

LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL EN LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA

REBECA GARCÍA MARCIEL

Responsable de Connected Health en Europa, África y Latinoamérica para Accenture

BALTASAR LOBATO BELEIRO

Director de Sanidad en Accenture España

Sumario

1. EL PORQUÉ DE LA COORDINACIÓN SOCIO-SANITARIA.

2. LAS TIC EN “LO SOCIAL” Y EN “LO SANI-TARIO”.

2.1. El avance de las TIC en las organiza-ciones públicas sanitarias.

2.2. La disrupción digital en la salud: el paciente como consumidor.

2.3. El avance de las TIC en los servicios sociales (en España).

3. LAS TIC EN LA INTEGRACIÓN SOCIO-SANI-TARIA.

3.1. Principales barreras de la informática sociosanitaria integrada.

3.2. Requisitos de diseño e implantación: Informática sociosanitaria basada en la evidencia.

3.3. Los sistemas de información y tecno-logías en la integración sociosanitaria: la perspectiva actual deseable en el sector público.

3.4. Las tecnologías que vienen (y no dejarán de venir).

3.5. Acceso, custodia, pertenencia y res-ponsabilidad sobre la información.

3.6. Evitando nuevas inequidades en la transformación Digital.

4. CONCLUSIONES.

5. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Transformación digital, digital, sociosanitario, integración sociosanitaria, coordinación sociosanitaria, TIC.

RESUMEN

En un contexto Digital, con una creciente irrupción de las nuevas tecnologías en el ámbito de la salud y el bienestar y una imparable demanda por parte de los consumidores de servicios transparentes y de calidad, las TIC proporcionan valiosos medios para asegurar la coordinación y la eficiencia, el acceso y la especificidad necesarias para hacer posible la integración sociosanitaria. Si bien el universo de tecnologías a aplicar es vasto, aún queda mucho trabajo por hacer en el camino de implementar estas soluciones a escala y siguiendo un modelo basado en la evidencia, que garantice la equidad y aceptación por parte de los usuarios y evite la iatrogenia y el desperdicio de recursos.

El presente artículo presenta un análisis en torno a:

- *La necesidad de integración de la prestación de los servicios de salud y sociales en España.*
- *Los avances en TIC en el contexto de transformación Digital en los espacios sanitario y social.*
- *El uso de las TIC en la integración sociosanitaria, para:*
 - *Permitir una integración efectiva.*
 - *Garantizar la adopción por parte de los usuarios.*
 - *Garantizar la equidad en el nuevo paradigma digital.*

KEYWORDS

Digital transformation, digital, public health, public health integration, public health coordination, ICT.

ABSTRACT

In a Digital context, with an increasing emergence of new technologies in the field of health and wellbeing and an unstoppable demand from consumers for transparent, high quality services, ICTs provide valuable means to ensure the coordination and efficiency, access and specificity necessary to enable health integration. While the universe of technologies to be applied is vast, there is still much work to do along on the way to implement these solutions to scale and by following an evidence-based model that guarantees fairness and acceptance by users, and which avoids iatrogenic consequences and wasted resources.

This article presents an analysis on:

- *The need to integrate health and social services in Spain.*
- *Advances in ICT in the context of digital transformation in health and social areas.*
- *The use of ICT in public health integration to:*
 - *Allow effective integration.*
 - *Ensure adoption by users.*
 - *Ensure fairness in the new digital paradigm.*

1. EL PORQUÉ DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

En el actual contexto de envejecimiento de la población, de mayor presencia de enfermedades crónicas y de mayores necesidades de atender factores de carácter social más allá de la patología, surge el **reto de la coordinación de los actuales sistemas sanitarios y sociales**. En España, variadas iniciativas de diferentes Comunidades Autónomas exhiben datos que muestran el potencial de la acción conjunta de ambos sistemas. Existe asimismo consenso en que se requiere una apuesta y un impulso estatal decidido, que permita que la coordinación sociosanitaria sea una realidad en España.

La coordinación sociosanitaria representa una **doble oportunidad**: por un lado, la de avanzar en una atención más eficaz, con su centro de acción en las personas y sus necesidades, y con base en la generación de una nueva cultura del cuidado, y por otro, la de optimizar los recursos públicos destinados a la atención de las personas con enfermedades crónicas, en situación de dependencia o exclusión social con necesidades mixtas de atención.

Se persigue **ser más eficiente en cuanto al gasto y más integral en atención a las personas**. El objetivo último es situar al ciudadano con problemas de salud y de tipo social en el eje del nuevo diseño de nuestros sistemas de bienestar.

A menudo, las necesidades de los colectivos sanitarios y sociales no están cubiertas bajo un prisma integral, sino que son gestionadas de manera independiente por diferentes organismos, creando con ello un modelo de atención

ineficiente. Por tanto, el establecimiento de acciones preventivas, bajo una visión integrada y continua, permitirían retardar los procesos de empeoramiento físico y social, lo que facilitaría un impacto positivo en la viabilidad del sistema desde un punto de vista asistencial y económico.

Es por ello que resulta necesario crear un **modelo de atención sociosanitaria**, tal y como señala La Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales¹, donde se define como “el conjunto de cuidados destinados a las personas que, por causa de graves problemas de salud o limitaciones funcionales y/o de riesgo de exclusión social, precisan una atención sanitaria y social simultánea, coordinada y estable, y ajustada al **principio de continuidad de la atención**”. En este sentido, debe partirse del reconocimiento de la competencia de cada una de las partes -sanitaria y social- y de la necesidad de una mejor utilización de los recursos adecuados a cada situación.

El objetivo a largo plazo es anteponer la necesidad de la persona, y darle una respuesta integral de servicios y recursos de la forma más eficiente posible, donde el binomio coste/beneficio y la calidad asistencial sean los elementos clave de actuación.

Sin coordinación sociosanitaria, se puede crear una espiral creciente de **mayor dependencia y mayor presión asistencial sanitaria**. Un colectivo tipo que atendería a este patrón, aunque no sería el único, es el de los crónico-dependientes. Sus necesidades de curar y cuidar son mixtas, siendo necesario definir estrategias que combinen ambas, tanto del ámbito social como sanitario, haciendo más eficiente

¹ La Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales. Órgano PRESIDENCIA DEL GOBIERNO VASCO. Publicado en BOPV núm. 246 de 24 de Diciembre de 2008 y BOE núm. 242 de 07 de Octubre de 2011.

la prestación a través de un canal único, de interlocución y de gestión de recursos.

Deteniéndonos en el caso de crónicos y mayores, aunque otros colectivos importantes de analizar también sería el de pacientes con enfermedades raras e incluso crónicos menores, es determinante la proyección de cifras del INE² para el 2020 que cuantifica que las personas mayores de 65 años en España pasarán del 17% al 20% y que el porcentaje de enfermos crónicos subirá a un 78%, lo que puede hacer inviable la sostenibilidad del modelo actual.

La clave está en desarrollar un modelo integrado de atención sociosanitaria, que rompa el modelo funcional de silos actual y que cubra todas las necesidades de curas y cuidados, situando a la persona/entorno en el centro del Sistema. La atención sociosanitaria deberá promover fórmulas de atención y apoyo que permitan, a ser posible, la permanencia del paciente en su contexto sociofamiliar, para ello se ha de contar con una cartera de servicios suficiente, accesible, complementaria, equilibrada y coordinada entre ambos sectores en cada territorio, debiéndose definir criterios claros de inclusión para cada prestación.

Por ello, toda estrategia de atención sociosanitaria debería convertirse en un instrumento facilitador para:

- Optimizar la **cartera de servicios y la asignación de recursos**, en base a las necesidades específicas de cada colectivo de personas con necesidades sociosanitarias.

- **Mejorar la accesibilidad**, proporcionando servicios de manera coordinada e integral.
- Fomentar una **atención continuada** y su seguimiento.
- **Prevenir, curar, cuidar y rehabilitar** como proceso integrado.
- Realizar una **medición de los resultados**.

En España, el **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)** y el resto de organismos y actores involucrados han hecho esfuerzos en el avance en la coordinación sociosanitaria: El Libro Blanco de la Coordinación sociosanitaria de 2011³ o La estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud de 2012⁴ constituyen ejemplos claros de ello.

Las TIC se conciben como herramientas fundamentales de cambio encaminadas a conseguir un sistema más eficiente, capaz de interpretar la información que obtiene para tomar decisiones y que incremente la accesibilidad y la proximidad a las personas (reduciendo los tiempos y aumentando la capacidad de respuesta, ampliando los servicios y la confianza).

Pese a los notables avances teóricos, las implantaciones prácticas han sido hasta la fecha muy escasas. La falta de modelo, la falta de dinero para invertir y la dificultad de reorganizar sistemas tan estructurados y sensibles han llevado al Sistema a un inmovilismo que tiende a la quiebra financiera, y a las empresas y organizaciones colaboradoras a una pérdida de mercado y beneficios que redundan negativamente en sus posibles alianzas y soluciones.

² <http://www.ine.es/prensa/np813.pdf>. 22 de noviembre de 2013. Proyección de la Población de España a Corto Plazo 2013–2023.

³ <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>. LIBRO BLANCO DE LA COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA EN ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 15 DE DICIEMBRE 2011.

⁴ http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

2. LAS TIC EN “LO SOCIAL” Y EN “LO SANITARIO”.

2.1. El avance de las TIC en las organizaciones públicas sanitarias.

Países de todo el mundo están haciendo notables esfuerzos para adoptar las tecnologías de información de la salud como un camino hacia una salud de mayor calidad, más eficiente y segura para individuos y poblaciones.

De forma general, las organizaciones sanitarias de todo el mundo persiguen objetivos comunes:

- Atención integral en torno a los pacientes, habilitando la toma de decisiones compartida, incrementando la prevención y monitorizando de forma correcta las enfermedades crónicas.
- Encaminar los pasos hacia una medicina más personalizada (que explote la potencia genómica).
- Prestar servicios accesibles y flexibles, potenciando la teleasistencia y trasladando en la medida de lo posible el cuidado hacia el hogar.
- Profundizar en la integración tecnológica, desarrollando y empleando tecnologías y sistemas integrables que mejoren los flujos de trabajo.

El mantra suele ser maximizar la calidad y la eficiencia a un coste efectivo, prestando “el cuidado adecuado para el paciente adecuado, en el momento y lugar adecuados”.

Los caminos seguidos por las diversas organizaciones sanitarias hacia el paradigma de la salud conectada y el cuidado centrado en el

paciente tienen importantes paralelismos, si bien existen distintos matices en cada país y región:

- Una primera etapa de informatización a nivel de centro (centro de atención primaria, hospital, etc.) permite digitalizar la práctica clínica (y administrativa).
- El intercambio de información entre unidades geográficamente dispersa llega en segunda instancia. Esto permite pasar de la eficacia clínica individual a la compartición de conocimiento y a la coordinación efectiva entre niveles asistenciales.
- Un tercer estadio introduce la innovación, conecta de manera activa y central a los pacientes y explota de forma inteligente los datos a través de técnicas de Analytics y Big Data. Esta fase permite la transformación real de cuidados.

A grandes rasgos, los países europeos emprendieron este viaje hace más de 20 años, y se encuentran entre la segunda y tercera etapas. Cabe destacar tanto en grado de digitalización en todos los niveles asistenciales como en coordinación y aplicación de tecnologías más avanzadas, la **posición de liderazgo de los países nórdicos y España dentro de Europa**. Países como Italia, Francia o Alemania tienen en su calendario para el 2014-2016 la transformación digital y conexión de sus organizaciones sanitarias públicas.

Francia ha sido típicamente un país a la cola en la implantación TIC en sanidad. Su organización regional y la ingente cantidad de profesionales liberales favorecen la tardía inclusión en el mundo Digital. Sin embargo, el recientemente

adjudicado (Septiembre 2014) proyecto de **“Territorire de Soins Numériques”**⁵ constituye un **nuevo paradigma en la integración de la atención pública, privada** (incluyendo profesionales liberales) y social en Europa. El Ministerio de Sanidad francés ha concedido -tras licitación pública- a 5 regiones francesas (Aquitaine, Ile de France, Bourgogne, Rhones Alpes y Ocean Indien) un total de 80M de euros para financiar la implantación del proyecto de **“Territorios de cuidado Digitales”**. Las respectivas regiones deben asegurar, en los citados territorios y para una población piloto, la coordinación entre el mayor número de actores y proveedores de servicios sociosanitarios (públicos y privados) y la implantación de herramientas que permitan la coordinación entre niveles asistenciales y la gestión efectiva y monitorización de pacientes crónicos y fomenten la prevención. Una evaluación basada en datos experimentales del piloto (evidencia) decidirá qué soluciones son las más adecuadas para ser extendidas en esas y otras regiones de Francia. **La aplicación sistemática de una evaluación a escala diseñada desde la concepción, que medirá resultados desde el punto de vista de la eficacia en el proceso, el impacto en el servicio y la aceptación de las herramientas y la adopción, entre otros, resulta asimismo novedoso en este tipo de transformaciones.**

En el caso particular de España, el desarrollo y penetración de las TIC en el sector sanitario público es muy notable, y está en parte favorecida por la estructura y competencias del Sistema Nacional de Salud (MSSSI y las Comunidades Autónomas).

De manera resumida, España se sitúa a la cabeza en el grado de digitalización de la aten-

ción primaria, tiene una notable (aunque menor, dada la mayor complejidad de procesos) adopción de sistemas electrónicos en el ámbito de la atención especializada y un desigual tratamiento de otras áreas (salud mental, drogodependencia, etc.). El MSSSI⁶ ha llevado a cabo un plan de integración e interoperabilidad sostenido en el tiempo que ha permitido que, pese a las transferencias sanitarias, las distintas Comunidades mantengan la coordinación en los niveles fundamentales; entre otros los siguientes:

- **Identificación única de pacientes** (a través de la Tarjeta Sanitaria Individual, y los identificadores CIP SNS y Código SNS) y profesionales.
- **Historia Clínica Digital del SNS** (con un nodo central y “n” nodos distribuidos en las distintas Comunidades e integración con el proyecto epSOS de Historia Clínica Digital Europeo).
- **Gestión de la cronicidad.**
- **Receta Electrónica Interoperable** (proyecto en curso al que se van adheriendo paulatinamente las distintas Comunidades Autónomas).

El MSSSI es asimismo referencia en cuestiones relativas a la interoperabilidad de la información clínica a todos los niveles (semántica, sintáctica, técnica).

Por su parte, las regiones españolas han llevado a cabo planes más o menos ambiciosos en el camino de la salud conectada, la gestión coordinada de cuidados y la atención centrada en el paciente. En todos los casos **la estrategia ha sido, a partes casi iguales, una estrategia operativa, organizativa y tecnológica. No en**

⁵<http://www.sante.gouv.fr/investissements-d-avenir-le-gouvernement-retient-5-projets-dans-le-programme-territoire-de-soins-numerique.html>

⁶ https://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/TICS/TICS_SNS_ACTUALIZACION_ES_2010.pdf

vano muchas de las regiones españolas están en el punto de mira a nivel mundial por su avance en estos ámbitos. Por citar algunos ejemplos: País Vasco⁷ y Valencia, con sus programas estratégicos de estratificación y gestión de la cronicidad; Catalunya, a la vanguardia en la gestión y explotación de datos (analytics); Galicia⁸, con un plan de innovación claro y firme y un abanico de proyectos innovadores en todas las dimensiones (InnovaSaúde y Hospital2050); Madrid⁹, con una clara apuesta hacia la Digitalización y la coordinación entre niveles asistenciales y la innovación o Andalu-

cía, con una estrategia de gobierno basada en la orientación a servicios y la interoperabilidad.

Accenture realizó en 2012 una encuesta global¹⁰ (8 países, 3.700 médicos, 160 expertos en salud) para conocer las actitudes y percepciones de los médicos sobre los beneficios de las tecnologías de la información en el entorno sanitario.

Los principales resultados e indicadores de este estudio se muestran de forma resumida a continuación:

Los 4 beneficios principales percibidos sobre tecnología entre los médicos consultados en todo el mundo incluyen:



87%

De los médicos consideran que existen **beneficios por la utilización de tecnologías de información**

Aumento de los beneficios positivos percibidos en proporción al mayor número de componentes utilizados de manera rutinaria por los médicos

⁷ http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html

⁸ Programas InovaSaude y H2050 del SERGAS cofinanciados a través de Fondos Feder: http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60433

⁹ Noticia publicada en www.madrid.org en 29/06/2014: La Comunidad de Madrid invierte 7,5 millones para los 15 "hospitales digitales" para eliminar el papel de la gestión clínica. http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354345428724&language=es&pageid=1159444389315&pagename=PortalSalud%2FCM_Actualidad_FA%2FPPTSA_pintarActualidad&vest=1159444389315

¹⁰ Estudio Global de Adcenture – Connected Health: <http://www.accenture.com/us-en/Pages/service-connected-health-study.aspx>

Los médicos encuestados menores de 50 años valoran de manera más positiva el impacto de la aplicación de tecnologías de la Información en la mejora de la salud que los mayores de 50



"EMR y HE mejorarán la coordinación de la atención a través de los ajustes y fronteras de los servicios"
(65% para > 50 años)



"Estas tecnologías ofrecen un mejor acceso a datos de calidad para la investigación clínica"
(68% para > 50 años)

Las principales barreras identificadas por los médicos para la adopción a escala de sistemas de gestión electrónicos y conectados están relacionadas con el coste, la seguridad, los interfaces poco adaptados y la falta de incentivos.

2.2. La disrupción Digital en la Salud: el paciente como consumidor.

La transformación Digital ha sentado las bases de un nuevo perfil de consumo. El cliente

3.0 es un consumidor altamente informado, socialmente conectado, no siempre preocupado por la seguridad de los datos que pone a disposición de otros, en busca de la gratificación instantánea y la autopromoción y altamente exigente en el servicio. A continuación se muestran las principales características del perfil del consumidor 3.0 (datos extraídos de una encuesta realizada por Accenture Digital¹¹):

| | | | |
|---|--|---|---|
| <p>1 Muy informado Aprovecha la información de manera más eficaz que cualquier generación anterior de productos para comparar características, beneficios o precios</p> | <p>79% de los dueños de un smartphone lo utilizan como ayuda durante sus compras</p> | <p>5 Auto promoción Publica y promueve felizmente sus hazañas, decisiones y opiniones</p> | <p>2.5 B contenidos de Facebook se comparten cada día</p> |
| <p>2 Sensible al precio Da más valor a la relación calidad-precio que al nombre de marca en solitario</p> | <p>64% de la gente se desvían de su camino 5.10 minutos para conseguir mejor precio</p> | <p>6 Gratificación Instantánea Espera que los productos y servicios se entreguen en el lugar y el momento que mejor le encaje</p> | <p>57% de los consumidores de USA abandonarían una compra online si la respuesta no es inmediata</p> |
| <p>3 Socialmente conectado Utiliza los medios de comunicación social como un medio para difundir buenas y malas críticas con mayor rapidez que antes</p> | <p>30% del tiempo en dispositivos móviles se gasta en redes sociales</p> | <p>7 Desconocedor de la seguridad Suben una gran cantidad de información sobre ellos mismos, experiencias de trabajo, preferencias personales</p> | <p>25 B enlaces web, nuevas historias, posts en blogs, notas y fotos se comparten cada mes</p> |
| <p>4 Confía en las masas Valora más las experiencias dentro de sus redes sociales frente a lo que pueda decir la marca</p> | <p>4:1 de los compradores prefieren los consejos online frente a los de empleados en tienda</p> | | |

¹¹ Accenture Digital Consumer Tech Survey 2014: <http://www.accenture.com/us-en/Pages/insight-digital-consumer-tech-survey-2014.aspx>

Los servicios de salud y bienestar, lejos de estar fuera de esta tendencia, lideran las primeras posiciones en los intereses de los consumi-

dores. Tres pilares principales marcan la pauta del nuevo consumidor de servicios de salud y bienestar:



La industria del mHealth está en pleno crecimiento debido al incremento de smartphones y a un aumento en el interés de las personas por cuidar de su salud. Como consecuencia, los inversores están apostando por este mercado y cada vez hay iniciativas más innovadoras.

Si nos centramos en el mundo de las aplicaciones, un 66% de las aplicaciones de salud españolas son gratuitas y el 34% restante de pago. La mayoría ofrece contenido informativo y muchas de ellas están promovidas por marcas. Los datos lo demuestran: la industria del mHealth está en pleno crecimiento¹². Tan sólo en EEUU, en 2013, más de **95 millones de adultos utilizaban su smartphone para obtener información sobre su salud**. Ello representa cerca del 30% de la población total según

el estudio *Cybercitizen Health US* elaborado por Manhattan Research¹³, firma especializada en investigación farmacéutica y de la salud. En 2012, dicha cifra era de 75 millones, lo que representa un crecimiento anual del 27%.

Si nos focalizamos en la segunda opción, el de las apps, cabe afirmar que **muchas marcas se han volcado en aplicaciones para el cuidado de salud**. Así lo ha hecho patente Apple, que acaba de lanzar la integración de funciones de salud y bienestar a equipos iOS: Healthbook es una app que perfectamente podría ser la contraparte de software del esperado iWatch, manejando 11 variables que monitorizarán detalles de nuestra salud y permitirán **guardar esos datos en nuestro móvil**.

¹² www.mobileworldcapital.com/es/articulo/280

¹³ <http://manhattanresearch.com/News-and-Events/Press-Releases/mobile-health-95-million>

Y esa es la línea. Guardar datos, monitorizarlos y extraer conclusiones sobre cómo nos comportamos. Pero Apple no es la única. Marcas como Nike o Adidas han puesto a disposición del usuario apps para monitorizar el ejercicio diario del mismo. De esta manera se da un paso más y la marca se asocia con valores deportivos, a través de la aplicación. Además, es una fórmula para saber más del usuario, y conocer sus necesidades, así como sus hábitos, a la hora tanto de ofrecerle nuevos productos como de elaborar nuevas propuestas. Esto enlaza de lleno con la minería de datos y el **Big Data**.

El aprovechamiento de la fusión exitosa entre **tecnología móvil y los servicios de salud apenas está comenzando**.

El concepto de self-care no es el único que triunfa en el "Internet de las cosas". Los foros de opinión, plataformas de acceso a servicios de salud, sociales y de bienestar, directorios de recursos, foros de expertos y servicios de teleconsulta o atención remota forman ya parte del día a día de ciudadanos y pacientes. Existen numerosos ejemplos, dentro y fuera de nuestras fronteras, de este tipo de servicios: PatientsLikeMe (www.patientslikeme.com) o Doctissimo (www.doctissimo.es) constituyen una muestra de foros que han crecido de forma exponencial de manera totalmente paralela e independiente a los servicios de salud y sociales, públicos o privados. Aplicaciones como Doctorondemand, Mdlive o AmericanWell en EEUU, plataformas de videoconferencia con posibilidad de intercambio online de información y chat que permiten contactar bajo demanda con especialistas 24h, acumulan inversiones millonarias de Venture Capitals mientras ven el número de pacientes afiliados incrementarse. Por último, la ya célebre aplicación HiOs-

car (<https://www.hioscar.com/>), una sencilla web que permite buscar médicos, introducir síntomas en lenguaje natural o realizar llamadas gratuitas a médicos a cualquier hora del día, está valorada en 1 billón de dólares.

Todos estos servicios tienen dos elementos en común: **favorecer la independencia de los consumidores y su empoderamiento frente a su cuidado y a la oferta de servicios de salud**. Validados y probados, estos sistemas pueden tener un valor muy beneficioso si se aplican de forma apropiada. Sin embargo, el ritmo vertiginoso de crecimiento pone en duda la capacidad de los organismos legales correspondientes de garantizar la validez y legalidad de algunos de estos sistemas: las mismas tecnologías usadas de forma imprudentemente pueden causar daño o incluso explotar la vulnerabilidad.

A la brecha de integración en sistemas de información ya existente en los propios sectores público y privado tradicionales se añade ahora una cantidad ingente de información procedente del universo B2C (Business to Consumer) que acabamos de mencionar.

Como consumidores inmersos en este fenómeno, las expectativas por parte de los ciudadanos, cuidadores y proveedores de servicios que participan en el proceso sociosanitario son cada vez mayores. Y el sector público, lejos de estar exento, está en el centro de la demanda.

Existe una necesidad de considerar la provisión de y el acceso a las **herramientas TIC como un servicio de atención de derecho propio**, que permite a los ciudadanos participar activamente en su propio cuidado, asistirlos en la toma de decisiones informadas y ayudar a la comunicación eficaz con los proveedores de servicios y

su equipo de atención (incluyendo cuidadores informales).

Si echamos la vista ahora hacia la **evolución en el segmento particular de eHealth en el ámbito público español**, la gran inversión en TIC llevada a cabo en el sector salud en España durante los pasados 10 años no ha traído consigo un grado de penetración en servicios de eHealth consecuente. A modo de ejemplo, la historia clínica electrónica está disponible para el ciudadano en la mayor parte de las Comunidades Autónomas desde el 2012 (a través del proyecto de Historia Clínica Digital del Servicio Nacional de Salud y/o a través de accesos regionales a las carpetas de salud de las respectivas Comunidades); sin embargo, existen serias barreras para la adopción y uso de estos servicios: falta de conocimiento, utilidad relativa en la presentación actual de la información, interfaces de consumo poco adaptados, barreras de acceso (uso de certificado electrónico para autenticación),...

En el otro lado de la moneda, servicios como la citación multicanal (web, app, SMS) prosiguen su crecimiento imparable, dada su sencillez y utilidad. Las herramientas más avanzadas de telemonitorización de pacientes crónicos, redes conectadas de profesionales y pacientes, herramientas para el fomento del bienestar y el autocuidado, etc. que proveen los servicios de salud tienen unos **niveles de adopción bajos y/o no suelen trascender el tamaño de piloto**. Las experiencias BYOD (bring your own device o trae tu propio dispositivo) son aún tímidas en el ámbito de los profesionales sanitarios, si bien se vislumbran cada vez más como una

opción clara. En el ámbito del paciente, las dificultades no son menores. Los sistemas públicos ensayan diversos modelos que hagan sostenibles los despliegues masivos. **La segmentación de pacientes y tecnologías apropiadas (según la necesidad de uso y la destreza tecnológica), el fomento del BYOD y el abaratamiento de la tecnología juegan a favor.**

En todo caso, en el ámbito público, no cabe duda de que existe aún largo camino por recorrer en la adopción de tecnologías que ayuden al empoderamiento del paciente, manejen de forma eficaz el autocuidado y apoyen de manera eficiente los procesos de trabajo de los profesionales sociosanitarios. En este camino, deberemos enfrentarnos a los retos de la confidencialidad, privacidad y seguridad de la información.

Con objeto de conocer en detalle las habilidades y el interés de los pacientes en las tecnologías de la información, Accenture condujo una encuesta¹⁴ en 2013 en más de 9 países y más de 9000 ciudadanos.

Los resultados de esta encuesta se alinean con los conceptos de cliente 3.0 y transformación Digital que venimos citando en este artículo. Los hallazgos más relevantes se muestran de manera resumida a continuación:

¹⁴ <http://www.accenture.com/SiteCollectionDocuments/PDF/Accenture-Virtual-Waiting-Room-Infographic.pdf>



9.015 ciudadanos
9 países

Australia, Brasil, Canadá, Inglaterra, Francia, Alemania, Singapur, España y Estados Unidos



1 de cada 2
ciudadanos se cambiarían a un centro que ofreciera **acceso online a su historial médico**



95% de los ciudadanos consideran que deberían tener, al menos, **algún tipo de acceso a su historial médico**

85% de los médicos también lo creen. Sin embargo... **61%** no tienen ningún acceso

En media, la mitad de los ciudadanos encuestados se cambiarían a un centro que ofreciera

acceso online a su historia clínica:



TOTAL
SÍ 52% NO 48%



AUSTRALIA
SÍ 47% NO 53%



BRASIL
SÍ 71% NO 29%



CANADÁ
SÍ 50% NO 50%



INGLATERRA
SÍ 42% NO 58%



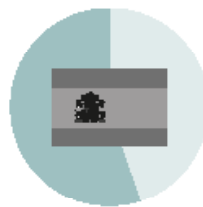
FRANCIA
SÍ 61% NO 39%



ALEMANIA
SÍ 43% NO 57%



SINGAPUR
SÍ 61% NO 39%



ESPAÑA
SÍ 56% NO 44%

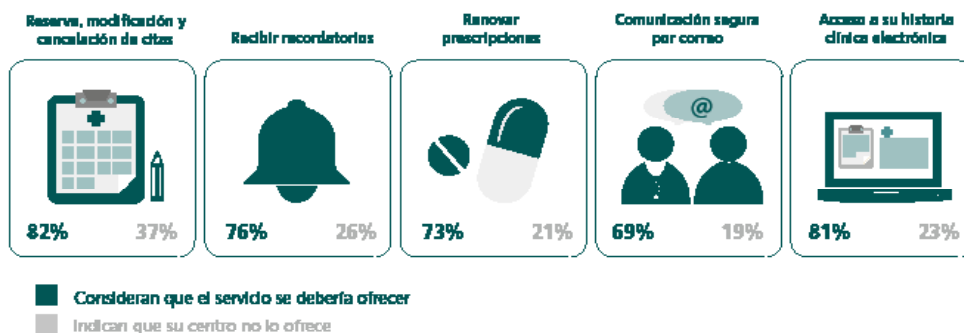


EE.UU.
SÍ 41% NO 59%

Bajo el punto de vista del paciente, las organizaciones tienen que trabajar para poder

ofrecer determinados servicios que consideran importantes a través de medios tecnológicos:

3 de cada 4 ciudadanos consideran que las organizaciones sanitarias deberían ofrecer, al menos, los siguientes servicios. Sin embargo, muchos indican que sus centros no los ofrecen.



2.3. El avance de las TIC en los Servicios Sociales (en España).

En el 2006 el Parlamento español aprobó la Ley¹⁵ 39/2006 de 14 de diciembre, de **Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LA-PAD)**, mediante la cual se incorpora a nuestra legislación un nuevo sistema de protección que constituye uno de los principales retos de la política social: atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren ayuda para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal. La Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia a través de la creación e implantación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

En España, los servicios sociales están transferidos a los municipios mayores de 20.000

habitantes. En municipios menores se forman mancomunidades que asumen esta competencia. Comparativamente, el grado de desarrollo e implantación de sistemas de registro y gestión de historia electrónica (social) está muy lejos del alcanzado en el entorno sanitario. En España, no existe el concepto de Historia Social Única, al menos no en todas las Comunidades Autónomas y tampoco a nivel de Gobierno Central.

De forma esquemática, el mapa de Sistemas TIC que dan soporte a los Servicios Sociales (dejando a un lado los relativos a la Seguridad Social) es el siguiente:

- **SISAAD:** Sistema de Información de Dependencia, con un modelo de información común a nivel nacional.
- **Sistemas autonómicos de Dependencia.** Específicos de cada Comunidad Autónoma no adherida al SISAAD.
- **SIUSS.** Otros Sistemas de Servicios Sociales y Tercer Sector: Sistema de Información

¹⁵ <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

Unificado de Servicios Sociales, con información consolidada a nivel de Aytos., Comunidades Autónomas (CCAA) y nacional con distinta granularidad de información.

3. LAS TIC EN LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA.

De manera general en la estrategia de integración sociosanitaria, las TIC han de concebirse como herramientas de cambio encaminadas a conseguir un sistema más eficiente, capaz de interpretar la información que obtiene para tomar decisiones y que incremente la accesibilidad y la proximidad a las personas, reduciendo los tiempos y aumentando la capacidad de respuesta, ampliando los servicios y la confianza.

Deben tender a conectar los diferentes sistemas de información y construir puentes entre los diferentes sectores, deben mejorar la calidad de la atención, la seguridad de la asistencia y facilitar el intercambio de información y opiniones entre profesionales potenciando el trabajo colaborativo y coordinado.

Han de ayudar a disminuir desequilibrios y desigualdades en el acceso a los servicios y optimizar la relación coste/beneficio. La estrategia digital debe estar basada en sistemas integrados y transparentes. Por ello, la administración social y sanitaria deben continuar avanzando en la extensión de su uso e implantación: adaptado a las características demográficas de los usuarios, principalmente de los más vulnerables, analizando los cambios organizativos y la necesaria gestión de los mismos previamente a su puesta en marcha para la consecución de la implicación de todos los agentes y utilizando como medio para su correcto establecimiento

la sensibilización y formación sobre las ventajas de su adopción.

El encuentro de las necesidades individuales de pacientes y cuidadores en la prestación de servicios integrados sociosanitarios a través de diversos proveedores, la gestión de estándares, el mantenimiento de registros sociosanitarios interconectados con el fin de prestar una atención integral y la gestión de las organizaciones de servicios basados en la atención real prestada son y serán cada vez más **altamente dependientes** de los terminales electrónicos (tablets, smartphones, PCs...), las comunicaciones, las aplicaciones con sus reglas automatizadas, algoritmos e interfaces de clientes, profesionales y cuidadores y la formación correspondiente que reciban los usuarios.

Europa deja atrás la carrera hacia la “Sociedad de la Información y el Conocimiento” para adentrarse a pasos acelerados en la “Era Digital”. Los sistemas de información y aplicaciones informáticas son omnipresentes, y son fundamento esencial para la mayoría de las organizaciones modernas. La Comisión Europea, a través de las Direcciones de Investigación y para la Sociedad de la Información, está buscando activamente ampliar terrenos en el horizonte de la innovación digital.

Pero la presión en los servicios sociosanitarios, fruto de la combinación de factores geográficos, económicos, la expectativa de la sociedad y el imperativo ético para lograr el derecho a la salud universal, trae como consecuencia que **los servicios sociosanitarios estén a años luz de considerarse digitalmente maduros y ricos en información**, tal y como identifica la OCDE (Rigby y Ronchi, 2011)¹⁶. A pesar de que

¹⁶ Rigby M, Ronchi E (eds.) (2011). OECDNSF Workshop: Building A Smarter Health And Wellness Future 15–16 February 2011, Summary Of Key Messages. OECD, Paris. Disponible en <http://www.oecd.org/dataoecd/19/23/48915787.pdf>

la investigación y la innovación en tecnologías informáticas aplicadas a sanidad son importantes, tal y como hemos constatado anteriormente en este artículo, **el éxito real requiere la adecuación y customización para atender las necesidades reales de la prestación de cuidados, garantizando la aceptación y adopción de estas tecnologías por los usuarios.**

Es obligado llevar a cabo, en definitiva, una investigación profunda en las ciencias de sociales y tecnológicas, validando la efectividad de los despliegues tecnológicos a escala, más allá de pilotos aislados.

3.1. Principales barreras de la informática socio sanitaria integrada.

El desarrollo de las TIC es continuo; cada día se generan nuevos algoritmos, protocolos de programación inteligentes y predictivos, fórmulas de explotación en minería de datos o tratamiento eficaz de la información desestructurada y masiva (big data).

Los sectores sanitario y social han sido, en general, extremadamente lentos en adoptar nuevos conceptos y métodos de información que no encajan con la lógica del papel anterior, sobre todo debido a los problemas que surgen de la propiedad y la responsabilidad clínica ante los nuevos modelos de servicio en los que la tecnología juega un papel fundamental.

No es la tecnología la barrera, sino los cambios que se derivan en los sistemas, en los profesionales y en los humanos. Incluso dentro del sector de la salud, donde la evolución tecnológica es notablemente superior, la construcción de nuevos sistemas robustos a nivel nacional o regional que incluyan todos los procesos, ten-

gan una gobernanza clara y hayan sido implementados desde la perspectiva de la evidencia son muy escasos. En España, desde esta perspectiva, destaca Andalucía con su visión de gobernanza y orientación a servicios interoperables.

Si a esta receta se le añaden los servicios sociales, con la ya mencionada separación de esquemas de financiación y legales, la barrera se acrecienta.

En la mayor parte de países europeos, el punto de unión entre los servicios sanitarios y sociales se produce a nivel Ministerial. La más notable excepción es Finlandia, donde los servicios sociales y de salud se integran a nivel municipal. Finlandia ha desarrollado un programa integrado de e-salud y atención electrónica, con un concomitante programa de evaluación (KaTRI). Su estrategia 2009-2014 de eGovernment y eDemocracy incluye e-salud, e-bienestar, personal Health, self-care, citizen care diary y portales para el ciudadano. Merece la pena navegar por los portales de acceso a servicios socio sanitarios (www.kanta.fi, www.tikesos.fi)

Resulta obvio por tanto que la principal barrera para la adopción de sistemas digitales en la atención socio sanitaria deriva de la actual naturaleza disjunta de los servicios sanitarios y sociales.

En segundo lugar, los registros de asistencia social son muy diferentes de los registros de salud. Los registros sanitarios tienen profundidad de contenidos en un marco relativamente estrecho, con una riqueza de detalles técnicos y biomédicos de la historia del individuo. Sin embargo, intencionalmente, hay poca información acerca de terceros (familia, entorno de

cuidado), la creación de la historia clínica contempla de manera casi única al paciente, lo que hace difícil registrar el impacto de una enfermedad o un régimen de tratamiento para un tercero, como un cónyuge.

En contraste, los registros de asistencia social contienen información sobre el contexto y las condiciones. Además, la planificación y la prestación de atención social requiere una comprensión -y por lo tanto un registro- de los ciudadanos en las circunstancias personales, incluyendo sus interacciones con y contribuciones de la familia y círculo de cuidado.

En tercer lugar, hay actitudes muy diferentes a la hora de compartir elementos de los registros en ambos dominios: los registros de atención social tienden a ser mucho más ampliamente compartidos; sin embargo, el rango de sanciones disponibles para controlar el abuso no es tan fuerte como en el sector de la salud.

En cuarto lugar, los registros de asistencia social tienen poca tradición de información estructurada y codificada. Por el contrario, los registros contienen un alto nivel de narración descriptiva, que trata de reflejar las particularidades personales del paciente y su perspectiva, así como la del cuidador.

Por último, para garantizar la correcta atención al individuo y la eficiencia del servicio, es necesario desarrollar nuevos paradigmas de coordinación entre proveedores, servicios, pacientes y cuidadores formales e informales.

3.2. Requisitos de diseño e implantación: Informática sociosanitaria basada en la evidencia.

Se ha puesto ya de manifiesto la necesidad de impulsar la implantación de nuevas tecnologías en el sector sociosanitario para una mayor efectividad y eficiencia y dotar a los profesionales de los conocimientos necesarios para su correcto uso. Es necesario compartir una clara visión respecto a un nuevo modelo de salud y realizar una apuesta decidida hacia las tecnologías de la información y la comunicación capaces de acelerar su implantación.

Para lograr el paradigma de la prestación de atención sociosanitaria integrada, el faro de la Medicina Basada en la Evidencia debe girar hacia a una evidencia del cuidado sociosanitario integrado, basada en la prestación práctica de cuidados (Aveyard y Sharp, 2009)¹⁷. **La evidencia debe proceder no sólo la de la evaluación de las opciones de tratamiento sanitario y social, sino la de la utilización más eficaz de los recursos disponibles, en un contexto social, prestados de manera óptima para satisfacer las necesidades dinámicas de cada individuo en función de la necesidad de apoyo para su salud.**

Los sistemas de información y las TIC son los soportes esenciales, pero sólo deberían desplegarse sobre la garantía explícita y probada de su seguridad y eficacia, como resultado de un necesario **nuevo paradigma de la informática de la salud basada en la evidencia** (Ammenwerth, 2010)¹⁸.

La implantación de nuevas herramientas TIC como palanca de cambio de los sistemas es

¹⁷ Aveyard, Helen; Sharp, Pam (2009). A Beginner's Guide to Evidence Based Practice in Health and Social Care. McGraw Hill.

¹⁸ Ammenwerth, Elsie (2010). Evidence based health informatics. Studies in Health Technology and Informatics 151: 427-34.

compleja y requiere tiempo, recursos, esfuerzo y liderazgo. Han de establecerse normas, objetivos, criterios de utilización e incentivos a los profesionales para fomentar su utilización. Se ha de apoyar la I+D+i como estrategia para conseguir, ante el reto de la sostenibilidad, soluciones innovadoras en salud y en bienestar, que resulten económicamente rentables. Se ha de hacer un esfuerzo en las TIC para posibilitar el desarrollo y la implementación de herramientas válidas -desde una perspectiva de validez experimental- de las que puedan beneficiarse todos los agentes implicados en el proceso asistencial.

Para ello, debe llevarse a cabo una verdadera investigación basada en la evidencia en el contexto humano y social. Algunos de los tradicionales supuestos tendrán que cambiar.

Las iniciativas impulsadas desde la práctica clínica podrán demostrar el potencial en instancias controladas, las iniciativas TIC podrán demostrar el potencial técnico, pero como ya han demostrado numerosos sistemas de bajo desempeño o fallidos (dentro y fuera de los sectores sanitario y social), es la adecuación de la investigación en ciencias sociosanitarias y su traslación soluciones desplegadas a gran escala lo que generará el éxito.

3.3. Los sistemas de información y tecnologías en la integración sociosanitaria: la perspectiva actual deseable en el sector público.

Desde el punto de vista de los servicios públicos sociosanitarios, resulta necesario identificar y diseñar soluciones innovadoras que, utilizando de manera adecuada las TIC, mejoren la comunicación entre los profesionales y de estos

con los usuarios, gestionen el conocimiento, agilicen la gestión de casos, disminuyan la burocracia en la asistencia al ciudadano, mejoren la monitorización de las personas en su entorno y aumenten la accesibilidad a ciertas especialidades de los lugares más distantes.

No hay grandes barreras tecnológicas para integrar lo social y lo sanitario con precisión, consistencia y seguridad. Es igual que se denomine "tercer espacio" o "intersección" o "canal" o "unión". Son de todos conocidos distintos mecanismos tecnológicamente disponibles para que esa unión sea una realidad viva:

a) Identificación única de ciudadanos (pacientes, profesionales) y recursos.

Coordinar la atención social y sanitaria requiere mecanismos de identificación única de todos los actores (personas y recursos) que intervienen en los procesos. La tendencia actual es la implantación de sistemas de tipo MDM (Master Data Management o Gestión de Datos Maestros), que permiten de forma flexible la convivencia de identificadores distintos en sistemas origen manteniendo tablas de mapeo dinámicas que permiten una identificación unívoca efectiva.

b) Sistemas de información compartidos. La historia sociosanitaria.

En la provisión de cuidados sociosanitarios intervienen distintos agentes que continuamente deben intercambiar información. La implementación de sistemas eficientes de información que permitan la gestión de datos y el seguimiento eficaz de las actuaciones favorecerá una coordinación efectiva entre los equipos interdisciplinarios. La excesiva

fragmentación entre ambos sistemas y las dificultades que esto entraña a la hora de transferir información entre los profesionales sanitarios y sociales se convierte en una clara barrera que dificulta la atención integral. El desarrollo de un sistema de información conjunto y compartido o al menos, la interoperabilidad de los que actualmente están funcionando en ambos sectores (sistemas de admisión, de gestión económica, historia clínica y social) cobran especial interés.

El concepto básico de almacenar electrónicamente la información contenida en el tradicional registro en papel, de modo que pueda estar disponible en más de un lugar al mismo tiempo y pueda ser procesada para dar un valor añadido (como la programación de las citas de seguimiento), existe de forma generalizada desde hace más de 20 años. De hecho, es ya un concepto anticuado. Las tecnologías más recientes han permitido registrar directamente en formato digital imágenes radiológicas, pruebas diagnósticas y secuencias genómicas, manteniendo un repositorio de punteros dinámicos a la información, disponible en tiempo real, accesible desde cualquier punto de forma remota. Sobre la historia (fundamentalmente clínica) compartida se han implementado herramientas de análisis, alertas y apoyo a las decisiones. Los desafíos no son los de la tecnología, sino los de referencia e identificación, las reglas de control de acceso, la gobernanza y la custodia.

También está superada la visión de que el foco no debe estar en los registros únicos, sino en los servicios de información interactivos. La visión de sistema de registro electrónico universal y único es, además de inalcan-

zable, difícil de manejar; lo que se requiere es la agregación y presentación de los hechos clave en el lugar correcto en el momento adecuado para un propósito particular, a veces bajo demanda y a veces de manera proactiva. La interoperabilidad y los estándares juegan un papel clave.

La historia sociosanitaria compartida constituye un instrumento de garantía de la continuidad y la calidad asistencial (mejora en los diagnósticos), consiguiendo una mayor agilidad en la atención recibida (disminución duplicidad de pruebas, informes, etc.) y una reducción de tareas administrativas. La puesta en marcha de estos sistemas requiere pasos simples ya recorridos en infinidad de ocasiones en el sector sanitario, el sector social y otras industrias:

- Definir un código identificador único (para pacientes, cuidadores, proveedores, unidades implicadas, etc.) para la identificación unívoca de los pacientes y recursos y el acceso a los servicios.
- Definir el conjunto de datos sociosanitarios que deberá ser accesible en cada momento para cada uno de los actores involucrados en el proceso. Es necesario analizar el grado de integración que requiere la información para que la coordinación resulte eficaz, asegurando la confidencialidad de los datos y estableciendo un uso responsable del conocimiento, así como la idoneidad de su visualización por parte de los interesados, definiendo un conjunto mínimo de datos sociosanitarios. Como ya se ha comentado, es prioritario aquí conjugar las perspectivas sanitaria (intensiva en detalle y con amplitud relativa) y social

(menos estructurada), y no perder la visión de la unidad familiar, cuidadores informales, hábitat, etc.

- Definir el conjunto de servicios, reglas de acceso, consentimiento, visibilidad y privacidad adecuadas a cada momento, dispositivo de acceso y rol.

Una vez más, la investigación necesaria para progresar no es en tecnología (aunque la evolución de los sistemas tales como sistemas de integración inteligentes es importante), sino en las cuestiones alledañas relativas a favorecer la interoperabilidad eficazmente: la normalización, la terminología, la identificación, la indexación y la gobernanza. Al mismo nivel de importancia se encuentran las cuestiones relativas a la usabilidad, la intuición y sencillez en el uso de las aplicaciones y sistemas tecnológicos, la educación y la formación de los usuarios.

c) Herramientas de coordinación, colaboración y gestión del conocimiento.

Muchas industrias hacen un uso intensivo de sistemas para maximizar la eficiencia, seguridad y satisfacción en la atención al cliente, y estos no dependen exclusivamente de tecnologías de vanguardia. Un buen ejemplo son las aerolíneas, que integran sistemas muy complejos basados en reglas para la programación milimétrica de la tripulación de programación, equipos, intervalos de tiempo y los pasajeros, creando una experiencia para el cliente coordinada sin fisuras y optimizando los recursos de manera favorable al negocio. Las cadenas minoristas adaptan la entrega y la producción a la fluctuación de la demanda. En contraste, los sistemas de salud están sólo comenzando a utilizar sistemas

de gestión inteligente de recursos: la mayor parte de las organizaciones ni siquiera disponen de una gestión centralizada de recursos (médicos, quirófanos, camas...) y tienen una gestión reactiva de las listas de espera; mucho menos son capaces de adelantarse o distribuir de manera inteligente sus recursos. Si vamos al proceso sociosanitario, el nivel de integración de las intervenciones de salud y sociales es casi desconocida, hecho desconcertante para un paciente con artritis o diabetes que disfruta de un paquete de vacaciones integrado y coordinado.

Por otro lado, es clave generar espacios virtuales de colaboración e información de pacientes y profesionales. El uso de la tecnología ha de mejorar la accesibilidad a los servicios asistenciales, optimizar el tiempo disponible de los profesionales y favorecer la permanencia de los pacientes en su entorno habitual. Mejorar la gestión de casos, favorecer el acceso e intercambio de la información entre los propios profesionales o entre éstos y sus pacientes, minimizar el riesgo en la toma de decisiones y agilizar los procesos del sistema, asegurando la coordinación de los recursos disponibles en función de la situación y protocolos definidos. A la hora de diseñar estos sistemas es preciso garantizar:

- Rediseño de procesos con workflow definidos que eviten ambigüedades en los responsables de la tarea, o en las transiciones de un proceso a otro.
- Configuración de call-centers integrados de ambos servicios con potentes soluciones CRM (Consumer Relationship Management o Gestión de la relación con el cliente o consumidor) asociadas que vayan mucho

más allá de la mera gestión de procedimientos e incidencias elementales.

- Es posible atraer inversión vinculada al ahorro producido sobre la forma actual de hacer. La eficiencia generada con la implantación directa de las herramientas informáticas y de conocimiento puede financiar su propio desarrollo e implantación a la vez que puede generar más ahorro para aplicarlo a las prioridades sociales y sanitarias que requiere la sostenibilidad del sistema integrado.

d) Soluciones tecnológicas para la telecomunicación, la teleatención remota y el autocuidado.

Entramos aquí en el apartado tecnológico de la telemedicina y el telecuidado. Todas estas tecnologías permiten registrar señales y datos fisiológicos vitales, como la presión arterial o el pulso, mediante sensores que envían la información a puntos remotos. Asimismo, permiten conectar a través de videoconferencia personas remotas e intercambiar datos en tiempo real. Se deben incorporar en este apartado soluciones que permitan:

- Teleasistencia social y la telemonitorización sanitaria que ayuden a intensificar el seguimiento de la evolución de los usuarios en su entorno comunitario.
- Colaboración y comunicación interprofesional que favorezca la comunicación y el intercambio de información entre los distintos agentes implicados en el proceso.
- La teleatención y comunicación personalizada con el usuario que, además de la

atención en caso de necesidad, permitan fomentar la formación del paciente en su autocuidado y del cuidador en las atenciones que debe prestar al paciente en el domicilio. Ello requerirá seguir profundizando en los programas de alfabetización tecnológica de la población como una de las herramientas de gestión del cambio.

- La comunicación remota debe aprovechar las oportunidades que hoy día puede ofrecer la movilidad, no sólo para la detección de situaciones de empeoramiento y alarma, sino para promover actitudes que mejoren la salud y ayuden a promover la autonomía personal.

Como ya hemos comentado anteriormente, es sin duda en este apartado en el que más está eclosionando actualmente la transformación Digital en el ámbito de la Salud, con una tendencia creciente hacia la auto-medición de constantes y el auto-monitoramiento de la salud.

e) Sistemas de seguimiento y evaluación de la calidad.

Los sistemas de información deben facilitar el análisis de indicadores que permitan el seguimiento de los resultados y la evaluación de la calidad de las actuaciones puestas en marcha.

Se pueden definir unos KPI (Key Performance Indicators o Indicadores de desempeño claves) claves, mensurables y auditables, que gobiernen "semiautomáticamente" los sistemas en el sentido planteado y con las restricciones existentes en cada momento (como el "piloto automático" lleva al lugar definido

interactuando con las variables conocidas y automatizables y siempre dentro de las tolerancias previamente marcadas).

3.4. Las tecnologías que vienen (y no dejarán de venir).

Nuevas tecnologías aparecerán constantemente. Para nuestro propósito, podemos hacer una clasificación en dos grandes grupos:

Un primer grupo es el de los nuevos productos y microsistemas con creciente potencia de procesamiento. Ejemplos de ello son los teléfonos inteligentes o las citadas aplicaciones móviles ('apps') que puede residir en un teléfono inteligente o en un ordenador personal. Ya hemos mencionado anteriormente la avalancha que se está produciendo actualmente en este ámbito en el sector de la salud. Nuevas compañías y marcas comerciales lideran este sector y se adelantan a las respuestas organizativas y legales en los ámbitos de la validación, concesión de licencias, o regulación -a pesar de que muchos productos caen en la categoría de médicos y por tanto deberían pasar por las acreditaciones correspondientes-. Validados y probados, estos sistemas pueden tener un valor muy beneficioso si se aplican de forma apropiada, pero las mismas tecnologías usadas de forma imprudente pueden causar daño y explotar la vulnerabilidad.

Otras innovaciones incluyen el reconocimiento de voz para la entrada de datos, el uso de la televisión como interfaz (destaca en España la iniciativa TEKI¹⁹ del País Vasco, que conecta pacientes crónicos a través de la Televisión y la tecnología de videojuegos, con técnicas de reconocimiento de movimiento), protocolos de

voz sobre Internet y la comunicación de banda ancha. Los temas de investigación principales en estos ámbitos son la aceptabilidad del usuario y la integridad de la entrada, salida y uso de datos en los entornos reales. En otras palabras, el proceso de diseño debe partir de las ciencias sociales y buscar soluciones tecnológicas de respuesta "diseño socio-técnico".

El segundo grupo se refiere a los sitios de Internet y las redes sociales. Aquí de nuevo existe el poder potencial para crear beneficios muy valiosos, pero también la oportunidad para que los malintencionados causen daño. Ya hemos visto como el mercado de servicios alrededor de la atención sociosanitaria en Internet se ha abierto -de manera especialmente disruptiva en el sector de la salud-. **Es parte de la potencia de Internet que nuevas innovaciones comiencen fuera de las estructuras y restricciones tradicionales, pero también lo es que esta libertad e innovación puedan ser mal usadas.** La sociedad en general está dispuesta a aceptar la buena voluntad de aquellos que desarrollan nuevos sistemas, y suelen ser reacios a reconocer que los malhechores aprovecharán todas las oportunidades -como ya ocurre con el fraude financiero en línea o los abusos a menores-. La ciencia debe ser utilizada de manera responsable, y parte de la ejecución de la responsabilidad debe ser la identificación desde el primer momento tanto de los abusos potenciales como de los usos beneficiosos, e iniciar los controles contra esos abusos.

Los gobiernos y organismos reguladores deben dedicar recursos a investigar y desarrollar nuevas líneas de respuesta para permitir la regulación relativa a los sitios de información en el ámbito de la salud y lo social. **Ésta es po-**

¹⁹ http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-ckcmpr05/es/contenidos/informacion/teki/es_teki/teki.html. Video demo disponible en www.youtube.com

tencialmente un área gris de responsabilidad, en la que difícilmente se actuará con diligencia hasta que se produzcan problemas. Es una zona de cruce entre la salud, la asistencia social, la protección del consumidor, la regulación de las telecomunicaciones, el crimen y la detección del fraude, y por supuesto que no conoce fronteras nacionales o políticas. Investigadores de las ciencias sociales necesitan unirse con los tecnólogos y los reguladores para garantizar que este nuevo sector está protegido contra el abuso sin coartar las grandes ventajas que potencialmente puede proporcionar: libertad de elección informada, independencia, empoderamiento del paciente como consumidor de servicios. Al mismo tiempo, estas plataformas deben ayudar a comprender cómo los consumidores prefieren comunicarse, discutir y negociar los asuntos sociosanitarios.

3.5. Acceso, custodia, pertenencia y responsabilidad sobre la información.

Un tema específico que puede entorpecer el debate provechoso de la integración sociosanitaria es la propiedad del registro (de información sociosanitaria). Este debate sólo puede ser resuelto con autoridad, basándose en principios sólidos y relacionados con el gobierno, y contar con el apoyo de la evidencia y de la investigación social.

En los últimos 10 años, los organismos pertinentes nacionales y autonómicos en España han desempeñado un rol clave para dictar las normas que deben aplicarse en el terreno de la propiedad, confidencialidad y custodia de la información sociosanitaria. Con sus dificultades, estamos consiguiendo pasar de un sistema paternalista, en el que la información del paciente pertenecía a “su médico”, a otro más

democrático y equitativo, a la vez que se respetan las condiciones de integridad de la información y privacidad, necesarias para el ejercicio de la medicina y la atención social.

Las Leyes y Decretos que regulan estos asuntos en España (Ley General de Sanidad (14/1986, de 25 de abril); el Real Decreto 63/1995 (BOE 10-2-95); la LOPD: Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter personal (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre) y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica) han permitido sentar las bases de esa transformación.

3.6. Evitando nuevas inequidades en la transformación Digital.

Para ser eficaz como vehículos de entrega de servicios, los sistemas informáticos de asistencia sanitaria y social deben ser comprensibles y aceptables para los ciudadanos. Debe hacerse hincapié en que los ciudadanos no son homogéneos en las actitudes hacia la tecnología de la información, variando desde nativos digitales hasta individuos a los que la tecnología les produce rechazo y ansiedad. Esta heterogeneidad no es un problema cuando el uso de las TIC es opcional, pero la situación es muy diferente cuando los sistemas se utilizan como los medios de entrega de la atención sociosanitaria, donde los principios de equidad y la aceptación ciudadana deben predominar. **Surge aquí una paradoja, en la que los que tienen mayor necesidad por gozar de peor salud o tener una situación de mayor fragilidad bien pueden ser los que menor fluidez digital o menor acceso a la tecnología tienen.**

La investigación sobre interacción hombre-máquina, usabilidad, interfaces de usuario y ergonomía es más necesaria que nunca, en particular para los ciudadanos de mayor edad o con menos conocimientos informáticos. Deben existir asimismo mecanismos para hacer frente a la pérdida de capacidad mental temporal y permanente, así como a los conflictos de opinión entre las diferentes partes involucradas.

La OCDE y la US National Science Foundation on Smarter Health²⁰ han elaborado una carta de derechos para los sistemas electrónicos que contienen datos de salud y atención social, con el reconocimiento de los siguientes derechos:

- Acceso de individuos no sólo a los datos históricos registrados sino también a datos dinámicos como citas por acontecer.
- Expresar y registrar sus propios puntos de vista y preferencias.
- Registrar observaciones sobre su propia salud, el funcionamiento, y necesidades.
- Decidir de manera personal e individualizada las reglas para el intercambio de información a cuidadores formales e informales involucrados.
- Derechos para nombrar representantes y agentes.

A medida que las TIC se impongan en la atención socio sanitaria, existe un alto potencial de crear nuevas desigualdades, dados los heterogéneos niveles de comprensión y acceso a las tecnologías digitales. La educación, los ingresos, la disponibilidad de infraestructuras

adecuadas -tales como comunicaciones de banda ancha- y las actitudes hacia tecnología son factores clave en esta potencial desigualdad. Debe existir una monitorización continua y acciones correctoras para prevenir llegar a situaciones de inequidad.

Los potenciales problemas enunciados no hacen sino acrecentar la importancia de la **Evaluación de Tecnologías Sanitarias** (HTA o Health Technology Assessment, conforme a sus siglas en inglés), que persiguen no sólo cubrir el éxito de una nueva tecnología o aplicación en cuanto a la realización de sus tareas fundamentales, sino también los efectos en la aceptabilidad de los usuarios, la identificación de nuevos o mayores riesgos potenciales y la identificación de los controles necesarios. Los procesos de HTA deben poner a disposición tales evidencias para informar las decisiones relativas a la adopción de una aplicación, así como facilitar la consideración de la sostenibilidad y transferibilidad además de otros aspectos más evidentes, como el éxito de la tecnología o el impacto en los resultados clínicos. Algunas iniciativas de HTA en Europa, en particular la EUnetHTA²¹, están empezando a hacer frente a esta necesidad, si bien a día de hoy está en un estadio de trabajo metodológico en curso, y su aplicación está lejos de la práctica común. Es alentador, en lo que se refiere a nuestro país, que la **conferencia mundial de HTAi fuera organizada en Bilbao en 2012**, bajo el lema "HTA en la Atención Integral para sistemas centrados en el paciente": un primer paso alentador.

Estas metodologías deben formar parte de un modelo global de **Informática Sociosanitaria basada en la evidencia**, que asegure que las implementaciones en materia TIC estén basadas

²⁰ www.oecd.org/sti/smarterhealth

²¹ <http://www.eunetha.eu/>

en evidencias, en oposición a la combinación prevalente actual de promesas y deseos. De este modo, se evitará la iatrogenia o el daño institucional que causa la selección o implementación de herramientas y aplicaciones informáticas adversas.

Por otro lado, para que los profesionales sociosanitarios sean capaces de utilizar los sistemas electrónicos de forma segura y con eficacia, deben ser **educados apropiadamente**. Actualmente, la gran mayoría de los profesionales en activo recibieron una educación basada en los conceptos del sistema “en papel”, mientras que la interacción con sistemas digitales y entornos virtuales necesita un enfoque diferente. Las iniciativas actuales de incluir la informática en la educación profesional básica tienen que hacerse sistemáticas. El desafío de la educación modular para el personal existente es más complejo y requiere de estudio y soluciones.

Por último, y no por ello menos importante, la **formación** en aplicaciones específicas, incluyendo la formación en línea y productos de ayuda para ciudadanos, es clave para lograr un uso seguro y eficaz. Los modelos y las normas deben ser desarrollados y validados con respecto a las convenciones y construcciones comunes tales como iconos y términos. Si se basan en investigaciones y en evidencias, serán más robustos y son importantes para la seguridad del paciente y la confianza ciudadana.

4. CONCLUSIONES.

Los cambios en la morbilidad de los últimos años -disminución de las enfermedades infecciosas y el incremento de las de carácter crónico- han generado necesidades de atención

con un elevado componente de cuidados y una menor intervención de la medicina estrictamente curativa. Ello ha dado lugar a la aparición de un nuevo ámbito de atención, en el que confluyen los servicios sociales, la atención sanitaria comunitaria y la atención hospitalaria, que se conoce atención sociosanitaria. En el año 2020 alrededor del 20% de la población española tendrá más de 64 años y la demanda de Servicios Sanitarios y Sociales –Sanidad, Dependencia, Pensiones– tendrá al ritmo actual unos crecimientos exponenciales.

El éxito del modelo sociosanitario y su sostenibilidad dependen en gran medida del grado de tecnologización que logre, por lo que las tecnologías asistivas deberán formar parte de todo el itinerario de atención. Las tecnologías se insertarán transversalmente en todos los estadios del proceso donde quede acreditado que son útiles a los fines de mejorar la atención, maximizar la autonomía personal y economizar los recursos.

El esfuerzo de evolución en materia TIC por parte de las organizaciones sanitarias (públicas y privadas) ha sido muy notable en los últimos 20 años. Por su parte, en “lo social”, existen algunos sistemas de gestión centralizada potentes, pero queda mucho camino por recorrer en la coordinación y gestión operativa descentralizada.

En todo caso, el avance es muy reducido si comparamos con el potencial de las TIC, y el retraso es aún más evidente dentro del contexto Digital en la que nos encontramos:

- Aumento generalizado de la conciencia del consumidor de poder alcanzar altos estándares de calidad y personalización en los servicios.

- Transformación Digital de los servicios de salud accesibles desde Internet, con la proliferación de aplicaciones de auto-monitoramiento, teleconsultas, foros de expertos, etc.

En este escenario, se pone de manifiesto la necesidad de mecanismos que velen por el buen diseño y uso de estos nuevos servicios sociosanitarios. Es primordial diseñar sistemas tecnológicos que garanticen la equidad y la aceptabilidad por parte de los usuarios a través de pruebas convincentes e imparciales. La Informática basada en la evidencia y la evaluación de herramientas debe formar parte inherente de las metodologías de diseño e implantación de herramientas TIC.

5. BIBLIOGRAFÍA.

LIBROS (orden alfabético):

Ammenwerth, Elske (2010). Evidence based health informatics. *Studies in Health Technology and Informatics* 151: 427–34

Aveyard, Helen; Sharp, Pam (2009). *A Beginner's Guide to Evidence Based Practice in Health and Social Care*. McGraw Hill.

LIBRO BLANCO DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 15 DE DICIEMBRE 2011. <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>

Rigby Michael, Ronchi Elettra (2011). OECDNSF Workshop: Building A Smarter Health And Wellness Future 15–16 February 2011, Summary Of Key Messages. OECD, Paris. Disponible en <http://www.oecd.org/dataoecd/19/23/48915787.pdf>

REFERENCIAS DE ARTÍCULOS Y/O CONTENIDOS EN SITIOS DE INTERNET (orden alfabético).

<http://www.accenture.com/us-en/Pages/service-connected-health-study.aspx>

<http://www.accenture.com/SiteCollectionDocuments/PDF/Accenture-Virtual-Waiting-Room-Infographic.pdf>

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

<http://www.eunethta.eu/>

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>

<http://www.ine.es/prensa/np813.pdf>

http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354345428724&language=es&pageid=1159444389315&pagename=PortalSalud%2FCM_Actualidad_FA%2FPTSA_pintarActualidad&vest=1159444389315

<http://manhattanresearch.com/News-and-Events/Press-Releases/mobile-health-95-million>

www.mobileworldcapital.com/es/articulo/280

https://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/TICS/TICS_SNS_ACTUALIZACION_ES_2010.pdf

http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html

www.oecd.org/sti/smarterhealth

http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60433

<http://www.sante.gouv.fr/investissements-d-avenir-le-gouvernement-retient-5-projets-dans-le-programme-territoire-de-soins-numerique.html>

