferentes dispositivos (teléfonos inteligentes, tabletas, notebooks, televisiones inteligentes, entre otros). Si las personas que padecen alguna patología crónica o están en riesgo de padecerla conocieran e integran este tipo de apps en sus acciones de autocuidado, sin duda su calidad de vida mejoraría y podrían prevenir algunas de estas patologías.

Según el Informe Mobile en España y en el Mundo 2017⁶, el 66% de la población ya cuenta con

móvil. España lidera el ranking mundial con un 88% de usuarios únicos. Este tipo de dispositivos es el más utilizado a nivel nacional para acceder a internet contando con un 94,6% de españoles.

La venta de tabletas, sin embargo, así como su uso está experimentado un descenso respecto a años previos, aun así, un 75% de los españoles lo utilizan. Un 51% de la población española presenta gran interés por los dispositivos conectados tipo wearables, esperándose un aumento de los mismos entornos al 21% para el año 2021.

En los últimos años el tiempo total dedicado al mundo digital, ha crecido un 53%, gran parte de este peso lo tienen a las aplicaciones móviles. En concreto el uso de aplicaciones ha aumentado un 111% en los últimos 3 años.

APPS y Smartphones: La mHealth es un sector en continuo crecimiento que ofrece gran cantidad de posibilidades para innovar en salud. Es bien conocido que cada vez son más las personas que usan smartphones en su día a día. Esto conlleva que las apps se están convirtiendo en una poderosa herramienta para el abordaje de las enfermedades crónicas, la promoción de hábitos saludables, el empoderamiento de los pacientes y la detección temprana de diversas patologías. Esto facilita una mejora en la calidad asistencial, una mayor eficacia y un importante ahorro en costes sanitarios⁷.

Según la OMS (Organización mundial de la salud) casi el 90% de la población mundial podría beneficiarse de las oportunidades que ofrecen las tecnologías móviles y con un coste relativamente bajo. De acuerdo con el último estudio del IMS (Institute for Healthcare Informatics)⁸, son ya más de 97.000 aplicaciones las que se pueden descargar desde cualquier tienda de aplicaciones móviles. De ellas, el 70% van dirigidas al público en general, centradas en los hábitos de vida saludables y el ejercicio físico. El resto, un 30%, son más específicas y van dirigidas a los profesionales sanitarios y sus pacientes. Constituyen la tercera categoría con mayor crecimiento y se espera que su presencia crezca un 23% anual en los próximos cinco años, en base a las estimaciones realizadas en el estudio mHealth in an mWorld: How mobile technology is transforming health care⁹.

La principal funcionalidad que se le da a las apps es aportar información (39,8%), seguida, de proveer de instrucciones de uso (21,4%) y registrar o capturar datos del usuario: monitorización (18,7%).

El principal uso que se les da es el relacionado con la prevención o estilos de vida (alimentación, actividad física, sueño, relajación, control de adicciones, etc.)¹⁰.

La Unión Europea ha creado un directorio de apps de salud con el fin de servir de apoyo a los pacientes para que encuentren apps útiles y fiables. En España, las iniciativas institucionales en regulación de apps de salud provienen actualmente de Cataluña y Andalucía, con el objetivo de impulsar la calidad y seguridad en este sector. La diabetes será el área terapéutica con el mayor potencial de negocio, seguida por las enfermedades cardiovasculares.

Concretamente, la utilización de tecnologías móviles podría reducir el coste sanitario per cápita en Europa un 18%, y hasta un 35% en el caso del tratamiento de pacientes crónicos. Los datos indican, así mismo, que 9,4 millones de europeos en riesgo de padecer enfermedades crónicas podrían acceder a diagnósticos precoces⁸.

El modelo de la mHealth ("mobile health")¹⁰ está tomando cada vez más peso dentro del campo médico, pero aún tiene que progresar, pasando de la fase de 'novedad' a la fase de 'madurez'. Dado el crecimiento exponencial que está sufriendo el uso de apps y dispositivos móviles en nuestra sociedad, se hace necesario potenciar el uso de estas herramientas de forma sistémica en el sistema sanitario, como un componente integrado en la gestión de la salud. Todo ello ha de ir acompañado de un proceso de evaluación de la calidad científica y nivel de eficacia de estas.

Es necesaria una mayor inversión en este campo, pero de forma más organizada y bien dirigida, con procesos que involucren al paciente y que respondan a un trabajo conjunto de los diferentes agentes implicados: administración pública, empresas tecnológicas, proveedores de salud e industria.

Se plantea un gran reto para los próximos años. Tenemos una gran oportunidad para mejorar la eficacia en el sector sanitario, nuestro país tiene



Imagen 01: Infografía de las 50 mejores aplicaciones en salud en Español⁷.

uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo, prestigiosos investigadores y profesionales médicos, así como un clima emprendedor en crecimiento.

La mHealth se presenta como un factor clave en el desafío de avanzar hacia una sanidad más sostenible, mejorando la eficacia y eficiencia, reduciendo costes y atendiendo a las principales necesidades de nuestra sociedad, caracterizada por el envejecimiento y la prevalencia de las enfermedades crónicas.

DESARROLLO DE LA MEDICINA EN LA ÉPOCA DEL BIG DATA

Todos recordamos la época en la que el paciente acudía a consulta, se sentaba frente a nosotros y nos contaba sus síntomas. Muchas veces escribíamos tan rápido su historia clínica que más tarde no podíamos ni entender lo que nosotros mismos habíamos escrito. En esa misma época, el paciente solía buscar una segunda opinión

consultando a otro médico; e incluso si nosotros teníamos alguna duda acudíamos a la biblioteca a buscar en algún libro la respuesta u orientación en el caso.

Con el paso del tiempo llegaron los módems (que conectábamos a los teléfonos) que nos permitían acceder a un nuevo sistema denominado internet, donde podíamos encontrar gran cantidad de información sin necesidad de ir a la biblioteca, simplemente teníamos que utilizar un buscador de moda llamado “AltaVista”.

Quizá desde aquella época hasta nuestros días no ha pasado mucho tiempo, pero el sistema ha evolucionado a pasos agigantados. En la actualidad la mayoría de nosotros podemos conectarnos a internet sin necesidad de tener un modem cerca o estar en casa, simplemente la red 5G de nuestro teléfono móvil o Tablet. Podemos buscar información en páginas web, redes sociales, revistas, organizaciones, entre otros, sólo con escribir una palabra y clicar sobre aceptar.

Si vamos más allá vemos como la velocidad de

búsqueda y el acceso se ha incrementado de manera exponencial, no sólo en internet sino también en la creación de ordenadores más modernos y potentes permitiendo así, que las búsquedas online sean más precisas y rápidas.

BIG DATA E INTELIGENCIA ARTIFICIAL

El uso de internet ha significado una revolución en todos los campos (especialmente científicos) incluyendo el de la sanidad y la profesión médica. El ingreso de las tecnologías de la información (TIC) ha permitido la difusión masiva de conocimiento que anteriormente permanecía oculto en los estantes de nuestras bibliotecas.

Hootsuite (herramienta para el manejo de redes sociales) preveía para 2018, 7593 billones de personas en la tierra de las cuales 4021 billones serían usuarios de internet y 3196 billones tendrían perfiles en redes sociales. Es por esto por lo que es importante conocer y manejar los conceptos básicos de internet, porque internet se desarrolla y crece, y nosotros debemos integrarnos en este crecimiento si queremos avanzar.

Todos estos billones de personas en línea estarán produciendo o recopilando datos. Si se introduce nueva información, son nuevos datos que ingresan a la red, si se recopila información aumentarán los datos sobre las preferencias de las personas al hacer una búsqueda. Todo se representa mediante datos, ya sea información, tendencias, búsquedas, modas, etc.

Pero ¿para qué sirve toda esta información? A simple vista quizá no nos parezca de utilidad, pero, por ejemplo, si participas dentro de la red social Facebook, observarás que, si realizaste una búsqueda para un viaje a Mallorca y te introduces en tu perfil de Facebook pasadas unas horas, te aparecerán cantidad de anuncios o desplegables sobre ofertas relacionadas con tu búsqueda. Justo esto es lo que se puede aprovechar para saber cuáles son tus preferencias y poder dirigirte hacia aquello por lo que estás interesado.

¿Y qué tiene que ver todo esto con nosotros, que somos personal de salud? Puede parecer que nada, pero si analizamos bien, esta misma tecnología la podemos utilizar en centros de salud y centros hospitalarios, así como en

el campo docente hacia pacientes y residentes. Por ejemplo, imaginemos que, entre el personal de mi centro y yo, tenemos un blog sobre diabetes orientado a personal sanitario, sin embargo, no obtenemos muchas visitas a pesar de que publicamos información actualizada e incluso resúmenes en castellano de revistas en otros idiomas. Puedo tener la sensación de que invertimos tiempo en algo que no está teniendo la difusión que debería.

Aquí entran en juego los datos, por ejemplo, utilizando Google analytics pudimos comprobar que el público que revisaba nuestro blog lo hacía principalmente por las mañanas, además eran preferentemente mujeres, de entre 40 a 50 años y accedían desde un dispositivo móvil. Estos datos nos fueron de gran utilidad y guiados por ellos, empezamos difundir en las redes sociales anuncios sobre la información actualizada en el blog en horario de mañana, se cambió la fuente por una más estilizada (tras un brainstorming con un grupo objetivo) y finalmente utilizamos formatos "responsive" donde se podía ver claramente lo publicado a través de un iPad, Tablet, smartphone o portátil. Con esto logramos llegar a muchos más lectores e incrementar nuestra población.

Si agrupamos a todos los pacientes de nuestras consultas por patologías y utilizamos los datos que se pueden obtener de ellos como: síntomas, signos, tratamiento y evolución, ¿podríamos obtener datos útiles para la práctica clínica? La respuesta parece ser afirmativa, puesto que si juntamos todos estos datos podríamos generar datos mayores, el llamado Big Data, el cual ordena estos datos para obtener información global que quizá de forma individual no somos capaces de analizar.

Estos datos agrupados pueden resultar muy interesantes, pero a su vez significa que tendremos que valorarlos todos. Y es aquí donde entra en juego la denominada inteligencia artificial (AI), que permite que el ordenador agrupe los datos, haga relaciones e incluso aprenda de lo que se le indica para poder generar resultados. El ordenador lleva a cabo esta labor por medio de algoritmos que le permiten desarrollar su capacidad conforme va captando datos.

Uno de los futuribles que existen es que para el

año 2056, los robots empezaran a realizar operaciones en pacientes¹² de manera autónoma. Actualmente ciertas aplicaciones en el campo de la telemedicina permiten “cuidar” de forma autónoma a los pacientes, existiendo ya revisiones y metaanálisis¹³ sobre este tema. El uso de la inteligencia artificial y los programas de análisis mejoran toda esta tarea mediante funcionalidades como, por ejemplo, ser capaces de valorar la severidad del fallo cardíaco y generar una predicción sobre la evolución basándose en su propia base de datos¹⁴.

Teniendo en cuenta el uso que se puede tener con la automatización e IA, podemos citar un estudio realizado en Harvard, el cual evidenció que utilizando un algoritmo se podían diagnosticar el 92% de cánceres linfoides por microscopía (diagnóstico hecho por ordenador), cifra que se acercaba al 96% que tenían los patólogos, pero si se sumaba la AI a los patólogos, el acierto en el diagnóstico aumentaba a 99,5%¹⁵.

Es bien conocido por todos que, en caso de ictus, el tiempo de actuación es muy importante. En ocasiones este tiempo disminuye al centrarnos en la realización de una tomografía cerebral (CT) y es revisada por el radiólogo o neurólogo. La Clínica Mayo está trabajando en este campo, creando una IA que permite analizar el CT a la vez que se está realizando. Según los datos obtenidos, mediante esta técnica se podrían llegar a salvar hasta 30 minutos de tiempo¹⁶.

La IA puede favorecer además el cuidado y estudio del cáncer mediante: creación de redes nacionales, internacionales y mundiales (registros), seguimiento de tendencias epidemiológicas y probables causas, detección de nuevas asociaciones con ciertos cánceres, identificación de las mejores terapias de acuerdo al tipo de cáncer, observación para los mejores resultados o beneficios terapéuticos de diversos tipos de cáncer por parámetros (como localización, régimen, etc.), desarrollo de guías nacionales e internacionales de tratamiento, análisis de relaciones terapéuticas en práctica clínica entre todos pacientes oncológicos (a diferencia del 3% de los ensayos clínicos), desarrollar mejores y nuevas asociaciones biológicas, terapéuticas, fisiopatológicas y/o epidemiológicas, entre otros^{17,18}.

WEARABLES

Los wearables (“dispositivos vestibles”) permitirán una medicina más eficaz y preventiva a un coste inferior, según asegura la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES) .

Los wearables ya son una realidad, cada vez se están introduciendo más en nuestro día a día sin darnos cuenta. No es raro que alguien lleve una pulsera acoplada a su muñeca con la que medir el pulso, pasos, calorías, tensión arterial, etc. a tiempo real sin necesidad de desplazarse a ningún sitio o portar un aparato de grandes dimensiones. Además, la gran ventaja de estos dispositivos es el almacenamiento de los datos que permiten llevar un registro con visualización posterior.

Según el informe Ditrendia⁶, los wearables relacionados con el mundo del fitness y la actividad (mayoritariamente pulseras de actividad) son los más utilizados actualmente y han experimentado un crecimiento exponencial. Dentro del mercado Garmin y Fitbit se consolidan en los primeros puestos.

El uso de wearables está revolucionando el mundo de la medicina. Está muy claro que aún queda mucho camino por recorrer, sin embargo, se debe tener presente la existencia de este tipo de herramientas dentro de las consultas. El ejercicio físico y los hábitos de vida saludable son una parte tan importante como el tratamiento farmacológico, y una herramienta imprescindible en este tipo de patologías. Sería posible mediante ellos una monitorización continua del paciente crónico. Además, supondría una motivación personal del mismo que lo reforzaría positivamente a continuar.

Todo ello contribuye a pasar de un modelo basado en el tratamiento a otro centrado en la prevención, que resulta mucho más económico y eficaz, ya que permite controlar nuestra salud en todo momento, detecta riesgos y evita muchas crisis y hospitalizaciones.

Además de las conocidas pulseras de actividad existen otros wearables aplicados al campo médico, que no solo ayudan al paciente sino también al clínico en su formación y que ya son una realidad, por ejemplo, las sonadas smartglasses, que dentro del campo médico están experimentando nuevos usos. En un principio fueron di-

señadas para la utilización en cirugías de forma que permitían al médico interconexión con otros profesionales, así como facilitar y mejorar el trabajo. Poco a poco han ido surgiendo otros usos como, por ejemplo, en el campo de la formación para el médico.

Del mismo modo se ha comprobado que el uso de estas gafas en tratamientos crónicos hospitalarios, como la quimioterapia, permite, mediante estímulos visuales, mejorar el estado de ánimo y la relación interpersonal de los pacientes.

Existen otros dispositivos, como un monitor continuo de glucosa, que adosado a la piel que permite conocer los niveles de glucemia sin necesidad de tener que pincharse, basta con acercar un pequeño aparato al sensor corporal para obtener el resultado¹¹.

Estos son solo algunos de los ejemplos que existen en el mercado actual, y al igual que ellos, se están desarrollando gran cantidad de wearables que permitirán revolucionar el campo de la medicina ayudando tanto al paciente como al médico. Algunos de ellos ya son una realidad sin embargo existe cierta susceptibilidad por parte de algunos a ponerlo en práctica, pero debemos centrar todo nuestro esfuerzo para. A pesar de mantener la esencia de la medicina tradicional, es nuestro deber alzar este tipo de tecnología y ponerla al servicio de la salud.

La generación de datos por parte de los pacientes resulta muy importante, pero su gran potencial reside en la cantidad de datos a los que éstos pueden acceder y generar. Esto lleva a su vez a dos problemas: mejorar la transmisión de datos de y hacia los wearables y segundo mantener toda la información segura¹⁹.

Pero ¿qué cantidad de datos podemos llegar a manejar? Esta pregunta resulta difícil de responder, aunque existen publicaciones que mencionan que, a fines de 2014, el tráfico móvil mundial llegaba a 2,5 exabytes (2,5 billones de gigabytes) y de estos 15 millones de gigabytes era producido por cerca de 100 millones de wearables en el mundo (se espera que este número se quintuple para el 2019)¹⁹.

Aparentemente los wearables pueden jugar un importante rol en el control de la salud. Pongamos algunos ejemplos: podemos identificar la

severidad de los síntomas depresivos de un paciente valorando el número de conversaciones que el paciente ha tenido, la cantidad de actividad física realizada y la duración del sueño (medidos por una pulsera wearable conectada por bluetooth a un smartphone)²⁰; se puede medir y diagnosticar la apnea del sueño utilizando un wearable que mida el ritmo cardíaco, el volumen respiratorio y el ronquido (mediante la vibración de tejido) en lugar de un antiguo polisomnógrafo²¹; una aplicación con un wearable pueden realizar un microanálisis de los movimientos del cuerpo para detectar síntomas tempranos de Parkinson²²; también pueden emitir informes que faciliten el cambio de estilos de vida en pacientes con obesidad²³, ansiedad²⁴, ataques de pánico²⁵, estrés post traumático²⁶, necesitados de rehabilitación²⁷ y asma²⁸. Incluso enfermedades como la diabetes pueden tener un mejor manejo utilizando wearables y aplicaciones (que controlan la medicación del paciente, así como la actividad, dieta, estrés, calidad de sueño, entre otros)²⁹ generando una especie de “ecosistema digital” con herramientas que permitan al personal sanitario conectar mejor con el paciente.

Con estos datos, parece ser que los wearables y aplicaciones pueden tener un efecto positivo en los pacientes y el mundo sanitario; sin embargo, hay que considerar que las personas que suele comprar wearables para monitorizar su ritmo cardíaco, calorías utilizadas o pasos andados, suelen ser personas que ya tienen un estilo de vida saludable y que sólo quieren valorar sus progresos³⁰ por lo que permanece aún poco definido si su uso es beneficioso para las personas que los utilizan de manera regular, incluso en la literatura disponible se menciona que el 32% de los usuarios de wearables deja de utilizarlos a los 6 meses e incluso hasta el 50% deja de usarlos al año³⁰. Esto quizá se deba a que las compañías productoras como Nike, FitBit, Jawbone, etc. tienen su nicho de mercado orientado a los deportistas o personas en buen estado físico por lo que no existen campañas diseñadas para personas sedentarias o sin modelos que mejoren la pobre experiencia del usuario en relación con su uso para el inicio de actividad física básica como prevención de obesidad o enfermedades crónicas.

Así como estos wearables, existen también

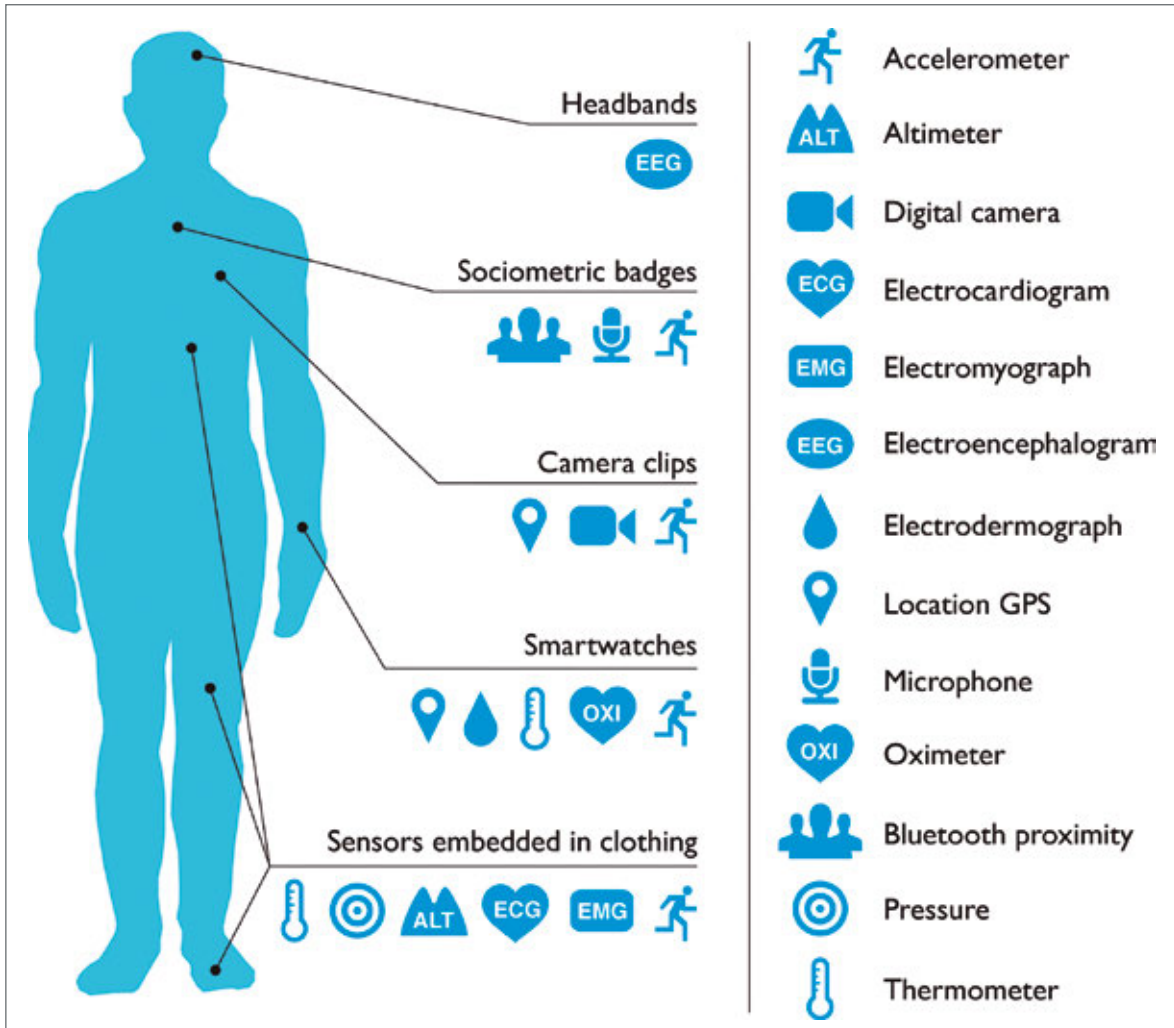


Imagen 02: ¿qué tienen las wearables?³⁰

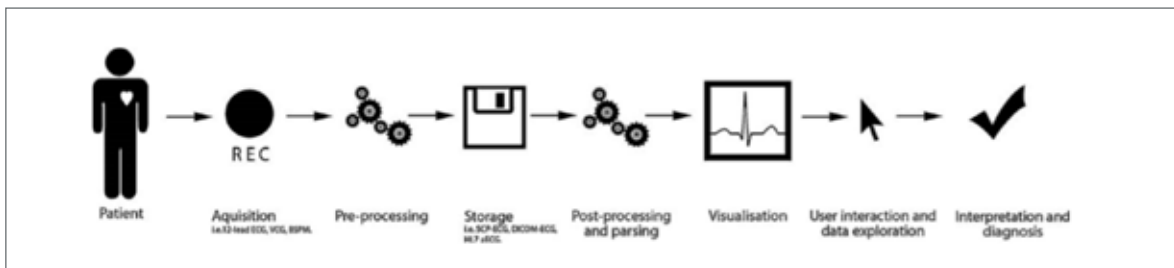


Imagen 03: procedimiento típico de grabación y manejo de un ECG³²

otros tipos de sensores que se pueden conectar a los dedos, aplicaciones para los móviles, refrigeradores con pantalla táctil donde se pueden leer redes sociales y recetas de cocina, por ejemplo, y muchos otros elementos que se encuentran conectados a internet y que permiten de una manera u otra monitorizar lo que se está

haciendo o brindar una conexión alternativa a internet. Es decir, tenemos equipos conectados a internet sin ser los clásicos (móviles, smartphones, tabletas, etc.) y a esto es a lo que se le denomina Internet of the Things (IOT) o Internet de las Cosas. Este término se empezó a utilizar desde 1999 y fue propuesto por Kevin Ashton,

pero quizá el sistema ya se usaba mucho tiempo atrás, por ejemplo, en 1979 ya teníamos cajeros automáticos conectados en línea con los bancos para establecer las líneas de crédito y saldos de los usuarios. En la actualidad todo, desde tostadoras hasta coches tienen ahora acceso inalámbrico a internet, lo que se traduce en un aumento de la demanda y acceso a la banda ancha.

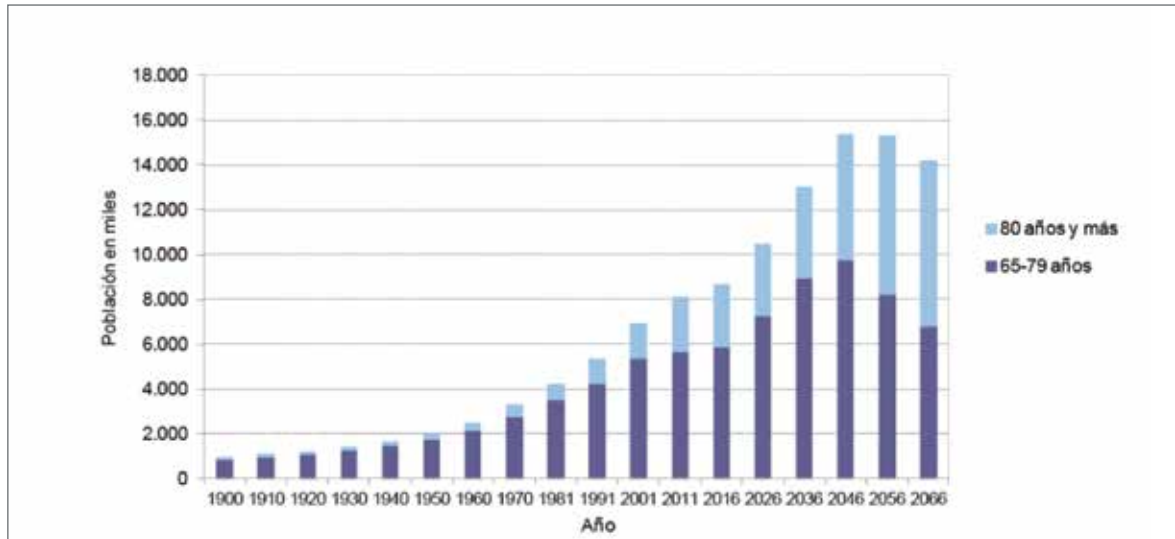
INTERCONEXIÓN ENTRE EQUIPOS/WEARABLES Y SU RELACIÓN CON LA SANIDAD

Otro de los puntos que se deben mencionar es que actualmente se puede interconectar equipos y wearables entre sí para compartir y generar mayor (y a veces mejor) información. De esto surge la interoperabilidad de los sistemas que usa cada equipo.

Sistema	Ventaja	Desventaja
SCP-ECG	<ul style="list-style-type: none"> • Pequeños archivos (compresión que emplea) • Fácil manipulación y almacenamiento. • Gran comunidad que lo usa y que quizá sea reticente a cambiar. • Estándar maduro • Tiene muchas características extra (opcionales) 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de visualización, se ve como un sistema binario. • Por las características extra, sacrifica muchas veces interoperabilidad. • Descompresión demora y puede generar errores. • No permite uso prolongado (por ejemplo, ECG largos).
DICOM	<ul style="list-style-type: none"> • Soporta muchas modalidades diagnósticas. • Gran comunidad de usuarios. • Soporte mundial • Es un estándar maduro. • Tamaño de archivos es razonable 	<ul style="list-style-type: none"> • Es complejo. • No leible por humanos. • Más utilizado por radiología (¿rechazo de cardiólogos?). • Curva de aprendizaje muy difícil. • Los datos no están comprimidos. • Muy pocos electrocardiógrafos usan DICOM
HL7	<ul style="list-style-type: none"> • Ventajas de XML. • Gran comunidad de usuarios. • Soporte de la FDA, por ejemplo. • Es posible la lectura humana. • Puede ser abierto desde cualquier editor de texto. • Asistencia a aplicaciones de "data mining" • Se integra bien con HL7 CDA 	<ul style="list-style-type: none"> • Desventajas de XML. • Pocos electrocardiógrafos soportan su formato. • Uso extensivo de códigos. • Complicado. • No todos sus atributos usan XML (por ejemplo, fecha y hora). • Archivos XML de ECG no son necesariamente válidos para envíos a la FDA.
ISO/IEEE11073-PoCMDC (X73).	<ul style="list-style-type: none"> • Interoperabilidad plug-and-play en tiempo real (datos pueden adquirirse, visualizarse y procesarse en fracciones de segundo). • La información capturada puede ser archivada, recuperada y procesada por diferentes aplicaciones sin software ni equipos adicionales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Norma inicialmente orientada a entornos UCI. • Falta de estudios, no es un estándar específicamente maduro.

Elaboración propia Eguia, H.

Gráfico 01: evolución de la población de 65 años a más desde 1900 estimado al 2066³⁴



La interoperabilidad de los sistemas es un requisito indispensable para, por ejemplo, relacionar historias clínicas electrónicas. A veces se maneja una historia electrónica en Atención Primaria y otra en Atención Especializada (hospital) complicando, más incluso, la relación.

Lo mismo ocurre con los datos que se agregan a la historia clínica como espirometrías, electrocardiogramas (ECG), radiografías, entre otros.

Existen gran cantidad de dispositivos como wearables o incluso equipos móviles, pero a veces el gran problema que tenemos es que cada equipo puede tener o usar un protocolo diferente a los que manejamos en los ordenadores y/o en las historias clínicas electrónicas. El funcionamiento de estos protocolos y como se obtiene la información es valorable en la imagen 03.

Siguiendo: con el ejemplo del ECG, podemos ver que existen un número de formatos de almacenaje predefinidos como SCP-ECG, DICOM-ECG, HL7, entre otros, cada uno con sus ventajas e inconvenientes. El formato SCP-ECG es uno de los más utilizados y sus siglas quieren decir: Protocolo Estándar de Comunicación para Electrocardiografía Asistida por Computador (en inglés Standard Communication Protocol for Computer-assisted Electrocardiography). Su función es ofrecer comunicación estandarizada entre diferentes equipos de ECG y sistemas de

información médica, ya se habla incluso del formato e-SCP-ECG (+) que iría un paso más allá permitiendo el acceso a un sistema de telemonitorización de la salud más complejo³³.

Pero este formato no es el único existen muchos, cada uno específico y con unas características diferentes que se resumimen en la tabla anterior.

Ahora es fácil comprender la complejidad que puede existir cuando no tenemos los equipos adecuados para determinados sistemas, así como lo importante que es saber elegir cada uno de ellos acorde a nuestras necesidades.

INTERNET OF THE THINGS Y AAL

Según el INE al 1 de enero de 2016 había 8 657 705 personas de 65 a más años, lo que vendría a representar un 18,4% de la población total española³⁴. Este dato es muy importante porque nos indica que este grupo etario quizá no sea el mayoritario, pero si hay que tenerlo en consideración por representar casi 1/5 de la población. Además, según proyecciones del INE, para el 2066 habrán más de 14 millones de personas pertenecientes a este grupo, lo que representaría cerca de 34,5% del total de la población total estimada para esa fecha³⁴. En el gráfico 01 podemos ver la evolución de este grupo desde el año 1900. Se puede ver claramente cómo ha ido experimentado un gran incremento.

Gráfico 02: disponibilidad de internet en el hogar según CC.AA.³⁴

	Sí	No	NS/NR
Andalucía	29,7%	69,9%	0,5%
Aragón	37,3%	62,3%	0,5%
Cantabria	51,0%	49,0%	0,0%
Castilla La Mancha	26,3%	72,9%	0,8%
Castilla León	29,6%	70,1%	0,3%
Cataluña	41,2%	58,6%	0,2%
Ceuta y Melilla	51,5%	48,5%	0,0%
Comunidad Valenciana	26,7%	73,0%	0,3%
Extremadura	29,8%	69,5%	0,7%
Galicia	31,5%	68,5%	0,0%
Islas Baleares	36,3%	62,0%	1,7%
Islas Canarias	37,2%	61,8%	1,0%
La Rioja	33,8%	65,8%	0,4%
Madrid	46,9%	52,8%	0,3%
Murcia	34,4%	65,1%	0,5%
Navarra	35,1%	64,9%	0,0%
País Vasco	41,6%	58,4%	0,0%
Principado de Asturias	40,1%	59,9%	0,0%
Total general	35,6%	64,0%	0,4%

Este cuadro no sólo se presenta en España sino también en el resto de los países de la Unión Europea. Los avances en tratamiento y en el campo médico han generado un aumento de la esperanza de vida y por tanto una población más envejecida, propiciando todo ello el aumento de las enfermedades crónicas en la población. Por ello tras observar la tendencia de la población, en el último presupuesto elaborado para la temporada del 2021 al 2027³⁵ a nivel europeo, existen fondos destinados a la realización de proyectos relacionados con enfermedades crónicas y nuevas tecnologías en salud, surgiendo la duda sobre si las IoT y los wearables podrían ayudar en este entorno.

Es importante mencionar que los smartphones se han vuelto en una herramienta importante y en algunos casos imprescindible para las personas, incluyendo los adultos mayores. Justamen-

te estas herramientas permiten el acceso fácil a internet, incluso muchas veces reemplazando a otros medios de conexión como los ordenadores. En una encuesta del INE se evidencia que casi 65% de las personas de 65 a más años utilizan el teléfono móvil³⁶ y que casi el 36% tiene internet en casa (como media en España, variable de acuerdo con cada comunidad – gráfico 02)³⁷. Estos datos representan el acceso a internet, que no necesariamente se da desde un punto de wifi en el hogar, también contabiliza la conexión 4G en un móvil, smartphone o tableta, permitiendo a los usuarios el acceso a aplicaciones, blogs, páginas web, wearables, IoT, entre otros.

Es importante recalcar que todas estas herramientas de eHealth pueden resultar sumamente útiles a los pacientes, pero como todo, también puede generar un aumento de problemas para

el paciente como: ciberacoso, chantaje y extorsión pueden presentarse en algunos casos, especialmente en pacientes con menor conocimiento y/o experiencia en el campo de la informática (la denominada “brecha digital”). Otro de los problemas es que determinados pacientes se pueden acostumbrar a la dependencia de esta tecnología y modificar sus hábitos y estilos de vida, volviéndose en algunos casos más sedentarios³⁸.

Algunas ideas importantes son:

1. Las herramientas que se utilicen han de estar relacionadas con el manejo de la vida independiente (muchos viven solos), permitiendo que se involucren en el autocuidado de su salud, en el manejo de múltiples estados patológicos que pueden estar coexistiendo.
2. Han de ser herramientas que permitan ayudar a comprender y seguir las indicaciones del personal sanitario.
3. Se deben utilizar datos que se puedan obtener para identificar problemas de manera temprana y realizar las intervenciones adecuadas.

Se podrían utilizar, por ejemplo, tecnologías de manejo de contenidos y servicios basados en herramientas inteligentes que permitan proveer funcionalidad para lograr relevancia y confiabilidad de contenido web, ofreciendo intervenciones personalizadas (recomendaciones, indicaciones) que promuevan el autocuidado de los ancianos³⁹. Con relación a esto surgió el denominado AAL (Ambient Assisted Living), es un servicio que combina nuevas tecnologías con el entorno social de una persona para mejorar su calidad de vida. Este sistema puede ser usado por ancianos, cuidadores, profesionales de la salud e investigadores. En la literatura se menciona que la web 3.0 será la adecuada porque permitirá la creación de nuevos datos por los ordenadores, ya que actualmente los servicios web 2.0 se encuentran en formas de APIs (Application Programming Interface), mientras que el web 3.0 permitirá a las aplicaciones comunicarse entre ellas y una búsqueda web más sencilla vía UIs (User interfaces)⁴⁰.

Utilizando este AAL nace la idea de “casa inteligente” donde se ve que existen ventajas pro-

Gráfico 04: Los 8 vectores clave para la omnicanalidad en salud¹⁰



basadas de dar a las personas que lo necesiten, las posibilidades de auto cuidado basado en el control de su salud y estado físico estando en su propio hogar, dando así fuerza al término empoderamiento del paciente. Para desarrollar este tipo de proyectos se utiliza TICs, con los que se pueden construir por ejemplo sistemas fitness autónomos, que permitan mediciones de parámetros establecidos, así como la realización de ejercicios físicos en el hogar de los pacientes (ELF@Home)⁴¹.

El programa AAL tiene soporte financiero de la Comisión Europea. Este programa intenta proveer iniciativas basadas en Tecnología de la Información y Comunicaciones para obtener soluciones factibles a productos, sistemas o servicios³⁵. Estas soluciones deben estar orientadas a mejorar la calidad de vida de los mayores, mejorando su autosostenibilidad en el campo de la salud. Su objetivo principal es la mejora de la autonomía, participación en la vida social interactuando con otras personas, así como mejorar sus aptitudes y posibilidad de empleo. Desde el año 2008, este programa ha subvencionado 200 proyectos temáticos en 10 participaciones⁴⁶.

Es muy interesante conocer que este tipo de propuestas existen por dos motivos: El primero que los proyectos que logren ganar los recursos

necesarios permitirán mejorar la calidad de vida de los adultos mayores y/o pacientes dependientes. Pero también es importante mencionar que es una fuente de recursos para los creadores de la idea y/o proyecto, es decir es una fuente de ingresos, aunque el mercado de AAL está aún en un periodo temprano de desarrollo. Acercamientos previos a los servicios de AAL han sido más enfocados en hardware y software, pero el gran problema es que este tipo de soluciones no siempre lleva a un éxito notable en el mercado⁴². Muchas veces nos tenemos que enfocar más en los usuarios y sus demandas que en el gran potencial tecnológico existente.

Un ejemplo interesante sobre AAL es el estudio CIVISTI-AAL⁴³, donde personas-pacientes, expertos y partes interesadas participaron para valorar una amplia variedad de perspectivas y valores en la planificación productiva a largo plazo. Los resultados de este estudio incluyen las visiones de los ciudadanos sobre la vida autónoma en 2050, que contienen las necesidades básicas para el desarrollo tecnológico y social, así como las recomendaciones para la implementación. Las conclusiones de este estudio sugieren que los entornos de vida y salud personalizados desempeñan un papel importante en la visión del envejecimiento de las personas en el futuro, pero solo si las tecnologías se utilizan para el soporte social haciendo énfasis en la afiliación social e inclusión⁴³.

Se podría también decir que no existe ningún tipo de estrategia básica o truco para lograr los objetivos, siempre se deben tener en cuenta que la implementación de AAL es una parte integrada de la Salud Pública y de los servicios de cuidados especializados, por lo que siempre requerirán de un equipo multidisciplinario y de una visión sistemática⁴⁴.

El artículo presentado por Svagård et col., presenta algunas de las lecciones aprendidas en Noruega sobre este tipo de pilotos y sugiere:

1. Tecnología "user-friendly"
2. Organización adaptada a la tecnología
3. Proveedores de tecnología adaptadas
4. Convertir a las organizaciones que presten servicios de cuidados sean el "cliente" demandante

5. Un modelo financieramente sostenible⁴⁴.

Bring Your Own Device (BYOD)

El campo de acción en sanidad se amplía cada vez más, incluso en muchas conferencias se nos comenta que podemos prescribir aplicaciones, o que existen aplicaciones que nos pueden ayudar en nuestra consulta diaria. Pero también es cierto que, en muchos centros de salud u hospitales públicos, los accesos a internet están limitados a algunas páginas web solamente, teniendo bloqueado el acceso a redes sociales, correos personales, blogs, etc. incluso el acceso al wifi es inaccesible. Por esto es por lo que resulta casi imposible acceder a todos los recursos online disponibles, aunque los conozcamos y quisiéramos utilizar.

BYOD puede ser una buena idea si incrementa la productividad y quizá provea de más tiempo para intervenciones a pacientes. Algunos médicos mencionan que les permite utilizar "tiempos muertos" (como mientras se encuentra a la espera del siguiente paciente, o esperando la siguiente operación)⁴⁵. Ellos podrían utilizar este tiempo para revisar notas, historias clínicas, resultados de laboratorio, etc.; incluso utilizar aplicaciones para hacer ciertos cálculos como por ejemplo ver las dosis adecuadas de medicación o valorar posibles interacciones; leer libros online, ver videos o incluso escuchar podcast que les permitan mejorar su conocimiento sobre cierto tema⁴⁶. Un estudio demostró también que el uso de BYOD provee un método adecuado para realizar auditorías en tiempo real, mejorar la calidad de los datos de salud obtenidos, pero sin comprometer la protección de datos de los pacientes⁴⁷.

Lógicamente también presenta desventajas, como por ejemplo la seguridad. En EE. UU. se debe de tener en cuenta (por ejemplo) la Health Information Portability and Accountability Act (HIPAA), las leyes relacionadas a la Protected Health Information (PHI) y lo concerniente a la Personal Indentifiable Information (PII)⁴⁵, aquí tenemos la LOPD y ahora la GDPR. Un ejemplo claro sobre esto puede ser la cantidad de aplicaciones en Android Market que estuvieron infectadas por DroidDream (más de 250 000 equipos)⁴⁵. Esta aplicación permitía el acceso a la raíz y así llegar la información del sistema

además de la descarga de material extra malicioso. El uso de correos electrónicos personales en BYOD puede permitir la implantación de malware. Estas amenazas también se pueden presentar desde conexiones inalámbricas como cafeterías, aeropuertos u hoteles permitiendo el paso de estos sin pasar por firewalls y puertas de seguridad al venir como “caballos de Troya”, el malware es tan pequeño que se puede esconder en lugares difíciles de encontrar. Un estudio de manhattan Research en 2011 mostró que cuando se da el uso de BYOD por parte de médicos los “data breach” aumentaron de 9% al 32%⁴⁵.

Según la literatura valorada se pueden dar 4 tipos de soporte al BYOD⁴⁸ el primero es soporte cero, cuando los empleados traen sus equipos y los usan sin el conocimiento del departamento de IT. El segundo es el modelo cero-controlado parecido al anterior, pero con algunas políticas, donde la propiedad y la responsabilidad no están definidas. El tercero es un ambiente controlado, con políticas claras y reforzadas, la fiabilidad es compartida con el empleado y la empresa; y finalmente el último modelo donde todos los equipos se encuentran completamente controlados, con soporte y son propiedad de la compañía.

Es prácticamente imposible no traer cierta tecnología a nuestros entornos laborales, muchas veces incluso esto se hace sin intención alguna pero wearables, smartphones, tabletas y otros muchas veces nos acompañan al trabajo. Tanto se ha extendido el BYOD a nivel mundial que incluso existen guías de cómo realizar la integración de equipos con sistemas de información hospitalarios e implementar aplicaciones en la configuración de atención médica de BYOD cumpliendo con los estándares adecuados como las reglamentaciones de la Ley de Responsabilidad y Portabilidad de Seguros Médicos (HIPAA)⁴⁹.

SEGURIDAD EN DATOS

Con todos los wearables, equipos móviles y BYOD disponibles también nos enfrentamos a probables problemas que existen en internet como por ejemplo los virus, los bulos e incluso a los hackers. A veces el hecho de estar en entorno relacionado a la sanidad nos puede llevar

a pensar que los datos con los que trabajamos no son un “blanco directo” para hackers, puesto que cibercriminales pueden utilizar datos médicos para crear identidades falsas e identidades sintéticas que permitan realizar un robo⁵⁰. Se puede de la misma manera robar la identidad de una persona, e incluso mucha de la información que se tiene incluye algunas veces, información suficiente como para permitir al criminal abrir una cuenta con tarjeta de crédito e incluso una hipoteca. Si no es posible nada de lo anterior, aún se puede usar la información para extorsionar ya sea a las organizaciones de salud -ransomware- para pagarles y re-obtener el acceso comprometido del sistema y datos⁵⁰.

Pero es que tenemos sistemas que son incluso más vulnerables, porque muchas veces incluso no nos percatamos de los errores que cometemos porque asumimos que estamos realizando lo correcto y es que una de las principales vulnerabilidades que presentan los sistemas somos los seres humanos porque podemos ser fácilmente persuadidos con las palabras y gestos adecuados. Para poder lograr un ataque de esta manera se deben seguir algunos pasos: obtención de información del “target” (footprinting), establecimiento de confianza (buscando el eslabón útil), manipulación psicológica y la salida (exit)⁵¹. Los tipos de ingeniería social que se pueden utilizar son diversos, y probablemente con el paso del tiempo se incrementen en número. Para comprender mejor el tema citamos algunos ejemplos:

Ejemplo 01: Shoulder Surfing. El paciente ve cuando el médico accede a la historia clínica con su código. El médico va al laboratorio llevando una muestra realizada para su cultivo. El paciente accede a la historia clínica utilizando la clave observada y revisa historias clínicas (por ejemplo, de su expareja) le realiza fotografías con el móvil para chantaje futuro.

Ejemplo 02: trojan horse. El Dr. Perez recibe un email (jperez@bancodesantander.ru) de su banco (Santander) donde se evidencia la compra de 01 Macbook air. Deberá de hacer “clic” en ingresar para entrar a su cuenta y cancelar la compra que no ha realizado. Al hacer clic descarga un archivo que se apodera del acceso a su ordenador (era las 11 a.m. y estaba en su trabajo).

Ejemplo 03: Role playing – reverse engineering.

Un visitador médico de un nuevo laboratorio presenta al Dr. Fujita miembro del comité de la universidad de Estocolmo para elección del premio nobel además de importante investigador con más de 1000 publicaciones en Nature, JAMA y otras. El Dr. Fujita está interesado en participar en un programa de capacitación con médicos jóvenes y al mismo tiempo presentar un trabajo con los resultados a la NEJM. Necesita sólo valorar si contamos con el número adecuado de pacientes y con las patologías adecuadas. Además, precisa de clave wifi para acceder a su ordenador y comprobar los requerimientos. Lógicamente el verdadero Dr. Fujita sigue en Estocolmo.

Los agujeros o “breaches” en la seguridad de los datos se están convirtiendo en un lugar común a conocer en la atención médica por lo que todo lo relacionado a la seguridad informática se convierta también en un costo necesario para las organizaciones de relacionadas con la atención médica, pero esto no es un problema reciente, ya la Comunidad Europea desde 1998 se encontraba realizando proyectos de seguridad informática en entornos sanitarios⁵². Las organizaciones que no invierten de forma proactiva en seguridad de TIC se enfrentan a un riesgo significativo de incurrir en costos mucho mayores a partir de incidentes que comprometen la seguridad de los datos. Los costos directos de las infracciones de seguridad incluyen los costos de descubrimiento, respuesta, investigación y notificación, y también pueden incluir sanciones (de acuerdo con su localización) y los costos de cumplimiento con los planes de acción correctiva y los acuerdos de resolución⁵³. Los costos ocultos pueden incluir daños a la marca, pérdida de la confianza del consumidor, puntajes HCAHPS reducidos (Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems, utilizado como encuesta de satisfacción hospitalaria) y, por extensión reducción del valor global especialmente sensible en las instituciones privadas⁵³.

Por lo que el entrenamiento y desarrollo en este campo, así como prácticas de seguridad pueden permitir a los departamentos de seguridad informática mejorar su nivel de profesionalismo y eficiencia⁵⁴, pero en teoría debería ser lo ideal in-

centivar el conocimiento del tema en el personal y evitar situaciones como revisar redes sociales o compartir información en entornos no seguros y con potencial riesgo, pero el costo de conseguirlo quizá sea más elevado que el de invertir en un sistema adecuado de seguridad TIC con la formación del personal adecuado en el manejo de situaciones de emergencia.

Protocolos de defensa contra este tipo de vulnerabilidades.

No existe un tipo 100% efectivo de protección contra este tipo de ataques, no importa qué tipo de controles se implementen, porque siempre existirá el factor humano fuera de la ecuación y que pueda ser influenciado dependiendo del comportamiento de cada individuo. Pero podemos tratar de reducir el éxito de este tipo de ataques con:

1. Entrenamientos de conocimiento de este tipo de ataques.
2. Verificación de datos y “background”. Verificar los mensajes o peticiones extrañas que lleguen al email o que se reciban por teléfono. A veces es necesario contactar con la empresa buscando información en internet o llamando al superior que solicito la información.
3. Seguridad “física” con mecanismos de control que permitan que sólo personal autorizado visite instalaciones o que permitan el control de invitados (cámaras).
4. Cláusulas de seguridad en contratos, que permitan evitar el robo de información o la manipulación de información en despidos.
5. Actualización de firewalls, antivirus, antispyware y filtros de emails.
6. Valoración de URL al entrar en una página web. Los sitios ficticios son idénticos pero la URL puede tener una alteración en su escritura o un dominio diferente.
7. No brindar detalles confidenciales o críticos en zonas públicas y mucho menos compartirlos utilizando servicios de internet público.
8. Explicar a los usuarios de nuestros sistemas que su presencia online puede tener repercusiones y por lo tanto es importante estar atento a la cantidad de información que se coloca en las redes sociales.

9. Revisar información útil en internet como: 10 pasos para nuestra ciberseguridad⁵⁵, información propagada por el gobierno inglés para evitar problemas de ataques online.

¿HACKEO DE LA SALUD?

El 20 de diciembre de 2017 la RAE añadió una segunda acepción a la palabra 'hacker' para resaltar su condición de experto en ciberseguridad. En concreto la definió como: Persona experta en el manejo de computadoras, que se ocupa de la seguridad de los sistemas y de desarrollar técnicas de mejora⁵⁶.

De acuerdo con lo que se menciona sobre el "hacking", su popularidad ha saltado a la fama por el mal uso que se le da, sin embargo, olvidamos a veces lo que es el "ethical hacking" o hacking ético para observar fallas de sistemas que puedan generar un problema, existiendo incluso cursos online para eso⁵⁷.

El término hacker está relacionado a toda persona que manipula o que utiliza conocimientos para modificar el uso de un sistema de modo que pueda emplearse de un modo diferente al original, normalmente este término está vinculado a la informática o a la tecnología, ¿pero se puede hablar de este término en términos de salud?

Es un tema que se ha empezado a tratar últimamente, el posible hacking de equipo médico tanto hospitalario como domiciliario. Por ejemplo, el potencial hacking de equipos cardiacos (como marcapasos y desfibriladores), un estudio de Baranchuk et col. Exploró los riesgos potenciales para los pacientes y las probables reconfiguraciones que se podría realizar para frustrar eventuales ataques a su seguridad⁵⁸.

Pero este tipo de equipamiento no sería el único que podría sufrir ataques. Ya en el 2013, Frenger P. describía claramente que cualquier equipo programable, implantable y externo relacionado a la bio medicina como marcapasos, desfibriladores, bombas de insulina, bombas de inyección de medicina para el dolor, estimuladores del nervio vago y otros eran susceptibles a ser atacados⁵⁹. Este tipo de ataque podría no solo comprometer información personal y confidencial del paciente, pero también poner en riesgo su vida. Una bomba de insulina mostró ser un

arma homicida en el 2001 y el hacking de un desfibrilador también en el 2008⁵⁹.

El termino Hacking también lo utilizan los biólogos cuando realizan cambios en un organismo celular para lograr por ejemplo curar el cáncer (hacking el metabolismo del cáncer)⁶⁰ u otro profesional de la salud cuando se refiere al ingreso de un sistema y generar cambios, McNeal en el 2014 por ejemplo presentó su artículo sobre hackeando la sanidad⁶¹.

CONTENIDOS WEB: ¿IDENTIFICAMOS LOS ADECUADOS?

Cada vez existe mayor evidencia de que los pacientes utilizan más la información disponible en internet⁶², esto probablemente se deba a la facilidad de acceder a la información en internet y a la gran cantidad de información disponible online⁶³. Además de la existencia de aplicaciones web (tipo redes sociales y blogs/vlogs)⁶⁴ y el incremento de la población de pacientes "digitalmente alfabetizados"⁶³.

Ante esto es imposible evitar que el paciente acceda a información probablemente errónea, equivocada, mal interpretada o mal traducida e incluso mal escrita a propósito con el fin de ganar visitas y movimiento en su web para generar ingresos con publicidad. Por lo que es importante que el personal sanitario este informado sobre estas posibilidades y más aún pueda presentar alternativas como Saludsinbulos o pacientesemergentes⁶⁵.

NEUTRALIZACIÓN DE MENSAJES NEGATIVOS Y FALSOS

Los profesionales de la salud deben estar preparados para asesorar y colaborar con los pacientes en lo que refiere no sólo a la toma de decisiones con respecto a su enfermedad, pero también deben estar capacitados en las necesidades de comunicación y participación que presentes los pacientes para contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente durante su proceso de enfermedad⁶⁶. El manejo de determinadas webs confiables para pacientes, así como la recomendación sólo de webs certificadas con el HON Code⁶⁷ (certificado internacional de web de salud confiable para pacientes y médicos) o con

el sello de “web médica acreditada” del Colegio Médico de Barcelona.

Así mismo los pacientes deben poder participar de manera efectiva en su autogestión de información, es decir encontrar, comprender y utilizar de manera efectiva información en salud que les resulte relevante⁶⁸, lo que se conoce como alfabetización digital de la salud de una persona⁶⁸. Existe mucha literatura disponible que presenta a los pacientes como personas con bajo nivel de la alfabetización digital en salud, lo que dificulta su capacidad para encontrar, comprender y usar de manera efectiva la información de salud confiable⁶³ (dado que el uso de internet requiere conocimiento, habilidades tecnológicas y guía previa), por lo que la guía inicial para evitar bulos, engaños, clics en publicidad engañosa, entre otros debe ser orientada inicialmente por un profesional de la salud preparado.

REDES SOCIALES: ¿ALIADO O ENEMIGO?

Las redes sociales pueden ser un gran aliado en lo que respecta al cambio de comportamiento y estilo de vida en pacientes (especialmente con patologías crónicas) esto incluye evitar prácticas de riesgo para ETS, hábitos nocivos como fumar o beber alcohol, hacer más ejercicio y dietas, planificación familiar, evitar y detectar el bullying y problemas de salud mental⁶⁹. Latkin y Knowlton escribieron un artículo en el 2015 donde mencionan los probables mecanismos que influyen las normas sociales, modelaje y recompensas sociales y los factores de identidad a los que se exponen los pacientes en las redes sociales, lo que resulta interesante para realizar intervenciones en redes sociales⁶⁹. Se menciona también la necesidad de examinar y ajustar analíticamente la difusión social para evitar contaminación social, mala influencia y los eventuales cambios de redes.

Y no sólo se pueden utilizar con dedicación a pacientes, sino también para mejorar la comunicación entre profesionales de la salud. Una revisión sistemática de Chan y Leung de este año⁷⁰ explica que las redes sociales proveen plataformas que facilitan la comunicación eficiente, además de interacciones y conexiones entre profesionales de la salud (especialmente clínicos). Lo que genera redes profesionales, educativas y de

entrenamiento, lógicamente con ciertas limitaciones como el conocimiento técnico del manejo de redes o informática, profesionalismo y riesgos de filtración de datos de pacientes⁷⁰. Es interesante plantear que su uso es importante pero que requiere de ciertas limitaciones éticas, así como de mayor investigación para encontrar su verdadero potencial y valorar su efectividad.

Este potencial se puede reflejar también en la docencia, donde se pueden alcanzar objetivos interesantes con estudiantes de medicina, así como con residentes de las diversas especialidades (puesto que presentan entornos colaborativos y que estimulan el aprendizaje). Un estudio de Sagr et col. de este año⁷¹ evaluó la intervención de una plataforma colaborativa de profesores con estudiantes y mostró que el uso de redes sociales puede mejorar la interacción tanto de profesor-alumno como la de alumno-alumno.

¿CUÁL SERÍA LA MEJOR ESTRATEGIA (COSTE-EFECTIVA) PARA ERRADICAR EL USO NOCIVO DE LAS REDES SOCIALES Y BLOGS, PRINCIPALMENTE AL TRATAR CON INFORMACIÓN QUE AFECTA A LA SALUD?

En teoría la mejor estrategia es que exista formación tanto del personal docente como sanitario de como identificar el uso adecuado de una red social. Buijs et col en 2016 plantearon que era necesario que los médicos comenten a sus pacientes sobre la importancia de la seguridad en internet e incluso provean de recomendaciones para futuras búsquedas online⁷².

Muchas veces la misma censura promueve la visibilidad de los medios censurados, lo que puede finalmente promover cualquier tipo de hábito peligroso. Eventualmente, es mejor que algunas personas del colectivo amenazado se pronuncien sobre la peligrosidad de un sitio web o grupo en redes sociales que la censura, puesto que - especialmente las personas más jóvenes- el ejemplo puede generar una mejor respuesta.

La formación de la población en el uso adecuado de estas herramientas vendría a ser una solución, quizá utópica. Es importante que nos formemos adecuadamente TODOS, tanto personal de salud como personal técnico y pacientes puesto que

muchas veces se puede encontrar en la red fotos de médicos posando con bebidas alcohólicas, armas y otros, además de imágenes radiológicas con nombres y/o algún signo que permita la identificación del paciente. Lamentablemente, muchas personas creen conocer lo suficiente de redes sociales por el sólo hecho de tener una cuenta con muchos seguidores y no la utilizan para beneficiar a estos seguidores sino como una forma de auto-satisfacción por tener “admiradores”.

La filtración manual de contenidos de internet puede resultar casi imposible. Por ejemplo, es interesante conocer que en YouTube cada minuto se suben 300 horas de video a YouTube y que se ven 3.25 mil millones horas de video al mes, por lo que conocer o revisar todos los videos disponibles puede ser una mala estrategia. Ni siquiera el hecho de realizar algoritmos, uso de IoT, BigData o IA podría ser suficiente para monitorizar la gran cantidad de información que se sube constantemente a la red. Por esto es por lo que es importante que las personas tengan la adecuada alfabetización digital y conozcan como reconocer lo veraz de lo falso. La generación de leyes que permitan el filtrado adecuado tampoco es una solución porque se vería la forma de “saltar la norma”, como ya se hace por ejemplo en el caso del pago de impuestos o similares, además en países como Estados Unidos esto atentaría contra la libertad de expresión y la 2da enmienda, por lo que otros países también tendrían acceso utilizando VPN o cualquier otro sistema.

Tal como se mencionó previamente una de las opciones más viables son el continuar con difusión de páginas web que puedan aclarar términos y dar consejos/información adecuada a los usuarios, así como mejorar la alfabetización digital del usuario. El uso de certificados web tipo HonCode es también una alternativa interesante para que los usuarios reconozcan fácilmente que información es confiable y de cual hay que realizar una revisión previa.

MIRANDO HACIA LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS Y EL FUTURO AVANCE DIGITAL

Uno de los grandes cambios que están ocurriendo en todo el mundo es el proceso de digi-

talización. La digitalización no es más que pasar del mundo analógico al digital. Es decir, toda la información disponible en soportes físicos se pasa a un formato digital, con lo que ahorraremos enormes cantidades de espacio. No solo hablamos de pasar analógico a digital, sino que toda la nueva información ya sea introducida en dicho formato gracias a los avances actuales en dispositivos electrónicos.

La transformación digital también nos permite integrar de una manera más rápida y eficiente los sistemas adquiridos y la información en una única infraestructura unificada.

La velocidad de implantación de las Nuevas Tecnologías y de la digitalización del mundo hace que muchas veces haya que ir adaptando las normas, la ética y las leyes tal y como se van desarrollando las NNTT. Por tanto podemos decir que la sociedad en general va adaptándose tarde pero progresivamente a esta nueva era.

TRANSFORMACIÓN DIGITAL, TODO POR MEJORAR LA CALIDAD ASISTENCIAL HACIA EL PACIENTE

Desde aproximadamente 2009 la “industria” de la salud sufrió una grandísima transformación a raíz de la creación de los expedientes médicos electrónicos.

La revolución digital en el sector de la salud es una realidad más que presente en la que las tendencias tecnológicas se aceleran y las precursoras se consolidan.

Dispositivos móviles cada vez más potentes para acceder a todo tipo de información unida a la interconexión de los mismos con internet posibilita mayores avances en los campos relacionados con las TIC y la salud.

El ecosistema de la salud está en constante evolución, inmerso en un proceso de transformación digital imparable. El empujón dado en este campo gracias al uso de BigData, al desarrollo del IoT (Internet of Things), junto con tecnologías de IA (Inteligencia Artificial) y Machine Learning ha supuesto una auténtica revolución. El concepto de IoT va muy vinculado al empleo en nuestra práctica clínica de wearables, con el fin de cuantificar aspectos de nuestra salud. Este incremento en los últimos años en el empleo de



wearables ha producido que se dupliquen en los últimos 2-3 años la presencia de apps en el mercado, superando a día de hoy las 200.000 entre Android e iOS.

Población envejecida y más longeva, aumento de patologías cada vez más prevalentes y crónicas, falta de profesionales sanitarios... todo ello nos lleva hacia la saturación de nuestros servicios sanitarios. Necesitamos apoyarnos de la tecnología y que servicios como telemedicina, teleasistencia, teledermatología, monitorización remota de pacientes, citas online, listas de espera online... se consoliden y solo sean el primer granito de arena en el proceso de digitalización de la salud. Por tanto hay que dar un mayor énfasis y orientar la digitalización de la salud hacia la cronicidad y continuidad asistencial involucrando el trabajo colaborativo de distintos equipos interdisciplinarios. Debemos de ver en las TIC nuestras aliadas para integrar, coordinar y gestionar esta nuevo ecosistema salud.

¿Qué ventajas a corto plazo de tiempo podemos encontrar? Personalización salud/emponderamiento del paciente, monitorización remota sin necesidad de desplazamientos, aumentar la seguridad del paciente dentro de todo el ecosis-

tema salud y lo más difícil de todo no por falta de medios sino por voluntad de las administraciones nacionales e internacionales, la interconexión y el intercambio de la información⁷³.

¿CÓMO SE DEBERÍA ENFOCAR LA EVOLUCIÓN DIGITAL?

Hace falta simplificar las plataformas y herramientas con las que trabajamos a diario. No solo debemos hablar de interconexión sino de interoperabilidad de las herramientas tecnológicas con el objetivo de evitar la dispersión de la información y buscar ante todo la eficiencia. Es imperdonable que desde distintas Comunidades Autónomas no podamos acceder a la historia electrónica de los pacientes. Debe existir un mismo marco legal entre administraciones no sólo locales sino también europeas.

La evolución digital es, sencillamente inevitable pero desde las distintas administraciones se debe trabajar conjuntamente para unificar esfuerzos en materia de innovación y desarrollo. Es un poco surrealista en el mundo digital que ya vivimos, tener 19 Comunidades Autónomas y cada una de ellas con sus propias plataformas, programas y herramientas en salud sin estar conectadas entre ellas.

¿CUÁLES SON LAS ÁREAS DE TRANSFORMACIÓN EN SALUD CON MAYOR IMPACTO DIGITAL?

1. Derecho del paciente al acceso a los servicios de salud digital y a su información por medios digitales.

No se solicita más que cumplir la Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos, en su exposición se cita que "Las Administraciones deben comprometerse con su época y ofrecer a sus ciudadanos las ventajas y posibilidades que la sociedad de la información tiene, asumiendo su responsabilidad de contribuir a hacer realidad la sociedad de la información. Los técnicos y los científicos han puesto en pie los instrumentos de esta sociedad, pero su generalización depende, en buena medida, del impulso que reciba de las Administraciones Públicas. Depende de la confianza y seguridad que genere en los ciudadanos y depende también de los servicios que ofrezca"⁷⁴. Es decir, adaptarnos a los tiempos en que nos encontramos!

2. Empoderamiento del paciente - autogestión de la salud.

El mundo digital ha permitido que el paciente tenga cada vez más acceso a la información tanto de su salud como de fuentes de información donde consultar. Los pacientes deben hacer un buen uso de la información obtenida en la red y para ello consultar lugares fiables y de calidad..

De acuerdo con un informe del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, con sede en Madrid, el 48,3% de los internautas españoles consulta información de salud en Internet, una cifra que representa un 29,9% de la población.

La digitalización también permite que los pacientes puedan acceder a sus propios registros de salud, por ejemplo historiales de analíticas sanguíneas, tratamientos prescritos... todo ello



La digitalización también permite que los pacientes puedan acceder a sus propios registros de salud"

al final son herramientas para empoderar al paciente en el cuidado de su salud y hacerlo partícipe.

Otra manera en que el mundo digital ha ayudado a los pacientes es que ellos mismos pueden unirse a comunidades virtuales compartiendo la información que deseen que pueda ser de ayuda para otros. Esto sobretodo es de gran ayuda en los pacientes que padecen enfermedades raras, ya que por su baja prevalencia y habitualmente gran dispersión geográfica es una manera de estar actualizados y de recibir información.

3. Eficacia y eficiencia en la gestión administrativa,

la instauración del entorno digital en sanidad permite una mayor facilidad, comodidad e interacción del paciente con la parte administrativa de su salud, algunos claros ejemplos de los avances en el entorno digital son: la receta electrónica, cita por Internet o la gestión y petición de pruebas a través de Internet, situación de listas de espera...

4. Análisis de datos para la toma de decisiones.

Desde la incorporación de la historia/registro electrónico disponemos de enormes cantidades de datos en el campo de la salud. Ahora lo único que hace falta son herramientas para analizar y tratar toda esta información acumulada, desde este momento es cuando el concepto BigData empieza a tomar relevancia... se nos plantea en estos momentos la siguiente pregunta ¿que hacer con toda esa cantidad de datos estructurados y no estructurados?. Se deben analizar para así obtener ideas que nos proporcionen mejores soluciones y decisiones. Toda esa información analizada puede ser aplicada a la investigación, creación de guías clínicas, protocolos, utilizarse a nivel de microgestión, mesogestión o macrogestión.

Existen dos grandes proyectos a nivel europeo en relación al intercambio de datos con enorme potencial a nivel de investigación, docencia y empleo de esos datos a través de BigData:

- European Reference Networks (EURORDIS): estructura de gestión para el intercambio de conocimientos y coordinación de la atención en toda la UE en el campo de las enfermedades

raras. Colaboran centros de referencia, prestadores de asistencia sanitaria y laboratorios.

- **European Medical Information Framework (EMIF):** permite a científicos e investigadores poder acceder a varias bases de datos de pacientes reales. *EMIF-Platform* utiliza los datos de más de 62 millones de niños y adultos europeos mediante la federación de bases de datos y cohortes de salud de 7 países diferentes (DK, IT, NL, UK, ES, EE), diseñados para ser representativos de los diferentes tipos de las fuentes de datos existentes (registros basados en la población, bases de datos hospitalarias, cohortes, registros nacionales, biobanco...).

5. El impacto en la relación profesional sanitario-paciente y las nuevas herramientas de comunicación. El *empoderamiento* del paciente nos ha creado un nuevo escenario donde la relación existente entre profesional sanitario y paciente ha cambiado. Ahora el paciente dispone de muchos recursos de información con los que poder cuestionar incluso las decisiones de su médico. Las nuevas maneras de comunicarse (correo electrónico, videoconferencia, redes sociales, aplicaciones de chat, teleasistencia...) entre los profesionales sanitarios y los pacientes ha abierto un nuevo paradigma en comunicación. No solo médico a paciente, sino también entre distintos profesionales sanitarios (telemedicina). Esta nueva situación necesita la creación de determinados procedimientos para limitar determinadas informaciones y codificarlas para asegurar la información.

6. Cambio en el modelo de formación. Con la era de la digitalización la manera en que adquirimos conocimientos también ha cambiado, digamos que el conocimiento se ha digitalizado. Hoy día cualquiera puede realizar un curso, máster... desde su propia casa, asistir por videostreaming a un congreso o incluso ver y ser participe de una intervención quirúrgica a miles de kilómetros de distancia.

7. Formar gestores y profesionales clínicos en el contexto de la cronicidad de las enfermedades (reto del próximo siglo) y del empleo de Nuevas Tecnologías, para que de esta manera busquen la manera que de ayudar a la sostenibilidad del ecosistema salud.

¿CUÁLES SERÍAN LOS FACTORES CRÍTICOS DE ÉXITO PARA QUE EL SISTEMA SANITARIO OFREZCA LAS VENTAS QUE OFRECEN LAS TECNOLOGÍAS EXISTENTES?

Hay dos grandes factores críticos a los que nos enfrentamos, por un lado la falta de interconexión e interoperabilidad, que ya hemos mencionado anteriormente y por otro lado el proceso de Transformación Digital de la salud. No debemos de pensar que digitalizando la salud lo tenemos ya todo solucionado... digitalizando la salud solo tenemos "almacenado" el problema. Tenemos que ser capaces con los medios existentes de poder utilizar todos esos datos almacenados con la digitalización (BigData) y convertirlos en útiles para los profesionales de la salud, ejemplos:

- Modelos predictivos de riesgo cardiovascular
- Modelos predictivos de enfermedades y epidemias
- Evoluciones terapéuticas
- Modelos predictivos de listas de espera en función de la época del año en que nos encontramos y las patologías más habituales en dicha época.
- Investigación

Para llegar al éxito en este proceso continuo de Transformación digital, no nos podemos olvidar del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social que junto con la participación activa de todos los agentes del sector deben iniciar el impulso del cambio. No debemos empezar la casa por el tejado...hace falta una estrategia de transformación íntegra del Sistema Nacional de Salud y para ello hará falta la figura de un Centro Nacional para la Salud Digital.

El Centro Nacional de Salud Digital debería tener las siguientes competencias⁷⁵:

- Implementación y seguimiento de la estrategia de salud digital
- Soporte tecnológico y de servicios para los sistemas de salud y de servicios sociales
- Establecer los criterios, normas y requerimientos básicos que debe cumplir los sistemas e infraestructuras para garantizar la interopera-

bilidad entre las diferentes organizaciones así como los diferentes proyectos.

- Creación de las bases de datos o tablas maestras de las que todavía no dispone el sistema (por ejemplo bases de datos de profesionales, entidades,...).
- Elaborar la propuesta del marco jurídico de gobierno del sistema de intercambio de información e interoperabilidad.
- Proponer las medidas, procedimientos e infraestructuras necesarias para la explotación de la información clínica con fines de investigación, evaluación del sistema de salud, desarrollo, innovación, planificación y gestión sanitarias y mejora de la calidad asistencial.
- Impulsar y coordinar las líneas de financiación específicas para la estrategia de salud digital
- Potenciar proyectos conjuntos entre diferentes servicios de salud y establecimientos sanitarios concertados, con objetivos convergentes, que permitan optimizar el uso de los recursos y los desarrollos.
- Creación de Grupos de trabajo específicos con los sectores implicados: Industria, profesionales, entidades públicas, entidades privadas y pacientes
- Potenciar grupos de trabajo que consensuen las mejores prácticas en los procesos.
- Proponer los indicadores a utilizar, evaluando y midiendo el progreso de la transformación digital del sistema.

Somos los profesionales de la salud los auténticos responsables del éxito o fracaso de la *Transformación digital*, tenemos que tener muy claro que queremos hacer con todos esos datos y como utilizarlos para la mejora del paciente.

REFERENCIAS

1. La medicina y la tecnología en la historia. Retrieved June 20, 2018 from: <http://www.getfenix.net/la-medicina-la-tecnologia-la-historia/>
2. Historia de la Tecnología Aplicada en la Medicina. Retrieved June 19, 2018, from: <https://sites.google.com/a/correo.unimet.edu.ve/tecnosalud/home/historia-de-la-tecnologia-medicina>
3. Estetoscopio, evolución y tipos de fonendoscopio. Retrieved June 20, 2018, from: <https://www.ekuore.com/evolucion-tipos-fonendoscopio-estetoscopio/>
4. Estadísticas de Eurostat sobre Sociedad y Economía Digital. Retrieved June 20, 2018, from: <http://ec.europa.eu/eurostat/web/digital-economy-and-society/overview>
5. Informe ONTSI de Big Data en Salud Digital. Retrieved June 21, 2018, from: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/informe-big-data-en-salud-digital>
6. Informa ditrendia 2017. Mobile en España y en el mundo. Retrieved June 19, 2018, from: https://www.amic.media/media/files/file_352_1289.pdf
7. Informe apps de salud en español. Retrieved June 20, 2018, from: <http://www.ucci.urjc.es/wp-content/uploads/Informe-Apps-Salud.pdf>
8. Analysis mHealth in an mWorld. How mobile technology is transforming health care. Deloitte. Retrieved June 21, 2018, from: <https://www2.deloitte.com/us/en/pages/life-sciences-and-health-care/articles/center-for-health-solutions-mhealth-in-an-mworld.html>
9. Research2Guidance, en su informe del Mercado Móvil de Salud 2011-2016. Retrieved June 23, 2018, from: <http://www.ucci.urjc.es/wp-content/uploads/Informe-Apps-Salud.pdf>
10. La salud hacia la experiencia omnicanal Tendencias del sector salud 2018. Retrieved June 23, 2018, from: https://www.minsait.com/sites/default/files/newsroom_documents/insight_tendencias_sector_salud.pdf
11. Conclusion of the Global Continuous Glucose Monitoring Systems Market Analysis & Forecast Report 2016. Retrieved June 23, 2018, from: <http://newshawktime.com/continuous-glucose-monitoring-systems-market-2016-market-trends-emerging-opportunities-and-key-vendors/>
12. Información disponible en https://www.weforum.org/agenda/2017/06/this-is-when-robots-will-start-beating-humans-at-every-task-ae5ecd71-5e8e-44ba-87cd-a962c2aa99c2/?utm_content=bufferd2be2&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer revisado el 14 de abril de 2018
13. Marcolino MS, Maia JX, Alkmim MB, Boersma E, Ribeiro AL. Telemedicine application in the care of diabetes patients: systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2013 Nov 8;8(11):e79246.
14. Guidi G, Pettenati MC, Melillo P, Iadanza E. A machine learning system to improve heart failure patient assistance. IEEE J Biomed Health Inform. 2014 Nov;18(6):1750-6.
15. <https://hms.harvard.edu/news/better-together> Valorado el 20 de junio de 2018
16. Ye JJ. Artificial Intelligence for Pathologists Is Not Near-- It Is Here: Description of a Prototype That Can Transform How We Practice Pathology Tomorrow. Arch Pathol Lab Med. 2015 Jul;139(7):929-35
17. Kantarjian H, Yu PP. Artificial Intelligence, Big Data, and Cancer. JAMA Oncol. 2015 Aug;1(5):573-4.
18. Enshaei A, Robson CN, Edmondson RJ. Artificial Intelligence Systems as Prognostic and Predictive Tools in Ovarian Cancer. Ann Surg Oncol. 2015 Nov;22(12):3970-5.
19. Austen K. What could derail the wearables revolution? Nature. 2015 Sep 3;525(7567):22-4.

20. McCall WV. A rest-activity biomarker to predict response to SSRIs in major depressive disorder. *Journal of Psychiatric Research*. 2015;64:19–22.
21. Harrington J, Schramm PJ, Davies CR, Lee-Chiong TL. An electrocardiogram-based analysis evaluating sleep quality in patients with obstructive sleep apnea. *Sleep and Breathing*. 2013;17(3):1071–1078.
22. Piwek L, Ellis DA, Andrews S, Joinson A. The Rise of Consumer Health Wearables: Promises and Barriers. *PLoS Medicine*. 2016;13(2):e1001953.
23. Neville LM, O'Hara B, Milat A. Computer-tailored physical activity behavior change interventions targeting adults: a systematic review. *The international journal of behavioral nutrition and physical activity*. 2009;6:30
24. Christensen H, Griffiths KM, Jorm AF. Delivering interventions for depression by using the internet: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;328(7434):265
25. Carlbring P, Westling BE, Ljungstrand P, Ekselius L, Andersson G. Treatment of panic disorder via the internet: A randomized trial of a self-help program. *Behavior Therapy*. 2001;32(4):751–764
26. Lange A, van de Ven JP, Schrieken B. Interapy: Treatment of Post-traumatic Stress via the Internet. *Cognitive Behaviour Therapy*. 2003;32(3):110–124
27. González R.C., López A.M., Rodríguez-Uría J., Álvarez D., Alvarez J.C. Real-time gait event detection for normal subjects from lower trunk accelerations. *Gait Posture*. 2010;31:322–325.
28. Bartholomew LK, Gold RS, Parcel GS, Czyzewski DI, Sockrider MM, Fernandez M, et al. Watch, Discover, Think, and Act: evaluation of computer-assisted instruction to improve asthma self-management in inner-city children. *Patient Education and Counseling*. 2000;39(2–3):269–280.
29. Heintzman ND. A Digital Ecosystem of Diabetes Data and Technology: Services, Systems, and Tools Enabled by Wearables, Sensors, and Apps. *J Diabetes Sci Technol*. 2015 Dec 20;10(1):35–41
30. Piwek L, Ellis DA, Andrews S, Joinson A. The Rise of Consumer Health Wearables: Promises and Barriers. *PLoS Med*. 2016 Feb 2;13(2):e1001953.
31. A. Wood. (2015, Mar. 31). The Internet of Things is revolutionising our lives, but standards are a must. *Guardian*. Revisado el 20 de junio de 2018, disponible en: <http://www.theguardian.com/media-network/2015/mar/31/the-internetof-things-is-revolutionising-our-lives-but-standards-are-a-must>
32. Bond RR, Finlay DD, Nugent CD, Moore G. A review of ECG storage formats. *Int J Med Inform*. 2011 Oct;80(10):681–97
33. Mandellos GJ, Koukias MN, Styliadis IS, Lymberopoulos DK. e-SCP-ECG Protocol: An Expansion on SCP-ECG Protocol for Health Telemonitoring-Pilot Implementation. *Int J Telemed Appl*. 2010;2010:137201.
34. Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (n.d.). Un perfil de las personas mayores en España, 2017 Indicadores estadísticos básicos. Retrieved June 20, 2018 from <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
35. European Commission - PRESS RELEASES - Press release - EU budget: Commission proposes a modern budget for a Union that protects, empowers and defends. (n.d.). Retrieved June 20, 2018, from http://europa.eu/rapid/press-release_IP-18-3570_en.htm
36. INE. Encuesta sobre equipamiento y uso de las tecnologías de la información y comunicación en los hogares. 2012. Retrieved June 20, 2018 from: <http://www.ine.es/metodologia/t25/t25304506612.pdf>.
37. INE. Encuesta sobre equipamiento y uso de las tecnologías de la información y comunicación en los hogares. 2015. Retrieved June 20, 2018 from: <http://www.ine.es/metodologia/t25/t25304506615.pdf>
38. Documentos, S., & Estadísticos, T. Y. (n.d.). Informe 2016: Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Retrieved June 20, 2018 from http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf
39. Arif MJ, El Emary IM, Koutsouris DD. A review on the technologies and services used in the self-management of health and independent living of elderly. *Technol Health Care*. 2014;22(5):677–87.
40. Fuchs C, W Hofkirchner, Schafraneck M, Raffl C, Sandoval M, Bichler R, Theoretical foundations of the web: cognition, communication, and co-operation. Towards an understanding of Web 1.0, 2.0, 3.0, Future Internet, 2010; 2: 41-59.
41. Carús JL, García S, García R, Waterworth J, Erdt S. The ELF@Home project: Elderly sELF-care based on sELF-check of health conditions and sELF-fitness at home. *Stud Health Technol Inform*. 2014;200:164–6.
42. Kriegel J, Auinger K. AAL service development loom—from the idea to a marketable business model. *Stud Health Technol Inform*. 2015;212:125–33.
43. Gudowsky N, Sotoudeh M. Citizens' visions on active assisted living. *Stud Health Technol Inform*. 2015;212:43–9
44. Svagård I, Ausen D, Standal K. Criteria for successful uptake of AAL technologies: lessons learned from Norwegian pilot projects. *Stud Health Technol Inform*. 2013;189:200–5.
45. Kabachinski J. From COWs to BYOD. *Biomed Instrum Technol*. 2013 May-Jun; 47(3):254–8. Retrieved June 20, 2018 from: <https://www.pax8.com/resource/display/1511/>
46. Pugliese L, Woodriff M, Crowley O, Lam V, Sohn J, Bradley S. Feasibility of the "Bring Your Own Device" Model in Clinical Research: Results from a Randomized Controlled Pilot Study of a Mobile Patient Engagement Tool. *Cureus*. 2016 Mar 16;8(3):e535.
47. Faulds MC, Bauchmuller K, Miller D, Rosser JH, Shuker K, Wrench I, Wilson P, Mills GH; South Yorkshire Hospitals Audit and Research Collaboration (SHARC). The feasibility of using 'bring your own device' (BYOD) technology for electronic data capture in multicentre medical audit and research. *Anaesthesia*. 2016 Jan;71(1):58–66.

48. HIPAA! HITECH! HELP!— Mobile Device Management (MDM) in Healthcare Retrieved June 20, 2018 from: <https://www.pax8.com/resource/display/1511/>
49. Al Ayubi SU, Pelletier A, Sunthara G, Gujral N, Mittal V, Bourgeois FC. A Mobile App Development Guideline for Hospital Settings: Maximizing the Use of and Minimizing the Security Risks of "Bring Your Own Devices" Policies. Eysenbach G, ed. JMIR mHealth and uHealth. 2016;4(2):e50.
50. Weintraub R, Borenstein J. 11 Things the health care sector must do to improve cybersecurity. Harvard Business Review. Junio 2017
51. Shetty D. Social Engineering : the human factor. Retrieved June 20, 2018 from: <https://www.exploit-db.com/docs/english/18135-social-engineering---the-human-factor.pdf>
52. Blobel B, Pharow P. Results of European projects improving security of distributed health information systems. Stud Health Technol Inform. 1998;52 Pt 2:1119-23.
53. McMillan M. The cost of IT security. Healthc Financ Manage. 2015 Apr;69(4):44-7
54. Hodges C. The strategic security officer. J Healthc Prot Manage. 2014;30(1):35-45.
55. Cybersecurity for guidance for businesses. UK Government. Retrieved June 21, 2018 from: <https://www.gov.uk/government/publications/cyber-risk-management-a-board-level-responsibility>
56. La RAE añade una segunda acepción a la palabra 'hacker' para resaltar su condición de experto en ciberseguridad. Retrieved June 21, 2018 from: <https://web.archive.org/web/20171222080411/http://www.europapress.es/portaltic/ciberseguridad/noticia-rae-anade-segunda-acepcion-palabra-hacker-resaltar-condicion-experto-ciberseguridad-20171221172055.html>
57. Chev. Ethical hacking course. Retrieved June 20, 2018 from: <https://www.eccouncil.org/wp-content/uploads/2016/02/cehv9-brochure.pdf>
58. Baranchuk A, Refaat MM, Patton KK, Chung MK, Krishnan K, Kutiyifa V, Upadhyay G, Fisher JD, Lakkireddy DR; American College of Cardiology's Electrophysiology Section Leadership. Cybersecurity for Cardiac Implantable Electronic Devices: What Should You Know? J Am Coll Cardiol. 2018 Mar 20;71(11):1284-1288.
59. Frenger P. Hacking medical devices a review - biomed 2013. Biomed Sci Instrum. 2013; 49:40-7
60. Granger A, Mott R, Emambokus N. Hacking Cancer Metabolism. Cell Metab. 2016 Nov 8;24(5):643-644. Retrieved June 22, 2018 from [http://www.cell.com/cell-metabolism/pdf/S1550-4131\(16\)30552-6.pdf](http://www.cell.com/cell-metabolism/pdf/S1550-4131(16)30552-6.pdf) el 14 de abril de 2018
61. McNeal M. Hacking health care. Mark Health Serv. 2014 Fall;34(3):16-21. Retrieved June 22, 2018 from: <https://www.ama.org/publications/MarketingHealthServices/Pages/hacking-healthcare-fall-2014.aspx>
62. Andreassen HK, Bujnowska-Fedak MM, Chronaki CE, Dumitru RC, Pudule I, et al. (2007) European citizens' use of E-health services: a study of seven countries. BMC Public Health 7: 53. Retrieved June 22, 2018 from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1855923/pdf/1471-2458-7-53.pdf>
63. Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton LM. Interventions to Assist Health Consumers to Find Reliable Online Health Information: A Comprehensive Review. Manchi-kanti L, ed. PLoS ONE. 2014;9(4):e94186.
64. Adams SA. Blog-based applications and health information: two case studies that illustrate important questions for Consumer Health Informatics (CHI) research. Int J Med Inform. 2010 Jun;79(6):e89-96.
65. Iniciativa pacientesmergen Retrieved June 22, 2018 from: <http://www.pacientesmergen.es>
55. Farin E, Nagl M. The patient-physician relationship in patients with breast cancer: influence on changes in quality of life after rehabilitation. Qual Life Res. 2013 Mar;22(2):283-94.
66. Iniciativa HON Code. Retrieved June 22, 2018 from: https://www.hon.ch/home1_sp.html
67. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. Soc Sci Med. 2008 Dec;67(12):2072-8.
68. World Health Organization. (2011) Health literacy and health behavior. Retrieved June 22, 2018 from: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/>
69. Latkin CA, Knowlton AR. Social Network Assessments and Interventions for Health Behavior Change: A Critical Review. Behav Med. 2015;41(3):90-7. Retrieved June 23, 2018, from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4786366/pdf/nihms-749224.pdf>
70. Chan WS, Leung AY. Use of Social Network Sites for Communication Among Health Professionals: Systematic Review. J Med Internet Res. 2018 Mar 28;20(3):e117. Retrieved June 22, 2018, from: http://www.jmir.org/article/viewFile/jmir_v20i3e117/2
71. Saqr M, Fors U, Tedre M, Nouri J. How social network analysis can be used to monitor online collaborative learning and guide an informed intervention. PLoS One. 2018 Mar 22;13(3):e0194777. Retrieved June 22, 2018, from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5864042/pdf/pone.0194777.pdf>
72. Buijs PC, Boot E, Shugar A, Fung WL, Bassett AS. Internet Safety Issues for Adolescents and Adults with Intellectual Disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2016 Feb 23.
73. Aiesalud: Asociación de Investigadores en eSalud [internet]. España: 2015. Disponible en: [www. http://aiesalud.com/](http://aiesalud.com/)
74. Legislación consolidada. Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos. Boletín Oficial del Estado, núm. 150, (24 de Junio de 2007)
75. Sociedad Española de Informática de la Salud, AMETIC, Federación Española de empresas de tecnología sanitaria. Hacia la transformación digital del sector de la salud. 10 Medidas para su Impulso. España: 2016
Disponible en: <http://ametic.es/sites/default/files/LA%20TRANSFORMACION%20DIGITAL%20DEL%20SECTOR%20SALUD%20EN%20ESPA%C3%91A%20%202016.pdf>

Clínicos ante las Tics:

La Transformación Digital desde la Perspectiva de Atención Primaria

Dr. Fernando A. Alonso López

Grupo de Trabajo de Nuevas Tecnologías y Sistemas de Información de semFYC

LA INFORMATIZACIÓN INSTITUCIONAL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN ESPAÑA PODEMOS DECIR QUE COMENZÓ DE FORMA ESTRUCTURADA EN OSAKIDETZA-SERVICIO VASCO DE SALUD A MEDIADOS DE LOS AÑOS 90 DEL PASADO SIGLO.

1. DESDE LA EXPERIENCIA DE ESTAS ÚLTIMAS DÉCADAS: ¿CUÁLES SON LAS LECIONES APRENDIDAS EN EL PROCESO DE DIGITALIZACIÓN QUE HA TENIDO LUGAR?

Si bien, en un principio, se crearon las condiciones para que el desarrollo conceptual permitiera a los clínicos obtener un rendimiento significativo de la informatización de proceso asistencial, pronto, en poco más de dos años, los desarrollos fueron “colonizados” por intereses ajenos al clínico, dependientes de intereses corporativos, de la propia empresa (gestión, financiación, intromisión política..) cuando no de grupos de presión internos de la misma que veían disminuida su capacidad de influencia, (departamentos de informática, suministros..), o de los propios desarrolladores informáticos supeditados a sus contratos e intereses y a las decisiones de “priorización” de su cliente (el que “pagaba” frente al que “usaba”). Estas condiciones iniciales favorables se definieron por el grupo de trabajo creado al efecto (Grupo de Sistemas de Información para el Médico de Atención Primaria) y posteriormente por los grupos operativos de desarrollo que testaban las mejoras, proponían las alternativas y priorizaban las necesidades. Dichos grupos dependientes de la Subdirección de Asistencia Primaria eran multidisciplinarios y transversales incorporando a todos los estamentos de trabajo implicados en el proceso de atención en un Centro de Salud (médicos, enfermería, administrativos, celadores..) y su trabajo frenético consiguió en poco tiempo un producto

operativo que rápidamente fue aceptado. Sus bases conceptuales fundamentales eran:

- Integración de una poderosa y flexible agenda asistencial con el entorno de ejecución de historia, procesos diagnósticos o terapéuticos, multicitas y plasticidad temporal.
- Soporte de la estructura del contacto asistencial en el Episodio de Atención, definido como cualquier problema sanitario detectado por un profesional o verbalizado por un paciente desde el primer contacto por el mismo con el Sistema Sanitario hasta su resolución (lo que permitía definiciones de episodios agudos, subagudos, crónicos... capaces de ser cerrados automáticamente por el sistema y que contenían toda la información de contacto como pruebas, prescripciones, seguimientos, protocolos).
- Utilización de una codificación adecuada al medio, basada en la PREVALENCIA, como es la Clasificación Internacional de Atención Primaria (ICPC o CIAP) de fácil uso, conversión suficiente (a CIE9 y 10) y explotación, que no precisa documentalistas clínicos a la salida de cada contacto y que a diferencia de lo existente (CIE-9) incorporaba los Problemas Sociales, condicionantes fundamentales de la salud en este medio.
- Descentralización por Zona Básica de las bases de datos, lo que, junto a un coste contenido facilitaba la creación de instrumentos de explotación on time.

Los problemas no tardaron en aparecer. Frente

al modelo descentralizado se vendió, por parte de los proveedores de hardware, la centralización de los datos, aprovechando la confusión de la necesidad de contar con una Única Historia por paciente, con un modelo de Historia Única (irreal, impracticable, inoperante incluso en cada uno de los escalones de atención, pues no es lo mismo un despacho que un quirófano o un domicilio o una habitación de hospital; ni es lo mismo un dermatólogo que un ginecólogo o un oncólogo o un médico de familia, en cuanto a las necesidades de recogida, visualización y uso). Este enorme error, evitable desde un principio con el desarrollo de Identificación Unívoca de Paciente, de Proveedor y de Contacto, que hubiera permitido mantener descentralizada, interoperable, pero UNIFICADA la información de cada paciente, generó multiplicar los costes, y el fin de la posibilidad de explotación de sus propios datos por el profesional, supeditándole a un “graciable” Servicio de Informática, donde las necesidades del clínico pasaban a la lista de espera cuando no al sueño de los justos. Se progresó, coincidiendo con las transferencias sanitarias del antiguo INSALUD en una desenfrenada carrera para la creación de programas dependientes de cada Comunidad Autónoma, que para nada respetaron la identidad especial de la Atención Primaria, las necesidades de los profesionales y pacientes y supeditaron las mismas a un entorno alambicado y “proteccionista” de desarrollo que ha persistido durante casi veinte años (como ejemplo, en un sistema similar como es el de UK, donde el profesional elige su software, en 2000 solo 3 programas copaban el 95% de las instalaciones, uno de ellos el 70%, mientras en nuestro país existían ya más de 15). El profesional en este entorno se convirtió en un amanuense, introduciendo información de la que no podía disponer, excepto por contados y sesgados indicadores que le suministraba la Gerencia, sin criterio clínico, sin posibilidad de seguimiento de pacientes o patologías y desconociendo la estructura de los datos que alimentaba.

En este contexto, la desafección profesional es patente pues, salvo los pocos avances que han contribuido a la descarga “burocrática” (generada por otra parte por el propio Sistema de Salud),

el profesional se muestra ajeno a las posibilidades ligadas a conceptos tales como Sistemas de Apoyo a la Toma de Decisiones, desconociendo incluso lo que debería aportarle un Sistema de Información clínico sobre lo que hace con los pacientes (y lo que no hace y debería hacer que puede que sea más relevante aún). Los pocos profesionales que lideraban los procesos conceptuales, frustrados, se retiraron de la mejora que nunca llegaba y el resto, simplemente, dejaron hacer, quejicosos o contentos, pero sin aportaciones relevantes de valor.

Pronto la interpretación espuria de la política, en su desmedido afán de control, reconoció en la informatización centralizada de la Hª Clínica una herramienta controladora del cuentagotas de información frente a las demandas del profesional. La custodia del secreto, la propiedad de la Hª clínica y el acceso a la información, pilares intrínsecos de las condiciones de desempeño, fueron hábilmente vendidos como privilegios, como prerrogativas a retirar, comenzando con la destrucción del entorno profesional, hoy ya convertido en una servidumbre molesta, en la esperanza de que llegue el día en que, por fin, por razón de la inteligencia artificial, la robotización, los big-data, sea el profesional prescindible y sustituido por algoritmos (ya se ha intentado incluso) y, por fin, pueda ese político orate, tener hospitales y centros de salud sin molestos médicos y enfermeros reivindicativos de su praxis, o de la libertad de decisión terapéutica.

La desafección de los profesionales es una constante. Del orgullo de pertenencia de los 90, del modelo profesional, si bien incompleto, al modelo laboral o utilitarista actual, fuente de repulsión y razón de la fuga de más de 15.000 profesionales en menos de una década.

“Una empresa es su software”. Es tan evidente que el modelo de relación impuesto y acrisolado por la informatización creado por el pueblo, para el pueblo, pero sin el pueblo, ningunea al profesional de tal modo que ésta no ha logrado el objetivo inicial de ser un instrumento de mejora del desempeño profesional y de relación con el paciente.

La Historia Clínica debe ser Historia, es decir, relato. Un relato precisa un relator. Hoy, en el Sistema, nadie puede ser, ni podría serlo mejor que el



Figura 1: Tasas del Producto Sanitario

médico de familia. Sin embargo, la Historia Clínica ha muerto, en beneficio de un repositorio sin límite, ni estructura, de eventos sanitarios, sin dueño, sin cuidador, sin relator.

La realidad dice que, de los 500.000 episodios de atención anuales, por 100.000 hab-año que aparecen en la Atención Primaria solo el 1,5% se ingresa y solo el 6% precisaría intervención del segundo nivel. Solo el 2,5% de la información existente en una Historia Clínica precisaría ser compartida con otro profesional de otro nivel. Es decir, que nunca, nunca en la vida de un paciente, el 97,5% de la información contenida en su historia precisaría salir de su centro de salud. Sin embargo, por la necesidad del “negocio del humo” de los “exitosos” modelos empresariales de centralización de los interesados tándems multinacional-políticos, se sacrificó la lógica del conocimiento, la lógica de la operativa (estandarización, interoperabilidad), en aras a la creación de monopolios o monopsonios, que anularon, por una parte, el desarrollo profesional y, por otra, el industrial de empresas pymes de software, capaces de dar soluciones mucho más baratas y originales.

El empedrado ideológico de sofismas como la centralización, la multipropiedad (la H² Clínica

ya no es de nadie) impide encontrar rincones de tierra donde poder cultivar otras formas de expresión del ingenio humano, en algo tan extraordinario como es la informática al servicio del hombre y del conocimiento.

2. ¿QUÉ SE DEBERÍA DE HABER HECHO DE FORMA DISTINTA?

Fue difícil, y lo sigue siendo, revertir el actual sinsentido porque ¿para qué hacerlo?

Si aún no se ha conceptualizado que el Sistema Sanitario está para Resolver las Necesidades Sanitarias en base epidemiológica y poblacional, difícilmente la informática podrá situarse para otra cosa que para la prestación de asistencia, sin necesidad de mirar su idoneidad, efectividad y eficiencia (Figura 1), por lo que no habrá presión alguna para que ésta se sitúe como herramienta de conocimiento, pues para ello habría sido necesario haber establecido un modelo de datos previo que modulara el diseño, la arquitectura y la política de sistemas.

En un modelo Epidemiológico, la Resolución del Episodio de Atención, o Episodio Resuelto, es la unidad elemental de negocio sanitario y la Necesidad Sanitaria Existente, en base epidemiológica y poblacional, su denominador. Por lo que la

Eficiencia, por tanto, ya no puede seguir siendo considerada “lo que se hace / lo que se consume”, sino “Lo que se resuelve de lo que existe / lo que se consume”, cuestión muy diferente que obliga a una elevada flexibilidad, descentralización, no solo de decisión sino de los modelos de datos.

Si el diferente comportamiento sanitario fuera consecuencia de las características de la población atendida, la variabilidad de la praxis y de sus resultados no sería la regla, pues todas las acciones de gestión de estructuras y de recursos emprendidas (zonificación, reducción de cupos, redistribución de estos...) hubieran sido más que suficientes.

Pero no. En realidad, la variabilidad no depende de los pacientes, cuyo impacto en la misma, no supera el 10% de ésta, en un entorno zonificado y con lista de pacientes como el de nuestro país. Depende extraordinariamente del estilo de praxis profesional, por lo que el presente y el futuro no puede seguir basándose en la medición de indicadores de consumo o de actividad cuyo poder explicativo sobre la variabilidad es escaso.

La Gestión de los comportamientos profesionales es la clave, no la gestión de recursos, de estructuras o las inútiles iniciativas de perfilado de pacientes, como si ello tuviera algo que ver con lo primero. Las encuestas de salud nacionales nos muestran que las diferencias por nivel socio profesional, si toda tu población atendida fuera de escalón social más desfavorecido, explican variaciones en cualquier tipo de indicador de morbilidad, ingresos, frecuentación etc. del 40%, muy lejos del 400-500-600% que son las diferencias de efectividad-coste, estandarizando la población, secundarias al tipo de praxis y que pueden verse hoy en día analizando la actividad asistencial.

Si la relación entre la Actividad (Resolución de problemas respecto a las necesidades sanitarias existentes) y los Consumos (farmacia, derivaciones, bajas laborales, visitas...) fuera directa, podrían valer las políticas de indicadores muestrales con los que se mueven los Servicios de Salud. Pero no lo son.

Nuestros profesionales, estandarizando su población, se comportan por una regla de cuartos,

como nos muestra el Diagrama X de la imagen adjunta (Figura 2).

Un cuarto, el del cuadrante superior izquierdo, “Hace Más (Actividad), por Menos (Consumos)”. El supero derecho, “Más x Más”. El infero izquierdo, “Menos x Menos” y el infero-derecho “Menos x Más”.

Lo que presenta cuatro subpoblaciones, entre las que destacan sobremanera, los Excelentes, los del “Más x Menos”, invisibles en nuestros sistemas de medición y reconocimiento actuales, precisamente por la incapacidad de medición de nuestros Servicios de Salud cuando no se mide el 100% de la Actividad y Consumos.

Es elemental, viendo la imagen superior, que los Big Data no aportarán nada para este conocimiento y reconocimiento, aunque lo aporten todo a la industria farmacéutica en su anhelo de perfilado profesional para sus políticas de influencia prescriptora. Pero no para el conocimiento. La mayoría de la información no es valiosa, además de poco fiable, porque menos del 30% tiene un comportamiento excelente a emular.

Hoy más del 80% de los psicofármacos que se prescriben son “Off-label”, ¿Qué nos dirá un Big-Data si le preguntamos qué hacer ante un paciente con salud mental?

Hemos de tender a los “Actionable data”, con información certificable, capaces de medir el comportamiento excelente para propagarlo y emularlo. Sistemas de información que midan la realidad del conocimiento y no que inviertan ingentes cantidades de dinero, tiempo, personas y recursos para seguir midiendo cosas que no sirven para nada, sino restan, incluso.

3. MIRANDO HACIA LAS “NUEVAS” TECNOLOGÍAS Y EL FUTURO AVANCE DIGITAL

Si miramos al futuro, lo primero es no construir sobre cimientos de arena. Los proyectos de incorporación digital son proyectos de cambio, no proyectos tecnológicos. La CIAP (Clasificación Internacional para la Atención Primaria) ha de establecerse por norma ministerial (se ha hecho en otros casos y para otras profesiones) como clasificación base para la Atención Primaria,



Figura 2: Diagrama X[©]-Télliz-Alonso. De ISISMngr[®]. Rentabilidad social del comportamiento profesional

para protegerla del sinsentido de imponer la ICD9, o ICD10 de 15.000 ítems o la disparatada ICD10-CM de 164.000 ítems que ya pregonan e imponen irresponsablemente algunas CCAA. La ICD precisa un máster para su uso correcto por un Documentalista y, sin embargo, cada médico de Atención Primaria, al día realiza más codificaciones que las que hace el departamento de documentación médica del hospital. La literatura científica ya ha demostrado reiteradamente que la Atención Primaria es de alta sensibilidad y de orientación sindrómica, por lo que la CIAP de 700 ítems es más que adecuada (permitiendo además el uso de descriptores que facilitan el trabajo). La CIE9-10, obliga a elegir entre cientos de códigos para definir el dolor de espalda, que en CIAP se agrega en 5 síndromes. La ICD-10 CM, tiene miles de opciones. La imposibilidad de que un solo médico otorgue el mismo código para el mismo proceso es casi infinitesimal. Imaginemos entre dos mil profesionales. La ICD sume a

la Atención Primaria en la oscuridad. El análisis retrospectivo de la información de la Atención Primaria, de esos 500.000 Episodios-100.000 hab/año, sea por Big Data, por Actionable Data, (como el presentado en el gráfico adjunto extraído con ISISMngr[®]) es, simplemente, con estas clasificaciones hospitalarias, inútil. Solo pensar que hay 150 códigos para clasificar GOTA, hunde cualquier Select informática. Esa dispersión de codificación provocará que cualquier patología normal pase a la categoría de "enfermedad rara" en AP. La necesidad de codificación en tiempo de ejecución, en consultas médicas cuya aspiración es aún ¡10 minutos! de duración, provocará un enorme déficit de precisión, por ser el médico de Atención Primaria el único codificador, con 15 segundos por código, que, si fuera tratado como el hospital, precisaría y tendría un documentalista a la salida de cada una de las 35.000 consultas.

¿Cómo rendir cuentas de algo que casi es impo-

PROBLEMAS PENDIENTES PARA AVANZAR EFICAZMENTE

- *Episodio de Atención*
- *Codificación en base epidemiológica por CIAP (ICPC-2)*
- *Portabilidad y Blockchain en transacciones*
- *Software y dispositivos elegidos por el profesional (BYOS, BYOD)*
- *Sistema Integrado de apoyo a la Toma de Decisiones (Pirámide 6S)*
- *Incorporación del ciudadano activo en la gestión (opt-in, opt-out) y generación de información (APPs)*
- *Efectividad o Grado de Resolución de la actividad profesional*
- *Sistema de Recertificación Inteligente (doónde mejorar)*
- *Accountability*

Figura 3: Puntos estratégicos para un proyecto de cambio

sible de analizar e interpretar?. Solo la asunción de un aumento de sensibilidad y limpieza de lo codificado, a través de una clasificación adecuada como CIAP, y los mecanismos de control del Dirty Data favorecerán la inevitable y recomendable Accountability de la Atención Primaria, pues se alinea con la condición esencial de todo servicio público, la de "Saberse depositario, que no propietario del bien público" y, por tanto, estar obligado a rendir cuentas.

Existen múltiples ejemplos de acciones de transparencia ya puestos en marcha en países de nuestro entorno, replicables hoy mismo en el nuestro, y que permitirían a todo ciudadano ejercer su derecho al conocimiento. Un ejemplo de implementación inmediata en un entorno de receta electrónica como el actual de nuestro país (y facturación de lo dispensado) posibilita a todo ciudadano, con una simple anonimización de un portal, como en <https://openprescribing.net/>, la visualización de la prescripción realizada por cualquier médico del sistema público (de donde también se derivan iniciativas investigadoras y ligadas a la seguridad del paciente).

La medida de la Efectividad y su publicidad será moneda de curso legal en la sociedad democrática que se aspira. Las TICs capaces de medir eso, tendrán un lugar preeminente.

El BYOS-BYOD (Bring your own software and your own device, es decir, cada uno elige su software y el hardware que precisa, porque lo importante no son los programas sino sus contenidos -bases de datos que han de ser estandarizadas-) permite, en ese espíritu de portabilidad, que el profesional pueda elegir el software de historia clínica o de análisis de información que más le guste, le resuelva y le convenza. La estandarización y la interoperabilidad ha de ser una norma, para que, al igual que cambiamos de compañía telefónica, podamos cambiar de software de historia clínica y seguir conectados en esa historia de salud estándar. La limitación que los softwares caducos actuales imponen sobre la innovación, desarrollo, pensamiento, investigación y conceptos, no puede seguir presente. Llevamos 20 años de estancamiento por esta causa.

Precisamente este paso abriría la puerta a la implantación de softwares con sistemas integrados de apoyo a la toma de decisiones, la 6ª S de la Pirámide de Haynes, y a sistemas de registro y apoyo por voz.

Un modelo de datos, basado en el Episodio de Atención, la CIAP como clasificador y una ausencia de limitación profesional a los propios datos permitirán a los softwares, basados en el análisis y perfilado de los comportamientos profesionales, la Recertificación de la calidad del desempeño profesional, la punta de la Pirámide de Miller, con un análisis integral, muy superior a la limitación de las pruebas tipo ECOE de medición puntual, basada en supuestos teóricos y alejada de la realidad cotidiana de cada profesional (que a través del análisis de sus acciones reales puede responder a las preguntas: ¿cómo lo hago?, ¿cómo puedo mejorar?).

El nuevo Reglamento General de Protección de Datos RGPD 2016/679 del Parlamento Europeo, en vigor desde el 25 de mayo 2018, ha añadido un nuevo elemento trascendental a la ecuación sanitaria, al nuevo paciente, antes sujeto pasivo y ahora empoderado como sujeto activo con derechos reales sobre qué información suya puede recogerse (Opt-in) y, de la ya recogida, cual debe



eliminarse (Opt-out) que, junto con el derecho a la Portabilidad rompen los compartimentos estancos y secularmente patrimonializados de su información.

Sin embargo, pese a los dos años de moratoria para su aplicación, para dar tiempo a las empresas y servicios de salud, nadie ha adaptado sus sistemas a esta realidad. ¿Cómo reaccionar cuando el paciente, en una solución centralizada de Historia clínica, exija, que es sinónimo a que indique, dada su actual prerrogativa, que esos o esos otros datos no estén “arriba” sino en el centro, o que estas recetas no estén en la receta centralizada, sino en papel, en su móvil, o en su tarjeta sanitaria? ¿Esperará el sistema a la primera sentencia millonaria? Recordemos que el RGPD habla de consentimiento expreso, no tácito como ahora, mutable en cualquier momento, sobre cualquier información presente o pasada. El RGPD se ha convertido en un interesante hecho disruptivo que paulatinamente mostrará su poder conforme la sociedad, y los Tribunales, se conciencien del mismo.

La integración de la información vertida por los pacientes activos, por medio de Apps operativas (de las que, si bien hay ya miles, hasta ahora solo unas decenas han sido certificadas en su utilidad) en la historia clínica será un paso de obligado tránsito, con más ventajas que inconvenientes.

El futuro está por descubrir y describir, pero tecnologías como el Blockchain auguran que las innovaciones disruptivas pueden cambiar el escenario frente a la inmutabilidad que los limitantes modelos actuales presentan (Figura 3).



La limitación que los softwares caducos actuales imponen sobre la innovación, desarrollo, pensamiento, investigación y conceptos, no puede seguir presente. Llevamos 20 años de estancamiento por esta causa”

BIBLIOGRAFÍA

- Guijarro A, Alonso FA, Ruiz A, López A. Sistemas de información en atención primaria: hacia la incorporación de la informática en la práctica cotidiana. Centro de Salud 1995; 3: 657- 661.
- Alonso FA, Ruiz A. Dotación material, actitudes y aptitudes hacia la informática en los centros de salud de la Comunidad Autónoma Vasca. Aten Primaria 1995; 16: 285-287
- “Informatización en Atención Primaria”. Documento semFYC número 13. Publicado por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. 1999.
- Alonso FA, Gancedo Z. Informatización integral de la atención primaria. FMC 1999; 6: 282-290.
- Alonso López FA, Custodi Canosa J. Desarrollo informático de los niveles de integración de información entre diferentes unidades de provisión desde una perspectiva de Atención Primaria”. Medifam. Vol. 11: 10. 606-613. 2001.
- Ruiz Téllez A. Viabilidad de los Proyectos de Informatización Sanitaria. Paso previo al análisis de fiabilidad de la información. AMF 2006;(8):442-451.
- Ruiz Téllez, Ángel; Alonso López, Fernando A.; and Aldanondo Gabilondo, Antón (2008) “Los Dirty Data. Hacia la certificación de la fiabilidad de los datos,” Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 1: Iss. 1, Article 9.
- Ruiz Téllez Angel, Gracia Pardo L. “Centros en Transición©. Gestión del Conocimiento Paradójico©”. Gest y Eval Cost Sanit 2016;17(4):397-411.

Clínicos ante las Tics:

La Transformación Digital desde la Perspectiva de la SEMG

Juan Jurado Moreno

Grupo Informática y Nuevas Tecnologías de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia -SEMG-

LA INFORMATIZACIÓN DE LOS PROCESOS DE GESTIÓN, ASISTENCIALES Y ADMINISTRATIVOS, EN EL CAMPO DE LA SALUD, ES IRREVERSIBLE. EL ESTABLECIMIENTO DE LOS PILARES DE ESTE PROCESO, COMO ES LA HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA (HCE), LA RECETA ELECTRÓNICA, LA TELEMEDICINA, ETC., HA ELEVADO LA CALIDAD DE LA ASISTENCIA PRESTADA POR EL SISTEMA DE SALUD (SS). ESTO SON HECHOS EVIDENTES E INDISCUTIBLES. PERO, EL PROCESO DE IMPLANTACIÓN ESTÁ INCONCLUSO, INCOMPLETO, DESIGUAL, Y SIGUE AISLADO.

1. DESDE LA EXPERIENCIA DE ESTAS ÚLTIMAS DÉCADAS

¿Cuáles son las lecciones aprendidas en el proceso de digitalización que ha tenido lugar?

Las diferentes formas de ver el proceso entre los profesionales de la salud y los gestores, es evidente. Tanto en el pasado como en el presente, la administración dirige su atención, de forma predominante, al procesado de información con el objetivo de obtener conocimiento explícito y utilizarlo en la práctica para la mejora de la eficiencia y efectividad de los servicios, mientras que, desde el punto de vista profesional, el interés está centrado a la adquisición de nuevos conocimientos clínicos y prácticos, y a la ansiada “ayuda en consulta”, esperando aquellas posibles herramientas implementables en su quehacer diario, que les facilite la toma de sus decisiones clínicas.

Podemos ver un claro estancamiento en la progresividad tecnológica. La paralización del aporte de nuevos fondos económicos, ha conducido a un frenazo en el desarrollo tecnológico, y a un abandono en el mantenimiento de lo existente, dejando en el aire proyectos pendientes de su continuidad, por la “falta de interés” actual de los diferentes gobiernos autonómicos.

¿Qué papel han tenido los clínicos y como se ha traducido en la aportación de “valor” al proceso de toma de decisiones clínicas?

Si hacemos una recapitulación histórica, rescatando uno de los pocos estudios realizados sobre los Médicos Generales y de Familia (MGyF), el estudio “Hábitos digitales del médico general y de familia español”, desarrollado por la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) e iDoctus (sep-2013), el 42,1 % de los médicos de familia españoles utilizaban el smartphone, la tableta y el ordenador para acceder a la información clínica. El 89 % usaban el móvil y el 59 % disponían de tableta. El 97 % de los encuestados usaban internet como primera fuente de consulta, y el 90 %, aplicaciones específicas del móvil o la tableta, mientras que el 59 % seguían consultando a los colegas. Los profesionales estaban preparados para asumir la tecnología del momento. Muchos son los factores que podían jugar algún papel en el proceso (geográficos, políticos, económicos, sociales, medio laboral, envejecimiento profesional, etc.).

Una de las características a destacar de esta situación es que, desde sus comienzos, el desarrollo de la implantación de las TIC en los puntos de trabajo de AP, portaba una clara dicotomía, una cosa era lo que el gestor percibía y pensaba que debiera hacerse, y otra cosa es lo que el pro-

fesional necesitaba y percibía. Los profesionales se han tenido que adaptar a herramientas claramente inadecuadas, observando como muchas administraciones autonómicas adoptaban posicionamientos orientados solo a conseguir un “protagonismo informático”, sustentados más en “buenas intenciones” que en realidades, lo que ha ido dilapidado los créditos profesionales de confianza en el proceso de informatización de sus puestos, en clara espera de que fueran herramientas eficaces para sus decisiones clínicas. Podemos concluir en que el profesional sanitario de AP se ha sentido defraudado.

¿Han entendido los profesionales la relevancia objetiva que las TIC iban a tener en su forma de trabajar, en el impacto en el propio acto clínico, etc. y han “peleado” por tener un liderazgo en este proceso o, por el contrario, se ha asumido como un proceso ajeno, al que se han ido resistiendo como se ha podido?

Las TIC fueron diseñadas para actuar como “herramientas capacitadoras y aceleradoras” sobre los procesos asistenciales en los que actuaban personas, profesionales que debían haber recibido una adecuada preparación. Pero, durante el proceso de implantación, más fijado en seguir un modelo puramente informático, se olvidó de dar la importancia adecuada a la preparación/formación/capacitación de los profesionales, actuando en su mayor parte, como testigos “mudos” de los cambios.

En ningún momento, en la tan reciente historia de la informatización e incorporación de las TIC a la AP, los profesionales han sentido como suyo el proceso. Salvo raras excepciones, se han sentido alejados, a veces perjudicados, pasando muchas veces desde la comodidad de un posicionamiento participativo neutro, a la desidia y rechazo, pero en una situación, llamémosle de “resistencia pasiva”.

Los profesionales han sido “enajenados” al proceso de implantación, y han sentido la implantación más como una necesidad propia de la administración sanitaria, de la que existen algunos beneficios para su trabajo diario, pero en ningún momento, ha sido vista esta implantación como claras mejoras para su trabajo. Ha sido más un “cambio” en la forma de trabajar, que una “mejora”.

¿Qué se debería de haber hecho de forma distinta?

Se debería haber diseñado la implantación contando “realmente” con los propios profesionales, constituyéndose grupos de trabajo multidisciplinares, en el que deberían estar representadas las diferentes organizaciones profesionales, con claro interés en la buena evolución tecnológica sobre la AP.

Se debería haber creado una “comisión de calidad” que velara por la evolución del proceso de implantación y desarrollo de las TIC, la cual podría detectar carencias y errores, aportando sugerencias, inclusiones o modificaciones, durante el proceso.

La posibilidad de incluir herramientas de apoyo a la decisión clínica, necesidades comunes a casi todos los profesionales que trabajan en AP, debería ser independientes de cualquier injerencia externa a un interés sanitario, no debiendo presentar grandes diferencias entre regiones.

2. SOBRE LAS HERRAMIENTAS REALES DE LAS QUE SE DISPONE EN LA ACTUALIDAD

¿Tienen los profesionales sanitarios las herramientas que requieren para optimizar sus decisiones clínicas?

No, esta sería la respuesta simple y taxativa. Existen muchas herramientas buenas y efectivas, pero los gestores han prestado más atención a los proyectos propios, orientados a la “gestión” que, al proceso clínico, objetivo final de nuestro cometido.

Ya se han superado las etapas de generación de información, ahora deberíamos entrar en la de elaboración de esos datos y mejorar los procesos. Pero, se debería preguntar e intentar obtener respuestas sobre si ¿está toda la información necesaria? ¿La información recogida es la correcta? ¿Los generadores de los registros (profesionales) tienen favorable su registro? ¿Sirve para algo en la mejora de los procesos clínicos toda esta información? ...

Se considera que en el momento actual existe una “inflación del conocimiento”, con mayor volumen de datos de los que se pueden gestionar adecuadamente. Y los profesionales no quieren

más información, si no herramientas mejoradas para poder desarrollar su trabajo más favorablemente. Se le debe permitir tener a su disposición todo el arsenal posible de información, resultados relacionados procedentes del análisis de datos (macro o micro dato), bibliografía, guías, consensos, etc. y a ser posible durante su tiempo real.

Los profesionales han ido adquiriendo habilidades en el manejo de las tecnologías en su entorno socio-familiar, que podrían trasladar perfectamente al ámbito laboral, pero es aquí donde se van a encontrar con la mayoría de las limitaciones o dificultades. Equipos obsoletos, sistemas operativos antiguos desactualizados, falta de actualizaciones en seguridad, limitaciones por “seguridad” desactualizadas, etc.

Claro está que, ante este panorama, sería jocoso hablarles de las posibles influencias beneficiosas para el paciente y el profesional, podría suponer la incorporación de la “inteligencia artificial” en línea en nuestro trabajo habitual, basada en los análisis de datos, comportamientos individuales, entornos propios del paciente, requerimientos y objetivos en salud, etc. (big data, small data). Cuando estos “pequeños problemas” no obtienen solución alguna.

¿Pueden hacer el uso que necesitan para explorar la información que se registra?

Existen claras diferencias entre las diversas administraciones sanitarias autonómicas. Se evidencian distintos planteamientos a la hora de adoptar las soluciones tecnológicas. Las “voluntades” de los organismos sanitarios, traducción del peso específico de cada dirección o departamento, en imponer un tipo o control a la información, orientado a sus propias necesidades de gestión, y otras veces con planteamientos en base a criterios de seguridad mal entendidos.

La capacidad de poder realizar análisis del trabajo propio y relativo a su centro, se observa muy mediatizado, orientándose únicamente a necesidades de gestión (uso de recursos, gasto, farmacia, etc.

¿Cómo podemos hablar de solución a la “burocracia sanitaria” con la llegada de la esperada Receta Electrónica, si lo único que se ha logrado es “digitalizar la burocracia” ya existente? Se podría establecer una lista muy larga de los di-

ferentes inconvenientes que hacen a veces que el profesional y los pacientes, se “arrepientan” de haber participado en su implantación.

Se mantienen aún graves limitaciones, bajo el amparo de “medidas de seguridad” paternalistas, para acceder a páginas de profesionales en Internet.

¿Dónde están los principales problemas a la hora de obtener el valor que se debería obtener del proceso de digitalización que se ha llevado a cabo?

¿Dónde está la tan deseada “interoperabilidad”? Objetivo que pone al paciente como verdadero “eje” de la atención sanitaria del sistema. Tantas veces destacados los “logros” en la prensa, pero a la que casi no podemos acceder o no lo hacemos por inoperante.

Podemos concretarlos en:

- Mal diseño y mala planificación
- Mal desarrollo e implantación (incompleta y sesgada)
- Interferencias inadecuadas
- Obsolescencia de los equipos, falta de actualización del software
- Implantación de métodos de seguridad informática inapropiados
- Coartación del acceso profesional a las fuentes de información
- Nula atención al valor añadido de la opinión del profesional
- Gestión inadecuada de los recursos
- Otros

¿Qué problemas son los que hay que resolver con urgencia para que realmente se pueda optimizar el esfuerzo de todos estos años de transformación digital?

Claramente llevar a cabo un análisis técnico de lo que hay, de los problemas y de aportar soluciones. Escuchando, eso sí, a los profesionales, permitiendo su participación a través de sus organizaciones representativas (organizaciones profesionales del tipo de las Sociedades Profesionales), constituyendo Grupos de Trabajo multidisciplinares, y Grupos de Seguimiento, diferenciados.

Garantizar que los proyectos aprobados, revisados y consensuados por todas las partes, tengan la cobertura económica adecuada, y se compruebe fehacientemente que esto se hace así.

Hay que equilibrar las influencias de los diferentes objetivos, administración/ profesionales.

Y, algo imprescindible, renovar el equipamiento y potenciar las herramientas accesibles. Invertir en el universo “cloud” como almacén de servicios, productos o datos.

3. MIRANDO HACIA LAS “NUEVAS” TECNOLOGÍAS Y EL FUTURO AVANCE DIGITAL,

¿Cómo se debería enfocar la evolución digital?

Las posibilidades de las herramientas de la Web 2.0 en Sanidad, son muy diversas, paradigma de la interoperabilidad, de aquí que se le denomine “web social”: comunicación entre grupos, colaboración profesional, educación y formación médica, entrenamiento virtual, grupos de soporte en enfermedades, promoción de la salud, difusión de alertas de salud pública y monitorización de enfermedades crónicas, entre otras muchas aplicaciones.

Ante la generación de estos movimientos innovadores, de gran repercusión en el mundo de la salud, con unos pacientes más y mejor informados, ¿qué piensan hacer las administraciones sanitarias? ¿Mirar a otro lado? ¿Aducir que no son válidas estas fuentes de información para la asistencia en el sistema público? ¿Invalidar todas estas fuentes? Son muchas las cuestiones a las que se deben dar respuestas.

Está claro que las administraciones sanitarias deben abrir un nuevo paréntesis ante la presión tan relevante que va a suponer la aparición de una nueva generación de pacientes empoderados y capaces de participar en el control de su salud con el apoyo de las nuevas tecnologías.

¿Qué problemas “pendientes” deben resolverse para poder avanzar con eficacia?

Es bueno que las administraciones, periódicamente, realice una auditoría tecnológica de lo que tiene, lo que produce, y lo que debe solucionar. De aquí saldrían correcciones que, aun siendo parciales, presentarán una mejor perspectiva de futuro.

Deben crearse “comisiones” ad hoc, con verdaderos objetivos tecnológicos, en los que participaran diferentes profesionales, entre los que se deberían encontrar los representantes adecuados que permitieran aportar otros puntos de vista sobre esta problemática.

Se debería favorecer el trabajo colaborativo y solidario, orientados a la mejora del sistema, y aquí las nuevas TIC ofrecen muchas posibilidades.

Al final, serán las personas (pacientes y profesionales), con sus decisiones las que permitan que se puedan llevar a cambio las transformaciones deseadas. Es de sentido que, si aportamos nuevas tecnologías sobre profesionales desactualizados, lo único que haremos es crear nuevas barreras a esta transformación. De aquí la importancia de incorporar a cualquier plan de desarrollo, la suficiente formación, capacitación e integración profesional que garantice su éxito.

Se precisará un nuevo perfil gerencial, ya que deberá conocer todas las posibilidades de las TIC del momento, deberá tener las habilidades necesarias para alcanzar los nuevos objetivos, y deberá luchar para gestionar en un marco normativo suficiente, debiendo resistir a las “injerencias” externas al proceso de mejora.

¿Qué grado de conocimiento tienen los profesionales sobre las tecnologías emergentes y su impacto en la práctica clínica y el sistema sanitario?

El profesional de AP, generalizando, al haberse mantenido prácticamente al margen del proceso de implantación de las nuevas tecnologías dirigidas a su entorno sanitario, y haber percibido continuamente como sus solicitudes y/o recomendaciones han sido desoídas, se ha convertido en un mero “usuario” del sistema, actuando por lo general como alguien “neutro”, lejano a los procesos de desarrollo tecnológico en su mundo laboral. Cuando se manifiesta lo hace casi siempre, desde una perspectiva crítica, elevando la voz para siempre reclamar algo. Pero sin plantearse, que él puede actuar como agente de mejora de la situación. Su conocimiento en las tecnologías “nuevas”, dimanar de su entorno particular y personal. En ningún momento recibe la formación adecuada para evaluar las posi-

bles mejoras que las TIC actuales ofrecen. Como mucho, una llamada de atención para recibir unas recomendaciones sobre el uso de “algo” que han instalado en su equipo, por lo general, intrascendente en su trabajo.

¿Cuáles serían los factores críticos de éxito para que el sistema sanitario ofrezca a sus pacientes las ventajas que ofrecen las tecnologías existentes, tanto en la calidad de diagnóstico y tratamiento, como en el modelo y canales de prestación de los servicios?

Aportar soluciones a sus necesidades, pero no sólo las clínicas, también a los nuevos retos de accesibilidad, seguridad diagnóstica y rapidez terapéutica, alcanzando la máxima calidad posible, sin olvidarnos de la necesaria e imprescindible seguridad y confidencialidad. Manteniéndose dentro de las limitaciones presupuestarias actuales, con la máxima eficacia.

Dar mayor protagonismo al paciente empoderado, capaz de usar determinadas aplicaciones de TIC, en apoyo a sus patologías, y que permitan interactuar factiblemente con sus profesionales de referencia, aportando determinados datos de su salud, y pudiendo recibir consejos o recomendaciones relacionadas. Esto obligará a establecer nuevos canales de interacción entre los pacientes, sus profesionales sanitarios de referencia, y el sistema de salud, cerrando un circuito asistencial que, aunque complejo, completamente posible, que garantice los apoyos al diagnóstico precoz, a su evaluación, y a poder llevar un manejo terapéutico compartido, con el resto de especialidades hospitalarias.

Y, ¿la sanidad privada? ¿que debe aportar a estas soluciones digitalizadas? No olvidemos que el paciente es el “eje” del sistema, y que puede elegir el punto de asistencia, público o privado, debiéndose obligar la interrelación entre ambas.

¿Cuáles son las claves que favorecerían la aportación de las TICs al desarrollo de la gestión del conocimiento, coordinación asistencial, investigación e innovación?

La incorporación de nuevas formas de gestionar el conocimiento pasa por hacer participe a los profesionales, pasando por la creación de grupos

organizados de ellos, con un carácter innovador, y con capacidad de influir culturalmente sobre otros profesionales de su entorno profesional (crecimiento “en mancha de aceite”), y no sólo con aquellos de su área de laboral. Sería aplicar algunos principios de la tecnología colaborativa. Por ello, las sociedades profesionales científicas pueden y deben jugar un papel determinante.

Ya hemos indicado que un paciente empoderado, junto a un profesional informado y capacitado en las nuevas TICs y sus aplicaciones, generarán resultados de gran valor y eficiencia.

Otro elemento a tener en cuenta, es la incorporación de datos procedentes de otras fuentes (no olvidemos que el verdadero “eje” es el paciente), como es la medicina privada, actualmente con un gran nivel de informatización, datos que normalmente “se pierden” y no llegan al sistema de salud. Llegar a una normalización consensuada que permita interactuar y acceder de forma natural a estas fuentes (superando claro está todos los prerequisites) permitiendo la interoperabilidad, con el Sistema Nacional de Salud, supondría un grado más en la calidad asistencial del proceso clínico, un claro ahorro económico, y un acortamiento en la resolución de los procesos clínicos

El propio Sistema nacional de Salud reconoce que la información sanitaria debe evolucionar, permitiendo modelos que interactúen las distintas fuentes, pasando de modelos de explotación de datos independientes y descriptivos, a sistemas que traten la información de forma integrada (diferentes autonomías, diferentes niveles, diferentes orígenes), lo que hará generar “nuevo conocimiento”, permitiendo responder a los nuevos retos y dar solución a problemas de nueva índole.

Un nuevo modelo en la gestión de la información, trazado en base a las nuevas posibilidades operativas, automatización, movilidad, seguridad, etc., que las TICs nos ofrecen, superando en toda su dimensión los requerimientos legales y de seguridad, debiendo admitir con flexibilidad, la gestión del conocimiento generado. Con accesibilidad mejorada para los distintos profesionales permitiendo, además, la creación de “redes transversales del conocimiento”, fortalecerá la planificación y desarrollo de proyectos en investigación, o de innovación en el campo de salud, concretamente en el ámbito de la AP.

La Transformación Digital desde la Perspectiva de la Sociedad Española de Cardiología

Autores: Rafael Vidal Pérez¹, Jose Juan Gomez de Diego², Manuel Anguita Sanchez³

(1) Cardiólogo del Hospital Clínico Universitario Lucus Augusti (Lugo), miembro del equipo TIC de la Sociedad Española de Cardiología. (2) Cardiólogo del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Miembro del equipo TIC de la Sociedad Española de Cardiología (3) Cardiólogo del Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba). Presidente de la Sociedad Española de Cardiología.

1. DESDE LA EXPERIENCIA DE ESTAS ÚLTIMAS DÉCADAS

¿Cuáles son las lecciones aprendidas en el proceso de digitalización que ha tenido lugar?

La presencia de la digitalización en cardiología ha estado muy presente en las últimas décadas dada la gran presencia de la tecnología nuestra especialidad. Una de las grandes lecciones aprendidas, es que la incorporación de los avances es muy progresiva y no tan inmediata como se pensaría de primera intención. Todas las técnicas de imagen diagnósticas y terapéuticas han pasado a formar parte de sistemas de almacenamiento digital junto con estaciones de trabajo que permiten un trabajo detallado. Esta transformación ha sido progresiva y aún no está completada en los hospitales de menor tamaño, por ejemplo.

Otra de las grandes lecciones es la oportunidad que nos brinda la digitalización para la aplicación de procesos de simulación en muchas ramas de la Cardiología, que ya ha venido introduciendo la Sociedad Española de Cardiología (SEC) en los últimos años a través de un curso de simulación para los residentes en colaboración con la Fundación Progreso y Salud-lavante de la Junta de Andalucía (<https://secardiologia.es/formacion/tecnicas-simulacion>)

Una de las más importantes aportaciones de la digitalización es el cambio en la formación continuada, elemento con grandes implicaciones asistenciales, ya que una correcta y actualizada formación aporta ventajas para la asistencia de nuestros pacientes. La SEC ha apostado desde hace años por el uso de las tecnologías vía in-

ternet especialmente el streaming de sesiones y los campus online elementos no posibles sin los avances digitales que han producido en los últimos 5 años (<https://secardiologia.es/formacion>) y que han permitido un mayor alcance de nuestra oferta para los socios

¿Qué papel han tenido los clínicos y como se ha traducido en la aportación de “valor” al proceso de toma de decisiones clínicas?

El papel de los clínicos en los procesos de digitalización ha sido muy colateral ya que probablemente la administración ha actuado de forma un poco unilateral. Evidentemente la aportación de valor podría haber sido mayor si se hubiese contado con los clínicos para la creación de algunos sistemas de información, el ejemplo más claro es la historia clínica electrónica ya que en muchas comunidades no va más allá de una limitada herramienta asistencial con escasa capacidad para la inferencia de información y uso en investigación clínica. De hecho, los proyectos de big data se ven afectados por la estructura de la historia electrónica que no permite la manipulación masiva de datos por una escasa estructura en la recogida de la información.

En lo que se refiere a las herramientas que no se desarrollan desde la administración el avance ha sido mucho mayor ya que los profesionales si han participado en su desarrollo aportando valor en estas herramientas para que si sirvan realmente en el proceso de toma de decisiones clínicas.

¿Han entendido los profesionales la relevancia objetiva que las TIC iban a tener en su forma de trabajar, en el impacto en el propio acto clínico, etc. y han “peleado” por tener un liderazgo en este proceso o, por el contrario, se ha

asumido como un proceso ajeno, al que se han ido resistiendo como se ha podido?

En ocasiones existen importantes resistencias a la introducción de ciertas TIC porque no se ha sabido vender el valor que aportan en la práctica clínica, un ejemplo claro ha sido la introducción de la historia clínica electrónica, que se presentó como un engorro al tener que introducir más información que la que se escribía en las historias de papel, lo que se pensaba suponía un mayor gasto de tiempo y menor atención al paciente pero que conlleva gran utilidad en el medio y largo plazo, y que si quizás si se hubiera planeado de forma menos cortoplacista probablemente aún sería más útil.

En otras ocasiones, y de mano de la industria de dispositivos, el proceso sí se ha liderado por los clínicos, así la introducción de mucha tecnología digital se ha implementado por la insistencia de los clínicos en que dicha tecnología suponía una mejora asistencial. Uno de los mejores ejemplos en el campo de la cardiología es el seguimiento remoto de dispositivos (marcapasos, desfibriladores, holter insertable) que ahorra visitas al hospital de los pacientes y facilita al mismo tiempo la optimización de recursos en las unidades que seguían presencialmente antes dichos dispositivos (1), y que inicialmente no ha sido aceptado por la administración fácilmente

¿Qué se debería de haber hecho de forma distinta?

Probablemente debería haberse tenido en cuenta a los profesionales en algunos desarrollos tecnológicos, por distintos motivos. Por un lado, hubiesen ganado en usabilidad algunas las soluciones tecnológicas; otro elemento sería que podrían haber ganado en valor los desarrollos para su aplicación asistencial, ya que no permiten investigar muchos de ellos, y es bien sabido que la investigación en último término supone mejoras asistenciales

2. SOBRE LAS HERRAMIENTAS REALES DE LAS QUE SE DISPONE EN LA ACTUALIDAD

¿Tienen los profesionales sanitarios las herramientas que requieren para optimizar sus decisiones clínicas?

Evidentemente algunas herramientas van apareciendo, pero el gran desarrollo que nos viene es la inteligencia artificial y su aplicación en cardiología,

de lo que se van acumulando de forma progresiva ejemplos (2-3), algunos de ellos de gran interés al permitirnos disponer de herramientas predictivas en patologías de manejo complejo como la insuficiencia cardíaca con función preservada (4)

¿Pueden hacer el uso que necesitan para explotar la información que se registra?

Este es uno de los grandes fallos de los sistemas de historia clínica electrónica, afortunadamente algunas soluciones que se emplean para la gestión de la imagen cardíaca o de la hemodinámica desarrolladas por la industria o junto con la industria si que nos permiten explotar parte de la información que se registra. La historia clínica electrónica adolece en muchas regiones de aplicabilidad en investigación de lo registrado. De todas formas, siendo justos la mayoría de las soluciones desarrolladas hasta ahora están orientadas a la asistencia en lo que se refiere a generación de informes, pero no van más allá para un aprovechamiento posterior para la investigación clínica

¿Dónde están los principales problemas a la hora de obtener el valor que se debería obtener del proceso de digitalización que se ha llevado a cabo?

Probablemente la falta de valor que se debería obtener del proceso de digitalización se ha debido a varios aspectos que se enumeran a continuación:

- Desarrollo de ésta sin tener en cuenta a los actores principales del proceso: Pacientes y Sanitarios.
- No formación previa en cultura digital de los profesionales sanitarios implicados.
- La calidad de los datos introducidos.
- Dudas al respecto de la privacidad y seguridad de los datos; así como la falta de regulación al respecto de muchos aspectos de la vida digital.
- La usabilidad de estas herramientas es escasa en muchas ocasiones.
- Falta de interoperabilidad entre las distintas historias clínicas electrónicas del estado

¿Qué problemas son los que hay que resolver con urgencia para que realmente se pueda optimizar el esfuerzo de todos estos años de transformación digital?

Evidentemente uno de los problemas a resolver

con urgencia es intentar modificar la historia clínica electrónica para que la introducción de datos que se realiza diariamente pueda ser fácilmente aprovechable por el sistema sanitario para la investigación, así como conseguir la interoperabilidad de los distintos sistemas regionales para garantizar la disponibilidad de la información del paciente en todo el sistema nacional de salud.

Otro elemento que va de la mano de lo previo es establecer que estas herramientas nos permitan evaluar resultados obtenidos dentro del sistema sanitario de forma continuada lo que daría valor a la introducción masiva de datos que se realiza diariamente en estos sistemas de información.

3. MIRANDO HACIA LAS “NUEVAS” TECNOLOGÍAS Y EL FUTURO AVANCE DIGITAL

¿Cómo se debería enfocar la evolución digital?

La evolución digital debe basarse en las innovaciones y las tecnologías emergentes que pretenden transformar los cuidados de salud en un modelo que progresivamente esté más centrado en el paciente y que sea transparente, lo que probablemente se acompañe de una mejora de los resultados y una reducción de costes (5-6).

Esto se verá empujado por las tendencias de movilidad y de interacción social, tecnologías basadas en smartphones y computación en la nube que están creando un ecosistema en expansión apoyado en pruebas diagnósticas digitalizadas, registros de historia clínica electrónica, y dispositivos portátiles. La combinación de todas estas herramientas debe catalizar una transición en los métodos de asistencia sanitaria desde el hospital tradicional o las visitas a la consulta, a encuentros basados en la tecnología que serán virtuales, a demanda y generados por el paciente.

Hay 2 actores esenciales para dicha evolución, lo que se conoce como "digital health" y el "big data". Dentro del "digital health" podríamos incluir el mHealth (dispositivos wireless de salud digital), wearables y dispositivos conectados a smartphones, que cada vez están más a mano permitiendo medir la salud en tiempo real; lo que es posible por la casi ubicua conectividad a internet actual de los programas que ejecutan estos dispositivos que nos permiten la transferencia en tiempo real de medidas biofísicas y datos gene-

rados a partir del paciente a los sanitarios para la toma de decisiones clínicas y nos proporcionan un mecanismo digital para facilitar la decisión compartida junto al paciente (7)

En lo que se refiere al "big data" que se habilita mediante la adquisición continua de diversos conjuntos de datos y la agregación de grandes cantidades de información. Estos procesos de adquisición permiten la aplicación de análisis de datos sofisticados que proporcionan información sólida y altamente específica para la toma de decisiones biomédicas, clínicas y operativas. (8)

¿Cómo deben participar los clínicos en la definición estratégica del proceso?

Estamos ante un proceso donde los profesionales han jugado un papel pasivo en muchas ocasiones lo que ha condicionado la poca aplicabilidad de las soluciones tecnológicas planteadas hasta ahora desde las empresas o las administraciones públicas

Los clínicos en una estrategia de futuro deberían liderar la implementación de las nuevas tecnologías, y en esto probablemente las sociedades científicas puedan tener una influencia determinante en varios aspectos tales como establecer recomendaciones al respecto de la validación de las nuevas tecnologías creando estándares de calidad y estimulando la realización pilotos que permitan demostrar el valor en la práctica clínica habitual de estas nuevas estrategias digitales.

¿Qué problemas “pendientes” deben resolverse para poder avanzar con eficacia?

Más que problemas a resolver para avanzar con eficacia plantearía una serie de retos y posibles soluciones en forma de tabla que se ha publicado en una gran revisión al respecto de salud digital en *Journal of American College of Cardiology* liderada por Abhinav Sharma (9) que incide en el papel de los distintos actores envueltos en la solución digital de la asistencia sanitaria.

De esta tabla se infiere que uno de los grandes retos o problemas del sector es la falta de comunicación entre los distintos actores, aquí es donde las sociedades científicas pueden tener un gran papel como puente entre administración/ desarrolladores tecnológicos y el grupo que forman pacientes/sanitarios.

¿Qué grado de conocimiento tienen los profesionales sobre las tecnologías emergentes y su impacto en la práctica clínica y el sistema sanitario?

Existe un gran déficit formativo entre los profesionales sobre las tecnologías y su impacto en práctica clínica y el sistema sanitario; lo que es una oportunidad para las sociedades científicas en cuanto a un actor principal para capacitar a los profesionales

Tampoco los desarrolladores tecnológicos hacen un gran esfuerzo en difundir sus dispositivos en el sector sanitario, enfocándose directamente sobre los consumidores sean sanos o enfermos, sin estudios con una gran validación científica.

Uno de los elementos más disruptivos son los wearables o mecanismos de monitorización con gran expansión entre la población que otorgan

Tabla. Desafíos en la adopción y utilización de tecnologías de salud digital y posibles soluciones

PERSPECTIVA DEL PACIENTE

RETOS

- 1) Falta de accesibilidad a la tecnología digital para atención de la salud
- 2) Exposición pasiva a grandes volúmenes de datos de dispositivos
- 3) Preocupaciones por la seguridad de datos y privacidad
- 4) Falta de integración con las necesidades y valores de los pacientes

SOLUCIONES

- 1) Proporcionar subsidios, beneficios fiscales e incentivos financieros para adoptar tecnologías digitales basadas en evidencia
- 2) Integrar los datos del dispositivo en desencadenantes accionables
- 3) Desarrollar sistemas robustos de seguridad de datos y privacidad
- 4) Contacto temprano entre los desarrolladores de tecnología y los pacientes para asegurar que la innovación digital atienda las necesidades de los pacientes

PERSPECTIVA DE LOS SANITARIOS

RETOS

- 1) Reducción de la productividad asociada a la adopción de nuevas tecnologías
- 2) Alto volumen de datos pasivos de sensores y dispositivos
- 3) Falta de beneficio clínico percibido

SOLUCIONES

- 1) Contacto temprano entre los desarrolladores de tecnología y los médicos para garantizar la integración de la tecnología dentro de los sistemas de cuidados
- 2) Conversión de alto volumen de datos pasivos en tareas accionables para los médicos
- 3) Necesidad de datos sólidos de eficacia en ensayos clínicos aleatorizados

PERSPECTIVA DE LOS DESARROLLADORES DE TECNOLOGÍA

RETOS

- 1) Barreras financieras bajas para ingresar al sector de la salud, pero una gran carga de costes para demostrar la eficacia, la seguridad y la rentabilidad.
- 2) Falta de información de los médicos y pacientes al principio del desarrollo de ciclo de vida del producto
- 3) Productos desarrollados en modo independiente y no integrados con el flujo de trabajo existente
- 4) Presión para el rápido desarrollo de productos y la facturación con tecnologías emergentes

SOLUCIONES

- 1) Contacto temprano con los clínicos investigadores para garantizar una hoja de ruta adecuada para el ciclo de vida del desarrollo del producto
- 2) Desarrollar productos con capacidades de integración dentro del sistema de salud
- 3) Desarrollar una comprensión realista de los plazos para el desarrollo y prueba de tecnologías en el sector de la salud.

PERSPECTIVA DE LOS SISTEMAS DE ASISTENCIA SANITARIA**RETOS**

- 1) La infraestructura actual no admite la integración de nuevas tecnologías digitales de salud
- 2) Falta de interoperabilidad y flexibilidad en los sistemas electrónicos de historia clínica
- 3) Preocupaciones con respecto al reembolso por la integración de los servicios digitales de salud

SOLUCIONES

- 1) Llevar a cabo experimentos piloto rápidos dentro de la infraestructura de salud existente para desarrollar sistemas que puedan soportar nuevas tecnologías digitales de salud
- 2) Colaborar con proveedores de servicios de salud electrónicos para crear sistemas de registro de salud adaptables y flexibles
- 3) Colaboración temprana con investigadores clínicos para garantizar que las tecnologías digitales que se prueban sean rentables y se integren con la infraestructura sanitaria digital

PERSPECTIVA DE LOS FINANCIADORES**RETOS**

- 1) La infraestructura actual no admite la integración de nuevas tecnologías digitales de salud
- 2) Falta de interoperabilidad y flexibilidad en los sistemas electrónicos de historia clínica
- 3) Preocupaciones con respecto al reembolso por la integración de los servicios digitales de salud

SOLUCIONES

- 1) Llevar a cabo experimentos piloto rápidos dentro de la infraestructura de salud existente para desarrollar sistemas que puedan soportar nuevas tecnologías digitales de salud
- 2) Colaborar con proveedores de servicios de salud electrónicos para crear sistemas de registro de salud adaptables y flexibles
- 3) Colaboración temprana con investigadores clínicos para garantizar que las tecnologías digitales que se prueban sean rentables y se integren con la infraestructura sanitaria digital

PERSPECTIVA DE LAS AGENCIAS REGULADORAS**RETOS**

- 1) Rápida aparición de nuevas tecnologías que buscan obtener el etiquetado de uso en sistema sanitario
- 2) Nuevas tecnologías no validadas desarrolladas para consumidores y para uso en ensayos clínicos
- 3) Surgimiento de nuevos *endpoints* en ensayos clínicos

SOLUCIONES

- 1) Contactos continuos con grupos de pacientes, investigadores académicos, industria y empresas de tecnología para desarrollar estándares de evidencia requeridos para etiquetar conforme a uso sanitario
- 2) Desarrollo de un marco para el uso de *endpoints* novedosos en ensayos clínicos

gran cantidad de métricas o no validadas o en muchas ocasiones desconocidas en cuanto a su interpretación por parte de los profesionales

¿Cuáles serían los factores críticos de éxito para que el sistema sanitario ofrezca a sus pacientes las ventajas que ofrecen las tecnologías existentes, tanto en la calidad de diagnóstico y tratamiento, como en el modelo y canales de prestación de los servicios?

Los factores críticos para el éxito para que el sistema sanitario ofrezca a sus pacientes las ventajas que ofrecen las tecnologías existentes podrían resumirse en los siguientes elementos.

- Establecer un marco para su uso apropiado
- Se necesitan estándares de evidencia del valor de estas tecnologías sea rigurosos
- Colaboración estrecha y temprana entre los actores implicados para asegurar que las tecnologías digitales en salud no solo mejoran los resultados, sino que añaden valor a los sistemas sanitarios, disminuyen costes y mejoran la calidad de los cuidados

¿Cuáles son las claves que favorecerían la aportación de las TICs al desarrollo de la gestión del conocimiento, coordinación asistencial, investigación e innovación?

Las claves que favorecerían la aportación de las TICs requieren intervenciones de los distintos actores del ecosistema sanitario

- Financiadores: Establecer marcos de valor para el reembolso.
- Industria: Investigación y desarrollo para integrar las tecnologías digitales en salud con programas de fármacos/dispositivos.
- Agencias reguladoras: Desarrollar estándares de referencia para el uso de tecnologías digitales y nuevos endpoints.
- Pacientes: Establecer prioridades, valores, y preferencias. Desarrollar agrupaciones para identificar prioridades de investigación.
- Profesionales sanitarios: Desarrollar infraestructuras que permitan la integración de tecnologías en el flujo de trabajo clínico.
- Investigadores académicos: Conducir ensayos simultáneos de eficacia y coste-efectividad. Desarrollar "redes de innovación".
- Desarrolladores tecnológicos: Colaboración

precoz con pacientes y clínicos para abordar las lagunas de conocimiento

Como cierre podemos afirmar el papel de las sociedades científicas es esencial en la implementación de las soluciones digitales en salud (9), deben jugar un papel en el avance de dichas tecnologías identificando las lagunas del conocimiento así como definiendo los estándares en investigación. También van a tener un papel significativo estableciendo el marco y las métricas de calidad para los estudios en el espacio de la salud digital, definiendo la necesidad de datos robustos en seguridad, eficacia y coste efectividad. Las sociedades pueden ayudar a identificar los estándares profesionales para el uso de las innovaciones en salud digital en práctica clínica y delinear las expectativas para los profesionales sanitarios. Además, estas sociedades pueden desempeñar un papel protagonista en la diseminación de los resultados de estudios mientras proporcionan educación a pacientes y sanitarios.

BIBLIOGRAFIA

1. Hernández-Madrid A, Lewalter T, Proclemer A, Pison L, Lip GY, Blomstrom-Lundqvist C. Remote monitoring of cardiac implantable electronic devices in Europe: results of the European Heart Rhythm Association survey. *Europace*. 2014 ;16(1):129-32.
2. Krittanawong C, Zhang H, Wang Z, Aydar M, Kitai T. Artificial Intelligence in Precision Cardiovascular Medicine. *J Am Coll Cardiol* 2017;69:2657-64.
3. Johnson KW, Torres Soto J, Glicksberg BS, et. al. Artificial Intelligence in Cardiology. *J Am Coll Cardiol*. 2018;71:2668-2679.
4. Shah SJ, Katz DH, Selvaraj S, et al. Phenomapping for novel classification of heart failure with preserved ejection fraction. *Circulation* 2015;131:269-79.
5. Cowie MR, Bax J, Bruining N, et al. e-Health: a position statement of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J*. 2016;37:63-6.
6. Eapen ZJ, Turakhia MP, McConnell MV, et al. Defining a mobile health roadmap for cardiovascular health and disease. *J Am Heart Assoc*. 2016;5:e003119.
7. Dorsey ER, Topol EJ. State of telehealth. *N Engl J Med*. 2016;375:154-61.
8. Rumsfeld JS, Joynt KE, Maddox TM. Big data analytics to improve cardiovascular care: promise and challenges. *Nat Rev Cardiol*. 2016;13:350-9.
9. Sharma A, Harrington RA, McClellan MB, et al. Using Digital Health Technology to Better Generate Evidence and Deliver Evidence-Based Care. *J Am Coll Cardiol*. 2018 ;71:2680-2690.

La Alianza HARMONY

La importancia de incorporar las nuevas tecnologías a los sistemas sanitarios

Ana Hernández Blázquez¹, Santiago Moralejo del Arco¹, Jesús María Hernández Rivas^{1,2,3}

1 Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca. 2 Departamento de Medicina, Universidad de Salamanca

3 Servicio de Hematología, Hospital Universitario de Salamanca

LA ALIANZA HARMONY ES UN PROYECTO EUROPEO COORDINADO DESDE EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE SALAMANCA (IBSAL) EN EL QUE COLABORAN 53 ORGANIZACIONES EUROPEAS, PÚBLICAS Y PRIVADAS, ENTRE LAS QUE SE ENCUENTRAN RELEVANTES HOSPITALES Y GRUPOS COOPERATIVOS, ASOCIACIONES DE PACIENTES, AGENCIAS REGULADORAS, EMPRESAS TECNOLÓGICAS Y OCHO GRANDES COMPAÑÍAS FARMACÉUTICAS. GRACIAS A UNA INVERSIÓN DE 40 MILLONES DE EUROS PROGRAMADA PARA EL PERIODO 2017-2021, SE CREARÁ UNA PLATAFORMA DE BIG DATA QUE AYUDARÁ A LOS MÉDICOS EN LA TOMA DE DECISIONES PARA DIAGNOSTICAR Y TRATAR LOS CÁNCERES HEMATOLÓGICOS.

RETOS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS SISTEMAS SANITARIOS EUROPEOS

Los sistemas de asistencia sanitaria europeos se enfrentan hoy en día a grandes retos: el envejecimiento demográfico, el crecimiento en la prevalencia de enfermedades crónicas y las presiones presupuestarias son tan solo algunas de las preocupaciones más urgentes. A estas dificultades se le suma el hecho de que la repercusión de las medidas sanitarias en la salud de los pacientes varía enormemente tanto entre los sistemas sanitarios europeos como dentro de las regiones de cada país. Según un informe de la OCDE, se estima que casi un quinto de los gastos sanitarios contribuye de forma mínima, o no contribuye siquiera, a los resultados en la salud de los pacientes¹.

Teniendo en cuenta esta situación, resulta de vital importancia determinar cuáles son los cambios necesarios en la asistencia sanitaria que desembocarán en mejores resultados para los pacientes y en una mayor sostenibilidad para nuestros sistemas sanitarios. Con los últimos avances de las nuevas tecnologías, cada vez queda más claro que esta transformación pasa inevitablemente por incorporarlas a la asistencia sanitaria. Sin embargo, aunque se han ido incorporando al ámbito sanitario en las últimas

décadas, la digitalización de la sanidad sigue siendo una asignatura pendiente en toda Europa. A pesar de la cantidad de datos de salud que se produce hoy en día, la forma de recopilarlos, almacenarlos y analizarlos es una tarea que todavía está muy poco coordinada y en la que, en muchas ocasiones, se duplican esfuerzos.

Para tratar de dar respuesta a estos problemas, en los últimos años se han desarrollado una serie de iniciativas desde distintos ámbitos sanitarios que proponen impulsar la transferencia de los datos en salud. Estas propuestas pretenden desarrollar nuevos modelos de trabajo que permitan avanzar en el conocimiento de las necesidades sanitarias y de cómo la idea de compartir puede mejorar y abaratar la asistencia sanitaria. Es obvio que cualquiera de estas nuevas iniciativas tiene que basarse en dos principios fundamentales: respetar la privacidad de los enfermos (por lo que cualquiera de estos proyectos debe seguir la nueva directiva de protección de datos²) y garantizar el acceso a la información a las partes implicadas³.

En Europa, la Iniciativa de Medicamentos Innovadores (Innovative Medicines Initiative) lanzó en

1. <https://www.bmj.com/content/356/bmj.j215>

2. <https://www.eugdpr.org/>

3. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMip1704485>

2016 el programa Big Data for Better Outcomes (BD4BO), que cuenta con un periodo de diez años para dar respuesta a algunas de las necesidades que acabamos de mencionar con la ayuda de los grandes conjuntos de datos o big data.

La Iniciativa de Medicamentos Innovadores y el programa *Big Data for Better Outcomes*

La Iniciativa de Medicamentos Innovadores⁴ (IMI) es la mayor colaboración público-privada en salud de Europa, formada por la Comisión Europea y la Federación Europea de Industrias y Asociaciones Farmacéuticas (EFPIA). Su objetivo principal es acelerar el desarrollo de nuevos medicamentos y acortar el tiempo que transcurre desde su formulación hasta que el paciente tiene acceso a ellos. Tras el éxito del programa IMI1 (2008-2013), se decidió continuar con esta iniciativa dentro de Horizonte 2020⁵ (H2020), el programa marco para la investigación y la innovación de la Comisión Europea. Con un presupuesto de 3.278 millones entre 2014 y 2020, IMI2 engloba proyectos en enfermedades que ya formaban parte del portfolio de IMI1 (como la diabetes o la demencia), pero también otros programas a gran escala como el de *Big Data for Better Outcomes* (BD4BO).

*Big Data for Better Outcomes*⁶ (BD4BO) es un programa cuyo objetivo principal es desarrollar herramientas que ayuden a transformar los sistemas de atención sanitaria utilizando los grandes conjuntos de datos. En los últimos años se han acumulado multitud de datos en salud, tanto de los pacientes como de los sistemas sanitarios, y se espera que la velocidad a la que se producen incremente en los próximos años. Si estos datos se vinculan y gestionan de manera adecuada, se conseguirá facilitar la investigación y el desarrollo de terapias más efectivas y personalizadas para los pacientes. En pocas palabras, los grandes conjuntos de datos tienen el potencial de poder hacer frente a los retos que existen en la sanidad y transformar la asistencia sanitaria por completo para todas las partes involucradas, lo que mejorará en última instancia la calidad asistencial al paciente.

4. <https://www.imi.europa.eu/>

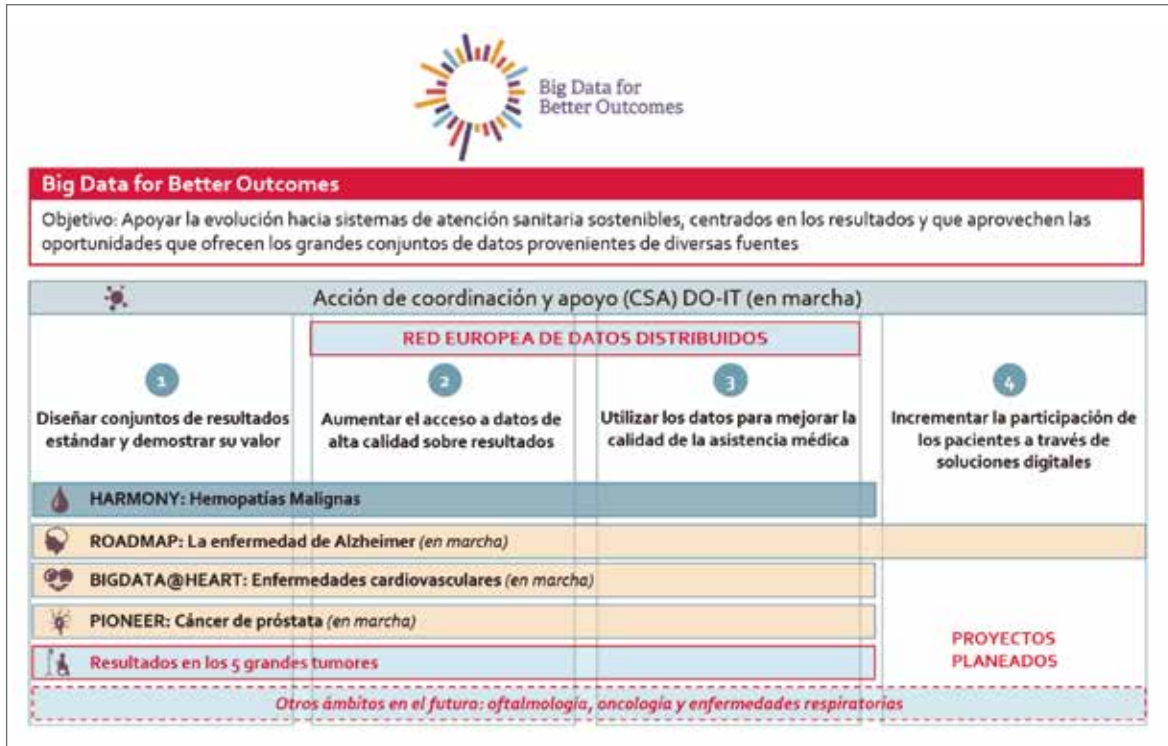
5. <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/>

6. <http://bd4bo.eu/>



Dentro del programa BD4BO, se desplegarán plataformas en las que se integrarán y analizarán conjuntos de datos procedentes de fuentes de toda Europa. Estos datos se utilizarán, entre otras cosas, para determinar cuáles son los resultados relevantes tanto para los pacientes como para los clínicos, así como para generar conocimiento que ayudará a mejorar la asistencia sanitaria. Además, los proyectos BD4BO contribuirán a cambiar los sistemas europeos de atención sanitaria mediante la definición de protocolos, procesos y herramientas para acceder a datos de gran calidad, criterios para medir resultados, métodos y análisis para impulsar mejoras. Además, se trabajará activamente en la introducción de soluciones digitales para conseguir que los pacientes estén más involucrados en su propia salud. Para conseguir estos objetivos colaboran empresas y organizaciones europeas de todo tipo: hospitales, universidades, grupos cooperativos, asociaciones de pacientes, agencias reguladoras, empresas tecnológicas y compañías farmacéuticas.

Aunque próximamente saldrán más convocatorias para otras enfermedades dentro del marco BD4BO, actualmente existen cuatro alianzas, que trabajan en enfermedades cardiovasculares, la enfermedad de Alzheimer, el cáncer de próstata y las hemopatías malignas. En este último ámbito desarrolla sus trabajos la Alianza HARMONY.



La Alianza HARMONY

La Alianza HARMONY⁷ –*Healthcare Alliance for Resourceful Medicines Offensive against Neoplasms in hematology*– es el proyecto de mayor impacto dentro del programa BD4BO: está compuesto por 53 organizaciones procedentes de 11 países europeos, ocho de ellas compañías farmacéuticas. HARMONY es una red de excelencia europea que busca capturar, integrar, analizar y armonizar en una única plataforma de *big data* los datos procedentes de múltiples fuentes de todo el continente europeo. Su propósito es extraer conocimiento en el ámbito de las hemopatías malignas, como la leucemia, los linfomas, el mieloma múltiple o los síndromes mielodisplásicos, todo ello con ayuda de las tecnologías de macrodatos. Para ello, cuenta con un plazo de cinco años: inició su andadura en enero de 2017 y terminará en diciembre de 2021.

Esta iniciativa nace para dar respuesta a una serie de problemas. A pesar de que en los últimos 25 años se han producido grandes avances tanto en el ámbito académico como en el farmacéutico, todavía queda un gran porcentaje de pacientes con cánceres hematológicos que tienen un pronóstico desalentador. Enfermedades como

las leucemias y los linfomas representan el 40% de los casos de cáncer infantil, y son responsables de casi un tercio de las muertes por cáncer. Dado que muchas de las hemopatías malignas son enfermedades poco comunes (menos de 1 de cada 2000 personas), la falta de datos supone un gran reto para médicos, investigadores y organizaciones con capacidad decisoria, como las agencias reguladoras y evaluadoras de las tecnologías sanitarias. Por otro lado, estas enfermedades son genéticamente complejas y heterogéneas (por ello, cada una de las hemopatías malignas puede considerarse como una enfermedad rara), lo que provoca que las prácticas en la asistencia sanitaria en los países europeos sean heterogéneas y limita la comparabilidad de los estudios. La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) ha apoyado desde sus inicios este gran proyecto europeo que se coordina desde España.

A todo esto se le suma el hecho de que, en muchas de las hemopatías malignas, sobre todo en las leucemias agudas, la toma de decisiones debe realizarse de manera rápida, lo que se ve dificultado por la gran variedad de opciones terapéuticas que existen gracias al gran volumen

de investigación en estas enfermedades (nuevas moléculas, nuevas modalidades de trasplante, células CART...). La plataforma HARMONY integrará datos sobre resultados clínicos, enfermedad residual mínima, datos de imagen y marcadores moleculares, que serán analizados por líderes europeos en epidemiología y bioinformática con el objetivo de desarrollar herramientas diagnósticas que definan las mejores opciones terapéuticas para cada paciente y faciliten su acceso a tratamientos innovadores y específicos.

Gracias al gran volumen de datos que albergará, HARMONY podrá hacer frente a otro de los retos que existen actualmente en el área de la medicina personalizada: cada vez resulta más difícil demostrar la ratio entre riesgo y beneficio de los tratamientos específicos, así como registrar nuevos compuestos. Una de las barreras que existen para los medicamentos destinados a pequeñas cohortes de pacientes es el requisito de crear un conjunto de criterios relativos a los resultados, lo que supone retrasos en los procesos y un mayor coste, y se traduce en falta de rentabilidad. Recolectar y analizar grandes cohortes de pacientes con hemopatías malignas procedentes de toda Europa supone una oportunidad sin precedentes para demostrar que la proporción riesgo-beneficio de estos tratamientos resulta favorable. También permitirá definir estrategias de tratamiento prometedoras de forma más rápida y predecir los efectos adversos que podrían ir asociados a estas estrategias. De este modo, cada vez podremos acercarnos más a cubrir las necesidades de todas las partes involucradas en los sistemas sanitarios europeos, en este caso en el área de las hemopatías malignas.

Por último, la plataforma HARMONY supondrá una herramienta de ayuda para hematólogos y otros responsables en la toma de decisiones dentro de los sistemas sanitarios europeos. En el caso de los clínicos, esta herramienta les servirá de ayuda a la hora de escoger las opciones de tratamiento, ya que podrán disponer de información alternativa relevante y mejorada, así como comparar datos que, habitualmente, no podrían comparar.

La importancia de aplicar el big data en los sistemas sanitarios

La gestión de los datos que se generan en nuestros sistemas sanitarios es un tema candente, que

cada vez resulta más urgente debido al rápido crecimiento del volumen de información recopilada y a la cada vez más amplia disponibilidad de las fuentes en las que se encuentra almacenada. Lamentablemente, las arquitecturas de gestión de datos convencionales resultan insuficientes, especialmente en el ámbito de la sanidad, donde abundan las fuentes de datos heterogéneos, desestructurados y poco específicos. Por tanto, no basta con reunir estos conjuntos de datos en una única base, sino que es crucial organizarlos, gestionarlos y analizarlos de forma adecuada para que esta actividad produzca rendimientos y beneficie tanto al sistema como a los pacientes.

Por otro lado, los responsables de la administración sanitaria a menudo cuentan con datos de referencia limitados a la hora de evaluar el valor y la relación costo/beneficio, por lo que los datos contenidos en este tipo de plataformas proporcionarán la evidencia necesaria para una toma de decisiones fundamentada. En cuanto a las entidades pagadoras, serán particularmente útiles a la hora de optimizar los indicadores de los resultados económicos, que ayudarán en la toma de las decisiones relacionadas con la asistencia sanitaria, las evaluaciones y el acceso de los pacientes a los tratamientos. De este modo, cada vez podremos acercarnos más a cubrir las necesidades de todas las partes involucradas en los sistemas sanitarios europeos.

A modo de conclusión, es precisamente en casos como el de la sanidad donde las tecnologías big data pueden constituir un recurso valioso, dada su capacidad para trabajar en procesos continuos de extracción, en los que los datos nuevos se añaden al sistema y se procesan de manera continuada en lugar de analizar simplemente los datos de una franja temporal en concreto. Las plataformas de big data, como la de HARMONY, son sistemas en constante evolución, capaces de incluir nuevas fuentes de datos, estructuradas y desestructuradas, que, en última instancia, pueden ayudar a sacar a la luz nuevos indicios, mejorar la calidad de los resultados, facilitar la transición hacia sistemas de atención sanitaria sostenibles y mucho más centrados en el paciente, y generar un impacto directo en la práctica clínica diaria.

7. <https://www.harmony-alliance.eu/>

Clínicos ante las Tics:

La Transformación Digital desde la Perspectiva del Oncólogo Médico

Dr. Andrés García Palomo

Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de León.

Responsable de la Sección de Resultados en Salud y Práctica Clínica de la SEOM

LA ADQUISICIÓN DE INFORMACIÓN, SU TRANSFORMACIÓN EN CONOCIMIENTO Y LA COMUNICACIÓN EFICAZ DEL MISMO, ES INHERENTE AL DESARROLLO DEL SER HUMANO SOCIALIZADO. PRIMERO CON GESTOS, SONIDOS Y SÍMBOLOS, LUEGO CON LA IMPRENTA Y MÁS TARDE CON EL DESARROLLO DE LAS TELECOMUNICACIONES, LA INFORMACIÓN COMUNICADA HA MARCADO LA EVOLUCIÓN DEL CONOCIMIENTO. LA CONVERGENCIA DE LAS TELECOMUNICACIONES CON LA INFORMÁTICA Y LA MICROELECTRÓNICA EN LOS AÑOS 80, PROVOCAN EL NACIMIENTO DE LA ERA DIGITAL Y LA ECLOSIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN (TICS) QUE HAN TRASFORMADO EL MUNDO EN UNA “SOCIEDAD DEL CONOCIMIENTO”¹.

INTRODUCCIÓN

Ha habido muchos intentos de definir lo que es una TIC. La que más conviene a esta revisión es la que considera que es aquella tecnología que, usando aplicaciones informáticas y recursos telemáticos con estructura en red flexible y fluida, utiliza los datos como materia prima para generar información difundible, accionable y universalmente accesible, para conquistar nuevos conocimientos. La información forjada por TICS debe ser inmaterial, interactiva, e interconexiónada en tiempo real y debe transmitirse de forma automatizada y estructurada, en un formato universalmente reconocible y con elevados patrones de calidad². Parece que las TICS tienen más influencia en los procesos mentales que el individuo realiza para, desde la información, adquirir conocimiento tácito o explícito que en los propios conocimientos conquistados. Lo que es indudable es que contribuyen al conocimiento colectivo mediante la interacción y la convergencia con otros individuos.

La Sanidad, como productora de conocimiento, también ha sido tocada por ellas. La docencia y la investigación generan y adquieren datos brutos (*raw data*) que las máquinas transforman en información, la cual es convertida en conocimiento al pasar por el tamiz humano, con el objetivo de

alcanzar “resultados en salud” que aporten valor al paciente y a la sociedad que la sustenta. La llegada de las TICS al mundo sanitario se produjo hace unos 40 años para facilitar y automatizar labores administrativas y de registro. Con la llegada de la era digital, alcanzan el núcleo operativo de la Sanidad constituyendo el concepto de eHealth, definido por Eysenbach como “ un campo emergente de la intersección de la informática médica, la salud pública y las empresas, que se refiere a los servicios de salud y la información entregada o mejorada a través de Internet y sus tecnologías relacionadas. Es también un estado de ánimo, una forma de pensar, una actitud y un compromiso hacia el pensamiento global y en red, con el fin de mejorar la atención sanitaria utilizando información y tecnología de comunicación”³.

Las TICS ahora forman parte de los Planes Estratégicos de la Sanidad Pública tanto a nivel central como de las diferentes CC AA⁴. Fruto de este impulso macrogestor han sido la generalización de la Tarjeta Sanitaria Individual (TIS), la llegada de la Historia Clínica Electrónica (eHC) y los sistemas de soporte para ejecutar la prestación farmacéutica, junto a diversos aplicativos para optimizar los procesos de citación y de gestión macro y mesosanitaria, la WEB 2.0, orientada a la gestión del conocimiento médico, numerosas propuestas

de telemedicina o movimientos ideológicos y sociales englobados en Ciencia 2.0.

Como especialistas en el tratamiento del cáncer, hemos crecido en la era de la TICs confiando en que nos hicieran más efectivos y eficientes. Hay luces desde luego, pero las sombras dominan el panorama y, aunque en nuestro medio no hay estudios, una queja constante de insatisfacción laboral es su aplicabilidad y usabilidad⁵, a pesar de tener un nivel de informática aceptable y ser adictos a Internet y a la tecnología digital. Es común oír como las TICs sumergen al oncólogo en un océano de “clicks” sin una apreciación subjetiva de que la atención al paciente haya mejorado por su efecto. Quizá no sea tan dramática la situación, pero desde luego las expectativas no parecen haberse cumplido.

En esta revisión abordaré la penetración de las TICs en el mundo de la asistencia oncológica, para en una segunda parte intentar convencer al lector de que las oportunidades de mejora son reales y que la esperanza debe seguir viva. Las opiniones que aquí vierto son estrictamente personales, no significan una postura oficial de la SEOM y ni siquiera tienen que ser compartidas por la mayoría de la comunidad de profesionales que se dedican a la atención oncológica.

TIC EN ONCOLOGÍA: SITUACION ACTUAL

La atención oncológica moderna tiene, entre otras, cuatro características que la definen y un anhelo. Primera, es fundamentalmente ambulatoria, gracias a las Unidades de Hospitalización de Día⁶; segunda, tiene un enfoque multidisciplinar, entendido como la agrupación y colaboración de profesionales de diferentes áreas que, con conocimientos complementarios, trabajan bajo una única estructura organizativa y con un mismo objetivo⁸. Tercera, se alimenta de una función investigadora muy potente, no solamente básica, translacional y clínica, sino también en resultados en salud (*Real World Data* o RWD), para corroborar que los hallazgos de aquella se cumplen en contextos reales. Y anhela convertirse en una Medicina Personalizada y a dispensar una atención sanitaria basada en los preceptos de la Medicina 4P (P4M), es decir, ser además de personalizada, también proactiva, predictiva y participativa.

Las TICs han sido y son herramientas clave para el desarrollo, sostenimiento y avance de todas y cada una de esas características definitorias de la Especialidad, pero sobre todo serán transformadoras ante el cambio de paradigma que se avecina.

La integración de las TICs en los Servicios y Unidades de Oncología Médica ha sido fundamental para su desarrollo evolutivo hacia lo que son ahora. Basta recordar la máquina de escribir, los ordenadores de pantalla profunda, cableados interminables y letras verdosas, los grandes armarios archivadores, la historia clínica con caligrafías imposibles y papeles grapados en las cuatro esquinas, las peligrosas órdenes médicas manufacturadas o los repositorios bibliográficos con volúmenes imposibles de encontrar y mover sin ayuda, alojados en bibliotecas distantes de la consulta, para darnos cuenta de que algo ha cambiado. Quizá queden rescoldos de aquel pasado, pero algo ha cambiado. Junto al software de gestión clínica, que incluye aplicaciones para la administración y difusión de la documentación, gestores de citas, bases de datos estructuradas y registros electrónicos de pacientes como la historia clínica (eHC), sistemas de prescripción terapéutica y de receta electrónica, se añaden numerosos servicios de documentación bibliográfica online y de apoyo a la toma de decisiones clínicas fundadas en Medicina Basada en la Evidencia (MBE) y con soporte WEB 2.0.

Las TICs también han aportado mejoras al enfoque multidisciplinar, de indudable éxito en la atención al paciente oncológico. Si se aprovechan bien pueden eliminar algunas de las grandes barreras que limitan la adopción definitiva de esta estructura asistencial funcional y que son la física, la de la coordinación y la de la experiencia desigual. Los sistemas de videoconferencia permiten poner en contacto a profesionales dispersos geográficamente o en diferentes niveles asistenciales; el desarrollo multidisciplinar y compartido de las bases de datos y los registros electrónicos de los pacientes, modifica las aplicaciones para alinearlas a las necesidades de sus usuarios redundando en una mejor coordinación, una aceleración en la adquisición de información, una retroalimentación educativa de los miembros del equipo y el fomento de discusiones clínicas más eficientes. Todos estos beneficios parecen

redundar en la calidad del servicio que se presta⁹ y proporciona altos niveles de satisfacción entre los pacientes¹⁰.

La penetración e influencia de las TICs en el mundo académico de la investigación es indudable y no merece más comentario, pero su traslación al mundo real (RWD) no está resuelta y es una de las grandes sombras de la Oncología actual y, me temo que de la Medicina considerada globalmente. Sólo el 4% de los pacientes oncológicos participan en ensayos clínicos prospectivos y este porcentaje es mucho menor si lo analizamos por edad, raza o subpoblaciones moleculares¹¹. La investigación así concebida, produce *raw data* que, a través de herramientas informáticas y estadísticas son convertidos en información. La transformación profesional (humana) de dicha información en conocimiento constituye actualmente la evidencia científica que forma y configura la MBE con la que construimos TICs de apoyo a las decisiones clínicas. Es axiomática la consecuencia: aplicar la información procedente del 4% al 96% restante se llama sesgo ecológico y deja fuera a grandes subgrupos poblacionales no identificables en los criterios de inclusión del ensayo clínico prospectivo. La incertidumbre es la moneda de cambio de la relación médico-paciente en el contexto actual de una MBE basada en la investigación clínica que da la espalda y no integra la información procedente del mundo real (RWD). Aunque las razones para que esta realidad se mantenga tan consolidada y perdure como *modus operandi* de la Oncología Médica actual sea así exceden al motivo de esta revisión, las TICs pueden ayudar a cambiar de rumbo.

Hasta aquí lo que tenemos. Veamos ahora por donde podemos empezar a caminar.

TIC EN ONCOLOGIA: OPORTUNIDADES DE FUTURO

A pesar de la gran cantidad de soluciones informáticas que inundan la eHealth, desde mi punto de vista la información que brinda no es aún 100% inmaterial, no es del todo interactiva ni interconexiónada en tiempo real, no siempre se trasmite de forma automatizada e integrada en una única estación de trabajo y no toda está estructurada en un formato universalmente interoperable y con elevados patrones de calidad. Esto convierte

a la información proporcionada por las TICs de la órbita eHealth, en fragmentada y, por tanto, poco accionable para que los procesos mentales de transformación en conocimiento sean fiables y difundibles.

La industria eHealth ha entrado en un proceso competitivo de saturación por cantidad, obviando el valor reportado por un usuario insatisfecho y las consecuentes oportunidades de mejora que la insatisfacción brindan. Siguiendo la lógica que domina la innovación actual, las mejoras se conciben de arriba abajo, desde el productor al usuario, y no de abajo hacia arriba. La participación del profesional en la mejora de la funcionalidad de las TIC es anecdótica. Y lo que es peor, el proceso innovador carece de los mínimos estándares de calidad ya que la investigación en eHealth adolece de defectos sistémicos.

Creo fervientemente en que las TICs pueden mejorar la satisfacción del profesional que interactúa con ellas y pueden ser de enorme ayuda para centrar la atención sanitaria en el paciente. Parece además que los beneficios en reducción de errores médicos, en retrasos en el tratamiento, en la mejora del coste-efectividad de la asistencia sanitaria son plausibles. Y estoy convencido que las TICs son la autopista hacia el nuevo paradigma: la P4M¹². Y estas creencias no son una cuestión de fe sino el resultado de la confianza en que mejorar lo que tenemos e incorporar nuevos conceptos puede conseguirlo. Veamos algunas oportunidades de mejora.

MEJORAS SOBRE LA EHC

La historia clínica constituye el registro documental de la vida clínica de un ser humano enfermo. Es su time-line para encuadrar su problema actual y orientar la solución terapéutica. Además de constituir el elemento administrativo central de la asistencia sanitaria actual, tiene implicaciones legales, investigadoras y docentes¹³. No cabe duda de su papel nuclear en la relación médico-paciente, y de que su manejo constituye la función más frecuente que el profesional hace en su quehacer clínico diario. Siendo la eHC el estándar actual en formato electrónico de la historia clínica clásica, constituye la diana de toda acción correctora que persiga los objetivos antes citados.

Numerosos trabajos ponen de manifiesto sus limitaciones: adquisición y entrada de datos, análisis y comprensión de los datos, presentación y exportación de los datos, interoperabilidad y usabilidad de los datos¹⁴. Las evidencias de que hay que mejorar son enormes, pero tácitas. El mayor reflejo de esta necesidad está en la insatisfacción profesional que el usuario genera cuando interactúa con ella¹⁵. Los diseñadores de eHC han obviado sistemáticamente y, me atrevo a decir, que de forma consciente e interesada la participación de los médicos en su desarrollo¹⁶. Sin duda obedece a un axioma inveterado de la gestión sanitaria: “organizar para profesionales y pacientes, pero sin profesionales ni pacientes”. Todo esto convierte a la eHC actual más que una herramienta de capital importancia, en un “artilugio” con el que hay que luchar y que se suma a las guerras y batallas que los profesionales lidiamos en el día a día para mantener unos estándares de calidad en la atención que se presta y escapar del burnout.

El hecho de la existencia de numerosos programas que realizan funciones concretas no soportadas por la eHC y que son fruto de la innovación mediada por usuarios insatisfechos, habla a favor de la necesidad de mejora y de que ésta pasa por la participación del profesional en su diseño e implementación¹⁷. Estos programas suelen ser repositorios de datos muy concretos y relevantes para el usuario que los crea. Como están pensados por y para el profesional usuario, suelen presentar la información de forma más clara, más estructurada y más exportable. Incluso en entornos avanzados y permisivos importan automáticamente datos de la eHC a bases de datos estructuradas para su análisis estadístico, pero lo habitual es que el propio profesional realice manualmente la migración, invirtiendo tiempo y a veces dinero para mantener su repositorio. Todas estas características hacen de ellos productos más confiables para el clínico que la propia eHC. Como son la consecuencia de la insatisfacción del usuario para cumplir determinadas funciones, deberían hacer pensar que algunas de sus características son el resultado de vacíos técnicos, estructurales y conceptuales de la eHC, que deberían estudiarse e incorporarse.

Para los oncólogos médicos, la eHC ideal debe-

ría ser flexible, permitiendo la inclusión de campos con lenguaje narrativo libre que capturen la expresividad del correlato clínico, así como la personalización de campos y estructura general para adecuarse a organizaciones sanitarias funcionalmente multidisciplinarias. También debería limitar juiciosamente los “campos obligatorios” y automatizarlos para reducir las cargas de trabajo a la hora de ingresar datos. Asimismo, tendría que generar recordatorios y alarmas automáticas que faciliten el seguimiento del paciente. Debería dotársela de un interfaz gráfico que presente la información de una forma amigable, reconocible y fácilmente navegable. Del mismo modo, su capacidad de interoperabilidad debería ser altísima para permitir inclusión de sistemas de prescripción electrónica, repositorio de datos procedente de otros procesos y Servicios y accesibilidad desde cualquier terminal en red 24 horas y 365 días al año para profesionales autorizado y en toda la geografía sanitaria. No debería olvidarse que debe facilitar la exportación documental a formatos universalmente compatibles y que generaran de forma automática información accionable. Obligatoriamente debería sellarse su seguridad y confidencialidad. La estabilidad del sistema sería otra de las características de la eHC. No olvidemos que un sistema inestable, con fallos o lento pueden entorpecer el flujo de trabajo, perjudicar la normal atención y desestabilizar el humor del profesional. Y finalmente, los pacientes deberían tener la posibilidad de introducir información directamente¹⁸.

Hay oportunidades de mejora. El primero pasa por cómo capturar toda la complejidad de la relación médico-paciente. La introducción de los datos es calve en este sentido. El formato “narrativo libre” ha sido la forma tradicional de introducir datos en la historia clínica convencional y, la mayoría de lo que se aplica en este campo a la eHC, procede de la inferencia de ese formato, más que de investigaciones en este terreno, lo que trae consigo que sea imposible eliminar el papel. La prosa natural es, para algunos autores, la vía más completa de expresar la granulación fina de la información clínica y parece que va a seguir siendo un estándar¹⁹. Las plantillas de texto, los interfaces o el escaneado de documentos son otras formas, a mi juicio menos adecuadas.

En este sentido, existe un fuerte debate sobre la información que se introduce debe tener un formato estructurado o no. La discusión no es baladí. Analizar datos clínicos para convertirlos en metadatos e información accionable es fundamental para construir evidencias basadas en el RWD y una necesidad no cubierta en Oncología por la eHC. El proceso de extracción de los metadatos está ligado al de introducción y aquí está la calve. Se ha comprobado que, al menos un 50% de los datos contenidos en la eHC son no estructurados, por el uso del formato narrativo libre. Si la introducción es en texto narrativo libre, el almacenamiento es igual, salvo que se use una herramienta que los estructure de una forma diferente. Una solución que se ha dado es aumentar el número de datos estructurados, lo que supone el aumento de los “campos obligatorios” y el uso de terminologías de interfaz clínico. Siendo ventajoso en numerosos aspectos, enlentece la atención, satura al usuario que ve como los clics aumentan y encorsetan el correlato perdiendo la granulación fina de la historia clínica en formato narrativo libre²⁰. Además, no hay un estándar de interfaz clínico, generando coberturas inadecuadas de los conceptos lo que interfiere con la posibilidad de organizar y estructurar la información²¹. Existen soluciones. Por un lado, es posible que la fusión de esta terminología de interfaz clínico en un estándar para fines sanitarios que responda a las características del procesamiento en lenguaje natural, facilite la introducción de datos y permita capturar toda la riqueza y expresividad de la relación médico-paciente contenida en la prosa narrativa²². Ejemplos en otros campos diferentes a la eHealth ya existen y Google es uno de ellos. Además, el volumen y variedad de datos clínicos, su flujo acelerado y la procedencia heterogénea es una limitación no subsanable para la estructuración y almacenamientos en soportes de base de datos convencionales. Los sistemas de bases de datos noSQL, basadas en el paradigma Big Data y en la WEB 2.0 pueden ser una solución flexible y escalable²³.

Un tercer aspecto de importancia es la forma de representación de los datos, sobre todo debido al exceso de volumen, a la complejidad de los mismos y a la falta de un estándar de presentación²⁴. La eHC no suele proporcionar ayuda en este sen-

tido lo que supone que el usuario debe organizar dicha información con el consiguiente riesgo de errores. La extrapolación del papel lleva a que la presentación se haga en campos de texto libre. La presentación de los campos en secciones y subsecciones facilita la navegación rápida hacia la información buscada. En este sentido es preferible, desde mi punto de vista, el uso de páginas en vez de scroll y el uso de la “visualización de conceptos en medicina”, lenguaje creado por Lamy²⁵ que ha abierto la puerta al procesado de información representada en gráficos con terminologías conocidas como la ICD10. Como el flujo de información de la historia clínica es un *time-line*, existe creciente interés en representaciones gráficas en forma de líneas temporales.

INCORPORACIONES NECESARIAS A LA EHEALTH

Resultados reportados por los pacientes (*Patients Reporter Outcome. PRO*)

Al indudable papel de la eHealth en el desarrollo de los sistemas sanitarios, se suma la capacidad para convertir la asistencia que en él se administra, en una atención centrada en el paciente. Si centrar la atención en el paciente es comprometerse con su seguridad, con la adherencia al tratamiento, con dispensar información clínica “de igual a igual”, con su bienestar, con la accesibilidad y con la equidad, la incorporación de sus opiniones y percepciones de la asistencia recibido se hace clave para cerrar el círculo de la calidad. La P4M, que quiere ser personalizada debe ser también participativa. Y la participación pasa por las PRO²⁶, que son más que los datos clínico-patológicos obtenidos por procedimientos diagnósticos o las capturadas por las herramientas que miden calidad de vida (CVRS). Alcanzan cualquier información sobre el estado de su salud que provenga directamente del paciente, sin que la respuesta sea interpretada por otra persona (Observer Response Outcome u ORO)²⁷. Incluyen cualquier síntoma, tolerancia, respuesta subjetiva al tratamiento y estado psicológico global. Los pacientes con cáncer son reacios a discutir toxicidades con sus equipos profesionales. Las razones muchas, pero el uso de sistemas autogestionados como los PRO pueden capturar esa información re-

niente y permitir un seguimiento longitudinal y en tiempo real del paciente²⁸.

La inclusión de soluciones eHealth para recopilar PRO, denominadas sistemas ePRO²⁹ tiene numerosos desafíos legales, éticos y técnicos. Su implementación y capacidad de medida de síntomas en tiempo real es una herramienta que ayuda a la toma de decisiones. Además, podría ahorrar mucho tiempo en las visitas clínicas, reducir su volumen y, lo que es más importante, mejorar la adherencia al tratamiento y el bienestar y confianza de los pacientes y sus familias. No obstante, el desarrollo de ePROs es escaso, heterogéneo y mal dirigido. Por ahora, la mayoría de los estudios se centran en su aceptabilidad y viabilidad en diferentes entornos³⁰.

Big Data y Medicina 4P

El Proyecto Genoma Humano (PGH)³¹ ha abierto las puertas a una nueva era con la llegada de las ciencias ómicas, que ha dado a la Medicina, una nueva fuente transformadora de datos biológicos. La Ómica constituye la base tecno-científica de la MP porque, potencialmente, puede construir estrategias individualizadas para la toma de decisiones diagnóstico-terapéuticas.

Sin embargo, la aplicación de tecnologías de secuenciación de alto rendimiento, convierte a la Ómica en Big Data. Por hacernos una idea, cada año los eventos de colisiones de partículas generados en el CERN en Ginebra, Suiza, produce alrededor de 15 petabytes de *raw data*. Mientras, solo el European Bioinformatics Institute (EBI) en Hinxton, Reino Unido almacena cada año más de 20 petabytes de *raw data* ómicos y el número se duplica anualmente³². Pero es que además los instrumentos de secuenciación de alto rendimiento se han democratizado. Actualmente es posible disponer de un exoma completo en menos de una semana y por menos de 1.000 €³³. Incluso laboratorios que carecen de tales instrumentos pueden acceder a enormes repositorios genómicos con terabytes de información.

Su integración con otras fuentes de datos de naturaleza fenotípica, como la eHC, los resultados de la Investigación Clínica, los Datos de la Vida Real (RWD) e incluso la aportación diaria de las redes sociales y las que proceden de wearables de salud, en una infraestructura Big Data puede

permitir descubrir patrones ocultos y correlaciones desconocidas convirtiendo a la MP en P4M, al hacerla proactiva, predictiva y prescriptiva. A medida que los costos sigan bajando, y se generalice el uso de apps de salud, la extensión y profundidad de esta convergencia democratizará la atención médica de forma inimaginable y, virtualmente todos, y en todos los rincones del planeta, podrán beneficiarse del conocimiento que ahora permanece oculto en su nube personal de datos. Será la cuarta "p" de la P4M, la Medicina Participativa. La aproximación de la Biología de Sistemas a esta confluencia, allana el camino hacia la P4M.

CONCLUSIONES

La eHealth ha llegado para mejorar la calidad de la atención que se dispensa y su eficiencia. Sin embargo, y a pesar de la cantidad de datos disponibles que ponen de manifiesto su utilidad potencial, su implementación en los Servicios de Oncología es relativamente modesta e incluso casi nula si nos referimos a ePRO y Big Data.

Probablemente sean las barreras técnicas las que más estén entorpeciendo el desembarco. A las dificultades organizativas y altas cargas asistenciales, se añaden déficits de equipamiento, acceso a Internet lentos, dificultades en la interoperatividad e incompatibilidades de los diferentes sistemas de información y repositorios e datos. Pero hay otras de tipo legal, ético y de política autonómica. Y la más importante, su desarrollo se está haciendo de espaldas a los usuarios, profesionales y pacientes, algo impensable si se lo contamos a los diseñadores de aplicaciones de Google, Amazon o Apple.

Las innovaciones desarrolladas en el campo de la informática sanitaria son tan importantes que requieren estándares de investigación más serios y estructuras de traslación comprometidas con el cambio. La llegada imparable del paradigma Big Data de la mano de la Genómica de alto rendimiento, terminará por romper esas barreras. El cambio de paradigma es imparable si se cuenta con los profesionales y con los pacientes.

BIBLIOGRAFIA

1. Cazaux. D. La comunicación pública de la ciencia y la tecnología en la "Sociedad del Conocimiento". Razón y Palabra [Internet]. 2008;0(1):66-87. Disponible en: <http://www.razonypalabra>.

- org.mx/N/n65/actual/dcasaux.html. Último acceso: 23.Julio-2018
2. Cabero, J. (1998) Impacto de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en las organizaciones educativas. En Lorenzo, M. y otros (coords): Enfoques en la organización y dirección de instituciones educativas formales y no formales (pp. 197-206). Granada: Grupo Editorial Universitario.
 3. Eysenbach G. What is e-health? *J. Med. Internet Res.* 3(2), E20 (2001)
 4. Sociedad Española de la Información de la Salud. Manual de Salud Electrónica para directivos de servicios y sistemas de Salud [Internet]. Madrid: SEIS; 2014 [acceso el 7 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.seis.es/documentos/X%20Informe%20SEIS%20-%20COMPLETO.pdf>
 5. Friedberg MW, Chen PG, Van Busum KR, et al. Factors Affecting Physician Professional Satisfaction and Their Implications for Patient Care, Health Systems, and Health Policy. Santa Monica, CA: Rand Corporation; 2013.
 - 6 <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UnidadHospitalDia.pdf>
 7. Ventura F, Ohlen J, Koinberg I. An integrative review of supportive e-health programs in cancer care. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 17(4), 498–507 (2013)
 8. Xylinas E, Rouprêt M, Kluth L, Scherr DS, Shariat SF, Upper Tract Urothelial Carcinoma Collaboration Collaborative research networks as a platform for virtual multidisciplinary, international approach to managing difficult clinical cases: an example from the Upper Tract Urothelial Carcinoma Collaboration. *Eur Urol.* 2012 Nov; 62(5):943-5.
 9. Janssen A, Brunner M, Keep M, et al. Interdisciplinary eHealth Practice in Cancer Care: A Review of the Literature. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2017;14(11):1289. doi:10.3390/ijerph14111289.
 10. An innovative off-campus infusion suite designed to improve experiences of patients with cancer. Gordon J, Gruber M. *Clin J Oncol Nurs.* 2012 Aug; 16(4):354-9.
 11. Murthy VHI, Krumholz HM, Gross CP. Participation in cancer clinical trials: race-, sex-, and age-based disparities. *JAMA.* 2004 Jun 9;291(22):2720-6.
 12. Hood L, Heath JR, Phelps ME, B Lin. Systems biology and new technologies enable predictive and preventative medicine. *Science* 306(5696), 640–643 (2004).
 13. Guzmán F. La historia clínica: elemento fundamental del acto médico. *Heraldo Médico.* 1999;226:33-52.
 14. Häyrynen K, Saranto K, Nykänen P. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: A review of the research literature. *Int J Med Inform* 2008, May;77(5):291-304.
 15. Rosenbloom ST, Crow AN, Blackford JU, Johnson KB. Cognitive factors influencing perceptions of clinical documentation tools. *J Biomed Inform* 2007, Apr;40(2):106-13.
 16. Penrod LE, Gadd CS. Attitudes of academic-based and community-based physicians regarding EMR use during outpatient encounters. *Proc AMIA Symp* 2001:528-32
 17. Vedvik E, Tjora AH, Faxvaag A. Beyond the EPR: Complementary roles of the hospital-wide electronic health record and clinical departmental systems. *BMC Med Inform Decis Mak* 2009;9:29.
 18. DesRoches CM, Campbell EG, Rao SR, Donelan K, Ferris TG, Jha A, et al. Electronic health records in ambulatory care--a national survey of physicians. *N Engl J Med* 2008, Jul 3;359(1):50-60.
 19. Wald HS. Insights into professional identity formation in medicine: Memoirs and poetry. *The European Legacy* 2011;16(3):377- 84.
 20. Fernando B, Kalra D, Morrison Z, Byrne E, Sheikh A. Benefits and risks of structuring and/or coding the presenting patient history in the electronic health record: Systematic review. *BMJ Qual Saf* 2012, Apr;21(4):337-46.
 21. Rector AL. Clinical terminology: Why is it so hard? *Methods Inf Med* 1999, Dec;38(4-5):239-52
 22. Albright D, Lanfranchi A, Fredriksen A, Styler WF, Warner C, Hwang JD, et al. Towards comprehensive syntactic and semantic annotations of the clinical narrative. *J Am Med Inform Assoc* 2013;20(5):922-30.
 23. Lee KK, Tang WC, Choi KS. Alternatives to relational database: Comparison of nosql and XML approaches for clinical data storage. *Comput Methods Programs Biomed* 2013, Apr;110(1):99-109.
 24. Nygren E, Johnson M, Henriksson P. Reading the medical record. II. Design of a human-computer interface for basic reading of 371 computerized medical records. *Computer Methods and Programs in Biomedicine* 1992;39(1):13-25.
 25. Lamy JB, Duclos C, Bar-Hen A, Ouvrard P, Venot A. An iconic language for the graphical representation of medical concepts. *BMC Med Inform Decis Mak* 2008;8:16.
 26. What is Patient-centred Health Care? A Review of Definitions and Principles. 2nd ed. London: IAPO; 2007. International Alliance of Patients' Organizations; pp. 1–34.
 27. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research., U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research., U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. *Health Qual Life Outcomes.* 2006 Oct 11; 4():79.
 28. Gwaltney CJ, Shields AL, Shiffman S. Equivalence of electronic and paper-and-pencil administration of patient-reported outcome measures: a meta-analytic review. *Value Health.* 2008;11:322-333.
 29. Bennett AV, Jensen RE, Basch E. Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin.* 62(5), 337–347 (2012).
 30. Breen S, Ritchie D, Schofield P et al. The Patient Remote Intervention and Symptom Management System (PRISMS) – a telehealth-mediated intervention enabling real-time monitoring of chemotherapy side-effects in patients with haematological malignancies: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 16, 472 (2015)
 31. International Human Genome Sequencing Consortium. Finishing the euchromatic sequence of the human genome. *Nature.* 2004 Oct 21;431(7011):931-45.
 32. EMBL-European Bioinformatics Institute Informe Científico Anual EMBL-EBI 2012 (EMBL-EBI, 2013).
 33. https://www.elconfidencial.com/tecnologia/2017-01-12/genetica-lowcost-descifrar-tu-genoma-por-cien-dolares-para-mejorar-tu-vida_1315216/ Último acceso: 20.06.2018.

Pediatras ante las TIC: La Transformación Digital desde la Perspectiva de los Profesionales

Doctores Juan Antonio Ortega y María José Mellado
Asociación Española de Pediatría (AEP)

EHEALTH O “SALUD DIGITAL” ES LA APLICACIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN UN ENTORNO MÉDICO O SANITARIO EN PRÁCTICAMENTE TODOS SUS NIVELES: GESTIÓN, PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO. LA TECNOLOGÍA DISPONIBLE VA DESDE ORDENADORES, TELÉFONOS MÓVILES Y SUS APLICACIONES, TABLETS, TELEVISORES, REPRODUCTORES PORTÁTILES DE AUDIO, VIDEOJUEGOS ORIENTADOS A LA SALUD, SISTEMAS DE INFORMACIÓN, SISTEMAS MÉDICOS INDUSTRIALES, ETC. EHEALTH INCLUYE, ADEMÁS, OTROS CONCEPTOS AMPLIAMENTE UTILIZADOS, TALES COMO TELEMEDICINA, MONITORIZACIÓN DIGITAL DEL PACIENTE, MEDICINA PERSONALIZADA, ETC.

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) aplicadas a la práctica clínica de los pediatras son aquellos recursos, herramientas y programas disponibles para conocer, compartir y difundir el conocimiento mediante diversos soportes tecnológicos, con el objetivo último de mejorar la atención a los niños y adolescentes, y a las familias. Las TIC tienen además un papel fundamental en el acceso universal al conocimiento de los profesionales y en la igualdad en la formación y en el aprendizaje de calidad; pero puede igualmente aplicarse a la gestión más eficiente del sistema sanitario. Es el momento de la innovación, y se hace fundamental el uso de las nuevas tecnologías.

La tecnología con mayor difusión y aplicación en la práctica de Pediatría son los dispositivos móviles y sus aplicaciones. El término “salud móvil” se refiere al uso para la práctica de la medicina y la salud pública con el apoyo de los dispositivos móviles. Mobile Health es básicamente usar dispositivos móviles (teléfonos, tabletas, iPods, etc.) en el sector de la salud, sin importar que seas un paciente, profesional médico, institución, gobierno o empresa. La UE estima que estas aplicaciones podrían suponer un recorte de los costes sanitarios en Europa de 99.000 millones de euros gracias a que:

- Permiten un diagnóstico precoz.
- Inducen a la prevención más que al tratamiento.
- Ahorro de los profesionales de la salud, hasta un 30 % menos de su tiempo, en acceder a los datos y analizarlos.

La sanidad móvil también tiene la ventaja de ofrecer a los pacientes, en el caso de la Pediatría, a los niños mayores y adolescentes, y a las familias, un mayor conocimiento y participación sobre su propia salud y bienestar.

Ref: Comisión Europea. (Green Paper on mobile health (“mHealth”)), 2014.

Esta metodología está revolucionando el sistema actual del cuidado sanitario. Las aplicaciones de salud son mucho más efectivas que la publicidad de salud. Se calcula que, en 2017, 3.400 millones de personas tenían un teléfono inteligente y la mitad utilizaba aplicaciones de sanidad móvil. Ya hay casi 100.000 disponibles y las 20 apps gratuitas más populares de deporte, mantenimiento físico y salud registran más de 230 millones de descargas en todo el mundo.

Los meta-análisis sobre el tema muestran que los tratamientos a través de Internet y los tratamientos basados en TIC son intervenciones eficaces. De hecho, han sido incluidos en las guías clínicas



elaboradas por The National Institute of Clinical Excellence (NICE Guidelines) como una alternativa para los tratamientos basados en la evidencia. Es más, los e-servicios de salud en algunas áreas como la salud mental han demostrado que pueden ser hasta 50 veces más rentables que los servicios de salud mental tradicionales.

Ref: Estrategia de Salud Mental, Sistema Nacional de Salud 2015-19, Ministerio de Sanidad, 2015.

En el caso de la Asociación Española de Pediatría, hay una importante tradición de aplicación de las TIC, muestra de ello es la plataforma digital de formación Continuum (<https://continuum.aeped.es/>), a la que tienen acceso todos los pediatras para una formación on line, o la aplicación del vademécum pediátrico "Pediamecum" (<http://pediamecum.es/>) que puede descargarse en el móvil y utilizarse a pie de consulta o de cama para seleccionar los principios activos para las enfermedades de los niños con sus peculiaridades sobre dosis o presentaciones pediátricas exclusivas que son de una ayuda inestimable por su agilidad.

Otro ejemplo en Pediatría es una aplicación móvil dirigida a embarazadas, o mujeres que buscan el embarazo, de cómo crear ambientes más saludables; al finalizar se descarga un informe

personalizado e individualizado a los requisitos de la mujer. (<https://www.natalben.com/test-salud-medioambiental-mejora-embarazo>)

Los avances tecnológicos y el uso de dispositivos móviles desde las últimas décadas han contribuido a una mejora en el rendimiento profesional de los pediatras, acercamiento y empoderamiento de las familias para mejorar su salud. En el entorno sanitario, son pocos los profesionales que todavía han participado de forma activa en el desarrollo y aplicación de las TIC en sus propias consultas. La participación de los clínicos sigue siendo escasa fundamentalmente motivada por tres razones: la primera es la escasa formación en metodología de innovación social y comunicación en el periodo universitario; en segundo lugar, a los pediatras, a pesar de la supuesta labor docente-asistencial e investigadora, habitualmente sólo se les retribuye para desarrollar una tarea exclusivamente asistencial; y, por último, por el escaso valor que en nuestro país se le da al 'conocimiento' (knowledge), depositando el valor en el continente (ingeniería-tecnología), cuando lo verdaderamente difícil y valioso es el 'contenido' o conocimientos basados en las experiencias de trabajo como pediatras con los pacientes, en nuestro caso niños y adolescentes. Democratizar el conocimiento y mejorar la relación de los profe-

sionales con las TIC pasa irremediablemente por responder a estas tres cuestiones.

Los desafíos y oportunidades para las TIC a los que se van a enfrentar los pediatras de las próximas dos décadas son: 1) Digitalización creciente. 2) Libertad de elección o deseos de participación de las familias en los procesos. 3) Prevalencia de las enfermedades medioambientales, provocado por el cambio climático y el agotamiento de recursos naturales; y de los estilos de vida globalizadores. 4) Envejecimiento de la población; esto se entiende con un desarrollo óptimo en Pediatría.

El primero de ellos, la digitalización planetaria o 'sensorización de la vida', contribuirá definitivamente al desarrollo de plataformas tecnológicas y nuevos perfiles profesionales. La monitorización del hogar, del barrio, de los individuos... contribuirá definitivamente a redefinir las relaciones entre los individuos y comunidades.

¿Cómo será el pediatra que maneje las TIC? Las claves en los nuevos roles profesionales de la Pediatría y el nuevo modelo organizativo para la definitiva integración del "HERO DOCTOR" se definen a través de 4 P: Predicción, Prevención, Personalización y Participación. Donde "Hero Doctor" estará constituido por el conjunto de las TIC en pediatría, capaz de responder a miles de consultas al mismo tiempo y desde casa.

Hacer que las TIC lleguen al mayor número posible de personas será un desafío. Los factores críticos de éxito para que el sistema sanitario ofrezca a sus pacientes las ventajas que ofrecen las tecnologías existentes: garantizar la equidad será clave.

Es también un punto de gran interés describir las metas que los profesionales clínicos debieran perseguir a través del uso de las TIC en su práctica diaria: hacer un uso eficiente del resultado de la ciencia; ofrecer la mejor selección de alternativas para la salud y garantizar el desarrollo de las mejores TIC que aporten el valor como auténticos "guardianes del Secreto" en la escuela, trabajo y ciudades para procurar las elecciones más saludables.

También la democratización y la transparencia serán valores clave. La evaluación es directa con las TIC, facilitando el acceso de las familias a los

mejores interlocutores para los problemas de salud de sus hijos. Nuevos modelos de emprendimiento y de negocio tendrán lugar, aparecerán nuevos perfiles profesionales, análisis de datos, compañías de pediatría 'hero doctor', teleasistencia... Y los profesionales reducirán su jornada de trabajo, no superando las 15 horas semanales para 2050, aumentando su eficiencia y satisfacción profesional. Para entonces el 80% de los pediatras trabajarán como asesores de salud, y estarán familiarizados completamente con el uso de las TIC.

Solo hay una forma de participar en los procesos, y se basa en la metodología aristotélica, "aprendemos a hacer, haciéndolo". Para eso es necesaria una formación mínima en innovación y emprendimiento social, para darse la oportunidad de poder equivocarse, e invertir en TIC que contribuyan a resolver problemas de los ciudadanos, garantizando el acceso y rápida retroalimentación de resultados con los profesionales.

El concepto de salud, tal y como lo entendemos hoy día, como el estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad, irá evolucionando en los próximos años hacia la 'capacidad o habilidad' de alcanzar ese estado de bienestar global. Esta transformación del concepto desliza el pivote del modelo sanitario basado actualmente en la prestación de Servicios Sanitarios hacia la mayor participación de los individuos y comunidades en la salud que decidan tener. En esta nueva definición de salud lo importante no es la meta sino el camino. Se transforma el concepto de salud, y se convierte en algo vivo y dinámico en el que lo importante no son los Servicios de Salud tradicionales, sino la participación de los individuos. Por eso democracia, transparencia y equidad serán claves. Con toda seguridad, las TIC contribuirán a redefinir este nuevo concepto de salud. Los pediatras son los profesionales responsables de la salud de los españoles activos en las próximas décadas, incluir las TIC en su formación, investigación y especialmente en la aplicación de la práctica clínica contribuirá al más eficaz desarrollo de su profesión y a los resultados más eficientes en bienestar.

La Transformación Digital en Cirugía

Carlos Moreno Sanz

Jefe de Servicio de Cirugía. Hospital General La Mancha Centro

Coordinador de la Sección de Cirugía Mínimamente Invasiva e Innovación Tecnológica de la AEC

LA CIRUGÍA GENERAL Y DEL APARATO DIGESTIVO, COMO ESPECIALIDAD MÉDICA EN CONTINUO DESARROLLO, NO HA PERMANECIDO AJENA A LOS CAMBIOS TECNOLÓGICOS EN EL ÁREA DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN ACERCADOS DURANTE LOS ÚLTIMOS AÑOS. NO OBSTANTE, EL NIVEL DE IMPLANTACIÓN DE ESTAS INNOVACIONES NO HA SIDO EL ESPERADO. COMO EJEMPLO, SI CONSIDERAMOS INNOVACIONES TECNOLÓGICAS DISRUPTIVAS TALES COMO EL USO DE DISPOSITIVOS MÓVILES EN EL SECTOR SERVICIOS (COMERCIO, BANCA, ETC.), NOS ENCONTRAREMOS CON NIVELES DE IMPLANTACIÓN MUY ALTOS EXCEPTO EN EL ÁMBITO DE LA SANIDAD Y, ESPECIALMENTE, EN EL ÁREA DE LA CIRUGÍA.



El aumento de la esperanza de vida y, en consecuencia, de las enfermedades, los cuidados y la cronificación de los mismos hace necesario el desarrollo nuevos modelos de cuidados en cuya gestión sostenible es necesario un mayor protagonismo del mundo digital y, por tanto, se hace imprescindible acometer un profundo proceso de transformación.

El objetivo de la transformación digital en cirugía es obtener una mejora de los cuidados del paciente quirúrgico a un coste menor, haciendo efectivo un cambio no solo tecnológico sino también sobre los procesos, su gestión y sobre los propios pacientes.

En el siguiente capítulo revisaremos hasta donde se ha desarrollado el mundo digital en el entorno

de la cirugía actual, cual es nuestra visión de futuro y la misión para llegar a él creando valor.

CIRUGIA Y TRANSFORMACION DIGITAL. HISTORIA DE UN DESENCUENTRO

La medicina moderna y, especialmente la cirugía, han experimentado un avance tecnológico muy significativo durante las últimas décadas. La aparición de la cirugía mínimamente invasiva, los avances en equipamiento, imagen e instrumental han hecho que las tasas de éxito de los procedimientos quirúrgicos sean difícilmente mejorables. Sin embargo, si bien el desarrollo tecnológico llevado a cabo ha sido importante, este ha sido modesto si lo comparamos con otros sectores y, muy especialmente, si tenemos en cuenta la transformación digital. Este “perezo” proceso acaecido en el mundo de la cirugía tiene dos vertientes. Por un lado, un cambio similar al de cualquier otra especialidad médica y, por otro, una metamorfosis en áreas específicas de la especialidad. Dentro del primer grupo se encuentran aquellos aspectos relacionados con la adquisición, almacenamiento, gestión y análisis de la información médica y sus aplicaciones. Como en otras especialidades, este es un campo repleto de expectativas pero en el que únicamente se han desarrollado aspectos básicos. Como ejemplo, el desarrollo de la tecnología digital necesaria para la secuenciación del genoma ha sido enorme, con un coste que ha disminuido hasta el 100% en los últimos 10 años. Sin embargo, estas potentes herramientas son inaccesibles en nuestra especialidad, en la que todavía nos servimos de recursos digitales elementales. En una segunda vertiente nos encontramos con desarrollos tecnológicos especí-

ficos del área quirúrgica. La cirugía robótica, si bien es una realidad, camina lentamente con dificultades para demostrar indicaciones óptimas y beneficios significativos. Por último, la impresión 3D, sobre la que se han proyectado grandes expectativas, tampoco logra claros beneficios en términos de salud.

En general, la implantación de herramientas digitales en cirugía se ha realizado de manera jerárquica con poca consideración, en términos generales, al clínico. Este hecho, que puede ser ilustrado con el proceso de transformación digital de los sistemas de información hospitalaria, hace que los cirujanos hallamos vivido el proceso de cambio con cierta resistencia, sensación que se ha visto acrecentada por la percepción de que estas herramientas no aportaban valor al resultado de nuestro trabajo y sólo propiciaban el control de la gestión. Aspectos tales como la formación, las posibilidades de dedicación en entornos laborales donde la carga asistencial es alta y priman los aspectos cuantitativos del producto asistencial y la falta de visión estratégica han creado una “brecha digital”. Este hecho ha dificultado la implicación de los profesionales sanitarios y, por tanto, una óptima implantación y desarrollo en el ámbito de la cirugía. Probablemente, el incidir sobre los aspectos anteriormente citados habría servido para favorecer un encuentro con los profesionales de la cirugía e, indudablemente, habría sido de capital importancia esforzarse en aportar soluciones que aportaran verdadero valor a los resultados asistenciales del profesional de la cirugía. Aspectos tan básicos como la explotación desde el punto de vista clínico de la información que se registra es todavía una asignatura pendiente, hecho que entorpece de manera significativa la relación con el profesional de la cirugía. Además, aquellas innovaciones que suponen un coste importante en inversión y amortización, como es la cirugía robótica, todavía tienen dificultades para demostrar beneficios clínicos o de gestión.



La aparición de la cirugía mínimamente invasiva, los avances en equipamiento, imagen e instrumental han hecho que las tasas de éxito de los procedimientos quirúrgicos sean difícilmente mejorables”

TRANSFORMACION DIGITAL Y EL FUTURO DE LA CIRUGIA

La transformación digital en el ámbito de la cirugía debería incidir sobre el diagnóstico, el tratamiento, la gestión de la asistencia, la formación y la investi-



gación. En la actualidad, con independencia de una marcada variabilidad en el acceso a recursos digitales, el área quirúrgica adolece de una importante escasez de herramientas que ayuden a optimizar las decisiones clínicas y los tratamientos.

Uno de los avances más importantes del universo digital es la posibilidad de acceso seguro en cualquier lugar, en cualquier momento y desde cualquier dispositivo. Este esquema se ha comenzado a utilizar en la asistencia sanitaria no existiendo todavía un claro desarrollo en el mundo de la cirugía, a pesar de ser una de las especialidades en las que se inició la telemedicina. La asistencia sanitaria virtual en el entorno de la cirugía incluiría la conexión en tiempo real del personal sanitario con las fuentes de información médica, con los pacientes y con sus familiares, con el fin de dispensar asistencia u orientación sanitaria de calidad en cualquier momento. De manera utópica y teniendo en cuenta nuestro ámbito, gran parte del proceso asistencial debería ser trasladado al entorno doméstico del paciente, haciendo al ciudadano más responsable del cuidado de su salud. Aspectos de la atención al paciente quirúrgico que requieren

un control estrecho y riguroso podrían y deberían servirse de herramientas digitales con un balance coste-eficacia muy positivo. El control de los pacientes incluidos en programas de prehabilitación y rehabilitación multimodal en cirugía mayor abdominal o el seguimiento de los pacientes sometidos a cirugía bariátrica podrían controlarse de manera remota con resultados similares a los obtenidos con asistencia presencial, con un incremento en la calidad percibida por los usuarios y con una drástica caída del coste sanitario.

Con respecto a la toma de decisiones en cirugía, esta debería estar apoyada por un robusto entorno digital y, en el caso de las intervenciones quirúrgicas, guiadas mediante dispositivos robotizados inteligentes. La posibilidad de manejar ingentes cantidades de datos, analizarlos y obtener conclusiones ha dado lugar al denominado big data. Esta herramienta permite desarrollar herramientas que optimicen el ejercicio de la profesión, la productividad y la corresponsabilidad en la conservación de la salud de pacientes, profesionales de la salud y gestores.

En cualquier caso, aunque todavía estamos muy lejos de este escenario, podemos marcar algunos otros objetivos que guíen la transformación digital de la especialidad durante los próximos años.

Desde el punto de vista diagnóstico y terapéutico, el desarrollo de la denominada medicina de precisión es un reto irrenunciable para la cirugía del futuro. La aplicación de secuencias diagnósticas y algoritmos terapéuticos centrados en patologías deberá ser substituido por la gestión de procesos asistenciales centrados en cada paciente, teniendo en cuenta su perfil genético, ambiental y su estilo de vida.

La cirugía robótica es un área basada en la aplicación de un abordaje mínimamente invasivo de precisión que no ha desarrollado todo su potencial. En la actualidad, la herramienta disponible está basada en un modelo maestro esclavo que, si bien aporta un gran avance en equipamiento, no permite un control inteligente, remoto o cualquier nivel de autonomía. La posibilidad de telecontrol, el análisis inteligente de los inputs recogidos por los distintos sensores del robot y la creación de soluciones inteligentes por parte de la máquina son elementos que podrían aportar verdadero valor mejorando los tratamientos. Probablemente, la aparición de soluciones económicamente más accesibles permitirá un mayor desarrollo de esta tecnología.

La impresión en 3D es un sector que ha experimentado un importante desarrollo durante los últimos años en múltiples sectores, incluido la cirugía. La impresión 3D permite desarrollar instrumental y prótesis de manera individualizada. Además, permite la simulación en escenarios casi reales reproduciendo órganos, áreas anatómicas, etc. lo cual ofrece infinitas posibilidades para la formación. En un futuro, la posibilidad de contar con estos equipos en nuestros quirófanos, de manera habitual y económicamente

razonable, permitirá que el material protésico se pueda individualizar al 100%, aportando beneficios clínicos y financieros, al evitar la necesidad de almacenamiento de una gran gama de material estándar.

Desde el punto de vista estratégico, sería deseable el desarrollo de políticas activas, al menos en el entorno autonómico, que establecieran programas a corto, medio y largo plazo de transformación digital, similares a los planes de salud. La definición de planes y su cronología, facilitaría la implicación de los profesionales clínicos y mejoraría la eficacia del proceso, pieza fundamental en el desarrollo de las mismas evitando convertir al clínico en un mero usuario de los recursos digitales. Además, la definición de objetivos claros propiciaría un mejor conocimiento de las tecnologías digitales, su uso y su valor, favoreciendo la participación de todos los estamentos sanitarios en el proceso de transformación.

Finalmente, si la cirugía del futuro enfoca en el paciente como centro de la asistencia, no podemos olvidarle como elemento activo y responsable en el proceso de transformación. Con el paciente como diana, el futuro de la asistencia sanitaria en el entorno quirúrgico debe perseguir el desarrollo del "paciente conectado" al entorno quirúrgico a través de dispositivos, aplicaciones, portales de internet y comunidades de pacientes. Alrededor del paciente, el profesional sanitario que ofrece servicios quirúrgicos debe transformarse y asumir que gran parte de su actividad puede desarrollarse a través de herramientas digitales, lo cual no resta calidad al proceso, abarata costes y dota de mayor eficiencia al profesional al tener mayor tiempo disponible para dedicar a la actividad quirúrgica. Formación, interrelación entre profesionales, relación con el paciente y tele asistencia son herramientas que estamos seguro acabaran imponiéndose en un futuro próximo.

Finalmente, aunque difícil de asumir por determinadas generaciones, es indudable que las más jóvenes, acostumbradas a gestionar su ocio, conectividad y formación a través de Tweeter, Facebook, WhatsUp, etc. y a obtener servicios a través de Amazon, Uber, Airbnb, etc. sabrán percibir el valor de la transformación digital de la asistencia sanitaria sea cual sea su papel.



Sería deseable el desarrollo de políticas activas que establecieran programas a corto, medio y largo plazo de transformación digital, similares a los planes de salud"

VII REUNIÓN DE LA PLATAFORMA TECNOLÓGICA PARA LA INNOVACIÓN EN SALUD

ORGANIZA



MURCIA

26 y 27 de septiembre de 2018

Hospital General Universitario Reina Sofía

Av. Intendente Jorge Palacios, 1
30003 Murcia



Síguenos en twitter:
[@SEISeSalud](https://twitter.com/SEISeSalud)

COLABORADORES TECNOLÓGICOS

Atos

FUJITSU

Getronics
CORPORATE PARTNER



gmv
INNOVATIVE SOLUTIONS

Ibermática



indra

INFORMÁTICA
El Corte Inglés

InterSystems
Health | Business | Government

Microsoft

PHILIPS

SIEMENS
Healthineers



5ª Edición

MÁSTER EN DIRECCIÓN DE SISTEMAS Y TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LAS COMUNICACIONES PARA LA SALUD

El objetivo del máster es la especialización de profesionales en la gestión directiva de las TIC en Salud en el ámbito público, privado y de las empresas proveedoras de soluciones tecnológicas, revisión de casuísticas que se producen en el ámbito de las TIC de la salud, con la presentación de casos de éxito que ayuden a su resolución.

DIRIGIDO A:

- * Directivos de las Administraciones autonómicas y estatales en el área de Salud
- * Directivos de organizaciones privadas aseguradoras o proveedoras de servicios de salud
- * Responsables de informática, comunicaciones y sistemas de información (CIOs) de Hospitales y otras organizaciones públicas y privadas proveedoras de servicios sanitarios y sociales
- * Gestores de TIC en empresas de aseguramiento sanitario
- * Gestores de proyectos de TIC para la salud en empresas consultoras
- * Directivos y profesionales de empresas tecnológicas proveedoras de herramientas, servicios y soluciones TIC en Salud
- * En general profesionales que deseen desarrollar su carrera en la Dirección TIC para la Salud

PROGRAMA

A1: Marco de Referencia y Bases de las TIC en Sanidad

A2: Gestión Directiva de las TIC en Salud

A3: Las TIC en el Sistema Sanitario

A4: Tecnologías y Soluciones TIC en Salud

Comienzo: noviembre 2018

Plazo de Matriculación: Hasta el 15 de octubre de 2018

EQUIPO DOCENTE

Estará formado por profesionales de reconocido prestigio en el sector sanitario y tecnológico, tanto del sector público como del privado y de entidades generadoras de innovación.

Duración: 1 año académicos 60 ECT's

Metodología: Presencial y Virtual. Las clases presenciales suponen 2 días al mes (normalmente jueves y viernes) incluyendo las visitas y asistencia a Congresos y Jornadas Técnicas. Para aquellos alumnos que puedan tener dificultades para desplazarse a sesiones presenciales, se establecerá un programa personalizado alternativo que les permita obtener la titulación.

Becas y Ayudas

Se ofrecen una serie de becas y ayudas económicas para facilitar el acceso a la realización del Máster:

- Becas SEIS, destinadas a los socios de la SEIS (de acuerdo con las normas establecidas por la Sociedad)
- Bonificaciones para alumnos pertenecientes al Sistema Nacional de Salud
- Bonificaciones de la Fundación Tripartita Para la Formación en el Empleo, dirigidas a trabajadores asalariados y otros colectivos que coticen en concepto de formación profesional. Quedan excluidos los trabajadores de la Administración Pública. (<http://www.fundaciontripartita.org/Pages/default.aspx>)

Institución Docente: Escuela Nacional de Sanidad (ENS) Instituto de Salud Carlos III (c/ Monforte de Lemos 5, Pabellón 8) Madrid

