

ACTAS DE COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

14

julio

2015

añoV

Calidad de vida

Calidad asistencial

Optimización de recursos

COLABORAN:

Manuel López Alcázar, Julia García Asensio, Alexei Gómez Ruiz, Juan Ignacio Coll Clavero, Rosana Anglés Barbastro, Miguel Alborg Domínguez, Alejandro Echevarría Ortuño, Rafael Sotoca Covalada, David Dapena Ortiz, Lars T. Berger, José Luis Colomar Martínez, Óscar Solans Fernández, Carlos Gallego Pérez, Sara Hernández Corbacho, Francesc García-Cuyas, Miquel González Quintana, Ester Sarquella Casellas

Caser
FUNDACIÓN

Innovar es hacer las cosas de manera diferente para obtener un mejor resultado. En el Libro Blanco para la Coordinación Sociosanitaria del Ministerio de Sanidad y Política Social, se planteaba que los diferentes cambios a acometer para entrelazar en el futuro soluciones entre ambos sectores deberían venir desde tres perspectivas: innovación organizativa, innovación asistencial e innovación tecnológica. La primera hacía referencia a la multitud de elementos que deben ser acometidos para reordenar el funcionamiento nuestros sistemas; la segunda abundaba en los programas y protocolos de atención que deben definir qué servicios dar a las personas que tienen necesidad de atención sanitaria y social para su enfermedad y la dependencia que conlleva; y la tercera, resumía todos aquellos elementos de los dos grupos anteriores, que pueden abordarse de una manera distinta, gracias al uso que las nuevas herramientas de la tecnología permite.

Nos centramos en este número en el tercer elemento. Y es que tecnología y coordinación socio-sanitaria apuntan conjuntamente hacia un futuro de desarrollo prometedor, inicialmente en dos grandes temas:

- Soluciones de telecomunicación: que permitirán cada vez más a las personas con dependencia y enfermedades crónicas entrar fácilmente en contacto entre sí, con sus cuidadores o con sus referentes asistenciales (ya sean sanitarios o sociales), desde su propio domicilio o desde las instituciones donde se encuentren institucionalizados, para seguir programas de protección (mediante tele-monitorización) y atención desde la distancia (mediante tele-consultas).
- Elementos relacionados con los sistemas de información: que permitirán desde ligar los expedientes sociales y clínicos (poniendo en relación los documentos de historia clínica y social de los ciudadanos), a obtener la información relevante de los mismos mediante el análisis y minería de las bases datos provenientes de los sistemas sanitario y social.

Estos y otros temas fueron introducidos de manera novedosa en el artículo de García Marciel y Lobato de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria en el mes de Noviembre de 2014 denominado: "La transformación digital en la Integración sociosanitaria". (http://www.fundacioncaser.es/sites/default/files/b.lobato_y_r.marciel_latransformaciondigital_web.pdf).

En el presente número 14 de Actas de Coordinación Sociosanitaria, se exponen algunos trabajos que se están llevando a cabo en el territorio nacional en ambos grupos.

En el campo de soluciones de telecomunicación y telemonitorización se presentan:

- Proyecto Eminems/e-Conecta: que establece un modelo de atención individualizada en el proceso de atención a pacientes con diabetes mostrando interesantes resultados clínicos.
- Proyecto Telbil + T: que recoge el proyecto en el País Vasco de poner en conexión la teleasistencia (social) con elementos de telemonitorización en salud.
- Proyecto PITES: que muestra cómo voluntarios de la red social en Barbastro (Aragón) se implican en la monitorización de variables para el control de pacientes con enfermedades crónicas.

En el terreno de los sistemas de información, se muestran dos trabajos de corte muy diferente:

- El proyecto INCA: que describe el proyecto europeo de investigación sobre una herramienta tecnológica concreta que permite organizar procesos de atención coordinando servicios sanitarios y sociales en el caso del estudio, en pacientes con insuficiencia cardíaca.
- El proyecto HC3: que expone la visión más administrativa en el camino de coordinar e implantar los avances de la historia clínica y su posible conexión con los servicios sociales en Cataluña.

Estamos rodeados de aplicaciones telemáticas en nuestra vida personal que facilitan nuestro quehacer diario. Sin embargo, los sistemas de servicios sanitarios y sociales, en cuestiones tan evidentes como las anteriores parecen no haber eclosionado aún de manera generalizada. Si bien es cierto que aún hay ciertas dificultades tecnológicas, es por todos reconocido que los principales problemas tienen que ver tanto con una falta de imaginación en el diseño funcional de cómo imaginamos los procesos tanto organizativos como de atención de manera diferente para el futuro, como con los prejuicios legales e institucionales que impiden el avance y el cambio en los procesos administrativos históricos.

Los actuales tiempos de crisis han hecho más patente que nunca, la necesidad de incorporar elementos de innovación sólo cuando éstos aporten valor demostrado en términos de efectividad en la atención y eficiencia en la organización resultante de servicios. Estos requisitos, explican el por qué muchos de los trabajos expuestos muestran sus experiencias tratando no sólo de explicar cómo funcionan sus soluciones, sino de valorar sus resultados iniciales en términos asistenciales y de posibles ahorros económicos.

Estos proyectos son una muestra más de las muchas e interesantes iniciativas que hoy día se están implantando en nuestro entorno. Futuros números seguirán incorporando experiencias al respecto, subrayando que la inversión en este ámbito está comenzando a rendir soluciones innovadoras que permiten apuntar a un sistema mejorado gracias al uso de las tecnologías también, para el rediseño de nuestros sistemas organizativos y asistenciales.

Emilio Herrera Molina
Director de Actas de Coordinación Sociosanitaria de la Fundación Caser
Presidente de la Fundación NewHealth

CONSEJO DE REDACCIÓN

Juan Sitges Breiter
Ángel Expósito Mora
Amando de Miguel Rodríguez
Julio Sánchez Fierro
Gregorio Rodríguez Cabrero
Antonio Jiménez Lara
Pablo Cobo Gálvez
Emilio Herrera Molina

DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Emilio Herrera Molina

SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

05

eCONECTA: MODELO DE ATENCIÓN INTEGRADA EN DIABETES MEDIANTE USO DE LAS TIC.

MANUEL LÓPEZ ALCÁZAR

Business Development Manager – Emminens Healthcare Services.

23

TELBIL+T: TELEMONITORIZACIÓN Y TELEASISTENCIA EN ENFERMEDADES CRÓNICAS.

JULIA GARCÍA ASENSIO, ALEXEI GÓMEZ RUIZ

Unidad de Gestión Sanitaria, OSI Bilbao-Basurto Osakidetza.

41

SERVICIO ARAGONÉS DE SALUD: RESULTADO DEL PROYECTO PITES DE ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA.

JUAN IGNACIO COLL CLAVERO, ROSANA ANGLÉS BARBASTRO

Unidad de innovación y Nuevas Tecnologías, Servicio Aragonés de Salud, Hospital de Barbastro.

57

LA CREACIÓN DEL ESPACIO SOCIO-SANITARIO EN LA EXPERIENCIA DEL PROYECTO INCA: INCLUSIVE INTRODUCTION OF INTEGRATED CARE.

MIGUEL ALBORG DOMÍNGUEZ, ALEJANDRO ECHEVARRÍA ORTUÑO

IDI EIKON (Coordinación INCA).

RAFAEL SOTOCÁ COVALEDA, JOSÉ LUIS COLOMAR MARTÍNEZ

Departamento de Salud de Manises.

DAVID DAPENA ORTIZ

CIO del Grupo Sanitas.

LARS T. BERGER

Kenus Informática (Líder del paquete de Sostenibilidad).

83

HC3: LA EXPERIENCIA HACIA LA INTEGRACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA EN CATALUÑA.

ÓSCAR SOLANS FERNÁNDEZ, CARLOS GALLEGO PÉREZ, SARA HERNÁNDEZ CORBACHO,

FRANCESC GARCÍA-CUYAS

TIC SaLut.

MIQUEL GONZÁLEZ QUINTANA

Cat SaLut.

ESTER SARQUELLA CASELLAS

PIAISS.

eCONNECTA: MODELO DE ATENCIÓN INTEGRADA EN DIABETES MEDIANTE USO DE LAS TIC

MANUEL LÓPEZ ALCÁZAR
Business Development Manager
Emminens Healthcare Services

Sumario

1. INTRODUCCIÓN. ENTORNO Y CONTEXTO EN LA ATENCIÓN INTEGRADA.
2. MODELO DE ATENCIÓN INTEGRADA EN DIABETES.
3. INCORPORACIÓN DE LAS TICS.
4. PLATAFORMA EMMINENS eCONNECTA.
5. eCONNECTA PARA ÁMBITO SOCIO SANITARIO.
6. BIBLIOGRAFÍA.
7. REFERENCIAS A LA AUTORÍA DEL TRABAJO.

PALABRAS CLAVE

TIC, diabetes, cronicidad, crónicos, Sistemas de Información, transformación, sostenibilidad, telemedicina, HbA1c, DM, activación, pacientes, emminens, eConecta, triple meta, coordinación sociosanitaria, continuidad de cuidados.

RESUMEN

El abordaje de la atención integrada es un objetivo para los sistemas sanitarios para afrontar el reto de la sostenibilidad. La atención a pacientes con enfermedades crónicas necesita de dicha atención integrada, en la que uno de los facilitadores, entre otros, serán los sistemas de información.

Hay que otorgar mayor protagonismo a los pacientes, hacerles co-productores de su salud, potenciar el tercer sector, afianzar los lazos de colaboración entre la atención cercana que ofrece la primaria, los niveles de especialización que ofrece el ámbito hospitalario y la atención del entorno y de la comunidad que ofrece el ámbito social. La transformación pasará por la integración socio-sanitaria. La experiencia en este campo, con el uso de una solución y herramienta tecnológica que propone Emminens-eConecta, está basada en un modelo personalizado de atención y puede dar respuesta a muchos de los puntos necesarios para la mejora en el manejo de la patología crónica para conseguir mayor continuidad de la atención, mayor acceso a la información o posibilitar la monitorización personalizada.

KEYWORDS

ICT, diabetes, chronicity, chronic diseases, information systems, transformation, sustainability, telemedicine, HbA1c, DM, empowerment, patients, emminens, eConecta, triple aims, health and social care coordination, continuity of care.

ABSTRACT

Addressing an integrated approach to care is a goal for healthcare systems to meet the challenge of sustainability. Care for patients with chronic diseases requires such integrated care, where one of the facilitators, among others, will be information systems.

Greater prominence needs to be given to patients, to make them co-producers of their health, to strengthen the tertiary sector, to reinforce the bonds of collaboration between the close care offered by the primary level, the levels of expertise offered by the hospital area and care in the environment and the community offered by the social area. The transformation will involve the integration of health and social care.

Experience in this field, with the use of the technological solution and tool proposed by Emminens-eConecta, is based on a customized model of care and can answer many of the points needed to improve the management of chronic pathology to achieve greater continuity of care, greater access to information or enable personalized monitoring.

1. INTRODUCCIÓN: ENTORNO Y CONTEXTO EN LA ATENCIÓN INTEGRADA.

Venimos de unos sistemas sanitarios, que tal y como están definidos en su génesis, han favorecido la creación de espacios aislados, de lugares donde se realizan actividades que, en ocasiones, están desconectadas o carecen de comunicación eficiente. Es lo que llamamos sistemas fragmentados. Estos macro-cosmos obedecen a estructuras complejas, bastante pesadas y cargadas de ineficiencias, que han ido fraguándose a lo largo del tiempo basadas en paradigmas adquiridos, que bien se han súper especializado o bien se han marginado incoherentemente.

La certeza de que la prestación de los cuidados sanitarios y sociales de una forma coordinada e integrada en las etapas tardías de la vida, cuando las enfermedades y la discapacidad son más frecuentes, suponen una mejora en la calidad de los pacientes y previenen el progresivo deterioro de su estado de salud, no es algo novedoso, sin embargo no es un reto fácil de conseguir.

Si bien las necesidades del entorno en cuanto a su transformación organizativa y en la incorporación tecnológica, son evidentes, los recursos disponibles son muy limitados y son frecuentes las perspectivas a corto plazo y las dificultades vinculadas con la inmediatez presupuestaria.

El entorno económicamente restrictivo, requiere de catalizadores que aceleren la toma de decisiones, como por ejemplo la evaluación de la eficiencia de las nuevas tecnologías sanitarias, la generación de una demanda profesional y ciudadana o el desarrollo de esquemas

de financiación de la tecnología innovadores.

Las enfermedades crónicas se han convertido en el eje central de todas las políticas sociosanitarias realizadas desde los sistemas nacionales de salud hasta los sistemas más locales. Se priorizan en textos y documentos, otorgando la responsabilidad de preservar la sostenibilidad del sistema a largo plazo, y marcando la línea clara en que, si se hace una buena salud en materia de crónicos, se tiene el secreto que necesita la tranquilidad de un sistema que preserve el carácter cualitativo sostenido en el tiempo.

Esto es una quimera, que en la mayoría de las ocasiones, solo se queda en el papel. Sin presupuestos asociados, y con una clara prioridad operativa hacia la gestión del corto plazo no es posible hablar de transformar y de integrar, es necesario realizar esfuerzos en recursos y un abordaje común cuantificado.

Un paciente que es derivado hacia la atención hospitalaria, debe identificar los servicios, moverse entre una marea de recursos desconocidos y no cercanos, identificar a los distintos profesionales que lo deben atender, enfrentarse a multitud de pruebas, ineficiencia en la gestión, falta de optimización en los tiempos que el paciente debe “invertir” en el sistema, en definitiva, de una atención que avanza por pasos, y no visualiza el proceso en su conjunto.

La atención de las personas con situación de pluripatológicos precisa de una continuidad en los cuidados, en la que además de la atención de la reagudización de su patología, se contemplen otros aspectos, igual de importantes como son la prevención, la integración de los cuidados que se prestan en los diferentes niveles asistenciales y la implicación del paciente (y

su entorno) en su cuidado, todo ello sin olvidar la atención a la esfera social.

La realidad es que tenemos ineficiencias, baja satisfacción, seguridad escasa, el paciente como mensajero de profesionales “aislados” en los ámbitos social y asistencial, con una gran variabilidad de la práctica, sin que haya un claro responsable del proceso integral, demoras e infra/sobre utilización de servicios, permitiendo duplicidades y errores.

Frente a estos retos la integración asistencial emerge como solución. Para poder permitirnos proveer cuidados de calidad, los gobiernos sólo tienen una opción: reestructurar el sistema actual de tal forma que aumente la eficiencia y se reduzca la fragmentación. La integración asistencial con carácter sociosanitario es el motor principal de reforma.

No solo con hacer políticas será suficiente. Hay que crear espacios para que se desarrollen nuevas ideas de atención, que en ocasiones serán poleas cambiantes en zonas geográficas diferentes, pero que permiten actuar sobre la salud, haciendo mejor medicina y de manera más eficiente. Los sistemas de información serán una herramienta necesaria y vital para este cambio, ya que ahí radica el saber, el conocimiento para poder superar los modelos desconectados y fragmentados.

Los servicios sanitarios perciben que los problemas sociales derivados de la situación de enfermar son un motivo de sobrecarga de las consultas, visitas a los servicios de urgencia e ingresos en unos hospitales concebidos para prestar atención a procesos agudos y por tanto, que ofrecen una asistencia fragmentada a unos pacientes que precisan de una atención

integrada. Por otra parte, los servicios sociales se han visto sobrepasados ante las necesidades sanitarias de una población cada vez más envejecida y más enferma.

Se precisa, por tanto, que se produzca una transformación de los sistemas sanitarios de tal forma que sus modelos asistenciales ofrezcan soluciones que proporcionen a los pacientes una atención más acorde a sus necesidades sanitarias y sociales y todo ello asegurando la sostenibilidad financiera del sistema.

Es por tanto, en la integración de la atención donde se deberían centralizar los esfuerzos de las organizaciones sanitarias, con independencia del ámbito de responsabilidad. En el ejercicio de unificar esfuerzos, en el caso de diabetes, rápidamente se ven los beneficios. Crear espacios para poder realizar proyectos innovadores, y propiciar políticas que potencien la integración y coordinación sociosanitarias, aunando procesos y con orientación hacia la mejoras en salud poblacional, repercute en una mayor capacidad de optimización de recursos y esfuerzos, y a **diseñar y trazar un itinerario claro de atención**, involucrando en el mismo a todos los agentes interesados, con claras responsabilidades pero con estaciones de parada comunes.

Si el sistema necesita de una nueva organización más eficiente, mejor coordinada y que técnicamente permita la asistencia en aquellos lugares donde no se estaba realizando (domicilio del paciente, entorno rural, comunidad, etc.), los pacientes necesitarán mayor nivel de cualificación, asistencia más personalizada y que fomente la autonomía con respecto al sistema.

2. MODELO DE ATENCIÓN INTEGRADA EN DIABETES.

El caso de la diabetes mellitus (DM) es un ejemplo claro que aplica al modelo de intervención coordinada mediante el uso de TIC.

La DM es una enfermedad crónica de alta prevalencia siendo en España y para la DM tipo 2 (DM2) del 13,8% (Soriguer et al., 2012). La patología genera el 8,2% del gasto sanitario total español, unos 5.809 millones de euros (Crespo et al., 2013). Dentro de las principales líneas de acción de la Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud (SNS) (2012) destacan:

- Asistencia integrada.
- Educación terapéutica y el autocuidado.
- Coordinación entre niveles asistenciales y especialidades.
- Especial interés en el seguimiento y tratamiento de pacientes.
- Implementación de sistemas de alerta informática para el control del paciente.

Ceriello et al. (2012) evaluaron la diabetes como ejemplo de patología crónica que precisa de un manejo personalizado. Su propuesta fue la desarrollar un modelo sencillo de personalizado de atención basado en 6 etapas (Figura 1) que serviría como guía en el tratamiento del paciente diabético. Entre sus elementos básicos se encuentran: individualizar el tratamiento en función de las necesidades del paciente, la toma de decisiones vinculada a la medida y análisis de la glucemia o mejorar la coordinación asistencial a través del uso de las TIC.

3. INCORPORACIÓN DE LAS TICs.

Existe consenso en que el abordaje sociosanitario en un entorno de transformación debe pasar por incorporar elementos asociados a la cronicidad en un contexto de incorporación de las TIC como agente favorecedor, ya que permite objetivar sus posibilidades y ventajas de una manera más rápida y concreta y optimizar la gran cantidad de recursos destinados.

Las decisiones de incorporación de las TIC en nuestro entorno a nivel nacional están condicionadas a los diferentes sub-sistemas regionales, y cabe destacar que los órganos sanitarios centrales podrían ejercer un papel potenciador de las TIC que consideren más relevantes a ser incorporadas en el sistema, mediante incenti-vación y reconocimiento, y financiación.

Es por esto que existen aspectos que favorecen la implementación de un modelo de atención integrada en diabetes, basado en una herramienta TIC y que transformen la manera en que se aborda el tratamiento de esta patología. Una de las fortalezas radica en la elaboración de un modelo personalizado de asistencia, para dar respuesta de manera única y transversal de los servicios a problemas objetivos y percibidos por los pacientes. La incorporación de una herramienta que contemple un método para combinar estrategias formativas con la auto monitorización por el propio paciente o su entorno más cercano, la participación e implicación del mismo, la necesaria comunicación bidireccional entre profesionales y paciente, parecen clave en este cambio de paradigma.

La aplicación de estos modelos de integración, permiten gestionar de manera selectiva a los pacientes que reúnan las condiciones

necesarias para maximizar el beneficio del modelo, con un mecanismo responsable que permita definir un grupo poblacional estratificado y un horizonte temporal adecuado a partir del cual se deberá medir la efectividad y disminuir progresivamente la intensidad de monitorización.

El modelo debe contemplar el adecuar las soluciones y su proceso de implantación a las posibilidades organizativas e individuales, garantizando que las soluciones no incorporen complejidad a la práctica y que sean fáciles y rápidas de manejar por los profesionales.

- Los nuevos modelos integran nuevas fórmulas y canales de comunicación capaces de dar respuesta a las alarmas 24 horas al día los 365 días al año o bien combinar respuestas virtuales con práctica habitual.
- Se incorporan ayudas a la decisión a profesionales y pacientes a partir del análisis conjunto de los resultados en masa y de algoritmos predictivos.
- Se mide el valor en términos de coste-efectividad para que los profesionales y la administración estén convencidos que las TIC son la mejor solución y que vale la pena realizar el cambio, diseñando y desarrollando modelos de introducción en el mercado que contemplen la corresponsabilización con los resultados y limiten las incertidumbres de los financiadores.

La historia clínica es un elemento que por definición ya es integrador, en ella se almacena toda la información de relaciones con el sistema sanitario de una persona a lo largo de su vida con independencia de otros factores que le rodeen. La historia clínica [electrónica] com-

pone una fuente de información excepcional para el abordaje de una mejor asistencia, ya que ofrece datos que ayudarán a profesionales a tomar decisiones. Dentro del ámbito de un centro asistencial (centro de salud u hospital) quizás se ve esto muy natural, pero ¿qué ocurre fuera de las paredes de los centros? Normalmente se tiene muy poco o nulo acceso a la historia clínica, pero un paciente, con una enfermedad crónica tiene que tomar constantemente decisiones basadas en su enfermedad, por ejemplo, en una residencia o en casa del paciente con un cuidador. Esta información debería ser importante también para que un profesional determine comportamientos, niveles de capacitación y de adherencia y otros factores relacionados con la salud de su población de referencia.

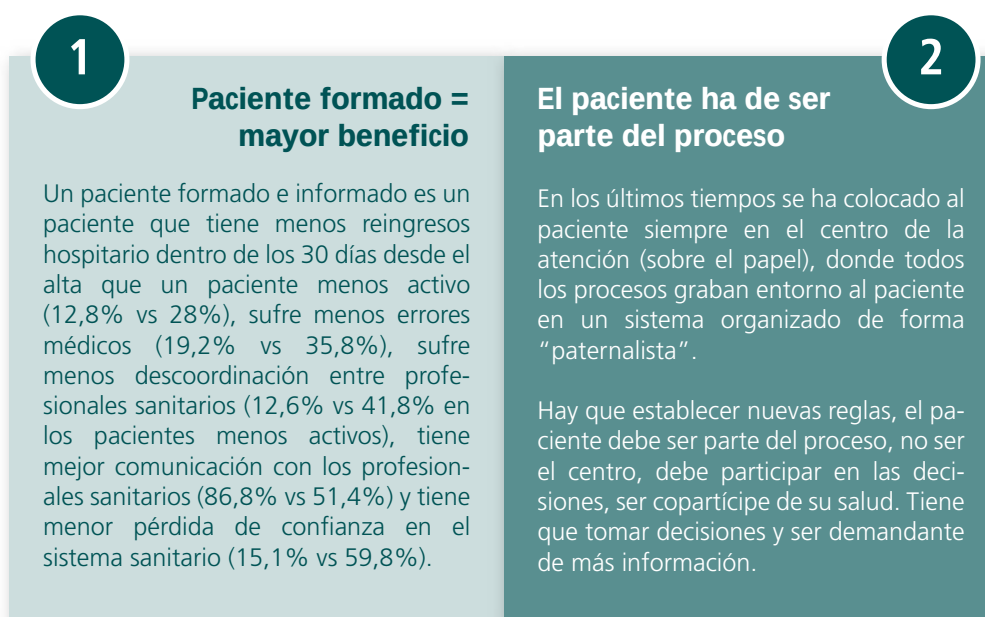
Los objetivos, por tanto, a nivel terapéutico se pueden conseguir de una mejor manera y más acertada si la información es compartida entre los agentes que intervienen en los cuidados. El médico de atención primaria, que lleva el caso de pacientes con enfermedades crónicas debe mantener una coordinación óptima con los profesionales del ámbito social o de especializaciones hospitalarias y con el entorno del paciente, de modo que exista una gestión integral de la salud.

Ahora bien, el paciente es quien tiene (y debe) tomar decisiones. Para ello hay que tener una infraestructura que soporte la puesta en común de información, de manera robusta e interoperable con los sistemas de información centralizados, para facilitar el registro, la recolección, el seguimiento y reporte de la información y actividades en relación a los cuidados de cada paciente, y que favorezca el flujo de información y comunicación.

La información, por tanto, es el tótem central para el seguimiento de un paciente. Poder recoger, gestionar y analizar información fiable del paciente en un único punto y de manera centralizada es el eje para trabajar en una atención integrada. Los pacientes son productores de una gran cantidad de información, si además se utilizan dispositivos médicos de medición, los datos se multiplican por cientos cada

día. Toda esta información, componen un valor fundamental para la toma de decisiones, pero esta información debe estar ordenada y sesgada para que pueda aportar valor. En el caso de la diabetes, existe evidencia de que la gestión adecuada de los datos aporta beneficios en el control glucémico y en la calidad del proceso de decisión terapéutica en diabetes tipo 1 y tipo 2 ⁽³⁾.

Figura 1.



Personalización de la atención para cada paciente porque tiene necesidades e intereses diferentes según su edad, sexo, conocimiento de la patología, conocimiento tecnológico. Identificar las necesidades e intereses de los pacientes es clave para personalizar el modelo de comunicación y la atención, de esta forma conseguimos activar al paciente que se siente identificado en el mensaje de forma individual. Los mensajes intercambiados con los pacientes pueden ser reactivos, ante una petición expresa del paciente o ante una alerta o episodio concreto. La tecnología actual permite que estos mensajes sean realizados por una per-

sona o automatizados a través de algoritmos. Otra forma de intercambiar mensajes con los pacientes puede ser proactiva, utilizando algoritmos predictivos que permitan anticiparse a una situación o con mensajes recordatorios recurrentes.

El modelo de comunicación también puede personalizarse, y este proceso es clave para conseguir mantener la atención del paciente. En el fondo: utilizando apps, llamadas telefónicas, plataformas web, mensajería tradicional; o en la forma: a través de cuestionarios emocionales que determinan el mejor estilo de comunicación

para el paciente (si es conveniente entregarle mucha o poca información detallada, si el paciente tiende a ser positivo o negativo,...), así como su estado anímico y preparación para afrontar un reto o un cambio.

Pactar con el paciente una estrategia de intervención individual y personalizada, se trataría de ofrecer información de manera que sea la propia persona interesada quién de verdad toma la decisión sobre qué va a hacer con su enfermedad. Esta perspectiva es de verdad un empoderamiento del paciente, ya que es él quien decide sobre su vida, promoviendo una actitud de responsabilidad sobre su enfermedad. Evita que los profesionales se sientan frustrados o impotentes frente a la no consecución de los resultados esperados, ya que de alguna manera, los objetivos terapéuticos están corresponsabilizados.

Cuando se dispone de tanta información, parece obvio que una de las primeras ventajas o beneficios resultaría de combinar todas las variables para comprobar qué está sucediendo realmente.

4. PLATAFORMA EMMINENS eCONECTA.

Emminens⁽¹²⁾, empresa española del grupo Roche, desarrolla la plataforma eConecta para la gestión de pacientes diabéticos desde hace diez años, mejorándola día a día a través de nuestro conocimiento y cercanía a pacientes y profesionales y que está hoy por hoy implantada en diferentes centros sanitarios, más de 170 hospitales y cuenta con más de 8.000 pacientes.

Una plataforma de información para la gestión integral de la diabetes – Eminens eConecta.

Figura 2.



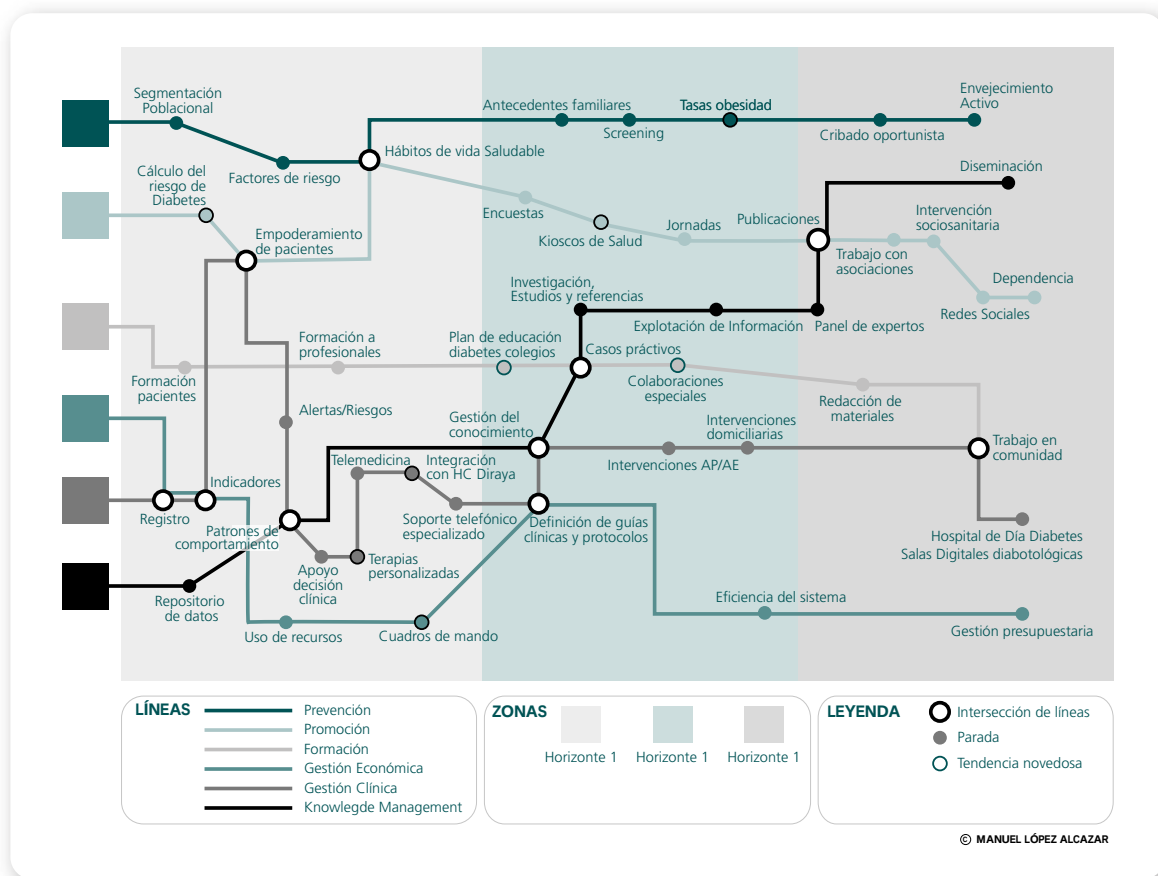
Emminens eConecta posibilita la conexión y participación entre los pacientes, profesionales sanitarios y los gestores sanitarios. Asimismo, facilita la educación del paciente y la toma de decisiones para mejorar los resultados en salud y reducir los costes del SNS.

eConecta se sitúa en una visión sistémica de la atención a paciente diabético, donde las líneas se entrecruzan, permitiendo generar valor en el tratamiento de la diabetes, ofrecien-

do una información ágil, rápida y facilitando la integración de los cuidados.

En este modelo sistémico, se deduce que con un correcto diseño y planificación de estrategias para la gestión integrada, se pueden identificar a través de líneas áreas de conocimiento de la atención, trazarlas en un horizonte, y determinar qué acciones se quieren realizar y con qué objetivo.

Figura 3.



En este diseño de estrategia, se puede ver perfectamente que las líneas tienen estaciones compartidas, por lo que integrarlas generar conocimiento entre partes que quizás estaban trabajando desconectadas, impidiendo el aprovechamiento máximo del know-how de la organización. La gestión del conocimiento es la línea que aparece casi de manera automática y que se desarrolla como un producto que el propio sistema genera.

La plataforma eConecta permite implementar la estrategia en una herramienta. El proceso comienza por el análisis de situación actual, planes actuales y política que se está realizando. A continuación se acuerdan los objetivos, que normalmente ya están en muchos casos en los planes específicos (por ejemplo, el plan de diabetes), y se realiza el diseño de la estrategia.

La plataforma será el apoyo para la implementación del modelo de atención personalizada, permitiendo definir y volcar la información que contienen las guías, los protocolos, y demás elementos que componen el tratamiento para un paciente y que son definidos corporativamente.

Los contenidos educativos, una completa estructura de planes formativos que capaciten al paciente y permitan identificar las carencias que tiene también son generados en la plataforma, y que componen un fuerte esfuerzo por trabajar aquella parte motivacional y de activación que necesita el paciente, de manera independiente y que se adecúa a las propias necesidades del mismo.

También se define qué información se va a integrar con otros sistemas de información, sobre todo con la historia clínica, para que la

información personalizada relacionada con el tratamiento y seguimiento de un paciente con esta patología pueda ser completada y compartida con los diferentes ámbitos asistenciales y sociales.

Se ha desarrollado también la capacidad de generar alerta temprana para casos de pacientes con tendencias metabólicas no controladas. A modo de caso práctico, el módulo de detección de patrones de la plataforma emminens eConecta, a través de algoritmos inteligentes identifica en pocos segundos una serie de patrones que ofrecen una información exacta del estado del paciente.

Concretamente en este caso se detectan alteraciones relacionadas con la variabilidad glucémica, la presencia de hipoglucemias después de la cena e hiperglucemias antes de las ingestas relativas al control glucémico. También se identifican alteraciones relativas al uso de los dispositivos y adherencia al tratamiento.

Un primer estudio piloto demuestra que esta función reduce el tiempo para el análisis de datos de 10 minutos a menos de 1⁽⁶⁾. Con este ahorro de tiempo el equipo médico puede dedicar más tiempo en la consulta a la motivación, educación terapéutica e interacción con el paciente.

Figura 4.

RESUMEN SN12212 SN212214, name12214 12/05/15

Variabilidad

DS
LBI
HBI

Hipoglucemias

Tendencia
Sobre-corrección
Bloques Tiempo
Patrón
Cambio cartucho

DESAYUNO

COMIDA

CENA

NOCTURNO

Antes

Después

Antes

Después

Antes

Después

Antes

Después

Hipoglucemias

Tendencia
Sobre corrección
Bloques Tiempo
Patrón
Olvido bolo
Cambio cartucho

DESAYUNO

COMIDA

CENA

NOCTURNO

Antes

Después

Antes

Después

Antes

Después

Antes

Después

Utilización del sistema

Uso marcas Pre y Pos
Descarga datos
Reg. Insulina y CH
Bomba parada
Cambio cartucho

Adherencia al tratamiento

Frecuencia de medición

Realiza control glucemia antes del bolo

Recomendador de bolo

El uso de un sistema de información, garantiza per se poder implementar algoritmos y poner inteligencia a la gestión de los datos, para en un futuro poder detectar situaciones de riesgo y facilitar su prevención.

A esto se le llaman patrones de comportamiento y suponen un gran valor tanto para pacientes como para profesionales, ya que permite adelantar y agilizar la toma de decisiones. Las herramientas de soporte a la decisión clínica mejoran el proceso de toma de decisiones y promueven la autogestión del paciente, fomentando un paciente más consciente de su estado de salud y bienestar.

Cada persona tiene un metabolismo y asimilación diferente, mediante una herramienta electrónica, se permite detectar qué patrones se están produciendo en cada individuo, trabajar con ellos, compararlos en periodos de tiempo diferentes y establecer las mejores medidas para conseguir los objetivos terapéuticos óptimos para el paciente. Estas herramientas usadas de manera colaborativa entre profesionales sanitarios permiten ofrecer una solución de continuidad asistencial integrada diferencial.

Mediante una configuración personalizada al paciente y al profesional que la usa, se pueden controlar muchos parámetros, centrando la visita en aquellos que parecen estar en un estado que no está dentro de los umbrales de normalidad definidos. Con una herramienta TIC, es bastante sencillo el trabajar con esta información, incluso dotarla de un código de colores por el cual aparezcan rápidamente en rojo, los parámetros que presentan un patrón anómalo y deberían evaluarse con detalle.

En el caso de la diabetes, se pueden activar

alertas relacionadas con la presencia o no de variabilidad glucémica, hipoglucemia, hiperglucemia, con un adecuado uso de dispositivos como una bomba de insulina o con la adherencia al tratamiento. Que un profesional sanitario conozca por ejemplo, de una forma rápida y automática, si un paciente presenta hipoglucemias en algún momento del día y si las corrige adecuadamente, sin invertir mucho tiempo revisando sus datos, puede ayudarlo a realizar los adecuados ajustes en el tratamiento de una manera más eficaz y segura.

Otro elemento fundamental en la integración es la comunicación. Una buena comunicación entre profesional y paciente reduce las visitas no programadas, debido a que la demanda de servicios profesionales puede ser gestionada a través de más canales, no solo el presencial. Por ejemplo, en la diabetes gestacional, utilizar un sistema de telemedicina, redujo las visitas no programadas en un 62% - 83%⁽⁴⁾.

Con una estrategia de comunicación activa, también se produce un incremento de la eficiencia interconsulta, porque los profesionales pueden intercambiar información más ágil y rápidamente.

Se garantiza la continuidad asistencial profesional-profesional evitando derivaciones no necesarias, aspecto crítico en la confianza que debe existir entre profesionales sanitario que pertenecen a la atención primaria, de hospital o de carácter social.

La satisfacción de pacientes también mejora, con un alto grado de satisfacción, cercanía con el equipo médico y ahorro en desplazamientos⁽⁵⁾. Se establece un soporte continuado entre visitas, se tiene acceso a información y

permiten intercambiar mensajes con sus profesionales en cualquier momento, es decir, se incrementa el control del paciente en periodos entre consultas presenciales.

Herramienta para la optimización de tratamientos y terapias. Los tratamientos que están en el mercado ofrecen múltiples combinaciones para tratar al paciente, a partir de los distintos grupos de antidiabéticos orales, nuevos antidiabéticos inyectables e insulinas. El ajuste de la terapia será el resultado de conjugar los datos disponibles con la mejor opción terapéutica. Utilizar herramientas de gestión de los datos ha demostrado poder mejorar la calidad del proceso de decisión terapéutica en un 79% de los casos.⁽³⁾

Educación para motivar. La educación tiene mucho que ver en el abordaje integrado de la patología crónica. El paciente debe convivir con su enfermedad, y como tal, debe conocer qué es lo que está sucediendo en su cuerpo cada día. Además, conocer la enfermedad y sus pronósticos de evolución, le permite realizar una vida bajo unos parámetros de control que harán que pueda tener libertad para tomar decisiones libremente, porque el conocimiento garantiza seguridad. Realizar formación estructurada reduce hasta 0.6% de la HbA1c.⁽¹⁾

Por lo tanto, tener un plan educativo personalizado y estructurado para cada paciente conforma una piedra de toque fundamental para el abordaje en un marco integral de la patología. El plan educativo estará estructurado y podrá ser trabajado desde diferentes ámbitos asistenciales, por lo que no se le da la responsabilidad a un único rol el fijar la transferencia de conocimiento al paciente, sino que se convierte en un trabajo transversal, coordinado y

colaborativo entre todas las partes, incluida el paciente.

Entre los beneficios, está la posibilidad de adaptar el contenido a cada paciente, los profesionales pueden monitorizar el contenido explicado y asimilado por el paciente y así identificar fácilmente el contenido a explicar, cada paciente tiene contenido educativo personalizado disponible en una plataforma digital, y se puede hacer accesible el contenido que ha sido compartido por el profesional sanitario, de manera que la estrategia es dirigida, pudiendo examinar en cada momento el grado de conocimiento adquirido por el paciente, y donde están los retos y oportunidades para trabajarlos conjuntamente.

Trabajar las metas y objetivos fomenta el auto-cuidado. En diabetes, poder ofrecer soluciones que motivan a los pacientes a gestionar su propia salud mediante el establecimiento de metas y objetivos visuales de forma personalizada es una herramienta muy poderosa para mejorar la adherencia al tratamiento, y que permite contribuir a mejorar el auto-cuidado, aumentar la adherencia al tratamiento y a las recomendaciones de los profesionales sanitarios.

Algunos resultados.

eConecta permite la consulta de telemedicina no presencial, facilitando tanto a médicos, enfermeras y pacientes la posibilidad de establecer una interacción sin determinar cómo necesario el desplazamiento en situ al centro sanitario. En nuestra experiencia de utilización, es una realidad en hospitales como HU Virgen Macarena y Virgen del Rocío de Sevilla, o el Hospital Clínico Virgen de la Victoria de

Málaga, donde se realizó el seguimiento de pacientes en visita no presencial, observando los datos sobre la plataforma de información emminens eConecta.

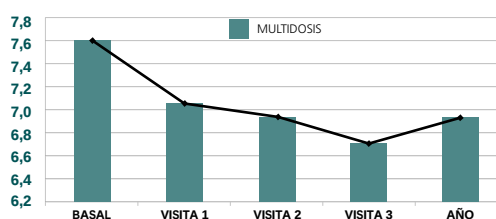
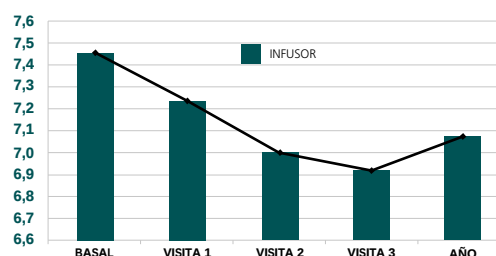
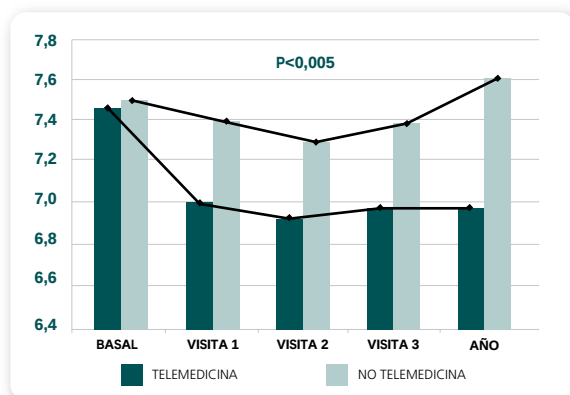
Otra experiencia del uso de telemedicina es la del Hospital Clínico Virgen de la Victoria (Málaga)⁽⁸⁾, donde se puso en valor que el diseño e implementación de una consulta estructurada de telemedicina en diabetes tipo 1, y el redimensionamiento y configuración para dotar de tiempo destinado a realizar visitas de telemedicina en el hospital de día, entre otros, obtenía los siguientes resultados:

- Durante el seguimiento de la consulta con telemedicina (un año) se produjo un descenso significativo y sostenido en el tiempo

de los niveles de HbA1c (7,45% vs. 6,95%, $p<0,005$).

- Menor número medio de visitas presenciales en el grupo con telemedicina. Número de visitas presenciales grupo control de 4,1 al año frente a una media de 2,9 visitas presenciales en el grupo con telemedicina. Menos viajes y tiempo invertido por los pacientes.
- Buena aceptación por los pacientes sobre todo en aspectos como cercanía con el equipo médico y ahorro de desplazamientos.
- Sensación de agilidad, inmediatez, veracidad de la información y ahorro de desplazamiento realmente significativo.

Figura 5.



Otro ejemplo de implantación lo tenemos en pediatría Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona⁽⁹⁾. Se trata de un proyecto en el que se realizaba el seguimiento con telemedicina de la variabilidad glucémica en niños con diabetes tipo 1, y la realización de un estudio observacional.

Dicho estudio se realizó en 13 niños con diabetes tipo 1 (entre 6 y 10 años, del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona) con un primer periodo utilizando el sistema de información Emminens eConecta, seguido de un segundo periodo sin la utilización del sistema de información.

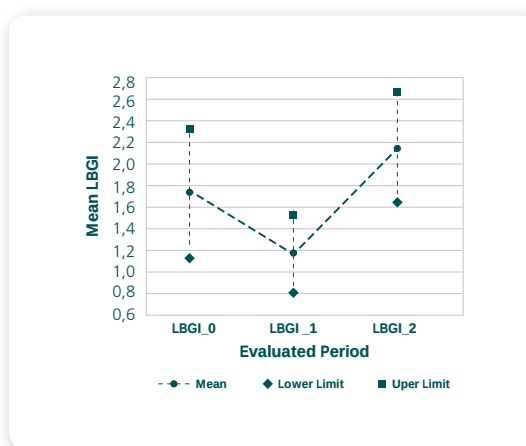
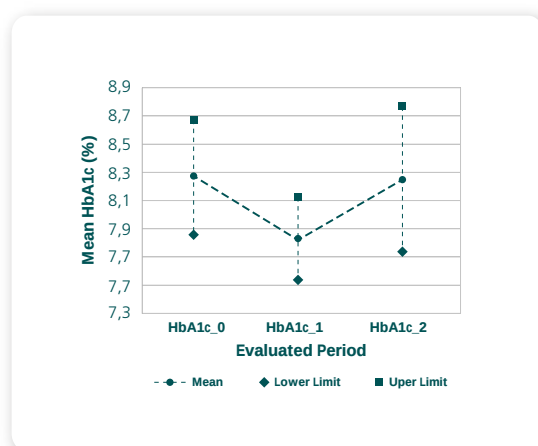
Los resultados a la finalización de la primera

fase, utilizando TIC – Emminens eConecta (primeros 3 meses):

- Reducción significativa de la HbA1c (8,3% a 7,8%, $p<0,012$), sin incrementar otras complicaciones.
- Descenso no significativo del LBGI (1,7 a 1,2). Los resultados a la finalización de la segunda fase sin el uso de TIC (siguientes 4 meses).
- Empeoramiento significativo de la HbA1c (7,8% a 8,2%).
- Empeoramiento significativo del LBGI (1,2 a 2,1).

Sin aumento de la dosis de insulina, sin eventos hipo e hipoglucémicos.

Figura 6.



También en el ámbito pediátrico, hemos desarrollado proyectos en el Hospital Puerta de Hierro de Madrid, con una gran aceptación de la telemedicina por parte del paciente, favoreciendo su adherencia al tratamiento.

Otro elemento donde la percepción del uso de TIC mejora considerablemente la calidad de la asistencia, es en pacientes con diabetes gestacional. En el Hospital Clínico San Carlos⁽⁴⁾,

se ha implantado eConecta con el módulo de Telemedicina y mensajes cortos para el seguimiento de pacientes con diabetes gestacional. Como resultados, las pacientes que usaron este novedoso servicio, redujeron un 62% el número de vistas presenciales no programadas y un 82,7% en el subgrupo de las tratadas con insulina, mejorando la satisfacción de las pacientes sin merma en otros resultados clínicos.

Uno de los proyectos donde se une el uso de sistemas de información con el uso de material entregado al paciente para el correcto control de la diabetes es el denominado “modelo Terapias”.

Este modelo resulta especialmente innovador, porque permite distribuir recursos a un paciente en función de sus necesidades, de manera personalizada y sin que exista una función intermediaria carente de valor por parte del sistema sanitario, permitiendo al profesional disponer de toda la información online, y realizar el seguimiento de sus pacientes incluso sin estar en consulta. Se incorpora un método logístico por el cual un paciente en función de sus necesidades recibe material para el auto-control de su diabetes, en casa, sin desplazamientos, y todo se basa en la información que genera para su propia gestión de la enfermedad, todo esto de manera conectada puede suponer un gran “pool” de beneficios para el paciente, profesionales y el propio sistema sanitario.

Este modelo, soportado a través de la plataforma emminens eConecta, registra por completo el flujo de información, por lo que conocemos lo que se prescribe según las guías clínicas o criterios profesionales, lo que se entrega al paciente en cada momento, y lo más importante, lo que hace el paciente con el material entregado. Esto último, implica mayor control y seguimiento sobre el grado de adherencia a los tratamientos por parte del paciente.

Esta nueva solución de gestión integral y personalizada, los pacientes disponen del material necesario para la terapia (tiras de glucemia y fungible de la bomba de insulina), descargan regularmente los dispositivos de medición en

la plataforma emminens eConecta y tienen acceso gratuito a una línea de atención telefónica 24H/365.

Asimismo el modelo incluye otros elementos de valor, tales como la posibilidad de realizar seguimiento no presencial de evolución y sucesivas consultas mediante la telemedicina, la detección automática de patrones y la educación estructurada y personalizada.

Desde Noviembre de 2013, 400 pacientes de varios centros hospitalarios españoles se han incorporado a esta nueva opción de gestión.

Según una encuesta, cumplimentada por 92 pacientes de uno de los centros, un 97,9% afirmaron estar satisfechos con el uso del nuevo modelo de terapia. Todos los servicios relacionados (línea telefónica, envío, disponibilidad de tiras y recordatorio de descargas) fueron valorados satisfactoriamente por más del 95% de los pacientes. Un 92% respondieron estar más seguros con la línea 24 horas y un 85% que recibir las tiras en su domicilio les permitía ahorrar tiempo y compaginar mejor vida profesional y personal. Más de un 75% afirmaron que adaptarse al modelo de terapia, aprender y realizar la descarga era fácil. Asimismo, más de un 70% respondieron estar más implicados en el control de su diabetes y que su motivación y su calidad de vida habían mejorado. Finalmente, cabe destacar que un 40,2% valoró que la disponibilidad de tiras reactivas era insuficiente o muy insuficiente antes del nuevo modelo de gestión.

Otro ejemplo de resultados con mucho recorrido es el de Aulas de Pacientes, para la educación y motivación. Uno de los puntos más importantes, como se ha comentado en este

documento en varias ocasiones, se centra en la educación como eje fundamental para el tratamiento de las estrategias terapéuticas con los pacientes con diabetes. Por ello, se ha gestado un proyecto basado en el registro de la educación estructurada y los objetivos de cada paciente en una plataforma o sistema de información. Para ello implementamos emminens eConecta para la diseño de un aula de pacientes.

Está pensado para dar cobertura a un área de gestión sanitaria en Mérida (Extremadura),

donde incluir hasta 500 pacientes en el área que para formar parte de este proyecto, un profesional de atención primaria debe derivar al paciente al aula para comenzar con el programa.

Una vez incluido, se registra en la plataforma y se le genera un plan educativo personalizado, en función de sus necesidades, demandas de información y estado terapéutico.

Como resumen, existen evidencias de que la utilización de la solución Emminens eConecta:

✓ Disminuye el nº de visitas no programadas en diabetes gestacional ⁽⁴⁾.

✓ Tiene un **impacto positivo en la HbA1c y disminuye el nº de visitas presenciales** en el seguimiento de pacientes con tratamiento intensivo de insulina ⁽⁵⁾.

✓ **Mejora el control metabólico, reduciendo la HbA1c y en menor grado la VG, sin aumentar las complicaciones agudas** en niños con diabetes tipo 1 ⁽⁹⁾.

5. eCONECTA PARA ÁMBITO SOCIOSANITARIO.

El abordaje asistencial en un entorno de transformación debe pasar por incorporar la cronicidad como elemento sustancial de cambio en el modelo de atención actual.

Es clave un modelo que facilite la personalización de la atención para cada paciente porque tiene necesidades e intereses diferentes según su edad, sexo, conocimiento de la patología, conocimiento tecnológico.

La activación de pacientes, darles mayor protagonismo, hacerles co-productores de su salud, potenciar el tercer sector, afianzar los lazos de colaboración. La transformación pasará

por la integración socio-sanitaria.

La efectividad demostrada en seguimiento terapéuticos sobre herramientas TIC apuntan beneficios clínicos y económicos de implementarse este tipo de modelos en la práctica clínica (Ceriello et al., 2012).

Las TIC representan uno de los mayores elementos facilitadores del cambio, incorporando inteligencia a la información, proporcionando herramientas a profesionales, eficiencias al sistema y accesibilidad a pacientes, fomentando la gestión del conocimiento.

La solución Emminens eConecta está basada en un modelo personalizado de atención y

puede dar respuesta a muchos de los puntos necesarios para la mejora en el manejo de la patología crónica para conseguir mayor continuidad de la atención, mayor acceso a la información o posibilitar la monitorización personalizada.

6. BIBLIOGRAFÍA.

(1) A. Deakin et al. Structured patient education: the Diabetes X-PERT. T. 2006 Diabetes UK. Diabetic Medicine , 23, 944–954.

(2) Benefits of selfmonitoring blood glucose in the management of new-onset Type 2 diabetes mellitus: The St Carlos Study, a prospective randomized clinic-based interventional study with parallel groups. Journal of Diabetes. 2010. 203-211.

(3) (Weissmann J. et al. Results from the multicenter observational VISION study. Poster congreso ATTD 2012).

(4) Pérez-Ferre N et al. A telemedicine system based on Internet and short messages service as a new approach in the follow-up of patients with gestational diabetes. Diabetes Res Clin Pract. 2010;87(2):e15-7.

(5) Fernández-García D. Experiencia Clínica de una Consulta Estructurada de Telemedicina en Diabetes tipo 1. Av Diabetol. 2009;25 (Supl. 1):17-34.O-023.

(6) Alerts pilot, preliminary results.

(7) Contandriopoulos et al, 2003.

(8) Comunicación oral presentada en el XX congreso de la SED, Tenerife 2009.

(9) Nancy Villareal Peña M.D., Marisa Torres M.D., Jose Arnoby Chacon Cardona M.D. and Raquel Iniesta PhD. Impact of Telemedicine Assessment on Glycemic Variability in Children with Type 1 Diabetes Mellitus. Diabetes Technology and Therapeutics.

(10) Joan Carles March. Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública. La eSalud que queremos 05/12/2013 (<http://laesaludquequeremos.blogspot.com.es/search/label/joan%20carles%20march>).

(12) Emminens Healthcare Services, S.L., <https://www.emminens.com/>

7. REFERENCIAS A LA AUTORÍA DEL TRABAJO.

Emminens es una compañía española del Grupo Roche que lleva 10 años trabajando con sus clientes para desarrollar las soluciones que mejor se adaptan a sus necesidades. Como empresa filial de Roche, ofrece experiencia en la mejora de la salud de los pacientes. En la actualidad ofrece una gama completa de soluciones de salud digital para la gestión de las enfermedades crónicas.

TELBIL+T: TELEMONITORIZACIÓN Y TELEASISTENCIA EN ENFERMEDADES CRÓNICAS

JULIA GARCÍA ASENSIO

Médico de Familia

Unidad de Gestión Sanitaria, OSI Bilbao-Basurto Osakidetza

ALEXEI GÓMEZ RUIZ

Enfermero

Unidad de Gestión Sanitaria, OSI Bilbao-Basurto Osakidetza

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.

4. DISCUSIÓN.

2. EL ORIGEN: EL PROYECTO TELBIL.

5. CONCLUSIONES.

3. EL PROYECTO TELBIL+T.

6. AGRADECIMIENTOS.

3.1. Descripción de los pacientes intervenidos.

7. BIBLIOGRAFÍA.

3.2. Cuestionarios.

3.3. Impacto en la utilización de recursos.

3.4. Impacto en las variables sanitarias.

3.5. Encuestas personales a los distintos perfiles de intervención.

PALABRAS CLAVE

Telemonitorización; Teleasistencia; Colaboración Socio-sanitaria; Enfermedades Crónicas; EPOC; Insuficiencia Cardíaca; País Vasco.

RESUMEN

El proyecto TELBIL+T coordina la telemonitorización, la teleasistencia y el telecuidado en un mismo sistema, mediante un protocolo de actuación coordinado entre Atención Primaria, Servicio Vasco de Teleasistencia (beti-ON), Consejo Sanitario y Urgencias del Hospital de Santa Marina para pacientes crónicos con insuficiencia cardíaca y/o enfermedad pulmonar.

Entre diciembre de 2012 y noviembre de 2014 se procedió a la telemonitorización de 75 pacientes que, por su situación de dependencia, eran usuarios de beti-On. Como conclusiones relevantes, la coordinación socio-sanitaria no sólo demostró mejorar la salud de los pacientes captados sino que permitió aumentar su satisfacción y calidad de vida, así como la de sus familiares y cuidadores. Así mismo, se logró un menor uso de recursos sanitarios, tanto hospitalarios como de atención primaria, derivando, en la mayoría de los casos, en una racionalización de la carga de trabajo del personal sanitario centrando sus actuaciones exclusivamente a las intervenciones de carácter sanitario cuando y donde fueron necesarias.

KEYWORDS

Telemonitoring; Telecare; Health and social care cooperation; Chronic Diseases; COPD; Heart Failure; Basque Country.

ABSTRACT

The TELBIL+T project coordinates telemonitoring, and telecare in one system, through an action protocol coordinated between Primary Care, the Basque Telecare Service (beti-ON), Health Advice and the Accidents and Emergencies Department at Santa Marina Hospital for chronically ill patients with heart failure and/or lung disease.

Between December 2012 and November 2014 we proceeded to the telemonitoring of 75 patients who, due to their dependency situation, were beti-On users. As relevant conclusions, health and social care coordination not only demonstrated improved health of patients received but also made it possible to increase their satisfaction and quality of life as well as that of their families and caregivers. Furthermore, less use of health resources was achieved, related to both hospital and primary care, leading, in most cases, to a streamlining of the workload of health workers, focusing their activities solely on health interventions when and where they were needed.

1. INTRODUCCIÓN.

Afrontar el envejecimiento poblacional y sus consecuencias, como son el aumento progresivo en la prevalencia de enfermedades crónicas y comorbilidad, e incremento en las necesidades y gasto sanitario en un entorno de recursos sanitarios limitados, hace pertinente buscar nuevos métodos de atención más efectivos y eficientes, adecuados a esta nueva realidad asistencial. La telemonitorización es una modalidad de aplicación de Tecnologías de la Comunicación e Información (TIC) de la que se dispone cada vez más información respecto a su efectividad en grupos concretos de pacientes, como aquéllos con insuficiencia cardíaca o broncopatía crónica, conllevando cambios del modelo asistencial con ventajas añadidas, potenciando una mayor eficiencia y aspectos de sostenibilidad del sistema. Aun así, son escasas las experiencias desde la Atención Primaria y que consideren al paciente pluripatológico conjuntando ambas patologías en un mismo manejo asistencial. Y tampoco son frecuentes las publicaciones de experiencias que conjunten una telemonitorización clínica con seguimiento tecnológico de más índole social (sistemas de teleasistencia y telecuidados).

2. EL ORIGEN: EL PROYECTO TELBIL.

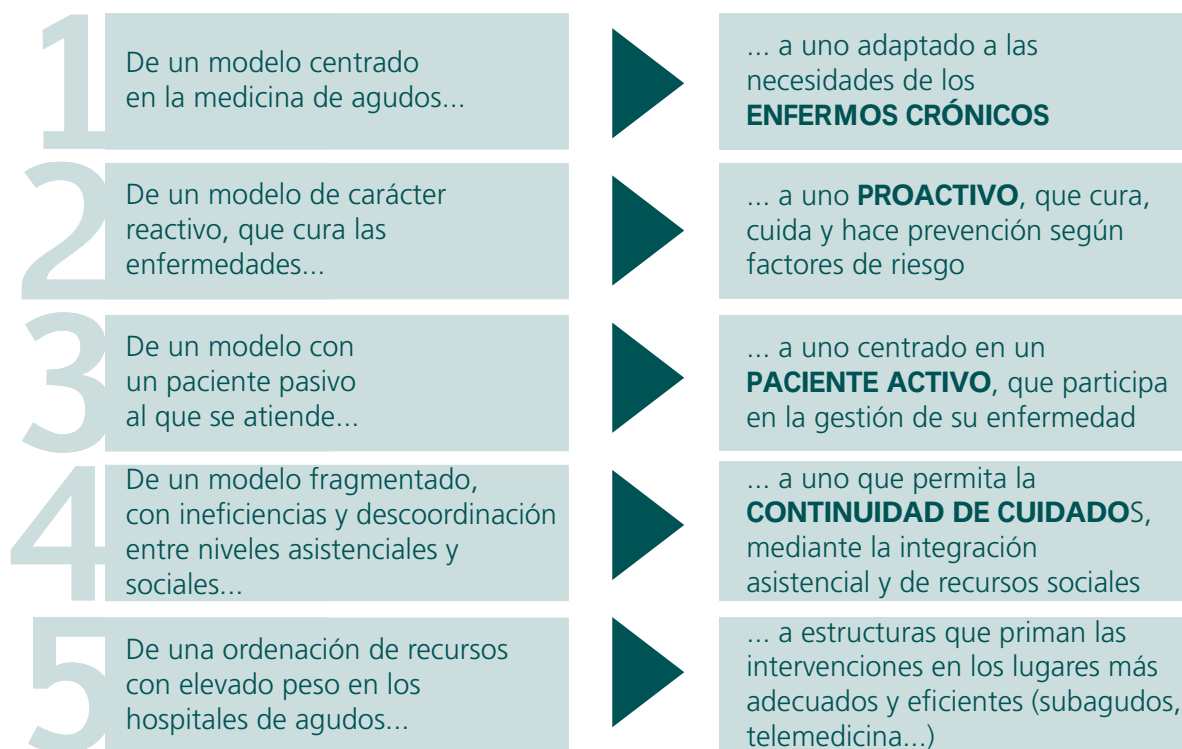
Para hacer frente al fenómeno del envejecimiento en un contexto de profunda crisis económica, y partiendo de un modelo poco adecuado a las necesidades de los pacientes con patologías crónicas, la Estrategia para abordar el Reto de la Cronicidad en Euskadi del año

2009 (accesible en http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html) se planteaba distintas opciones estratégicas:

- Una “política de recortes”, reduciendo el gasto sanitario mediante recortes en las prestaciones sanitarias y disminución de la cartera de servicios.
- Aumento de la financiación a través del “copago farmacéutico y la búsqueda de nuevas vías de financiación” procedentes de los pacientes.
- Y, finalmente, la opción estratégica elegida por el Gobierno Vasco: la “transformación profunda del modelo de provisión”, mejorando la productividad del sector en el medio y largo plazo, de manera que se pudiera contener el gasto sanitario atendiendo mejor las necesidades sanitarias de la población, sin reducir las prestaciones ni mermar la accesibilidad al sistema.

La transformación del modelo de provisión de servicios sanitarios implicaba, entre otros cambios, la creación de un sistema que permitiera la continuidad de cuidados mediante la integración sociosanitaria y una atención a la población en el lugar más adecuado y eficiente, mediante la creación de hospitales de subagudos y el uso de tecnologías como la telemonitorización.

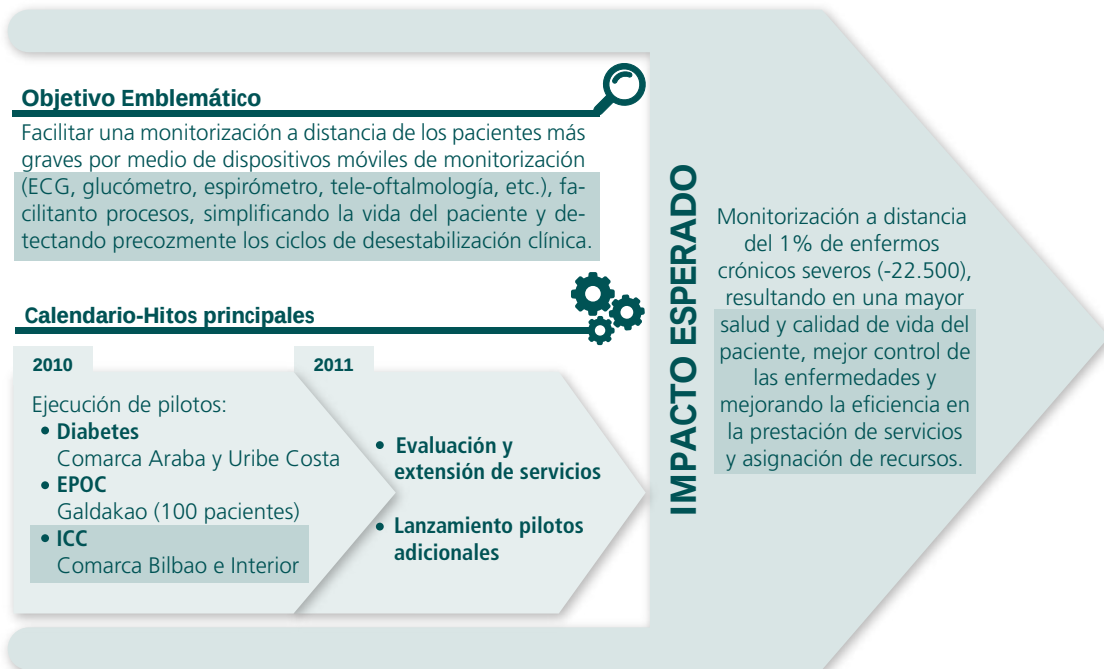
EL NUEVO MODELO SANITARIO VASCO SUPONE TRANSFORMAR EL MODELO ASISTENCIAL:



En el contexto de esta estrategia, surgió como proyecto de innovación desde los profesionales el estudio TELBIL, liderado por el Dr. Iñaki Martín Lesende, que se desarrolló en Bilbao entre los años 2008 y 2011. El impacto en hospitalización, satisfacción de pacientes, cuidadores y Equipo de Atención Primaria, así como en calidad de vida y sobrecarga del cuidador, avalan la necesidad de implementar este tipo de estrategias. A diferencia de otras experiencias similares, el control de los pacientes recaía directamente en el EAP que asiste habitualmente a estos enfermos y a sus cuidadores, ofreciendo así un “plus” de conocimiento, no sólo de la patología, sino también del medio psico-social donde se desenvuelven estas personas.

Los positivos resultados del Proyecto TELBIL⁽¹⁾ ^{(2)/(3)} (disminución de ingresos hospitalarios, disminución de días de ingreso y satisfacción de los usuarios como los más destacables) nos animaron a darle continuidad a través del proyecto TELBIL+T que añade una integración sanitaria con aspectos de telecuidado (teleasistencia), y la conjunción y coordinación de ambas en un mismo sistema.

Experiencias de telemonitorización.



Fuente: Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi (julio 2010).

Intervenciones ajustadas a las necesidades del paciente.

Es crítico ajustar el tipo de intervención a las necesidades del paciente para usar los recursos de manera eficiente.

	Autocuidado	Consulta médica telefónica	Consulta enfermera AP	Consulta médico AP	Consulta especialista	Gestión del caso	Hospitalización a domicilio	Hospitalización media distancia	Hospitalización ayuda
Coste por actuación/ estancia €/día	0€	<0€	25€	35€	50€	100-150€	150-200€	400-500 €	700-900 €
Nivel de atención	Atención a necesidades básicas sencillas		Análisis clínicos y atención intermedia	Diagnósticos complejos AP	Diagnósticos complejos especializada	Integración de la atención y gestión integral	Seguimiento medicalizado básico	Seguimiento medicalizado intermedio	Seguimiento medicalizado avanzado
Nivel de disrupción para el paciente	Mínimo	Limitado	1-3 horas para acudir y realizar la consulta	2-5 horas para acudir y realizar la consulta		Contacto periódico con persona de referencia	Cambios en el hogar y visitas/contactos frecuentes	Disrupción elevada	Disrupción muy elevada

Fuente: Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi (julio 2010).

3. EL PROYECTO TELBIL+T.

Ante la convocatoria de ayudas de ETORBIZI (Fundación para la Innovación Sociosanitaria), se diseña el proyecto TELBIL+T, en el que se combinan tanto estrategias de telemonitorización individualizadas según patologías (insuficiencia cardíaca y/o broncopatía crónica, cumpliendo criterios de inclusión similares a los manejados en el estudio TELBIL en cuanto a antecedentes de ingresos hospitalarios y dificultad para acudir a su centro de salud) como teleasistencia (apoyo social y seguimiento tecnológico). La implementación de la estrategia de la telemonitorización probada en Bilbao junto al valor añadido de la Teleasistencia permite orientar las intervenciones a las necesidades específicas de este tipo de pacientes (crónicos complejos).

Este proyecto se desarrolló en Bilbao entre 2012 y 2014. Su objetivo general fue contribuir a mejorar la atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (IC, broncopatía crónica, y/u otras que ocasionan alteración funcional en Alteraciones Básicas de la Vida Diaria (ABVD), persiguiendo eficiencia y sostenibilidad, con solvencia y visión globalizadora (social-sanitaria), extendiendo y re-evaluando el modelo TELBIL. Se trataba de redefinir, mejorar y estructurar el futuro proceso de trabajo como una herramienta más para la atención al paciente crónico complejo y por tanto integrado en la cartera de servicios de Atención Primaria, aportando además los recursos sociales que proporciona el sistema de teleasistencia.

Como **objetivos específicos**:

Basándonos en la experiencia previa de telemonitorización TELBIL, mediante este proyecto

se pretende redefinir y optimizar una nueva oferta en la cartera de Servicios de Atención Primaria a fin de:

- Contribuir con un sistema de **coordinación-participación entre niveles asistenciales y sociales**, a través de diversas estrategias: Programa de Pluripatológicos, Enfermeras Gestoras de Competencias Avanzadas (EGCA), Teleasistencia y Telecuidados, así como diferentes “protagonistas” en el cuidado de estos pacientes.
- Dotar a los pacientes y profesionales de un **sistema de telemonitorización flexible y dinámico**, cómodo y adaptado-individualizado a las necesidades y características de cada paciente.
- Evaluar la repercusión esperada en la **disminución de reingresos y estancia hospitalaria** en estos pacientes, y **uso de otros recursos asistenciales y sociales**, en la **mejora de la atención sanitaria y en la calidad de vida percibida**.
- Desarrollar y **evaluar un sistema de integración entre sistemas de telecuidados** y cuidados sociales (teleasistencia) con la telemonitorización clínica de las patologías.

Se planteó como un proyecto de implementación con un estudio observacional longitudinal prospectivo de los datos.

Durante todo el periodo de duración del proyecto, se procedió a la captación progresiva de la población a estudio, dirigida por los profesionales sanitarios de Atención Primaria en función de la patología predominante en estas personas (insuficiencia cardíaca y/o enfermedad pulmonar). Para poder incorporarse al proyecto, estas personas debían ser usuarias del Servicio de Teleasistencia del Gobierno Vasco (beti-ON) y, en caso de no serlo, debían solicitar el alta en dicho servicio.

Una vez que la persona captada o sus cuidadores habituales aceptaban participar en el proyecto, la coordinadora de integración, tras entregar y recoger firmado el documento de consentimiento informado, se encargó de adiestrarles en el manejo de la tecnología y de realizar los test que se evaluaron al final del estudio (Barthel, Zarit si procedía y EuroQol 5D). Los días y en los horarios convenidos entre la persona telemonitorizada y el Equipo de Atención Primaria, se procedió a la toma y transmisión de constantes, en el propio domicilio de la persona telemonitorizada, realizando las mediciones bien ella misma o bien sus cuidadores.

Se registraron los resultados de:

- Pulsioximetría: en todos los casos. El pulsioxímetro transmite vía bluetooth a una PDA.
- Tensión arterial: pacientes con insuficiencia cardíaca. El tensiómetro transmite vía

bluetooth a una personal digital assistant o asistente personal digital (PDA).

- Peso: pacientes con insuficiencia cardíaca. El paciente o cuidador teclea el resultado en la PDA.

- Frecuencia respiratoria: en todos los casos. El paciente o cuidador teclea el resultado en la PDA.

- Respuestas a un cuestionario dirigido: en todos los casos, variando el tipo de preguntas según patología. El paciente o cuidador teclea las respuestas en la PDA.



- ☐ ¿Con respecto a ayer cómo te encuentras?
- ☐ ¿Con respecto a ayer cómo está tu respiración?
- ☐ ¿Tomas toda la medicación?
- ☐ ¿Sigues una dieta adecuada y con poca sal?
- ☐ ¿Con respecto a ayer cómo está el hinchazón de tus tobillos?
- ☐ ¿Te levantas más veces a orinar durante la noche?
- ☐ ¿Tienes más tos que ayer?
- ☐ ¿Tienes más expectoración que ayer?
- ☐ ¿Tu expectoración es de color verdosa o amarillenta?

¿Con respecto a ayer cómo te encuentras?

Mejor

Igual

Peor

Cancelar

Los resultados se descargaban desde la PDA a una plataforma web, donde los valores se identificaban con los colores verde y rojo en función de si entraban o no dentro de los parámetros establecidos (umbrales) por su médico de Atención Primaria. Si todos los parámetros

estaban dentro de los umbrales, se marcaba una prioridad verde. La presencia de umbrales fuera de rango implicaba la aparición de marcas de prioridad amarilla o roja, que recomendaban valoración sanitaria.

pr.	satu.	pulso	resp.	TAS	TAD	peso	cuestionario
	98	64	16	112	68	69.00	● ● ● ● ● ● ● ●
							
							
	97	69	20	144	58	66.00	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
		61	16	87	53	60.00	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	100	55	40	107	46	55.40	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	97	54	40	131	46	55.40	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	95	66	24	136	83	62.00	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
		70	16	142	102	75.50	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	98	54	40	118	49	55.40	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	98	86	20	133	66	72.00	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	93	81	28			58.10	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	91	77	32			68.00	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
	95	60	20	121	121	70.00	● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Cuando los datos estaban disponibles en la web, pasaban por los teleoperadores de beti-ON. Eran ellos los que se encargaban de gestionar una cita para el paciente en la agenda de su médico de Atención Primaria cuando se encontraban con una prioridad amarilla o roja, una vez que confirmaban con el paciente que los datos descargados eran correctos (solicitando, incluso, que se repitieran las mediciones).

También contactaban con el paciente en el caso de que las mediciones no se hubieran transmitido los días pactados y dentro del horario predeterminado, para asegurarse de que no hubiera una causa urgente que lo justificara,

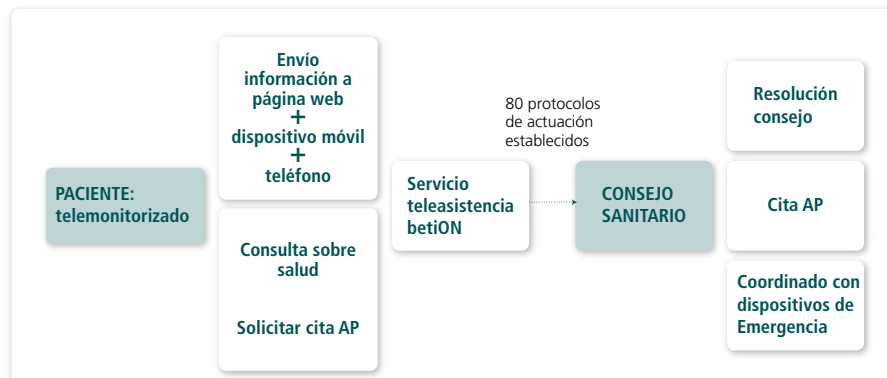
en cuyo caso, se desencadenarían los recursos sociales o sanitarios habituales.

Si la falta de transmisión o las alertas generadas se debían a un problema técnico, también eran los trabajadores de la central de teleasistencia los responsables de solucionarlo. Como alternativa a la falta de transmisión desde la PDA hasta la plataforma, tenían habilitada la opción de descargar los resultados de manera manual con los datos que los pacientes aportaran por vía telefónica.

La cita en agenda del paciente telemonitoreado aseguraba su atención sanitaria

independientemente del acceso a la plataforma web, obviando el problema que podía suponer la ausencia del titular de la plaza o la falta de tiempo para consultarla durante el horario de consulta, así como posibles problemas en la conexión a Internet. Era el personal sanitario que atiende habitualmente a la per-

sona telemonitorizada quien decidía la actuación que se llevaría a cabo, desde una llamada telefónica a una visita a domicilio, basándose en su conocimiento de la Historia Clínica del paciente, su situación socio-familiar y los datos transmitidos.



Para dar cobertura a las alertas sanitarias que pudieran surgir fuera del horario de atención de los Centros de Salud (de lunes a viernes, de 8:00 a 20:00), tenían acceso a visualizar los datos transmitidos las enfermeras del Servicio de Consejo Sanitario. El Consejo Sanitario es un servicio de atención telefónica activo 24 horas al día, 365 días al año, a través del cual personal de enfermería resuelve dudas de salud de toda la población del País Vasco y gestiona la atención a personas con necesidades especiales, como pueden ser pacientes telemonitorizados, pacientes al final de la vida o personas en programas como el de deshabituación tabáquica). Podían hacer recomendaciones que permitieran estabilizar al paciente hasta que pudiera ser atendido por su médico de Atención Primaria, o, si creían que el paciente debía ser valorado por un médico de forma urgente, se encargaban de contactar con los médicos del Punto de Atención Continuada para transmitirles el estado del paciente.

Otros sanitarios con acceso a los datos son:

- EGCA (enfermeras gestoras de competencias avanzadas).
- EEH (enfermeras de enlace hospitalario) del Hospital de Santa Marina (centro sanitario de referencia para la atención de pacientes subagudos).
- Médicos del Servicio de Urgencias del Hospital de Santa Marina.

Los datos que se recogieron para su posterior estudio fueron:

- Datos sociodemográficos: edad, sexo, características socio-familiares (situación socioeconómica, aislamiento social, convivencia en el hogar, ...).
- Datos clínicos: diagnóstico de insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar o ambas, oxigenoterapia domiciliaria, medicación habitual (en número de principios activos).

- Evaluación del impacto de la asociación Telemonitorización + Teleasistencia sobre las actividades básicas de la vida cotidiana, sobre la calidad de vida relacionada con la salud y sobre la sobrecarga del cuidador:

- Autonomía para la realización de las actividades básicas de la vida cotidiana (test de Barthel).
- Calidad de vida relacionada con la salud (EuroQuol (EQ) 5D).
- Sobrecarga del cuidador (test de Zarit) sólo en personas dependientes de un tercero para el procedimiento de telemonitorización.

Los datos de estas escalas se recogieron al inicio de la telemonitorización y se volvieron a realizar a los 6 meses, 12 meses y final de la intervención.

- Evaluación del impacto de la asociación Telemonitorización + Teleasistencia sobre aspectos y costes sanitarios:

- Número de ingresos hospitalarios.
- Número de visitas a los servicios de urgencias.
- Duración (días) de la estancia hospitalaria.
- Número de avisos a domicilio (medicina y enfermería).
- Número de consultas telefónicas (medicina y enfermería).
- Número de actuaciones (trabajadora social).
- Número de fallecimientos.
- Las variables de tiempo se tradujeron en costes en base a las tablas salariales en vigor de Osakidetza y de beti-On. Los costes de las estancias hospitalarias se analizaron según los datos de los centros hospitalarios de referencia.

- Encuesta de satisfacción dirigida a profesionales y a usuarios.

Partiendo de estos datos, se han realizado:

- Análisis descriptivos (frecuencias, porcentajes...) de cada cuestionario en cada periodo estratificado según la persona que había respondido a los cuestionarios (paciente, familiar o cuidador). Se han comparado los distintos roles (paciente, familiar y cuidador) y para aquellos usuarios que han estado al menos 6 meses en la intervención, se han comparado los test al inicio del estudio y a los 6 meses del estudio y así sucesivamente (semestralmente).

- Análisis del impacto en los recursos sanitarios, es decir, la utilización de recursos sanitarios. Se han contabilizado las visitas a los servicios de Atención Primaria (AP), los servicios de urgencias e ingresos. Además se han calculado sus costes correspondientes.

- Análisis coste-beneficio. Este análisis permite medir las consecuencias de la intervención a evaluar en términos monetarios. Como consecuencia, permite hacer comparaciones directas entre las distintas alternativas por medio de la ganancia monetaria neta o razón de coste-beneficio.

- Análisis descriptivos (medias, desviaciones estándar...) de cada variable sanitaria. Se establecieron, además, cortes mensuales donde se compararon las medias de las variables de carácter sanitario. Además, gracias a la riqueza de los datos recogidos a través de la plataforma de datos de la Central de Teleasistencia, se transformaron las variables en series temporales con el fin de interpretarlas.

- Análisis cualitativo de las entrevistas personales a los distintos perfiles que han participado en la intervención (paciente, teleoperador, trabajadora social, enfermero y médico). Se presenta un análisis cualitativo de las mismas.

3.1. Descripción de los pacientes intervenidos.

Durante los meses de la intervención, se mantuvo la telemonitorización a 75 pacientes y se dotó del servicio de teleasistencia a aquellos que aún no lo tenían. Por sexos, el 61% fueron mujeres y el 39% hombres. La edad media fue de 83,8 años. El 33,3% de estas personas vivía sola.

De los 75 pacientes intervenidos, 24 causaron baja en el proyecto: 2 cambiaron de domicilio, 5 fueron institucionalizados (residencia), 7 pacientes (o sus familiares responsables o sus médicos de Atención Primaria) no estaban dispuestos a seguir en la intervención y 10 murieron.

3.2. Cuestionarios.

3.2.1. Cuestionarios de satisfacción.

El test de satisfacción fue respondido por el 78,7%. Este test ha sido respondido por las personas utilizadoras de la tecnología, es decir, quien ha medido y ha registrado los parámetros sanitarios en la PDA. Cada ítem se describe a continuación:

1. Me siento más seguro/a con el uso de la asociación de teleasistencia y telemonitorización para el seguimiento de mi enfermedad o la enfermedad de mi familiar.
2. Sigo mejor las indicaciones del médico o enfermera (de mi familiar) a través de la asociación teleasistencia y telemonitorización.

3. Los aparatos de telemonitorización me parecen fáciles de usar.

4. La telemonitorización (de mi familiar) interfiere con mis actividades cotidianas diarias.

5. Los aparatos de telemonitorización funcionan correctamente cuando los necesito.

6. Mi estado de salud (o el de mi familiar) ha mejorado desde que utilizo la telemonitorización.

7. Invierto demasiado tiempo en realizar las mediciones con los aparatos de telemonitorización.

La satisfacción media fue alta, tanto al inicio, como a los 6 meses y 12 meses y a la finalización. Además, la satisfacción sobre la intervención mejoró del inicio a la finalización de la misma. A la finalización la mayor satisfacción se obtuvo entre los familiares, seguido de los cuidadores y pacientes.

3.2.2. Test de dependencia Barthel.

El cuestionario Barthel se interpreta en una puntuación que clasifica al usuario según el grado de dependencia. En general, la dependencia de los intervenidos es leve, habiendo una pequeña mejora del inicio a la finalización. Se observó que sólo aquellos que habían estado en la intervención más de 18 meses habían mostrado cambios en el grado de dependencia durante los meses en la intervención.

3.2.3. Test del cuidador Zarit.

El cuestionario Zarit se interpreta en una puntuación que clasifica al cuidador según el grado de sobrecarga. El 9% de los pacientes no tenía cuidador, el 36% tenía cuidador externo y el 55 % estaba cuidado por sus familiares.

En general, no se observó sobrecarga de los cuidadores, habiendo una pequeña mejora del inicio a la finalización.

3.2.4. Test de calidad de vida EuroQol-5D.

El cuestionario EuroQol-5D se interpreta en una puntuación entre 0 y 1 que clasifica al usuario según el estado de salud, donde 1 significa salud perfecta y 0 estado de muerte.

Se observó, que solo aquellos que habían estado en la intervención menos de 6 meses o más de 18 meses habían mostrado cambios positivos en la calidad de vida durante los meses en la intervención.

3.3. Impacto en la utilización de recursos.

3.3.1. Visitas a los centros de Atención Primaria.

El número de citas médicas aumentó en 851 durante el primer año de intervención respecto al año previo aunque en el segundo año volvió a disminuir en 351 citas. El crecimiento observado en el número de citas se debió a que aumentaron las citas telefónicas.

A diferencia de las visitas a los médicos de Atención Primaria, se observó una reducción progresiva en las visitas a las enfermeras respecto al año previo a la intervención.

Tanto la reducción del número de visitas como la consecutiva reducción del coste de las mismas han resultado estadísticamente significativas.

3.3.2. Visitas a los servicios de urgencias.

También se apreció una disminución de las visitas a los servicios de Urgencias hospitalarias, que resultó estadísticamente significativa durante el primer año de telemonitorización (tanto para el número como para el coste), pero sin significación estadística durante el segundo año.

3.3.3. Ingresos.

El número de pacientes ingresados se redujo durante los 3 periodos establecidos, así como los ingresos totales (estadísticamente significativa en número y días totales de ingreso durante el primer año de telemonitorización). Además se observó una reducción de más de 100.000 euros en el coste total de los ingresos (sin significación estadística).

3.3.4. Coste beneficio de la intervención.

El coste de la intervención integrada por la telemonitorización y teleasistencia se puede desglosar en:

- Coste del kit.
- Coste de mantenimiento de la plataforma web.
- Coste de la teleasistencia.

Matizar que la teleasistencia no la costea el paciente. Supone para el Gobierno Vasco un coste aproximado de 190 euros/usuario/año (sin IVA). Existe un copago de 4 euros/usuario/mes pero hay personas con exención de copago.

Respecto a la telemonitorización, el coste incluye los dispositivos, y los trabajos que se hacen desde la Central el servicio de mantenimiento/

instalación, y la gestión técnica de alarmas.

Desde el punto de vista de la utilización de recursos sanitarios y no sanitarios, todos los circuitos y protocolos de actuación se han diseñado de manera que encajen en su día a día y de una manera escalable y extensible a otras organizaciones.

Por lo tanto, no se requieren más recursos humanos para la implantación de esta práctica, sino aplicar el protocolo, reordenando la manera de trabajar entre los profesionales existentes.

Dichos protocolos han sido validados por los profesionales de los agentes socio-sanitarios implicados.

En consecuencia, respecto a la sostenibilidad del modelo, la principal variable que hay que demostrar que es coste efectiva es el uso de las TIC, lo cuál parece confirmarse tras explotar los resultados de salud a final del Proyecto en lo que se refiere a ingresos hospitalarios y consumo de recursos sanitarios.

Agrupando el coste total incurrido en visitas de AP, urgencias e ingresos, se obtiene que el año previo a la intervención, los usuarios supusieron un gasto total de 540.041 euros. El primer año de intervención, la inversión fue de 432.058 euros y si le sumamos el coste de la intervención hace un total de 451.861 euros. El segundo año de intervención, se incurrió en un gasto de 451.684 euros, con un coste de la intervención total de 480.688 euros.

3.4. Impacto en las variables sanitarias.

Se observó un buen control general de todas las variables sanitarias, salvo en el caso del peso, que sólo se recogía en los pacientes diagnosticados de insuficiencia cardíaca crónica _ ICC (sin embargo, la pérdida de peso no se asoció a un aumento de la mortalidad durante el período estudiado).

Todas las alteraciones en las respuestas al cuestionario clínico recibieron atención sanitaria, bien telefónica o bien presencial (en centro de salud o en domicilio).

3.5. Encuestas personales a los distintos perfiles de la intervención.

Los perfiles entrevistados fueron los siguientes: médico y enfermero de Osakidetza, teleoperador y trabajadora social de la Central de Teleasistencia y uno de los pacientes intervenidos.

El médico y el enfermero llevan más de 20 años trabajando en Osakidetza cuyas edades fueron 59 y 49 años, respectivamente (ambos varones). El paciente entrevistado, también varón, tenía una edad de 78 años. La trabajadora social, mujer de 33 años, llevaba 10 años trabajando en teleasistencia y en el Servicio Público de Teleasistencia del Gobierno Vasco desde su inicio. La teleoperadora, mujer de 39 años, es coordinadora suplente y lleva en la Central de Teleasistencia del Gobierno Vasco 3 años y medio.

Para analizar las entrevistas llevadas a cabo se ha optado por un modelo DAFO, que es una metodología que permite analizar las características internas (Debilidades y Fortalezas) y la situación externa (Amenazas y Oportunidades)

en una matriz cuadrada de la intervención.

Las **fortalezas** son todos aquellos elementos internos y positivos que diferencian al proyecto de otros de igual clase:

- Percepción de seguridad.
- Mejora de la calidad de vida.
- Reducción del tiempo en reagudizaciones y exacerbaciones.
- Autonomía.
- Activación del paciente.
- La Central de Teleasistencia filtra las alarmas generadas.
- Coordinación sociosanitaria en el plan de actuación y derivación.
- Fácil uso de la tecnología.
- La herramienta de gestión de los clínicos está integrada con la plataforma social, lo que ofrece una ficha social del paciente y consiguiendo una historia sociosanitaria.

Las **debilidades** se refieren a todos aquellos elementos que constituyen barreras para lograr la buena marcha del proyecto, sin embargo, una vez identificados y desarrollando una adecuada estrategia, pueden y deben eliminarse:

- Criterios de inclusión de los pacientes a intervención: hay que tener en cuenta el deterioro cognitivo o físico debido a otras patologías.
- Posible carga de trabajo a los familiares y cuidadores no remunerados.
- La herramienta de gestión de los clínicos no está integrada con la historia clínica electrónica de Osakidetza, lo que obliga a los profesionales a manejar dos sistemas de información.

Las **oportunidades** son aquellos factores, po-

sitivos, que se han generado en el entorno:

- La telemonitorización ofertada junto con la teleasistencia implica una ampliación de servicios, ya que da una visión integral del paciente y no sólo de las patologías telemonitorizadas.
- Establece unas bases para la coordinación e integración sociosanitaria.

Las **amenazas** son situaciones negativas, externas a la intervención, que pueden atentar contra ésta, por lo que llegado al caso, puede ser necesario diseñar una estrategia adecuada para poder sortearlas. La única que se recogió fue la incertidumbre acerca de los agentes y medios para la puesta en marcha y extensión de este tipo de iniciativas.

4. DISCUSIÓN.

La elevada edad media de las personas incluidas en la telemonitorización (83,8 años), unido a que un 9% de estas personas no tenía posibilidad de ayuda para realizar las tareas, podría hacer suponer “a priori” una dificultad para el uso de las tecnologías que no se ha confirmado, valorando sobre todo el elevado grado de satisfacción durante el proyecto y a su finalización.

El hecho de que el procedimiento no haya aumentado la sobrecarga de los cuidadores, que en muchas ocasiones eran los cónyuges (con edad similar a la persona en intervención), orienta también a que el uso de las tecnologías resulta accesible para personas que presentan cierto grado de dependencia.

A lo largo del proyecto han aumentado las consultas telefónicas entre pacientes y sus médicos de Atención Primaria de referencia. La

mayoría de estas consultas han servido para reforzar la educación en autocuidados de esta población, sin que haya sido necesaria una visita presencial (bien en el centro de salud o bien en el domicilio de la persona telemonitorizada). La estabilidad en los parámetros sanitarios a lo largo del periodo de evaluación, así como la disminución del consumo de los recursos hospitalarios, parecen avalar que una actuación más temprana derivada de alteración de los parámetros biométricos colabora en el mantenimiento del estado de salud.

La gestión del sistema de las alertas desde la central de teleasistencia ha supuesto que a los profesionales sanitarios sólo llegaran problemas sanitarios (ni personal médico ni de enfermería ha tenido que resolver problemas derivados de problemas con la tecnología), mejorando la satisfacción de los Equipos de Atención Primaria. De la misma manera, se ha podido dar mejor respuesta a la problemática social que se ha detectado durante el proyecto y actuar antes en situaciones de emergencia sanitaria.

Un factor sobre el que reflexionar por su impacto a la hora de analizar los costes derivados de la intervención puede ser la edad de los pacientes. Al tratarse de pacientes pluripatológicos o, al menos, de edad elevada, las complicaciones de sus patologías no telemonitorizables o la progresión de otras enfermedades crónicas (léase Alzheimer, demencias diversas,...) pueden afectar a los resultados económicos del segundo año. Este es un aspecto a valorar para su análisis en un futuro estudio.

Por lo tanto, y en vista de los resultados, cabría determinar si dos años de intervención no son en algunos de los casos efectivos y que qui-

zá con año hubiese sido suficiente. Por lo tanto, se analizará en una fase posterior de estudio la posible necesidad de ajustar los criterios de exclusión y salida del proyecto de pacientes en función de si siguen beneficiándose de servicio combinado de telemonitorización y teleasistencia, así como de si dicha intervención sigue siendo coste efectiva a partir de cierto momento en el tiempo, y siempre en función del estado de salud de los pacientes.

No fue posible encontrar pacientes controles del mismo cupo médico que estuviesen en la misma situación clínica que los intervenidos y con una edad tan avanzada. En segundo lugar, aunque a priori las características de los controles captados de distinto cupo médico eran muy similares a la de los pacientes intervenidos, la gravedad de las patologías eran muy distintas y por tanto, la utilización de recursos muy dispar.

El hecho de que la búsqueda de controles (tanto del mismo cupo que los intervenidos como de distinto cupo) no haya sido factible puede llevar a pensar que el sesgo de selección realizado por el médico no es tanto un "sesgo" sino una adecuada selección por parte del profesional del perfil a estudio, es decir, una adecuada selección de aquellos pacientes que realmente se vayan a beneficiar de la intervención.

De la misma manera que vemos necesario establecer criterios para la salida del procedimiento de telemonitorización, vemos que es tanto o más necesario una buena selección de las personas a incluir.

5. CONCLUSIONES.

La colaboración integrada socio sanitario ha

permitido adecuar y personalizar la asistencia ofrecida a las necesidades socio-sanitarias de los pacientes, centrada en la persona, mediante una interacción multidisciplinar y coordinada de todos los agentes integrantes del proyecto. El aprovechamiento de dichas sinergias y dicha interacción multidisciplinar ha permitido aprovechar los recursos, potenciar las capacidades y estructuras ya existentes, no siendo necesario crear nuevas capacidades o ampliar la cartera de servicios actuales. Un ejemplo de esto es el modo en que se aprovecha la experiencia de la teleasistencia en el cuidado y en la gestión de dispositivos tecnológicos en el domicilio, se ofrece una visión integral de la persona, se coloca a la persona en el centro del sistema y se racionaliza el uso de los recursos.

A su vez ha permitido normalizar el servicio de teleasistencia y telemonitorización de manera natural y sin impacto dentro de las organizaciones implicadas.

En vista del análisis realizado se puede concluir que el proyecto TELBIL+T cumple con los objetivos marcados en su comienzo. No sólo ha demostrado mejorar la salud de los pacientes captados sino que ha permitido aumentar su satisfacción y calidad de vida así como la de sus familiares y cuidadores. El proyecto facilita y favorece el empoderamiento de los pacientes y su entorno mejorando su autonomía seguridad y manejo de su enfermedad.

Todo esto va ligado con el menor uso de recursos sanitarios, tanto desde el punto de vista de número de ingresos, estancia media y urgencias así como de visitas presenciales a los centros de salud. Esto ha derivado, en la mayoría de los casos, en una racionalización de la carga de trabajo del personal sanitario

centrando sus actuaciones exclusivamente a las intervenciones de carácter sanitario cuando y donde sean necesarias.

El proyecto ha sido bien aceptado por los profesionales socio-sanitarios implicados, según el input recibido durante la evaluación del proyecto.

Por todo ello podríamos concluir que el proyecto ha permitido:

- Mejorar la salud, calidad de vida, satisfacción, automanejo de su enfermedad y seguridad de los pacientes.
- Mejorar la satisfacción y seguridad, calidad de vida, seguridad de los cuidadores y familiares.
- Mejorar la satisfacción y normalización de la carga de trabajo de los profesionales sanitarios involucrados.
- Potenciar la colaboración socio-sanitaria aprovechando estructuras y servicios existentes, haciendo modelo sostenible y coste efectivo.
- Aportar una gestión del perfil social de la persona a modelos y proyectos de telemonitorización clásicos ya existentes, mediante la coordinación con la teleasistencia tradicional.
- Aportar una base para la elaboración de una historia socio sanitaria compartida.
- Aportar las claves para la normalización y extensión de la telemonitorización para el seguimiento de pacientes pluripatológicos complejos.
- Mostrar la importancia de la atención primaria, y de carácter sociosanitario, en el cuidado de las personas para una intervención temprana que evita incurrir posteriormente en altos gastos hospitalarios.

6. AGRADECIMIENTOS.

Al Dr. Iñaki Martín Lesende, que nos mostró el camino.

Al Dr. Jesús Larrañaga Garitano y a la Dra. Maribel Romo Soler, que nos mantuvieron en él.

A todo el personal sanitario que ha participado en nuestro proyecto.

A todo el personal de la Central de Teleasistencia, sin cuyo trabajo y esfuerzo no hubiera sido posible.

A todas las personas que accedieron a participar siendo telemonitorizadas o ayudando a la telemonitorización de las personas más dependientes.

7. BIBLIOGRAFÍA.

(1) BAYÓN YUSTA J.C., Orruño Aguado E., Asua Batarrita J., Artetxe Ocasar J., Emparanza Knör J.I., Gorostiza Hormaetxe I. Evaluación de los resultados de la telemonitorización de pacientes con insuficiencia cardiaca y enfermedad obstructiva crónica. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2012. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA N° 2009/04. Disponible en: <http://www9.euskadi.net/sanidad/osteba/datos/Analisis%20coste.pdf>

(2) MARTÍN LESENDE I., Orruño E., Cairo M.C., Bilbao A., Asua J., Romo M.I., et al. Assessment of a primary care-based telemonitoring intervention for home care patients with heart failure and chronic lung disease. The TELBIL study. BMC Health Services Research 2011, 11:56. doi:10.1186/1472-6963-11-56. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/403>

(3) GÜEMES CAREAGA I., Telemonitorización en pacientes con insuficiencia cardiaca o enfermedad obstructiva crónica. Revisión sistemática de la literatura. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco, 2012. Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: N° EKU I12-01. Disponible en: http://www9.euskadi.net/sanidad/osteba/datos/EKU_12_01_telem_infor.pdf

(4) HENDY J., Chrysanthaki T., Barlow J., Knapp M., Rogers A., Sanders C., Bower P., Bowen R., Fitzpatrick R., Bardsley M., Newman S., An organisational analysis of the implementation of telecare and telehealth: the whole systems demonstrator. BMC Health Services Research 2012, 12:403 (15 November 2012). Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/403>

SERVICIO ARAGONÉS DE SALUD: RESULTADO DEL PROYECTO PITES DE ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA A PACIENTES CRÓNICOS EN ESTADO DE DEPENDENCIA EN ARAGÓN

JUAN IGNACIO COLL CLAVERO
ROSANA ANGLÉS BARBASTRO

Unidad de innovación y Nuevas Tecnologías, Servicio Aragonés de Salud,
Hospital de Barbastro

Sumario

- | | |
|------------------------------|--------------------------------|
| 1. INTRODUCCIÓN. | 5.2. Satisfacción de Usuarios. |
| | 5.3. Calidad de vida. |
| 2. EL PROYECTO PITES. | 5.4. Evaluación económica. |
| 3. OBJETIVO. | 6. DISCUSIÓN. |
| 4. MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS. | 7. CONCLUSIONES. |
| 5. RESULTADOS. | 8. AGRADECIMIENTOS. |
| 5.1. Actividad clínica. | 9. REFERENCIAS. |

PALABRAS CLAVE

Atención social y sanitaria, crónicos, innovación sanitaria, e-salud, plataformas de innovación, telemonitorización, envejecimiento activo, calidad, TIC, cuidados integrados.

RESUMEN

PITES es un proyecto alineado con la promoción de soluciones de telemedicina e innovación en servicios sanitarios del Servicio Aragonés de Salud, que busca diseñar, desarrollar y evaluar un protocolo para una atención integrada, social y sanitaria, para ancianos crónicos en situación de dependencia del área geográfica de Barbastro, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Se realizó un estudio randomizado para comparar el nuevo servicio con la asistencia clásica en pacientes que cumplían los criterios de inclusión, respecto a 4 pilares principales: su impacto en la actividad clínica, en la calidad de vida, aspectos económicos y de satisfacción de usuario.

El nuevo servicio con el uso de una plataforma tecnología facilitó el diagnóstico precoz y las descompensaciones de las patologías en estudio, y la identificación de hallazgos patológicos gracias a la telemonitorización de constantes vitales. Permitió además la innovación en nuevos procesos y servicios sanitarios con una clara mejora de la calidad de la atención percibida, con una optimización en tiempo y en el uso de recursos.

KEYWORDS

Health and social care, chronic diseases, health innovation, e-health, innovation platforms, telemonitoring, active aging, quality, ICT, integrated care.

ABSTRACT

PITES is a project aligned with the promotion of telemedicine solutions and innovation in health services provided by the Aragon Health Service, which aims to design, develop and evaluate a protocol for integrated health and social care for chronically ill elderly people in dependency situations in the geographic area of Barbastro, in order to improve their quality of life.

A randomized study was conducted to compare the new service with the usual care for patients who met the inclusion criteria, related to 4 main pillars: its impact on clinical activity, quality of life, economic aspects and user satisfaction.

Using a technology platform the new service facilitated early diagnosis and decompensation in diseases studied, as well as the identification of pathological findings thanks to telemonitoring of vital signs. It also allowed innovation in new processes and health services with a clear improvement in the perceived quality of care, with an optimization in time and resource use.

1. INTRODUCCIÓN.

El Estado de Bienestar del que formamos parte garantiza unos cuidados sanitarios universales y gratuitos, que son prestados en nuestra Comunidad por el Servicio Aragonés de Salud (SALUD) y unos servicios sociales generales y especializados prestados por una multitud de proveedores.

Con el aumento de esperanza de vida y el incremento del número de pacientes crónicos, se ha hecho necesaria la aparición de nuevos modelos de cuidado que permitan permeabilidad entre niveles asistenciales. Estos modelos están impulsados por nuevos métodos de gestión para el cuidado (incluyendo el control de la calidad asistencial) apoyados en las posibilidades que ofrecen las tecnologías de la información y comunicaciones (TIC) tales como el acceso remoto a la historia clínica, herramientas de análisis y visualización de datos clínicos, y la telemedicina. Los nuevos procedimientos incorporan entornos colaborativos entre los agentes sanitarios y los propios pacientes, usando medios electrónicos, que facilitan a su vez el necesario control de la calidad del servicio, la mejora de la continuidad asistencial, la adherencia a los tratamientos, la disminución de los eventos adversos y la cuantificación económica del coste sanitario.

La demanda de los ciudadanos crónicos ha cambiado en cuantía y exigencia de calidad, siendo primordial adaptar las organizaciones sanitarias para satisfacer estas nuevas necesidades de cuidados. Además, cada vez son más los pacientes con enfermedades crónicas asociados a cierto nivel de dependencia que requieren unos cuidados especiales y específicos para mantener una vida social digna y no ser

marginados por la sociedad. A todo ello hay que añadir que existen nuevas demandas y necesidades originadas por los avances del conocimiento y por la mejora de la calidad de vida.

Hasta ahora, los sistemas sanitarios no han abordado de forma específica la atención a los pacientes crónicos dependientes. La situación se ha visto más como una amenaza al sistema por saturación de los servicios, especialmente de estancias en centros hospitalarios, que como un problema al que había que ofrecer soluciones a través de una oferta específica de servicios.

En Aragón, el Sector Sanitario de Barbastro comenzó trabajando de forma activa en el seguimiento de pacientes ancianos. Inicialmente en el proyecto europeo DREAMING (EIDeRly-friEndly Alarm handling and MonitorING) cuya finalidad consistió en la creación de un servicio sanitario de monitorización a domicilio del anciano frágil, no dependiente. Posteriormente se trabajó para el tratamiento de sistemas de telemonitorización de constantes vitales en pacientes en residencias, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y prevenir problemas futuros debido a su patología. En paralelo se desarrollaron diversos proyectos de telemedicina desplegados en el SALUD aragonés con éxito, como teledermatología o telescreening de retinografías diabéticas o tele ictus. Todos estos proyectos orientados a la consecución de plataformas de innovación para ofertar servicios de telemedicina a los pacientes del sector.

Después, el SALUD trabajó en el proyecto "PITES T-AYUDA" que formaba parte del proyecto coordinado en red "Plataforma de innovación en nuevos servicios de telemedicina y e-salud para pacientes crónico y dependientes."

El proyecto PITES T-AYUDA permitió crear una plataforma de innovación tecnológica orientada a personas con condición crónica, frágiles y en situación de dependencia ofertándoles una atención sanitaria y social gracias a soluciones tecnológicas de telemedicina móvil personal y soportes de e-Salud.

Las demandas sanitarias que plantea nuestra sociedad en el siglo XXI, nos obligan a explorar nuevos servicios capaces de integrar el ámbito social y el sanitario facilitados por las tecnologías de la información y de la comunicación.

Trabajamos dentro de un marco en el que nos encontramos con una serie de silos de atención y por lo tanto, falta de coordinación. Así como la atención sanitaria en Aragón es principalmente pública, existen distintos proveedores sociales tanto de la esfera pública, como de la privada, a los que en muchas ocasiones les resulta complicado coordinarse dentro de su mismo ámbito y que como consecuencia generan duplicidades de servicios o situaciones de inoperancia que desaprovechan los recursos existentes y las atenciones de calidad.

En el mismo marco, donde encontramos una población cada vez más envejecida, y donde se han dado numerosos cambios, por ejemplo, en la ley de dependencia, que también hacen que nos tengamos que cuestionar y plantear alternativas que faciliten la coordinación en agentes sociales y sanitarios, paliando las deficiencias en ésta entre los agentes de ambas tipologías.

El día a día ha puesto sobre la mesa en numerosas ocasiones, no solo la falta de coordinación, sino la falta de visión común entre lo sanitario y lo social y de la misma manera las

carencias en la elaboración en planes comunes.

Por todo ello surge como necesidad imperante la coordinación entre los ámbitos sanitario y social dando lugar a una serie de cuidados integrados de calidad dirigidos los ciudadanos. Así el punto de partida en la prestación de atención integrada es coordinar los sistemas de protección social y sanitaria.

Así, el SALUD comenzó a trabajar en el proyecto SmartCare, mejorando los proyectos anteriores, en el contexto de la mejora de la atención, integración de cuidados y de la coordinación entre agentes sociales y sanitarios. El proyecto SmartCare espera demostrar que el colectivo del anciano enfermo crónico y dependiente pueda verse beneficiado con el entorno colaborativo propuesto en este servicio asistencial por razones de calidad, equidad en el acceso a los recursos disponibles y sostenibilidad del sistema público gracias a la optimización del consumo de recursos.

Como sabemos, la salud está determinada por factores físicos, psicológicos y sociales, de modo que en procesos de enfermedad, una buena coordinación entre las esferas sanitaria y social posibilitará la mejora o mantenimiento de la salud repercutiendo positivamente en la calidad de este servicio.

El proyecto SmartCare está en su fase de desarrollo y se mostrarán resultados a partir de 2016. Este artículo pretende explicar el detalle del proyecto PITES y sus resultados.

2. EL PROYECTO PITES.

Dentro del Sector Sanitario de Barbastro, se ha detectado que la demanda sanitaria de la

población mayor es enorme, en parte, debido a que en nuestro país la salud es la principal preocupación del anciano. La tasa de ingresos hospitalarios entre los 60 y 75 años dobla la de la población por debajo de esa edad y la triplica a partir de los 80 años, constatándose que las estancias son cada vez más prolongadas y el número de reingresos mayor. El índice de reingresos marca la evolución tras la asistencia hospitalaria, por lo que es expresión de la calidad de la misma, siempre y cuando no se tenga en cuenta los ingresos programados ni los de otra causa no relacionada con el ingreso previo.

Asimismo en nuestro entorno, existe evidencia de que los pacientes que presentan múltiples enfermedades, incluyendo una combinación de enfermedades crónicas y condiciones psicosociales, son los usuarios que más frecuentemente usan los servicios asistenciales, tienen más hospitalizaciones preventivas, presentan una mayor limitación funcional en su actividad, un decrecimiento en su bienestar y calidad de vida, y reportan peores estados de salud.

En este marco se sitúa el proyecto "PITES: T-AYUDA" que forma parte de un proyecto coordinado en red de investigaciones en evaluación de tecnologías sanitarias y servicios de salud y tiene como objetivo el diseño de un servicio integrado de asistencia sanitaria y social del anciano frágil crónico dependiente. Gracias a las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) se desarrollarán soluciones tecnológicas de telemedicina móvil personal y soportes de e-Salud, necesarios para la realización práctica del cambio a nuevos modelos de atención sanitaria para este tipo de pacientes. A través de la realización de un estudio prospectivo, casos-control randomizado se compara la asistencia clásica frente a la asistencia

integrada social y sanitaria, con las TIC's como elemento facilitador. Entre los resultados esperados inicialmente en el grupo sometido al nuevo servicio estaba la mejoría del estado de salud y de la calidad de vida, junto a una disminución del consumo de servicios asistenciales clásicos. Razones de equidad en el acceso a los recursos sanitarios, de sostenibilidad del sistema público de salud y la búsqueda de la excelencia en la calidad de los servicios ofertados han inspirado al Sector Sanitario de Barbastro en el diseño de este proyecto.

3. OBJETIVO.

El objetivo principal del proyecto es el de diseñar un servicio de atención integral sanitaria y social a ancianos crónicos dependientes mediante la elaboración de un protocolo médico y social del servicio de monitorización domiciliaria y el pilotaje de la nueva prestación comparándola con la asistencia clásica. Objetivos secundarios son la evaluación del impacto que tiene la prestación de los servicios en distintos dominios de evaluación, como son el punto de vista clínico, social-económico, de satisfacción de usuarios y agentes sociales y sanitarios y finalmente mejorar la calidad de vida del anciano crónico dependiente.

4. MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS.

Tipo de estudio.

Para ello se diseñó un piloto de telemonitorización domiciliaria de constantes vitales a un grupo de pacientes con el objetivo de compararlo con la asistencia clásica, mediante un estudio prospectivo casos control randomizado.

Características geográficas.

Con el objetivo de acercar los servicios sanitarios a los entornos más desfavorecidos en términos de comunicaciones, se involucraron 2 poblaciones dentro del área geográfica del Servicio Aragonés de Salud, pero sin acceso directo continuo a servicios de salud. Es el caso de las poblaciones de Esplus y Albelda que disponen de consultorios con servicio intermitente, dependientes de los centros de salud de Tamarite de Litera y Binéfar.

Características temporales.

El proyecto ha tenido una duración de 3 años, durante los cuales se ha realizado la definición, diseño del protocolo y preparación de la nueva prestación. Se ha realizado un pilotaje durante 12 meses, de febrero 2012 a febrero de 2013, y la última fase ha sido dedicada a la evaluación, comparación de asistencias y conclusiones.

Criterios de inclusión /exclusión de pacientes.

Se definieron 2 grupos, el grupo intervención que disfrutaría de la nueva prestación, y el grupo control (con la prestación clásica). Los grupos fueron formados aleatoriamente, teniendo en cuenta criterios de edad, sexo y patologías. Así se seleccionaron 36 pacientes participantes del grupo tratamiento y otros tantos en el grupo control que cumplían los requisitos de ser mayores de 65 años, en situación de dependencia, residentes en el área geográfica del Sector Sanitario de Barbastro, y que sufrían de al menos 1 de las siguientes patologías: diabetes mellitus (DM), insuficiencia cardiaca (IC), historia de infarto agudo de miocardio (IAM), ACV o enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

Los criterios de exclusión de los participantes era el cumplimiento de 1 de los siguientes supuestos: pacientes con inestabilidad clínica acusada, definida por dos ingresos hospitalarios o más de tres visitas a urgencias en los tres meses previos al ensayo, pacientes con cualquier enfermedad que a juicio de los investigadores impidiesen su participación en el estudio, pacientes con una esperanza de vida inferior a 6 meses o pacientes que no otorgasen su consentimiento.

Selección de pacientes y tamaño de los grupos. Los abandonos.

La identificación de los pacientes se realizó mediante los registros clínicos y con recomendación del personal sanitario de los centros de salud involucrados en el piloto.

El grupo intervención lo conformaron 36 personas (22 mujeres y 14 hombres). Se produjeron 6 abandonos durante la vida del proyecto por causas de éxitus y fueron sustituidas por nuevos participantes. La media de edad del grupo eran 85 años y 7 meses años, con una distribución de patologías de (15 DM; 29 IC; 11EPOC; 16 IM; 12 ACV).

El grupo control lo formaron 33 personas, donde se produjeron 3 éxitus, con una media de edad de 86 años y 10 meses. Estuvo formado por 20 mujeres y 13 hombres y una distribución de patologías semejante al grupo intervención (15 DM; 29 IC; 11 EPOC; 16 IAM; 13 ACV).

El proveedor sanitario. Los profesionales. Contact Center.

El Servicio Aragonés de Salud, Sector Sanitario de Barbastro ha sido el proveedor de

servicios sanitarios responsable del proyecto PITES-T-AYUDA y de su definición, pilotaje y evolución, poniendo a disposición del proyecto su personal e infraestructuras. El personal sanitario que ha formado parte del proyecto ha estado compuesto de 2 médicos y 2 enfermeras de Atención Primaria de los centros de salud de Tamarite de Litera y Binéfar. Un centro de contacto ubicado en el servicio de urgencias del Hospital de Barbastro, y compuesto por una enfermera dedicada a la gestión de alarmas. El servicio de Urgencias del Hospital y la unidad de atención continuada de los centros de salud de Binéfar y Tamarite. También el Departamento de Informática del Hospital de Barbastro como gestor de las incidencias tecnológicas.

Los voluntarios y el tercer sector: organización y equipos.

En el pilotaje ha tenido un papel primordial el proveedor de servicios sociales. Ha participado la Cruz Roja Española, y su delegación provincial de Huesca con la participación de 2 asambleas ubicadas en Tamarite y Binéfar. Estas asambleas han conformado 5 equipos de 15 voluntarios con perfil polivalente, que han participado en las visitas a los domicilios y en la toma de constantes.

Las tecnologías.

Para el desarrollo del piloto se han utilizado las tecnologías necesarias para el correcto desarrollo del funcionamiento del servicio.

El servicio fue integrado en las infraestructuras del SALUD, poniendo a disposición del proyecto los sistemas de información corporativos y los del sector sanitario de Barbastro. Además,

se desarrolló un portal de telemonitorización que permitía la recepción y registro de las mediciones realizadas, la parametrización y personalización de las alarmas, y la gestión de alarmas generadas. Este portal es utilizado como herramienta de trabajo primordial del Centro de Contacto.

Por otro lado, se ha puesto a disposición del voluntariado de la Cruz Roja diversas mochilas con tecnología y dispositivos biomédicos para realizar las tomas de las constantes vitales. Estas mochilas contenían: una tableta Smartphone, un termómetro timpánico para la toma de la temperatura, un glucómetro para la medida de la glucosa en sangre, un tensiómetro para la toma de la presión sanguínea, un pulsioxímetro para la toma de la saturación en oxígeno y un electrocardiógrafo (ECG) para la realización de electrocardiogramas. Todos estos dispositivos estaban dotados de bluetooth.

Metodología o Procedimiento.

Los pacientes fueron visitados de forma semanal por voluntarios de la Cruz Roja Española de las localidades de Binéfar y Tamarite que acudían a sus domicilios para realizar tomas de las constantes vitales. Estos voluntarios portaban la mochila compuesta de diversos dispositivos tecnológicos. Los voluntarios fueron formados en el uso de los dispositivos y buenas prácticas en la toma de constantes vitales. Se han realizado tomas de tensión, temperatura y pulsioximetría semanalmente, así como una vez al mes un electrocardiograma. A los pacientes diabéticos también se les ha hecho control de la glucemia capilar una vez a la semana.

Las mediciones eran transferidas mediante tecnologías de comunicación inalámbricas a la

tableta. Tras la recepción de los valores y asignación al paciente, los resultados eran enviados a un portal que recogía todas las medidas realizadas.

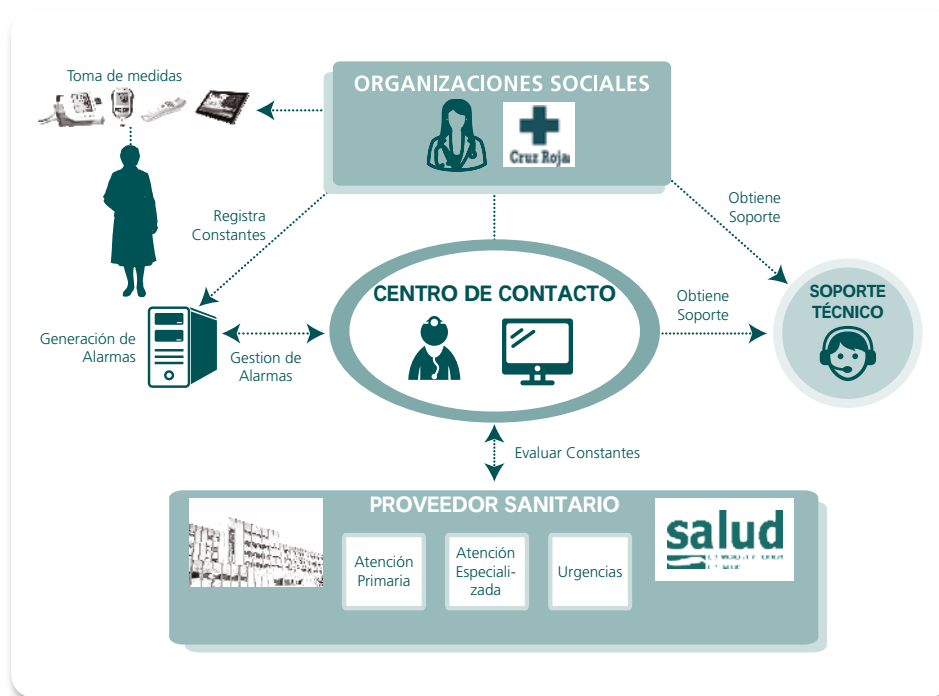
La plataforma de recogida de información permite la generación de alarmas en base a los parámetros establecidos para cada paciente, en función de su historial clínico y valores de normalidad. Así, si una medida se encuentra fuera de los valores de normalidad para el paciente se genera una alarma, de tipo alerta o severa, que es comunicada al personal del Contact Center, en función de la gravedad, mediante el envío de un correo electrónico o SMS.

El Contact Center está compuesto por personal sanitario que comprueba las medidas realizadas y las alarmas generadas, las evalúa y valora la necesidad de tomar acciones adicionales para proporcionar una atención personalizada

e inmediata al paciente, movilizándolo recursos, redirigiendo al paciente a los centros sanitarios o incluso movilizándolo ambulancias en caso de gravedad. Para ello se apoya además en conversaciones y puesta en común de información con el propio paciente, con los voluntarios que han realizado las tomas, y con el personal de Atención Primaria habitual del paciente. Los profesionales del centro de contacto en ningún caso sustituyen al proveedor asistencial del paciente.

En paralelo se realizó el registro de variables e indicadores para la posterior evaluación del impacto del servicio en los distintos ámbitos que se explican en secciones posteriores. Para la evaluación de la actividad clínica se registraron indicadores como la frecuentación en atención primaria y continuada a médico y enfermería, la frecuentación en atención especializada e ingresos y duración de los mismos y

Figura 1. Método.



detalle de aquella frecuentación por causa de las patologías en estudio. Diversos indicadores registraban las alarmas generadas, su causa y la derivación a los centros asistenciales.

5. RESULTADOS.

El proyecto fue evaluado desde el punto de vista de 4 enfoques principales para comprobar distintos ámbitos de actuación del piloto. En primer lugar se evaluó el impacto de la nueva prestación en la actividad clínica y el consumo de servicios sanitarios. En segundo lugar se evaluó la satisfacción de usuarios del piloto tanto en los pacientes como en los agentes implicados en la prestación de la nueva asistencia. Posteriormente se valoró el impacto en la calidad de vida de los pacientes y finalmente se realizó un estudio económico para cuantificar los beneficios y costes asociados.

5.1. Actividad clínica.

Los pacientes pluripatológicos tienen una gran frecuentación, lo que se traduce automáticamente en un elevado consumo de servicios sanitarios. Del mismo modo estos servicios consumidos suelen ser de mayor importancia si la situación clínica de los pacientes empeora o se complica, situación previsible en pacientes que sufren múltiples patologías.

Una de los primeros hallazgos que se comprobaron fue que los pacientes en estudio en el caso intervención no estaban siempre estabilizados, por lo que gracias a la nueva prestación se pudo trabajar para la estabilización clínica de los pacientes. Además, la confianza de los pacientes en la nueva atención, de los agentes sociales en su capacidad de realizar la toma de constantes, y de los profesionales sanitarios

en la tecnología y en los voluntarios que recogen las constantes es clave para disminuir la frecuentación inicial a los servicios de atención primaria. Una vez superada esa fase de desconfianza que hace que los pacientes acudan al centro de salud a comprobar si sus medidas son correctas o desconfianza de las enfermeras que acuden a los domicilios a chequear si los voluntarios han tomado las constantes correctamente, se ha podido comprobar que la asistencia a las consultas de atención primaria se ha visto reducida. Del mismo modo, pacientes que acudían regularmente a Atención Primaria a realizarse tomas no han necesitado acudir más si no han tenido descompensaciones, lo que conlleva una frecuentación objetiva en Atención Primaria, produciéndose el acto asistencial en aquellos casos en los que es realmente necesario. De esta manera el nuevo servicio permite filtrar la demanda por iniciativa exclusivamente subjetiva del paciente.

Del mismo modo, es importante para la frecuentación el perfil patológico de los pacientes y sus características, como por ejemplo, pacientes con tratamiento de tratamiento anticoagulante oral (TAO) en los que parte de su frecuentación no puede ser evitada.

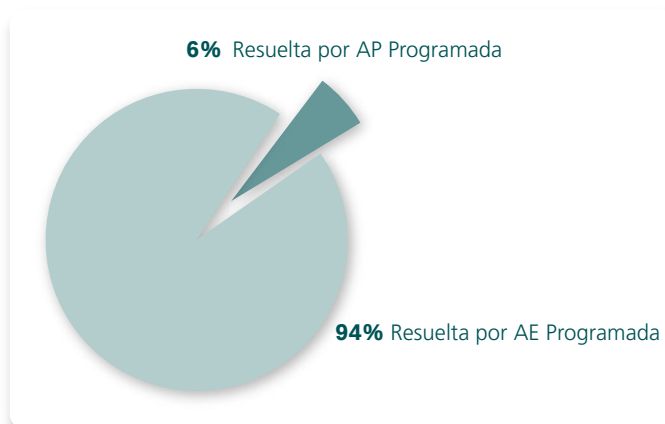
Con respecto a atención especializada, se ha comprobado que el número de consultas a Atención Especializada debido a las patologías en estudio es mucho menor en el grupo intervención a las del grupo control (7 vs 34). En el caso de las hospitalizaciones, el número de hospitalizaciones en el grupo intervención es ligeramente inferior a los del grupo control (12 vs 13), aunque mayor en cuanto al número de días de estancias (96 vs 90). En cambio, en los accesos a las unidades de urgencias del Hospital de Barbastro el número de visitas es

ampliamente inferior en el grupo con la nueva prestación (18 vs 26).

El contact center ha gestionado 646 alarmas en el periodo de actuación, siendo una distribución de 1,59 alarmas/día de tipo I (alertas) y 0,18 alarmas/día tipo II (alarmas severas). Esta distribución supone 48,41 y 5,34 alarmas/mes tipo I y tipo II respectivamente. Esta infor-

mación permite la planificación adecuada de recursos dedicados al contact center. De estas alarmas solo 64 han necesitado atención de los servicios sanitarios mediante la redirección de los pacientes a los centros de Atención Primaria, siendo 32 con carácter programado y 30 urgentes. En el 94% de los casos las alarmas se han resuelto en Atención Primaria.

Figura 2. Alarmas.



5.2. Satisfacción de Usuarios.

Para evaluar la satisfacción de los participantes en el proyecto se realizaron cuestionarios de satisfacción ad-hoc a los pacientes, profesionales sanitarios y voluntarios de la Cruz Roja a la finalización del periodo de pilotaje. Estos cuestionarios fueron respondidos por todos los participantes y rellenados de manera autónoma. Los cuestionarios recogían las opiniones respecto a la nueva prestación, al equipamiento tecnológico utilizado y al portal de tratamiento de datos disponible para el personal sanitario.

Los resultados demostraron una total satisfacción por parte de los usuarios considerando como beneficios principales el sentimiento de seguridad por estar controlado y la reducción de visitas a domicilio y desplazamientos al centro

de salud, aportándoles tranquilidad y compañía.

Los voluntarios de la Cruz Roja valoran muy positivamente el servicio en cuanto a que realizan una nueva atención a los ancianos, que les aporta seguridad. Los dispositivos biomédicos se consideran fáciles de usar y mantener y han sido ampliamente aceptados a pesar de reconocer algún fallo de funcionamiento inicial. También se valora positivamente la formación necesaria para su uso, y la facilidad de acceso al punto de contacto de resolución de incidencias tecnológicas.

El personal sanitario valora positivamente el servicio ya que principalmente, permite mejorar la calidad de la asistencia. Además remarcan que el servicio permite un mayor control sobre las patologías crónicas, promoviendo la detección

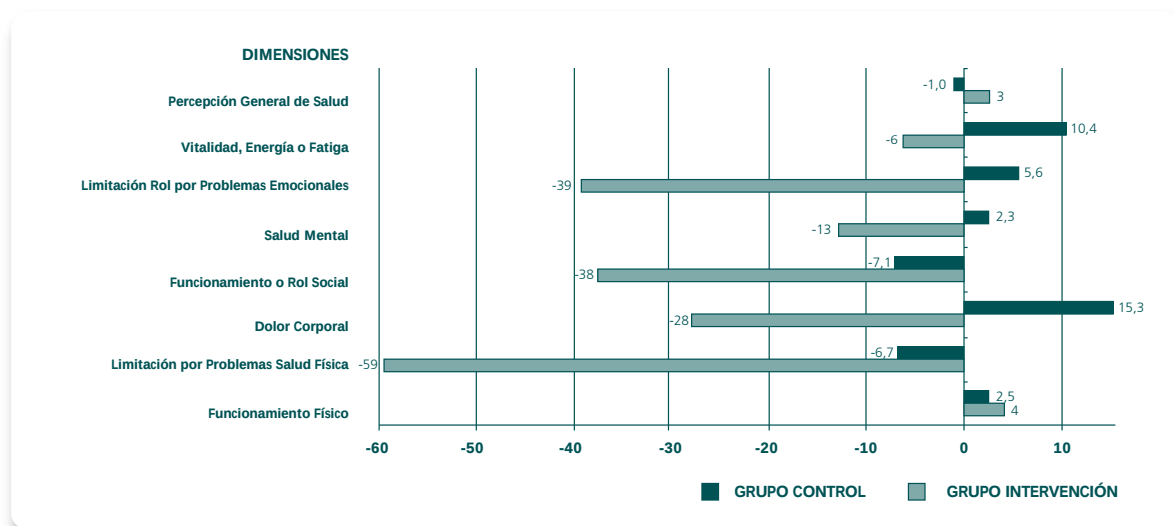
y actuación precoz de las descompensaciones.

5.3. Calidad de vida.

La calidad de vida se evaluó mediante la realización de cuestionarios de salud SF-36 y de ansiedad y depresión (HADS). Los resultados del cuestionario SF-36 muestran que, a pesar

de verse tendencias a la mejoría en los dominios de limitación física, rol social, salud mental, dolor corporal y vitalidad y energía, en el grupo tratamiento, no se pueden encontrar diferencias estadísticamente significativas entre los grupos intervención y control. Será necesario una muestra mayor y pilotajes más largos para poder obtener conclusiones claras.

Figura 3. Gráficos SF-36.



Con respecto a ansiedad y depresión, se observa una disminución de los casos considerados problema clínico en ambos grupos. Esta disminución no puede atribuirse al efecto de la implantación de la nueva prestación, sino al screening realizado en todos los pacientes al comienzo del periodo de pilotaje, ya que al realizar los cuestionarios se identifican los casos clínicos y son tratados.

En depresión se encuentra un aumento de los casos clínicos en el grupo control, que puede ser atribuible a la evolución normal del estado mental de los pacientes en función al empeoramiento habitual según el avance de la edad.

5.4. Evaluación económica.

Para la evaluación del impacto económico en la organización sanitaria se realizó una comparación de costes entre los grupos control e intervención. Para ello se cuantificaron los costes asociados a consumo de servicios sanitarios en ambos grupos y la inversión tecnológica necesaria para prestar la nueva prestación, en el grupo intervención.

Con respecto a los costes sanitarios, principalmente se ha comprobado el impacto en la frecuentación de atención primaria y atención especializada. La tabla muestra el detalle de costes en cada partida y se puede apreciar que no hay una gran diferencia entre ambos grupos.

Figura 5. Detalle costes sanitarios.

COSTES SANITARIOS	GRUPO TRATAMIENTO	GRUPO CONTROL	MEJOR ESCENARIO (Alarmas derivadas)
Coste de hospitalización	59.595,00€	54.800,00€	59.595,00€
Coste de urgencias	2.448,00€	3.536,00€	4.080,00€
Coste de consultas con GP	70.047,18€	74.935,53€	3.565,62€
Coste de consultas con Enfermera	8.874,21€	6.238,42€	
Coste de consultas con Especialista	469,00€	2.278,00€	469,00€
COSTES TOTALES	141.433,39€	141.787,95€	67.709,62€

Para la prestación del servicio de telemonitorización el Servicio Aragonés de la Salud ha procedido a la inversión en tecnología para la compra de equipos, dispositivos biomédicos y servidores necesarios para el portal. Otros costes han sido los costes operativos para la pue-

ta en marcha y mantenimiento del call center, licencias de uso, tecnologías, software y consumibles. Por último, inversión en formación necesaria para la capacitación de los voluntarios de la Cruz Roja. La inversión tecnológica es imputable únicamente al grupo tratamiento.

Figura 6. Detalle costes tecnológicos.

COSTES SERVICIO		
Coste de equipos	Coste	Coste asignado al proyecto
1 equipo (tablet + monitor + licencia para 20 pacientes)	3.900,00€	780€ (depreciación)
3 equipos (tablet + monitor + licencia para 50 pacientes)	11.875,00€	2.375€ (depreciación)
Mochilas	216,00€	216,00€
1 equipo (tablet + monitor + licencia para 20 pacientes)	5.000,00€	5.000,00€
Costes operativos		
Tiras de glucosa (Fb 2013)	254,00€	254,00€
Tiras de glucosa (My 2012)	254,00€	254,00€
Comunicaciones	0,00€	0,00€
Incidencias tecnológicas	83,44€	83,44€
Call Center - Capítulo 1 - Dioni	35.721,64€	11.907,21€
Call Center - Licencias de los usuarios	2.520,00€	2.520,00€
Call Center - Facturas comunicaciones Orange	180,44€	180,44€
Formación		
Formación (Personal Sanitario)	113,76€	113,76€
TOTAL COSTES SERVICIO		23.683,85€

La tecnología aplicada a los servicios sanitarios actuales permite obtener beneficios a las organizaciones cuando el entorno en el que se apliquen sea idóneo. Este entorno implica pacientes activados en la gestión de su propia salud y que asuman el nuevo rol activo, con un clima de confianza entre usuarios, voluntarios y personal sanitario, donde la demanda de ser-

vicios sanitarios sea objetiva (filtrada por el contact center) en lugar de subjetiva por iniciativa del paciente. En estos entornos se podría pasar de un incremento de gasto del 16,5% a un ahorro del 35,5% del coste por paciente y año. El reto es la creación de ese entorno ideal y trabajar en el empowerment de la sociedad.

Figura 4. Costes económicos.

COSTES TOTALES	GRUPO TRATAMIENTO	GRUPO CONTROL	MEJOR ESCENARIO (Alarmas derivadas)
Coste en servicio	23.683,85€	0,00€	23.683,85€
Costes sanitarios	141.433,39€	141.787,95€	67.709,62€
COSTES TOTALES	165.117,24€	141.787,95€	91.393,47€
Coste servicio medio paciente	789,45€	0,00€	789,46€
Coste sanitarios medio por paciente	4.714,45€	4.726,27€	2.256,99€
TOTAL COSTE MEDIO POR PACIENTE	5.503,91€	4.726,27€	3.046,45€

6. DISCUSIÓN.

La realización del proyecto y el desarrollo de la prestación han permitido identificar puntos fuertes y de mejora del proyecto. En primer lugar la metodología de estudio elegida fue un ensayo clínico prospectivo randomizando casos control. A pesar que en un inicio los grupos se crean de forma homogénea ésta se pierde conforme avanza el tiempo y se va produciendo el empeoramiento lógico de los pacientes. La aparición de otras patologías implica un desequilibrio de los grupos (afecta a su comparabilidad), y además, tienen un efecto claro en la salud de los pacientes y la frecuentación consumida.

El número de participantes ha sido limitado, 36 participantes en cada grupo, lo que impide poder obtener conclusiones claras y contundentes debido a la pequeña muestra. Así mismo, se observa que las tecnologías permiten, gracias a la monitorización, el diagnóstico precoz, la mejora de la calidad de la asistencia y la estabilización de pacientes. Pero, debido también a la corta duración del piloto no han podido verse demostrados la mejora de la calidad de vida y el impacto en la frecuentación de los servicios sanitarios, no reflejando los beneficios a medio plazo de los cambios de hábitos y la rentabilidad de la transferencia de tareas de bajo valor sanitarias al tercer sector.

Remarcar que solo se han tenido en cuenta en la evaluación económica los costes directos derivados de la frecuentación clínica. Y se han obviado los indirectos que afectarían fundamentalmente al grupo control (costes de desplazamiento, horas de acompañantes invertidas...).

Finalmente, el empoderamiento de la población se ve reflejado en la promoción de un rol más activo de las organizaciones sociales asumiendo competencias como son la telemonitorización de constantes vitales en domicilio.

7. CONCLUSIONES.

Las tecnologías de la información y la comunicación permiten desarrollar nuevas soluciones de telemedicina que hacen posible la integración de la atención social y sanitaria orientada a ancianos crónicos y dependientes.

Los nuevos servicios sociales y sanitarios se soportan en tres pilares: 1) la monitorización de constantes vitales y su gestión por parte de los servicios sanitarios 2) una correcta gestión por ambos proveedores – social y sanitario- de la información generada por el paciente en su domicilio y 3) la adopción de un rol más capacitado por parte de los profesionales de atención social que actualmente realizan las visitas domiciliarias.

El servicio de telemonitorización domiciliaria con la participación de agentes sociales en la toma de constantes ha permitido la transferencia de competencias de bajo valor sanitario al entorno social. Gracias al seguimiento exhaustivo de los pacientes se ha mejorado la estabilización de los mismos, promoviendo el diagnóstico precoz y mejorando la calidad de la

asistencia. La frecuentación ha pasado de subjetiva a objetiva y de urgente a programada, liberando de visitas a atención especializada y a emergencias. Del mismo modo, son necesarios periodos de pilotaje más largos y con más muestra para cuantificar el impacto económico en el consumo de servicios sanitarios.

Así mismo los pacientes y profesionales coinciden en señalar una mejora de la calidad asistencial percibida.

Como hemos dicho en la introducción, existe una serie de silos de atención y por lo tanto, falta de coordinación, que como consecuencia generan duplicidades de servicios e inoperancia con un desaprovechamiento de los recursos existentes. Surge así, la necesidad imperante de coordinación entre los ámbitos sanitario y social dando lugar a una serie de cuidados integrados de calidad dirigidos los ciudadanos.

En este contexto, nace el proyecto SmartCare, en el que el Servicio Aragonés de SALUD trabaja desde 2013, buscando una mejora de la atención, integración de cuidados y de la coordinación entre agentes sociales y sanitarios. Con el proyecto SmartCare esperamos demostrar que el colectivo del anciano enfermo crónico y dependiente pueda verse beneficiado con el entorno colaborativo propuesto en este servicio asistencial por razones de calidad, equidad en el acceso a los recursos disponibles y sostenibilidad del sistema público gracias a la optimización del consumo de recursos. Destacamos como aspecto fundamental en dicho objetivo, el de definir e implementar un método de cooperación entre los sectores sanitarios, sociales, cuidadores y pacientes, mediante la implantación de canales de comunicaciones y plataformas de TIC para proporcionar una

atención integral y de calidad a los pacientes, mejorando su calidad de vida, su satisfacción de usuario y con un uso optimizado de los recursos y en pro de la sostenibilidad de los sistemas.

En la coyuntura actual es imprescindible la búsqueda de nuevos modelos que permitan, a la vez que aseguren la calidad de vida y envejecimiento de nuestros ancianos, ayudar a la sostenibilidad de nuestros sistemas sanitarios y sociales. La colaboración entre los proveedores y la cooperación entre profesionales es primordial para proporcionar una atención de calidad, a la vez que se consigue una optimización de los recursos.

El desarrollo de aplicaciones y la creación de infraestructuras apoyadas en las tecnologías de la comunicación y de la información para proporcionar cuidados integrados constituyen sistemas de alta capacidad de generación de innovación.

Podemos decir por lo tanto que las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), permiten la realización de soluciones tecnológicas de telemedicina móvil personal y soportes de e-Salud necesarios para la realización práctica del cambio a nuevos modelos de atención sanitaria para personas con dolencias crónicas, condiciones de fragilidad y de dependencia.

8. AGRADECIMIENTOS.

Nos gustaría agradecer la colaboración de los pacientes participantes del proyecto y sus familiares.

Mención especial para la Cruz Roja de Huesca por su excelente trabajo en el proyecto y a los voluntarios de las Asambleas de Tamarite y Binéfar.

Gracias al servicio de Informática del Hospital de Barbastro por su apoyo en la resolución de incidencias.

Al equipo integrante del proyecto PITES: Dionisia Romero Marco, del Servicio de Urgencias Barbastro; Elisa Torres Clemente y Lourdes Ibañez Castellar, de Atención Primaria Binéfar; José María Leris Oliva y Ana Castellón Loscertales, de Atención Primaria Tamarite de Litera; y a Alodia Abad, trabajadora social del Hospital de Barbastro y Modesto Sierra Callau, de la Unidad de innovación y Nuevas Tecnologías.

Nuestro sincero agradecimiento a la Fundación Signo tras conceder al Departamento de Innovación y Nuevas Tecnologías del Hospital de Barbastro y los servicios de Atención Primaria de Binéfar-Esplus y Tamarite-Albelda el PREMIO AL TRABAJO en la modalidad de "Innovación, desarrollo y nuevas Tecnologías" de los Premios Profesor Barea 12ª edición, por el proyecto "PITES T-AYUDA: Plataforma de Innovación en nuevos servicios de telemedicina y e-salud para paciente crónicos y dependientes".

9. REFERENCIAS.

Diversos Autores, "Programa de atención a enfermos crónico dependientes" del GOBIERNO DE ARAGON, Portal del Gobierno de Aragón- Departamento de Salud y Consumo , D.L. Z. 0856-06.

Pascual Carrasco, Mario, "Aportaciones a un modelo de inserción de servicios asistenciales basados en telemedicina para su uso y validación en el seguimiento de pacientes crónicos", Tesis doctoral, Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital UPM, 2008.

Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A.L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*, 321: 694-696.

Wagner, E.H., Austin, B.T., & Von Korff, M. (1996a). Improving outcomes in chronic care. *Manag Care Q*, 4(2), 12-25.

Eason, K. (2001). Changing perspectives on the organizational consequences of information technology. *Behav Inform Technol* 2001;20:323-8.

Berg, M., Aarts, J., Van der Lei, J. (2003). ICT in Health care: sociotechnical approaches (editorial), *Methods Inf. Med.* 42 (2003) 297-301.

Salvador C.H., Pascual M., González M.A., Muñoz A., Márquez J., Sosa L., Caverio M.A., Fernández I., Monteagudo J.L. Airmed-Cardio: a GSM and Internet services-based system for out-of-hospital follow-up of cardiac patients. *IEEE Trans Inf Technol Biomed.* vol 9(1), pp 73-85, 2005.

Carrasco M.P., Salvador C.H., García-Sagredo P., Márquez-Montes J., González de Mingo M.A., Fragua J.A., Rodríguez M.C., García-Olmos L.M., García-López F., Carrero A.M., Monteagudo J.L. Impact of patient general practitioner short messages based interaction on the control of hypertension in a follow up service for low to-medium risk hypertensive patients: a randomized controlled trial. *IEEE Trans Inf Technol Biomed.* 2008, 12(6): 780-91.

Salvador C.H., Ruiz-Sánchez A., González de Mingo M.A., Carmona Rodríguez M., Carrasco M.P., García-Sagredo P., Fragua J.A., Caballero-Martínez F., García-López F., Márquez-Montes J.N., Monteagudo J.L. Evaluation of a telemedicine-based service for the follow-up and monitoring of patients treated with oral anticoagulant therapy. *IEEE Trans Inf Technol Biomed.* 2008, 12(6):696-706.

Report of the WHO Global Observatory for eHealth. (2006). eHealth tools and services: Needs of the member states. URL: http://whqlibdoc.who.int/hq/2006/WHO_EHL_06.1_eng.pdf (Visitado: 17-02-2008).

José Luis Monteagudo y Carlos H. Salvador. Author chapter 2: Juan I Coll Clavero. PITES: Telemedicine and e-health innovation Platform. Monografías NIPO libro electrónico: 725-14-015-2 Madrid 2014.

LA CREACIÓN DEL ESPACIO SOCIO-SANITARIO EN LA EXPERIENCIA DEL PROYECTO INCA: INCLUSIVE INTRODUCTION OF INTEGRATED CARE

MIGUEL ALBORG DOMÍNGUEZ, ALEJANDRO ECHEVARRÍA ORTUÑO

IDI EIKON (Coordinación INCA)

RAFAEL SOTOCÁ COVALEDA

Departamento de Salud de Manises, Valencia (Piloto sobre Insuficiencia Cardíaca)

DAVID DAPENA ORTIZ

CIO del Grupo Sanitas

LARS T. BERGER

Kenus Informática (Líder del paquete de Sostenibilidad)

JOSÉ LUIS COLOMAR MARTÍNEZ

Consultor Abucasis del Departamento de Salud de Manises

Sumario

1. EL ESCENARIO DE LA INTEGRACIÓN DE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES.
2. APUESTAS DE LA COMISIÓN EUROPEA: MEJORAR ES POSIBLE.
3. EL PROYECTO INCA.
4. ASPECTOS TECNOLÓGICOS DE LA INTEGRACIÓN Y LOS SERVICIOS "CLOUD4HEALTH".
5. SOSTENIBILIDAD DE LA PROPUESTA: ASPECTOS DE NEGOCIO.
6. EL PILOTO DEL HOSPITAL DE MANISES.
7. CONCLUSIONES Y LECCIONES APRENDIDAS.
8. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Pacientes crónicos, plan de cuidados, coordinación municipal, cuidado integral, gestión de casos.

RESUMEN

INCA es un proyecto Europeo liderado desde España que apoyado en tecnologías de la información y la Comunicación (TICs) como soporte a procesos asistenciales integrados, busca mejorar la atención del paciente con enfermedades crónicas a través de la integración de los cuidados tanto sociales como sanitarios. Trata de mejorar la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Cardíaca Crónica Avanzada y la eficiencia de los recursos asistenciales en el Departamento de salud de Manises. Resultados: El proyecto INCA ha permitido crear planes asistenciales integrados individualizados, formalizando la coordinación entre diferentes proveedores de servicios sociales y sanitarios de diferente nivel, mejorando el consumo de recursos a través de la mejora del estado de salud, en especial por la mejora en la calidad de los cuidados y en la coordinación en su prestación.

KEYWORDS

Chronic patients, care plans, municipal coordination, integrated care, case management.

ABSTRACT

INCA is a European project led from Spain and, supported by information and communications technology (ICT) as a support for integrated care processes, it seeks to improve the care of patients with chronic diseases through the integration of both health and social care. It tries to improve the quality of life of patients with Advanced Chronic Heart Failure and the efficiency of health care resources in the Manises Health Department.

Results: The INCA project has created integrated, individualized care plans, formalizing coordination between different providers of health and social services at different levels, improving resource consumption through improved health, especially by improving the quality of care and coordination in their provision.

1. EL ESCENARIO DE LA INTEGRACIÓN DE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES.

1.1. Necesidad.

1.1.1. Transición demográfica.

Según Eurostat, en el año 2012, la población de la UE-27 era de 503.663.601. La población mayor de 65 años se clasificó de la siguiente manera: El grupo de 65 a 79 años representaban el 12,9%; mientras que el de más de 80 años representaba el 4,9% del total. En resumen, en Europa, los mayores de 65 años representaban un 17,8% del total, aproximadamente 90 millones de personas.

Las proyecciones realizadas por la propia Unión Europea, indican que la población mayor crecerá un 2,28% cada año entre los años 2017-2021. Por otra parte, la población de más de 80 años en la UE-27 se prevé que crezca entre un 5% en 2010 al 11,5% en 2050. El análisis estadístico revela que la mayor velocidad de envejecimiento (en términos de mediana de edad) es más posible que ocurra en la mayoría de los países de Europa Oriental y durante las próximas dos décadas, para, tal vez, frenar su ritmo a partir de 2030.

De nuevo según Eurostat: "El alto ritmo de aumento de la tasa de dependencia de la vejez (OADR) se prolongará a través de varias décadas, siguiendo este patrón geográfico: los primeros países en alcanzarlo serán en su mayoría los países del norte de Europa, seguido por los países occidentales y el sur de Europa; y, finalmente, los países del Este de Europa.

Sin embargo, los sistemas sanitarios europeos, abanderados de la sociedad del bienestar

en Europa, requieren de un gran cambio en la manera de ejercer su función.

El paciente reclama una atención integral y no fragmentada. Sin embargo, vencer la resistencia de los diferentes silos generados en los diferentes niveles asistenciales (local, regional, nacional, departamental - donde domina una minoría que podría denominarse incumbente), con gran reticencia a compartir información, no es un problema trivial.

Por ende, la **integración socio-sanitaria**, a pesar de no ser un tema nuevo, está más vigente que nunca. La crisis económica, a la que se intenta frenar haciendo un uso más racional de los recursos, hace que de nuevo, la integración socio-sanitaria sea vista como algo a lo que necesariamente hay que optar, con la ayuda -imprescindible- de las nuevas tecnologías.

La Unión Europea, con la Comisión Europea a la cabeza, ha hecho una apuesta clara para afrontar este problema, que es común, en mayor o menor medida, a todos los países miembros. La Comisión Europea consciente de este reto, lleva años lanzando diferentes iniciativas en su apoyo.

En lo que afecta a nuestro país, según las proyecciones oficiales, en el año 2049 casi un tercio de los ciudadanos españoles tendrán más de 65 años. Con los patrones de carga de enfermedad actuales supondría que de media, esta población padecerá casi 3 problemas de salud o enfermedades crónicas (un hecho que ya se da en la actualidad).

El desarrollo de la asistencia sanitaria y sobre todo de los determinantes sociales y mejora en la calidad y condiciones de vida de las poblaciones

se han traducido en un aumento del número de personas que pueden disfrutar de una vida satisfactoria a pesar de padecer enfermedades crónicas. Sin embargo, su presencia, aumenta el riesgo de requerir soporte cotidiano para este desarrollo vital y colapsar el sistema que conocemos.

2. APUESTAS DE LA COMISIÓN EUROPEA: MEJORAR ES POSIBLE.

El nuevo contexto europeo en investigación e innovación está cambiando, sumando a las iniciativas existentes (ya de por sí variadas) algunas nuevas que pretenden estructurar este panorama en la búsqueda de la construcción del Espacio Europeo de Investigación. Estas iniciativas están en el contexto de la estrategia europea vigente: Europa 2020, donde su iniciativa insignia por la innovación es la creación de asociaciones europeas para la innovación: Asociación Europea de Innovación (AEI, EIP en sus siglas en inglés).

La EIP AHA¹ aglutina el sentir de los múltiples “interesados”, tanto públicos como privados, que se alinean en la búsqueda de soluciones comunes de amplia dimensión europea. La EIP sobre **Envejecimiento Activo y Saludable** (AHA en sus siglas en inglés) pretende impulsar la competitividad europea y abordar al mismo tiempo las principales cuestiones sociales. El envejecimiento activo y saludable es pertinente en todos los países europeos y Europa tiene el potencial de llevar la iniciativa mundial aportando respuestas innovadoras.

La Comisión Europea, haciéndose eco de las aportaciones de la EIP AHA, viene impulsando,

de modo continuado desde el Séptimo Programa Marco y actualmente desde el Programa Horizonte 2020, proyectos que ayuden a desplegar e implementar las políticas de la Unión Europea ante los retos de unos “*sistemas de asistencia sanitaria y social de calidad, sostenibles y eficaces a largo plazo*”.

Entre ellos, cabe destacar los proyectos relacionados con la iniciativa de la EIP AHA: *Identified Priority Action Area B3 Capacity building and replicability of successful integrated care systems based on innovative tools and services*².

Por una parte, la Comisión Europea tiene como **objetivos**³:

- Avanzar en el estado del arte en sistemas de tele-salud y tele-asistencia, abordando las cuestiones tecnológicas, sociales y organizacionales. Se busca concentrarse en:
- Servicios para apoyar el empoderamiento del paciente, el auto-cuidado, la adhesión a planes de atención.
- Monitorizar el estado del paciente, la actividad y el cumplimiento de la terapia.
- Fusión, análisis e interpretación de los datos (de los pacientes y proveedores de cuidados) para la toma de decisiones mejorada.
- Nuevas vías y la personalización de los programas de atención al paciente.
- Nuevos conocimientos para la gestión de las comorbilidades.
- Involucrar a una amplia gama de partes interesadas (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, pacientes, programadores, diseñadores de interacción, etc.).
- Prueba de concepto, con las medidas cualitativas y cuantitativas de éxito.

¹ EIP AHA http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing&pg=home
EIP AHA, Operational Plan, 2011.

³ Véase como ejemplo el tópico PHC-25 del 2015 <http://ec.europa.eu/research/participants/portal/desktop/en/opportunities/h2020/topics/2269-phc-25-2015.html>

Por otra parte, el **impacto esperado** se centra en:

- Reducción de los ingresos y estancias en instituciones de atención.
- Mejoras en las actividades diarias y la calidad de vida de las personas mayores.
- Mayor evidencia en los resultados de salud, calidad de vida y la eficiencia de los cuidados.
- Mejora de la cooperación entre los actores de los servicios de atención y una mejor interacción entre pacientes y cuidadores.
- Mejora de la usabilidad y adaptabilidad de los sistemas TIC para la atención integral.
- Fortalecimiento de la posición europea en los productos y servicios TIC.

INCA, como proyecto europeo, se enmarca dentro de la apuesta de la Unión Europea por apoyar proyectos de integración socio-sanitaria. Igualmente, el interés de quienes toman decisiones y quienes participan en estas experiencias, muestran que la integración socio-sanitaria es todavía una realidad incipiente, fruto más del deseo y necesidad, que de su existencia real. Esta carencia solo se ve paliada por el esfuerzo individual de profesionales, que de modo informal se coordinan, caso a caso y día a día, sin mecanismos formales de apoyo ni integración.

El proyecto **INCA**, en línea con el Plan de Acción 2012-2020 e-Salud, pone el foco en las enfermedades crónicas y por ende en la población mayor dado que es ésta la que más afectada se ve por ellas. En Europa, dos de cada tres personas (66,66%) que han alcanzado la edad de jubilación tienen al menos dos condiciones crónicas". Sin embargo **INCA** no descarta, por edad, a quienes requieren un cuidado crónico o de larga duración, sea cual sea su edad.

INCA permite hacer frente a la escasez de recursos y a pesar de ello, obtener un mejor rendimiento y eficacia en las actuaciones que se siguen, siempre que se acompañe del esfuerzo requerido, dado que su consecución, que pasa por un cambio cultural y organizacional, no es un camino fácil ni corto.

3. EL PROYECTO INCA.

3.1. Pero... ¿qué es INCA?

Los desafíos de la *eHealth* son muchos e **INCA** se alinea con el Plan de Acción para la *eHealth* de la Comisión Europea (2012-2020) que proporciona una guía para capacitar a los pacientes y trabajadores de la salud, para enlazar dispositivos y tecnologías.

El objetivo de **INCA** es mejorar la asistencia sanitaria en beneficio de los pacientes. Dar a los pacientes un mayor control de su cuidado y racionalizar los costos y/o mejorar la satisfacción.

Los objetivos de **INCA** en Europa son abordar conjuntamente la comunicación y la cooperación entre los sectores de la atención informal de salud, sociales y, debidamente adaptada a los retos identificados en el apartado B3 Plan de Acción Integral de cooperación de innovación europea sobre envejecimiento activo y saludable (EIP AHA).

El enfoque inclusivo de **INCA** puede ayudar a eliminar las barreras tecnológicas para la participación de los pacientes y para aprovechar la "Contribución a la introducción por primera vez de programas de atención integral" en los Estados miembros o Países Asociados, derivando hacia el despliegue operacional de nuevos

modelos de organización para un cuidado integral de los pacientes.

INCA se centra en el papel que los servicios y aplicaciones de las TIC pueden desempeñar en la entrega de soluciones próximas a las necesidades y de las aspiraciones de los profesionales, que, hasta ahora recorren caminos paralelos. Su objetivo es desplegar servicios innovadores que contribuyen a mejorar la preocupante situación de los sistemas de salud y servicios sociales hoy en día en todas partes

INCA aspira a:

1. Mejorar la comunicación y la cooperación entre sanidad, servicios sociales y cuidadores informales.
2. Contribuir a la introducción primera de programas de atención integral en
3. Estados miembros o países asociados.
4. Proporcionar soluciones prácticas para abordar mejor el desempeño de los planes de atención que abordan la integración de

la atención como un proceso continuo y que coexisten con los sistemas actuales.

5. Aumentar la conciencia y el conocimiento de los profesionales, los pacientes y los mayores sobre los beneficios de la atención integral con el apoyo de soluciones innovadoras.

6. Contribuir a la competitividad de la industria europea de las TIC.

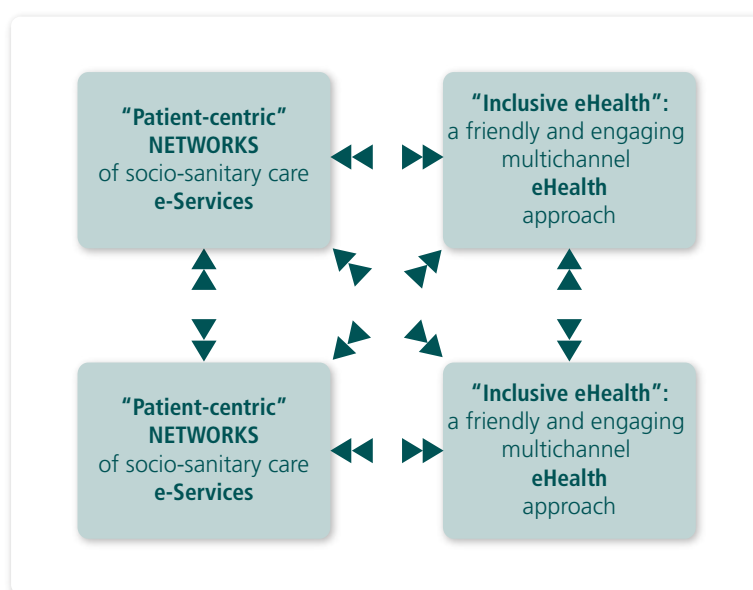
INCA se construye y despliega sobre la plataforma SOA CMS e-Preventions® desarrollada por IDI EIKON.

El proyecto **INCA** se basa en 4 “piedras angulares” identificadas como de alta prioridad a nivel europeo, dado que el problema de la desconexión entre lo clínico y lo social y el impacto negativo que ello tiene sobre los pacientes y los costes sociales, es un problema generalizado.

3.2. Fundamentos de INCA.

Estas “piedras angulares” son:

Figura 1. Piedras angulares de INCA.



1. Red de servicios socio-sanitarios digitales alrededor del paciente y éste como centro.
2. Un acercamiento multicanal a la *eHealth* fácil, atractivo, que consiga motivar e involucrar al paciente.
3. Integración de servicios socio-sanitarios digitales que permita superar la fragmenta-

ción existente e ir cerrando silos que no hacen sino aislar más al paciente y aumentar su problema.

4. Una solución que funcione (también) en la nube, haciéndola asequible a cualquiera sin importar su tamaño.

INCA 4 PIEDRAS ANGULARES

INCA IMPLEMENTACIÓN DE MODO PRAGMÁTICO Y REALISTA

1. INCA: "Red de servicios socio-sanitarios digitales con el Paciente como centro.

INCA ofrece un conjunto de **Servicios de Salud en línea**, donde el **paciente está en el centro**, actuando como el núcleo central de su red personal a la hora de conectar (o dar acceso) a todos quienes pueden estar relacionados con su cuidado y bienestar, ya bien sean públicos o privados, formales o informales, de carácter social o clínico, con total acceso y control sobre **su propia información socio-sanitaria** y con el "**poder**" para compartir esta información con cualquier tercero que forme parte de su RED.

Una vez que el paciente comienza a utilizar **INCA**, la información comienza a fluir a través del repositorio de Atención al Paciente (PCR) que actúa como eje de intermediación (métricas, cuadros de mando, indicadores) y que puede ser inmediatamente compartida, circulada y re-circulada entre los enlaces del paciente permitiendo una monitorización en tiempo real y el proceso de una toma de decisiones informadas, de manera muy singular e innovadora.

2. INCA: acercamiento inclusivo multicanal a la eHealth: fácil, atractivo, que consiga atraer y "enganchar" al paciente.

INCA está diseñado para ser utilizado por usuarios sin habilidades específicas digitales o aquellos que no han crecido inmersos en la nuevas tecnologías y/o no se han interesado por ellas, para funcionar en cualquier dispositivo: desde los teléfonos fijos (cada vez en mayor desuso) a los móviles de última generación (inteligentes) y también en modelos anteriores no inteligentes, ordenadores, tabletas, televisores inteligentes... e incluso permite delegar algunos procesos de toma de decisiones a cuidadores, formales o informales.

Los Servicios **INCA** están diseñados para potenciar el compromiso del paciente con los servicios socio-sanitarios. Estimula la Educación de la Salud y la participación de los usuarios finales que permite crear un círculo "virtuoso" del flujo de información.

3. INCA: Integración virtual de Servicios digitales Socio-Sanitarios personalizados que superen la barrera de los silos organizativos.

Dos características principales apoyan los Servicios **INCA** para la integración y la personalización Socio-Sanitaria a lo largo de la toda la cadena del cuidado:

- **INCA** puede ayudar a crear nuevos canales de comunicación y coordinación a través de todo el proceso de atención, en base a evidencias, superando los silos operativos, fomentando nuevos cambios en la organización, modelos de negocio innovadores... así como incentivar medidas, convergencia de tecnologías y promoción de estándares que permitan la interoperabilidad de las TICs.
- **Orientación INCA:** posibilita que los proveedores puedan adoptar opciones específicas en los “planes de Atención personalizados”, según el perfil del paciente, basándose en un amplio conjunto de variables como: edad, género, estado miembro, proveedores de salud, condición de salud (diabetes, obesidad, cardiovasculares), condición social del paciente (jubilado, desempleado, iletrado), etc., asegurando que se pueda implementar de una manera realista y eficaz.

4. INCA: Un modelo de negocio desde la nube, altamente escalable y asequible.

INCA trabaja bajo un modelo de “cloud computing”, donde se agregan los recursos de infraestructura y de las TIC, que se utilizan o excluyen casi en tiempo real, de acuerdo con las necesidades actuales. Este modelo está listo para prestar servicios **INCA** en toda Europa, asegurando que se cumplen los requerimientos legales éticos y de seguridad de acuerdo a las leyes de cada país.

3.3. La integración social y sanitaria.

La integración de la atención socio-sanitaria está todavía en su etapa inicial y existen una pluralidad de términos relacionados como: continuidad de la atención, la coordinación de la atención, la planificación del alta, la gestión de casos, y la atención sin fisuras, que a menudo se utilizan como sinónimos, y que no hacen sino contribuir a la confusión. La integración de la atención socio-sanitaria suele equipararse con frecuencia con la atención médica administrada en los EE.UU., la atención compartida en el Reino Unido, la atención trans-mural en los Países Bajos, y otras formulaciones ampliamente reconocidas como la atención integral

y la gestión de enfermedades. La atención socio-sanitaria integrada se ve como el camino a seguir que beneficiará a todos los europeos (especialmente a los más mayores), a la vez que contribuye a hacer frente a la eficiencia de los recursos y la sostenibilidad de los sistemas de atención.

3.4. Modelo INCA.

En **INCA** definimos esta integración como la colaboración, la alineación, la formación y la conectividad entre todos los profesionales y proveedores que intervienen en la cadena del cuidado, ya sean formales o informales, ya sea la atención pública o privada.

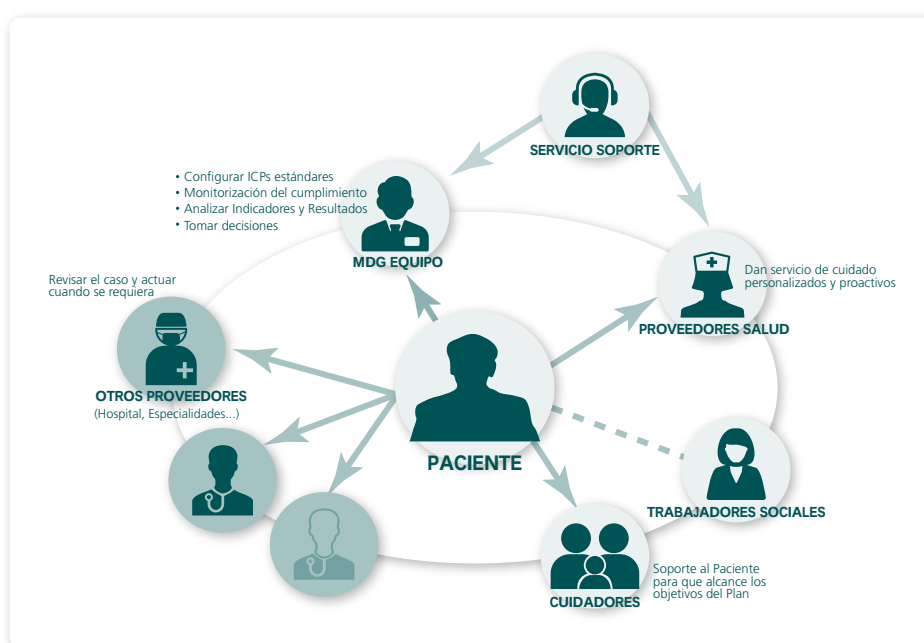
Figura 2. Integración de cuidados socio-sanitarios. Imagen de M^a José Plaza (Trabajadora Social INCA).



La integración conduce con frecuencia a las redes multidisciplinares formadas por profesionales de la atención, así como los cuidadores informales, que personalizan la prestación de servicios en forma de modelos centrados en el

paciente de acuerdo a sus requerimientos. Un ejemplo de una red de este tipo de atención multidisciplinar, centrada en el paciente puede verse en la figura 3.

Figura 3. Red de cuidados integrados multidisciplinar entorno al paciente.



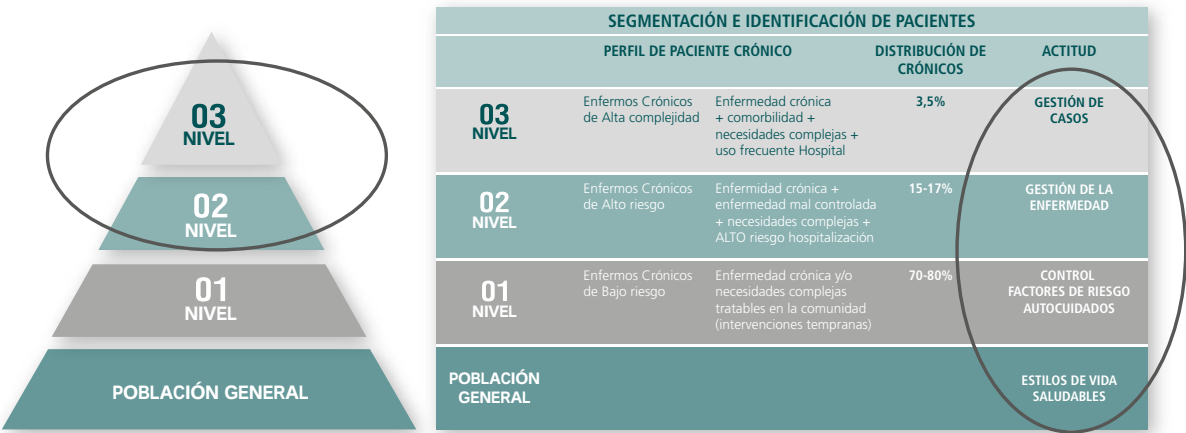
Para habilitar una gestión práctica de nivel superior, los pacientes son segmentados y asociados con planes de cuidado estándares, también llamados “vías de atención”. Estos planes generales son después personalizados por el gestor de casos, generando los llamados “planes personalizados de atención integral” (ICP de sus siglas en inglés) para atender las necesidades individuales de cada paciente

3.5. Situación del Mercado e INCA “momentum”.

Impulsado por amplios cambios en la demografía y estado de la enfermedad, las condiciones a largo plazo absorben con mucho, el

grueso de los presupuestos sanitarios. Más de 100 millones de ciudadanos, o el 40% de la población en Europa mayores de 15 años, informó tener una enfermedad crónica; y dos de cada tres personas, que han alcanzado la edad de jubilación, tienen al menos dos condiciones crónicas. Más aún, está ampliamente reconocido que el 70% o más de los costes sanitarios se gastan en la respuesta a pacientes con enfermedades crónicas. Esto corresponde a más de 700 mil millones de euros en la Unión Europea, cifra que se espera aumente en los próximos años. Esta situación está presionando sobre los gestores de los sistemas de asistencia sanitaria y social, y generando dudas sobre la sostenibilidad financiera de los propios sistemas.

Figura 4. Categorización de pacientes en base a nivel de riesgos, siguiendo el modelo de la “Pirámide de Kaiser” desarrollada por Kaiser Permanente.



Para poder organizar adecuadamente los recursos para la atención a la cronicidad es necesario establecer el riesgo con que cuenta cada individuo de la comunidad de necesitar esos servicios. Los modelos de segmentación se basan tanto en criterios de complejidad clínica como de utilización de servicios sanitarios, especialmente el ingreso hospitalario. Así, somos capaces de seleccionar al grupo de población susceptible de beneficiarse de un control exhaustivo, como es el vinculado a un programa de gestión de casos, gracias al desarrollo de sistemas de información que son capaces de relacionar información clínica y asistencial.

Las herramientas TIC integradas permiten explotaciones y productos de alta complejidad en sintonía con el reto organizativo. La interoperabilidad de los sistemas, la sistematización de la codificación y uso de estándares en la agrupación, terminologías y ontologías nos ha permitido segmentar a las poblaciones susceptibles de intervención en función de diferentes criterios, como su necesidad o riesgo de empeoramiento o ingreso hospitalario.

4. ASPECTOS TECNOLÓGICOS DE LA INTEGRACIÓN Y LOS SERVICIOS “CLOUD-4HEALTH”.

4.1. Integración.

Uno de los puntos más complejos en los sistemas de información sanitarios y que más horas de esfuerzo consume, son las integraciones entre los múltiples y variados sistemas y/o aplicaciones existentes en un Hospital o Departamento de Salud.

En el proyecto **INCA** se ha realizado un gran esfuerzo por facilitar a los distintos actores del

proceso, que la información se obtenga de una manera eficiente y sin duplicidades, así como que se pueda obtener de una forma sencilla y en el momento adecuado.

Todas las integraciones realizadas se han desarrollado siguiendo el estándar **HL7** para facilitar el mantenimiento posterior, así como la facilidad para futuras mejoras o adaptaciones.

Los puntos de integración que se han realizado son los definidos por el grupo de trabajo del proyecto **INCA** en el Departamento de Salud del Hospital de Manises y el Ayuntamiento de Quart de Poblet, siempre en aras a poder realizar una continuidad asistencial y seguimiento óptimo de los pacientes crónicos del Centro de Salud. Las integraciones, hasta ahora realizadas se dividen en cuatro grandes grupos:

1) Integraciones realizadas desde el CRM hacia la aplicación del Ayuntamiento (en adelante Gubernalia) para el seguimiento de los ciudadanos por parte de los trabajadores sociales. En ningún caso se ha compartido información clínica o no clínica sujeta a la LOPD, amén que hay un evento que desbloquea y activa la integración o aceptación explícita por parte del paciente para que se comparta cierta información que facilitará la integración socio-sanitaria para la una correcta sincronización entre los Servicios Sociales del Ayuntamiento y los Servicios Asistenciales del Departamento de Salud.

Dicha integración se basa por un lado en incluir en la ficha del paciente a todos sus responsables (médico y enfermero/a asignados, cuidadores formales o informales, etc.), así como en intercambiar los eventos agendados para que los trabajadores sociales sean

conscientes de los días y tipos de eventos que se van a desarrollar por parte de los profesionales sanitarios. Y a la inversa, que los profesionales sanitarios conozcan que tipo de ayudas se están tramitando y su estado (en trámite, aceptación positiva o negativas, etc.)

2) Integraciones desde la Historia Clínica del Hospital (HIS) hacia el CRM de seguimiento de pacientes crónicos. Esto es, desde la historia clínica del hospital se pueden realizar peticiones de inclusión de pacientes a los distintos planes asistenciales integrados. De tal forma que cuando un médico de especializada lo considere oportuno, puede solicitar al médico de familia la inclusión del paciente en el Plan. Es potestad del médico de familia la inclusión del paciente en un plan, en varios o el rechazo de la inclusión.

Si un paciente es aceptado en uno o varios planes, queda registrado tanto en el CRM como en el HIS, sin tener que volver a cargar los datos demográficos del paciente. Así pues, cuando el paciente contacta de nuevo con el Hospital, el médico que lo atiende tendrá alertas en el HIS conforme dicho paciente está incluido en un plan, el cual define ciertas acciones especiales que tendrán que ser realizadas por el médico o enfermera/o cuando el paciente por ejemplo es atendido en urgencias.

Siguiendo el proceso desde el HIS hacia el CRM, cuando un plan es agendado para un paciente, existe una agenda con eventos y tareas que deben ejecutar diferentes actores (médico, enfermera, etc...). Sobre dicha agenda existen diferentes eventos que pueden afectar a la planificación del plan, como pueden ser: informar en la Agenda del Paciente las alertas asociadas

cuando el paciente ha acudido a Urgencias del Hospital para que el resto de responsables del paciente estén informados. Además, si la urgencia deriva en un ingreso hospitalario, en el CRM se recibe un evento que paraliza el Plan mientras dura el ingreso. De esta forma se evita la falta de coordinación, por coincidencia de actos dentro de plan del paciente como sería el caso de las visitas o llamadas telefónicas de un cliente que se halla ingresado.

Una vez dado de alta el paciente, se informa al CRM y éste desbloquea el Plan para que continúe como estaba agendado o incluso con alguna tarea adicional provocada por el alta hospitalaria que se acaba de producir.

La última integración realizada es la comunicación necesaria desde el HIS hacia el CRM (caso de fallecimiento del paciente) para paralizar el plan y eliminar de la agenda las tareas planificadas en su plan personalizado.

3) Integraciones realizadas desde el CRM hacia el HIS. De este modo cuando un paciente es incluido en uno o varios planes, en todas las pantallas reseñables del HIS: urgencias, hospitalización, hospital de día, etc., aparece un icono (semáforo rojo) indicando al médico de especializada en que plan o planes está incluido dicho paciente.

Del mismo modo que desde el HIS se puede informar de la salida de un paciente de los planes, ocurre lo mismo si el paciente es sacado de alguno (o algunos) de los planes desde el CRM.

4) Integraciones realizadas desde el CRM hacia la historia clínica de primaria. Estas son integraciones en las que se está trabajando, por lo que describimos son los trabajos de

integración iniciados pero no concluidos, a fecha de este artículo.

La primera de ellas, al igual que con el HIS, es indicar en Abucasis (historia clínica de primaria en la Comunidad Valenciana) si un paciente está incluido en algún ICT. La segunda integración a realizar desde el CRM hacia Abucasis es el envío de ciertos eventos como pueden ser atenciones en urgencias, ingresos o altas hospitalarias, etc., y por último y no menos importante, el envío de las biomedidas registradas en el CRM dentro de los cuestionarios definidos en los planes integrados, de tal forma que se evite una tercera historia clínica y que el profesional sanitario tenga toda la información clínica en Abucasis.

4.2. cloud4eHealth.

Una de las grandes ventajas tecnológicas “a futuro” de la plataforma **INCA** es el diseño, desde su origen, para su explotación “desde la nube”, donde las tendencias de las TIC específicas de la industria de la salud se abordan con mayor eficacia, tanto técnica como económicamente, por la computación en nube en contraposición a los entornos TIC tradicionales.

La tendencia de los factores clave para acelerar la adopción de la computación en nube en la industria de la salud ha sido tomada en cuenta por el proyecto INCA, así como los principales obstáculos que deben ser abordados. En especial, las barreras críticas para su adopción por parte de la industria de la salud, con especial énfasis en los requisitos de seguridad y privacidad estrictas que deben contemplarse, incluyendo el impacto de las regulaciones gubernamentales y de la industria.

Al considerar el cambio de utilizar la computación en nube⁴, los consumidores de la salud deben tener una comprensión clara de los beneficios únicos y riesgos asociados, y establecer expectativas realistas con su proveedor de la nube. Hay que prestar atención a los diferentes modelos de prestación de servicios: Infraestructura como Servicio (IaaS), Plataforma como servicio (PaaS) y Software como Servicio (SaaS), ya que cada modelo comporta diferentes requisitos y responsabilidades. Modelos de despliegue de la nube (privada, pública, e híbridos) tienen un gran peso en las decisiones estratégicas.

La situación actual del mercado de la computación en la nube para la salud se espera que evolucione en los próximos años y se eliminen o, al menos, se mitiguen, las barreras de su adopción, donde la situación en USA es de clara ventaja frente a la Unión Europea, poniendo de relieve el papel que desempeñan las normas para mejorar la flexibilidad, interoperabilidad y portabilidad de los entornos de “cloud computing”.

INCA ofrece a los consumidores de la salud una orientación específica sobre la mejor manera de alcanzar los beneficios de la computación en la nube, manteniendo un nivel de riesgo asumible. A pesar de esta orientación, cada organización debe realizar su propio análisis de necesidades, y evaluar, seleccionar, participar y supervisar los servicios en la nube que mejor pueden satisfacer esas necesidades.

5. SOSTENIBILIDAD DE LA PROPUESTA: ASPECTOS DE NEGOCIO.

La sostenibilidad del proyecto **INCA** tiene bastantes paralelismos con los problemas a los que deben enfrentarse *las start-ups*, por lo que el movimiento “Lean Start Up”, se ha considerado

⁴ Cloud Standards Customer Council Impact of Cloud Computing on Healthcare (2012).

adecuado como referencia para su consecución.

Para dibujar los primeros modelos de negocio, el enfoque principal de INCA sigue el modelo central conocido como “Modelo de Desarrollo del Cliente” (*Customer Development Model*), que contiene cuatro procesos iterativos:

- **Descubrimiento del Cliente (*Customer Discovery*)** – ¿quiénes son los clientes interesados en nuestro producto o servicio? ¿Estamos resolviendo su problema?
- **Validación del Cliente (*Customer Validation*)** – Adaptar el modelo hasta probar que funciona, centrando el esfuerzo en lo que realmente aporta valor al Cliente y creando un proceso de venta repetible.
- **Creación del Cliente (*Customer Creation*)** – Utilizar los canales de venta para generar demanda y provocar y atraer cliente potenciales.
- **Creación de la nueva aventura (*Company Building*)** – Este es la fase de madurez donde se está preparado para escalar y explotar propiamente el modelo de negocio diseñado.

Aunque esta fase final está más allá de la vida útil del proyecto **INCA**, con la aplicación de este modelo se están sentando las bases para hacer posible un escalamiento de éxito.

La forma de financiación de la asistencia sanitaria si bien difiere entre los Estados miembros, la mayoría de los fondos que la financian proviene, ya sea de forma directa o indirecta, de los gobiernos centrales.

En general, en Europa existen tres maneras

diferentes de financiar la asistencia sanitaria:

La primera proviene y es financiada por el gobierno a través de los impuestos⁵. Los países que usan variaciones en torno a este modelo son: Reino Unido e Italia, como representantes principales, así como los países escandinavos (Finlandia, Suecia, Dinamarca y Noruega). También se incluyen los países piloto de INCA, España, Letonia, Croacia y Chipre. En este sistema, las claves principales son los sectores proveedores de atención pública, es decir, el Estado, los sistemas municipales de cuidados primarios, así como, de cuidados secundarios y terciarios.

La segunda utiliza un sistema de seguros que es usualmente financiado conjuntamente por los empleados y contratantes a través de deducción en la nómina⁶. Este modelo se utiliza en países como Alemania, Austria, Francia, Bélgica, Países Bajos, Suiza y Luxemburgo⁷. Es una mezcla de financiación pública y privada, que permite mayor flexibilidad en el gasto de los cuidados sanitarios (lo que no implica mejor atención sanitaria).

La tercera variante es el seguro privado basado en la financiación privada a través de un seguro voluntario que opera en la parte superior de la seguridad social estándar. Sistema donde predomina la financiación privada con algunas excepciones en cuidado social.

En el *Euro Health Consumer Index* (EHCI) puede verse que los países seguidores del segundo modelo suelen ocupar los primeros puestos con algunas excepciones (que siguen el mode-

⁵ Source: Healthcare systems — an international review: an overview, N. Lameire, P. Joffe and M. Wiedemann University Hospital, Gent, Belgium, 'Renal Division, Holbaek County Hospital, Holbaek, Denmark and 2Baxter Deutschland GmbH, Munich, Germany.

⁶ Source: Actuarial Report on the Design of the NMBF – Final draft Actuarial & Analytical Solutions (A&AS) at Deloitte July 2012 Social Security Commission National Medical Benefit Fund.

⁷ Source: Health Consumer Powerhouse Arne Björnberg, Ltd., 2013. ISBN 978-91-980687-2-6.

lo uno). Los países que suelen obtener buenas puntuaciones son, por lo general, países de pequeño tamaño y densamente poblados. En 2013 Noruega y Suecia consiguieron el primer y segundo puesto respectivamente. Mientras que los grandes países seguidores del primer modelo (o modelo Beveridge) como Reino Unido, Italia o España tienen puntuaciones medias, ya que su problema radica en ofrecer a muchos un alto nivel de valor añadido, harto difícil cuando se está limitado presupuestariamente.

Para presentar esta información de manera comprensible, hemos tomado como ejemplo el modelo de negocio del Hospital de Manises.

El Hospital recibe una dotación anual de dinero (cápita), de todos los residentes de los municipios incluidos en su Departamento de Salud. En 2014, había cerca de 200.000 personas con cobertura asistencial vinculada al Hospital de Manises. Esto equivaldría al flujo de entrada.

En caso de tratar a un no-residente, el Hospital de Manises factura al hospital responsable del paciente o directamente a su seguro de salud. De forma inversa, el Departamento

abona los servicios prestados en otros Centros a pacientes bajo su cobertura.

A continuación puede verse como **INCA** puede contribuir a reducir los costes derivados de la Atención, en base a una disminución de la hospitalización y de las visitas a urgencias. Paralelamente se espera un incremento en los costes dado el aumento de las visitas y contactos realizados por el equipo del Centro de Salud pertenecientes al Departamento de Salud de Manises. El Departamento realizará un análisis de impacto en calidad de vida e impacto económico antes de la finalización del proyecto. Si las predicciones lo confirman, el ahorro debido a la implementación de la vía clínica de Insuficiencia Cardíaca con ayuda de **INCA**, resultará ser 216.475 euros anuales. Los porcentajes mostrados son una estimación conservadora de lo que se espera lograr.

En la Tabla 6 se observan los costes relacionados con el software puro, a los que habría que añadir los costes necesarios para adaptar el proceso interno del Hospital para la implantación de **INCA**, detallados en la Tabla 7.

Tabla 5. Gastos por conceptos del Hospital de Manises y reducción obtenida mediante la implantación de la herramienta INCA.

CONCEPTO	USO RELACIONADO CON INSUFICIENCIA CARDÍACA (2011)	COSTES RELACIONADOS CON INSUFICIENCIA CARDÍACA (2011)	REDUCCIÓN DE COSTES DEBIDA A LA IMPLEMENTACIÓN DE INCA EN %	REDUCCIÓN DE COSTES DEBIDA A LA IMPLEMENTACIÓN DE INCA EN €
Hospitalización en Manises	9007	1.106.060	20	231.212
Hospitalización en otro hospital de España	188	50.328	20	10.066
Visita a los servicios de urgencia de Manises	2090	126.863	10	12.686
Visita a los servicios de urgencia en otro hospital de España	153	20.089	10	2.009
Visita a un Centro de Salud dependiente de Manises	5658	128.437	-20	-25.687
Visita a un Centro de Salud NO dependiente de Manises	491	19.051	-20	-3.810

Tabla 6. Costes estimados debidos a la adquisición y mantenimiento del software INCA.

CATEGORIA	COSTE ESTIMADO*
Licencia	60.000€
Mantenimiento Anual	12.000€
Personalización	6.000€
COSTES DE PRODUCTO	78.000€

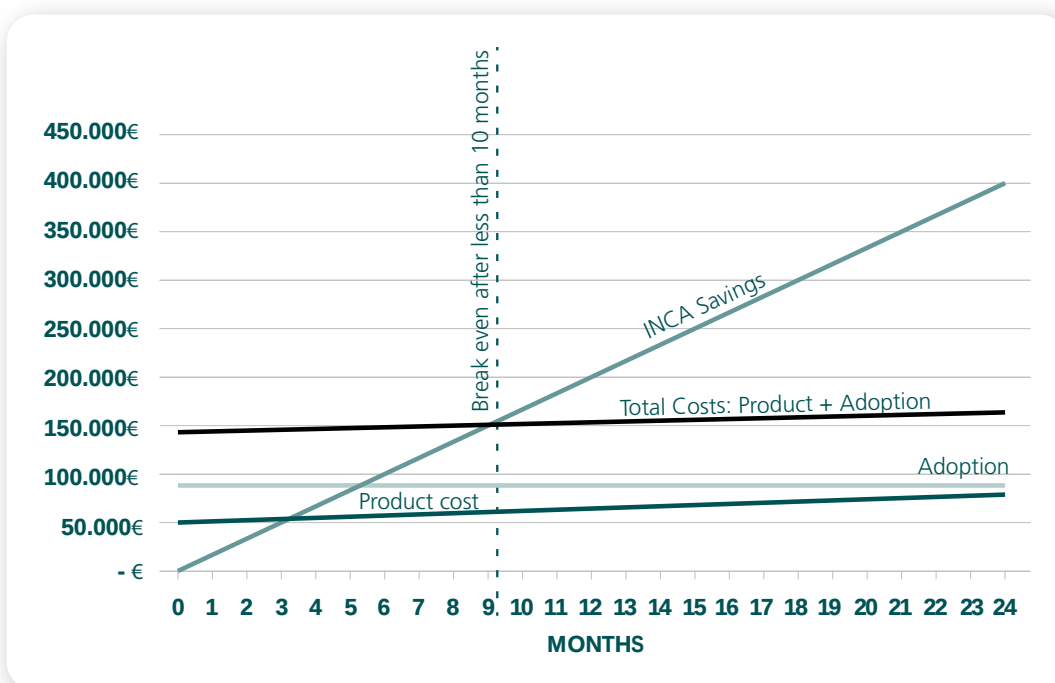
Tabla 7. Costes estimados de la implantación INCA.

CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN	COSTE ESTIMADO
Infraestructura TIC	Infraestructura: 0/1.000€ Horas/Hombre: 0/20 horas	0/1.800€
Cambios Organizativos	Desarrollo ICP: 500 horas Grupo(s) Multidisciplinar: 500 horas Formación: 400 horas	56.000€
Formación	Horas media estimadas para la formación en manejo de la herramienta INCA: 50 horas	2.000€
Duplicación de esfuerzos	Número medio de "horas perdidas": 500 horas	20.000€
Otros	Número medio de horas para la integración e interoperabilidad: 100 horas Generación de documentos, guías, sieminación y materiales de formación, reuniones preliminares para implicar a todos los interesados	4.000€
Formación	Una media de 30 horas	1.200€
COSTES DE ADOPCIÓN		86.200€/88.000€

Aunque inicialmente no se observa un impacto significativo en la utilización de INCA aplicada a la rentabilidad del Hospital de Manises, es muy probable que esto suceda si el impacto se extiende a todas las patologías susceptibles de incorporarse a este modelo de gestión. Igualmente se considera que hay beneficios inmateriales que no entran dentro de la lógica meramente económica o monetaria. Desde un punto de vista ético y humanitario, gracias a INCA las rutinas diarias de los cuidadores, pacientes y familiares experimentan un aumento en la calidad de vida al que no se ha puesto valor.

La figura 8 muestra los dos niveles de costes, así como los valores cumulativos de los ahorros sobre 24 meses. La visión de estos resultados, que creemos se mueve más bien en la zona conservadora, se ha estimado en que con la implantación de tan solo una “vía clínica” con la herramienta INCA, la inversión podría recuperarse antes de 10 meses de operación y producir unos beneficios anuales netos de 216.475 euros - 12.000 euros = 204.475 euros después de los 10 primeros meses.

Figura 8. Cálculo del punto de retorno de inversión mediante la comparación de costes y ahorros de la herramienta INCA durante un periodo de 24 meses.



De introducirse **INCA** en todas las patologías/vías clínicas, el beneficio anual estimado después de los 10 meses, deberá multiplicarse por el número de vías implementadas.

Se puede concluir, que **INCA** es una solución económica y sostenible para el Hospital de Manises al conseguir una mejora significativa en la calidad de los efectos secundarios sobre los empleados, clientes (pacientes) y sus familiares.

Esto repercute en un aumento de la buena imagen del Centro en la Comunidad Valenciana, a nivel Nacional y también allende las fronteras. Y puede contribuir a mantener o incrementar los números de adscritos a este Hospital.

6. EL PILOTO DEL HOSPITAL DE MANISES.

6.1. Antecedentes.

En España, en 2009, el Ministerio de Sanidad asumió las competencias en política y asuntos sociales. En el caso de la Comunidad Valenciana, donde se encuentra el piloto del Hospital de Manises, la gestión política sanitaria y de servicios sociales se realiza desde Consejerías diferentes. Finalmente es la administración local, la que en la práctica vincula a los ciudadanos con la estructura de derecho y prestación social.

Sobre este escenario, compartido con parte del territorio del estado, en el Hospital de Manises se ha puesto en marcha la experiencia de coordinación práctica entre los Servicios de Salud de un Departamento de cobertura poblacional (Departamento de Salud de Manises), y el Ayuntamiento de Quart (municipio perteneciente al Área de Salud de nuestro Hos-

pital), con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y ciudadanas afectados de enfermedades crónicas en estado avanzado y con necesidades sociales diversas.

La misión y compromiso del Departamento de Salud de Manises es ofrecer a los ciudadanos del área de L'Horta Nord una asistencia sanitaria integrada, completa y de calidad, con la máxima profesionalidad, respeto y eficacia. Y todo ello con una innovadora propuesta de gestión que facilita el acceso de la población a los servicios médicos y promueve la integración y coordinación entre la atención primaria y la atención especializada.

La misión de la organización toma un valor total cuando hace referencia a la puesta en marcha de programas como el de gestión de la cronicidad en el departamento de salud de Manises. Solo intervenciones que mejoren de forma real la salud de la personas tendrán un impacto positivo en los resultados de la organización.

El departamento de salud de Manises se crea en el año 2009 y ya en 2011 se inicia el Programa de Atención al Enfermo Crónico Avanzado y con pronóstico de vida limitada, programa alineado con el Plan de Cuidados Paliativos de la Conserjería de Sanidad Valenciana publicado en 2011. El Documento de Consenso muestra la estructura de los planes de cuidados orientados a la anticipación y no solo en la reacción. De la misma manera define una serie de grupos prioritarios como son los pacientes con enfermedad terminal por insuficiencia de órgano, afectación neurológica o enfermedad oncológica. Esta primera experiencia de atención al paciente crónico en el departamento se basó exclusivamente en los recursos de Atención Primaria.

Durante el año 2012 el programa se consolidó en todos los equipos de atención primaria del departamento no sin dificultad teniendo en cuenta la importante carga de trabajo que estos soportan tan solo teniendo en cuenta la respuesta a la demanda. La experiencia de los profesionales, y lo que es más importante, el cambio cultural que genera la puesta en marcha y consolidación del programa, pone sobre la mesa la necesidad de extender el modelo no solo a los pacientes con expectativa de vida limitada sino a todos los enfermos crónicos evolucionados del departamento.

A finales de 2013 se realiza una evaluación exhaustiva de la experiencia con objeto de mejorar y potenciar su integración con el resto de niveles asistenciales del departamento. El departamento contrata los servicios de una experimentada consultora para evaluar la experiencia y para valorar los próximos pasos a dar.

En primer lugar se realiza un análisis del estado e indicadores de salud del departamento que incluye una valoración exhaustiva de los perfiles y pautas de utilización de los servicios sanitarios departamentales por parte de los pacientes crónicos

El análisis confirma el perfil epidemiológico de la población del departamento, las causas de morbilidad y el exceso de las mismas sobre las tasas estandarizadas del resto de la Comunidad Valenciana. El resultado incluye los procesos crónicos más frecuentes y con mayor impacto tanto en la salud de los ciudadanos como en el consumo de los recursos. Se completa con otras 3 herramientas de evaluación:

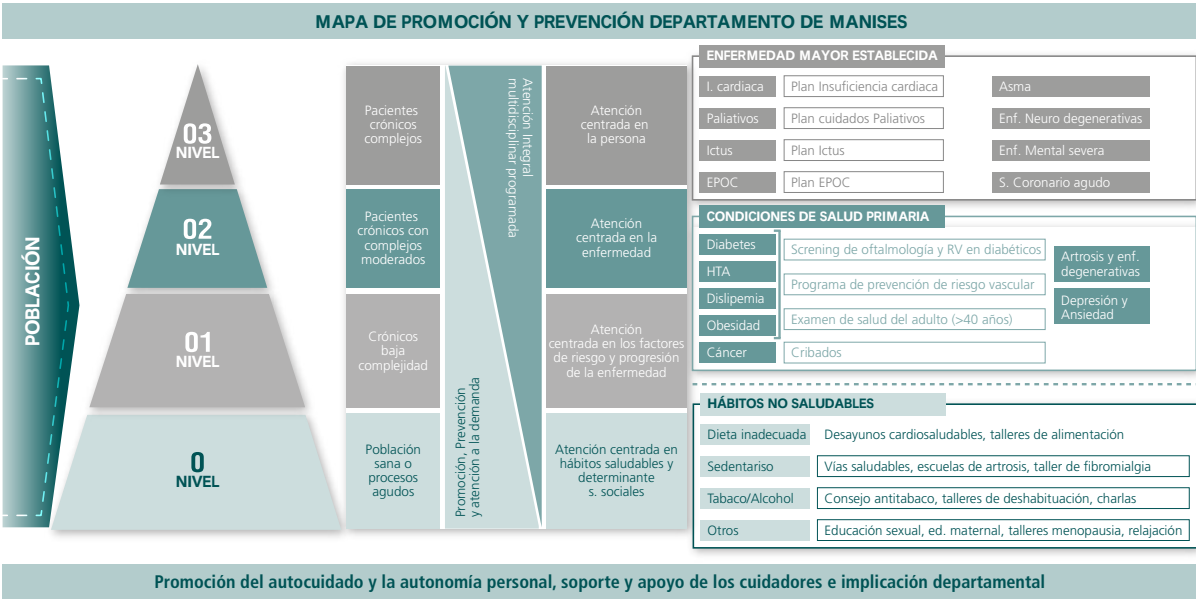
- Se realiza un análisis DAFO del departamento del que destacaríamos, como fortale-

za, la implicación de los profesionales, como debilidad la importante presión asistencial que los equipos soportan, como oportunidad, la evolución demográfica como realidad no modificable y como amenaza, la hiperfrecuentación.

- Se realiza una encuesta dirigida a profesionales, orientada a identificar y caracterizar el impacto y factibilidad de las intervenciones y posteriormente un taller de priorización.
- Se tiene en cuenta la voz del paciente a través de un focus group con pacientes y cuidadores del departamento para contar con la percepción de necesidad del usuario final.

Como resultado de este proceso de evaluación se define la hoja de ruta departamental que establece como estrategia básica para la orientación a la cronicidad las actividades en promoción y prevención.

Figura 9. Pirámide segmentada y su relación con acciones poblacionales de prevención promoción.



6.2. Piloto INCA.

La puesta en marcha del piloto de prevención terciaria integrada, de manejo avanzado de la cronicidad, requirió una priorización que permitiera consolidar el proceso en todos los equipos y profesionales implicados.

En este proceso se priorizó el inicio con la Insuficiencia Cardíaca en base a varios criterios, destacamos los resultados del análisis de la evidencia científica y del impacto en el consumo de recursos.

6.2.1. Análisis de la evidencia científica disponible.

En la imagen se aprecian los resultados esperados en base a la evidencia observada en la literatura sobre intervenciones de gestión de casos. En 68 de los 87 estudios valorados se encontraron resultados en reducción de admi-

siones y readmisiones. También se encuentra reducción de estancias, visitas a urgencias así como resultados en mejora en la calidad de vida para intervenciones en pacientes con Insuficiencia Cardíaca Avanzada. Niveles de evidencia e impacto menor fueron recogidos para otras entidades como el EPOC o el ACV.

Figura 10. Resultados de la revisión de literatura científica. Gentileza de Antares Consulting.

IMPACTO DEL ANÁLISIS SOBRE LAS VARIABLES	RESULTADOS DE ESTUDIOS EN LOS QUE HAN METIDO LAS VARIABLES
Variación en el número de admisiones y reamisiones (87 estudios)	■ En 68: el ratio ha disminuido ■ En 16: no ha habido cambios ■ En 3: el ratio aumentó
Media estancia (14 estudios)	■ En 13 disminuyó
Mejora de visitas de Emergencia (18 estudios)	■ En 17 disminuyó
Mejora de la calidad de vida según escalas válidas de valoración (29 estudios)	■ Aumentó en 19 estudios
Cumplimiento del tratamiento (11 estudios)	■ Aumentó en todos los estudios
Reducción de la variabilidad clínica (cumplimiento con las guías clínicas). (6 estudios)	■ La variabilidad disminuyó en 5
Con respecto a los costes sanitarios (37 estudios)	■ Disminuyeron en 32 ■ Sin impacto en 1 ■ Aumentó en 4
Variación en la mortalidad de pacientes (38 estudios)	■ La mortalidad disminuyó en 23 ■ No tuvo impacto alguno en 15

6.2.2. Análisis del impacto económico de la implantación del programa.

Poner en marcha un programa de esta envergadura requirió la realización de una valoración de impacto económico, que dibujó el escenario financiero de la intervención, en la organización, en forma de hipótesis de trabajo.

El estudio valoró el impacto de diferentes entidades crónicas tanto en términos de prevalencia en el Departamento como en consumo de recursos sanitarios. Condiciones como la Insuficiencia Cardíaca, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica y los accidentes vasculares

se valoraron en términos de impacto y de factibilidad de modificar el mismo en base a la evidencia disponible.

En él se valoraron diferentes condiciones crónicas, la evidencia disponible en la literatura científica sobre el resultado de las intervenciones, los resultados esperados en base a estas intervenciones descritas, los costes de los procesos afectados y los resultados una vez implantado el programa y por tanto el impacto también términos de costes que la implantación del programa tendría en el departamento.

Figura 11. Tabla de actividad relacionada con diferentes patologías en el Hospital de Manises. Año 2011. Base de cálculo del impacto de la intervención.

PATOLOGÍA	NÚMERO DE PACIENTES			HOSPITALIZACIÓN				URGENCIAS		AMBULATORIOS	
	MANISES	OTROS	TOTAL	ADMISIONES MANISES	ESTANCIAS MANISES	ADMISIONES OTROS	ESTANCIAS OTROS	MANISES	OTROS DPTOS.	MANISES	OTROS DPTOS.
HF	675	106	781	1.371	9.470	188	1.620	2090	153	5.658	491
COPD	352	101	453	636	3.612	154	1.299	1.106	83	3.406	482
Ataque	271	79	350	406	2.555	95	1.162	638	43	2.684	215
ACS	231	57	288	334	2.135	73	558	221	28	938	174
TOTAL	1.529	343	1.872	2.747	17.772	510	4.639	4.055	307	12.686	1.362

6.2.3. Conclusiones del análisis.

Confirman que para mejorar la gestión departamental de la población debemos optar por mejorar la salud de la misma con lo que son necesarias actuaciones de **promoción** de la salud y de **prevención primaria y secundaria** agresivas y que tengan como resultados cambios en el perfil de riesgos de la población cubierta.

Se propone la intervención en Insuficiencia Cardíaca avanzada como la mejor alternativa para iniciar el nuevo programa de intervención por la evidencia disponible y por el impacto en los resultados del Departamento.

Otra conclusión básica es que el programa, asentado como cambio cultural en el ámbito de la atención primaria, debe extenderse a todo el Departamento. Así, tanto los recursos orientados a la atención ambulatoria especializada, la atención urgente y la hospitalización convencional y la de media y larga estancia, deben incorporarse al proceso. El proceso debe ser integrado desde el punto de vista departamental.

El proceso asistencial debe individualizarse para que el plan asistencial del paciente crónico responda a sus necesidades individuales. Esto se hace a través de la valoración multidisciplinar de su equipo de atención primaria que

organiza todos los recursos disponibles del sistema en función de las necesidades detectadas y de los objetivos asistenciales.

Es decir, teniendo en cuenta el modelo de financiación capitativo de la Comunidad Valenciana hace que en el caso de que los pacientes decidan acudir a otro centro asistencial, por el sistema de cobros cruzados, la facturación negativa relacionada con los procesos atendidos suponen una importante carga financiera, con lo que la mejora deseada es independiente del centro que el paciente elija para su tratamiento.

El diseño del proceso asistencial integrado de Insuficiencia Cardíaca Crónica avanzada se basó en grupos de trabajo participativos formados por profesionales de todas las áreas implicada del departamento. Así contó con la participación de un grupo multidisciplinar que permitió una visión global y orientada a los resultados en salud de los pacientes.

Se definió el proceso desde la sospecha del caso hasta todas las posibilidades de evolución y tránsitos en el modelo organizativo.

El objetivo de este proceso es definir la actuación de los profesionales del Departamento de Salud de Manises ante un paciente con síntomas de Insuficiencia Cardíaca.

Este proceso debe de ser por tanto conocido y aplicado por todos los profesionales de Atención Primaria del Departamento de Salud de Manises y por los profesionales de los Servicios de Cardiología, Medicina Interna, Urgencias, Hospital de Día, Hospital Crónicos de Larga Estancia y Puntos de Atención Continuada del Departamento de Salud de Manises.

Este programa va dirigido a pacientes con Insuficiencia Cardíaca sintomática, con cardiopatía estructural confirmada en cualquier estadio funcional.

Una vez identificados los pacientes y como resultado de la valoración multidisciplinar, el paciente deberá ser segmentado dentro de los niveles predefinidos por el Departamento de Salud de Manises mediante la combinación del criterio clínico y el consumo de recursos hospi-

talarios, para de esta forma, asignar al paciente a un plan de atención adaptado a sus necesidades particulares.

Este proceso define las responsabilidades de todos los actores implicados, pacientes, sanitarios y trabajadores sociales.

También se definieron las acciones que debe realizar cada uno de los participantes en el proceso y su frecuencia mínima de ejecución con objeto de completar el plan asistencial integrado.

El proceso así diseñado permite el tránsito del paciente a través de los diferentes niveles asistenciales con sensación de continuidad en sus cuidados y a la vez permite a los profesionales conocer la atención que recibirá el paciente en cada uno de los niveles.

Figura 12. Planificación mínima de periodicidad de cuidados en Atención Primaria.

NIVEL DE COMPLEJIDAD KAISER	SEGUIMIENTO PERIÓDICO DE VISITAS (FRECUENCIAS MÍNIMAS)	LLAMADAS MÍNIMAS PARA UNA MONITORIZACIÓN PROACTIVA	ASISTENCIA TELÉFONO URGENCIAS	URGENCIAS EN EL HOGAR	EDUCACIÓN PARA LA SALUD
Después del alta hospitalaria o a la salida de Urgencias	Médico y Enfermera Llamada para cita dentro de las 24/48 hrs.	Seguimiento semanal durante 90 días después de la admisión	Enfermedad Crónica Avanzada (ACD) Enfermera	Bajo demanda	Individualmente
Nivel 1	Médico Anual Enfermera Anual	No se hacen llamadas			Anual y en Grupo
Nivel 2	Médico Visita ambulatoria cada 6 meses Enfermera Visita ambulatoria cada 2 meses	Llamadas de control si el paciente no se presenta regularmente a las citas			■ Grupo Anual ■ Uno a Uno durante la visita ■ Paciente experto
Nivel 3	En el Centro de Salud y en casa Enfermera Cada 15 días Médico Mensualmente Trabajador Social Sanitario Valoración social	Llamadas quincenales por la Enfermera ACD (alternando con visitas)	Enfermera ACD	Bajo demanda: ■ Médico ACD y Enfermera ■ En los puntos de Atención estipulados ■ Hospitalización Domiciliaria pacientes paliativos	Uno a uno durante la visita al Centro de Salud y/o en casa

6.2.4. Integración de Servicios Sanitarios y Sociales en Quart.

El programa de Intervención en Cronicidad por Insuficiencia Cardíaca se pone en marcha como piloto en el Centro de Salud de Quart de Poblet, del que depende la atención de 24.000 habitantes del municipio.

El proceso se inicia con la intervención de un equipo multidisciplinar integrado por profesionales de la salud y trabajadores sociales, con el apoyo de analistas de sistemas, que documentan los casos de uso relacionados con el proceso asistencial. Tanto para pacientes o usuarios incluidos en el programa de cronicidad, a instancias de los profesionales sanitarios, como de los trabajadores sociales municipales.

El equipo considera que el Plan Asistencial Integrado es una herramienta de gestión básica a construir desde las diferentes instancias, es decir, que cada profesional aporta al plan su valoración, agenda de tareas y resultado de las mismas, en caso de que esta información sea relevante. De forma práctica, todo paciente incluido en el programa de cronicidad departamental es valorado por la trabajadora social sanitaria gracias al sistema de alertas que **INCA** puede activar en función de la programación de cada perfil de usuario. Esta profesional, realiza la valoración en la que ya dispone de información útil y específica generada por el profesional sanitario, el conocido como informe de dependencia, con el objetivo de evitar visitas innecesarias o ser más eficientes en las que se tengan que realizar.

Dependiendo del resultado de la valoración el paciente será o no derivado a los Servicios Sociales municipales. Es necesario el consen-

timiento explícito del usuario o usuaria para poder compartir la información disponible (inclusión en el programa de gestión de cronicidad, informe médico de dependencia, solicitud automatizada de valoración en los servicios sociales municipales...). En caso de otorgarse y registrarse, esta información será automáticamente compartida, acelerando y facilitando los trámites de todos los actores implicados.

De la misma manera, los usuarios que ya hubieran tenido contacto previo con los Servicios Sociales Municipales, al consentir explícitamente incorporarse al programa piloto, facilitan que en el momento de la inclusión en el mismo por parte del Médico de Familia responsable, la información relacionada con la valoración de riesgo social y la situación de tramitación de prestaciones y reconocimiento de derechos esté accesible en el Plan para todos los profesionales del equipo de atención.

7. CONCLUSIONES Y LECCIONES APRENDIDAS.

El cambio demográfico se ha convertido en una cuestión de Estado debido a las importantes consecuencias que puede tener para las finanzas públicas.

Con una población cada vez más envejecida en crecimiento, las enfermedades crónicas o de larga duración, a su vez afectadas por comorbilidades (la mayoría de pacientes > de 65 años tienen varias enfermedades crónicas), se multiplican, haciendo que la gestión de crónicos se convierta en una de las claves principales a la hora de gestionar la Sanidad.

La adecuada gestión de la cronicidad precisa de una actuación coordinada entre todos los agentes del sistema sanitario y debe involucrar

activamente al paciente crónico. Sin embargo, los servicios que estos pacientes reciben son demasiado a menudo sin coordinación y sin conectar de una manera predecible y consistente, lo que resulta en una prestación de servicios desarticulada, pruebas redundantes innecesarias, errores médicos, una creciente insatisfacción con la atención recibida y un aumento sustancial de costes. Y por y para esto nació **INCA**.

En **INCA**, hasta el momento (nos encontramos a mitad del proyecto), hemos identificado algunos preceptos que deberían tenerse en cuenta a la hora de abordar la gestión de la cronicidad.

Para conseguir una atención o cuidado integral, se requiere ante todo, un cambio cultural y organizacional, y en cómo los médicos prestan la atención. Es un tema más sociológico que tecnológico.

No existe ningún sistema que incluya en una sola aplicación todo lo necesario por lo que la integración de aplicaciones es una necesidad.

Los presupuestos y modos de pago deben alinearse para apoyar los resultados deseados.

Se requiere de un liderazgo clínico fuerte y respetado para lograr la integración clínica. Y una voluntad de cambio y mejora en las partes colaboradoras.

Para conseguir una atención integrada se requiere una gestión de la información eficaz y una integración en una cultura de colaboración y mejora continua.

Un plan de comunicación estratégica es necesario y esencial para el proceso de cambio.

Se ha de ser consciente de que abordar un plan de integración casi siempre lleva más tiempo del planificado y resulta más difícil de lo esperado. Estamos ante un camino de logros pequeños y a veces invisibles, se trata del “pasito a pasito” lo que requiere de una gran capacidad de perseverancia y ánimo.

8. BIBLIOGRAFÍA.

1. Organización Mundial de la Salud. La Atención Primaria de Salud, más necesaria que nunca. Informe de salud mundial. 2008. http://www.who.int/whr/2008/08_overview_es.pdf
2. Ortún-Rubio V., Pinto-Prades J.L., Puig-Junoy J. El establecimiento de prioridades Atención Primaria. Vol. 27. Núm. 9. 31 de mayo 2001. <http://www.econ.upf.edu/~ortun/publicacions/paper3.pdf>
3. Simó Miñana J. ¿Gastamos demasiado... o gastamos mal? AMF 2012; 8(4):197-205. [http://amf-semfyc.com/web/downloader_articulo-PDF.php?idart=961&id=03_NO_TODO_ES_CLINICA\(2\).pdf](http://amf-semfyc.com/web/downloader_articulo-PDF.php?idart=961&id=03_NO_TODO_ES_CLINICA(2).pdf)
4. Proyecto AP-21: Ministerio de Sanidad y Consumo 2007. Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria en España: 2007-2012. http://www.msc.es/profesionales/proyectosActividades/docs/AP21MarcoEstrategico2007_2012.pdf
5. Bengoa R., Innovaciones en la gestión de las enfermedades crónicas. JANO 28 de noviembre de 2008. Nº 1.7818: 49-52. http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1718/49/00490052_LR.pdf

6. Bengoa R. Empantanados. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada Vol 1. Artículo 8. <http://pub.bsalt.net/cgi/viewcontent.cgi?article=1006&context=risai>

7. Gervás J. La gestión de casos de enfermedades, y la mejora de la coordinación de la atención sanitaria en España. Informe SESPAS 2008. Gac Sanit 2008;22 (supl 1):163-169

8. Gervás J. El modelo de atención a crónicos, ¿qué puede aportar y qué inconvenientes tiene? Salud 2000: 2010;128:12-15 <http://www.fadsp.org/pdf/revista/128/S2mil128-12-15.pdf>

9. Nolte E., McKee M. Caring for people with chronic conditions. A health system perspective. European Observatory on Health Systems and Policies. Observatory Study Series. 2008. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/96468/E91878.pdf

10. OMS. Estrategia mundial para la prevención y control de enfermedades no transmisibles. EB105/42 16 de diciembre 1999. http://apps.who.int/gb/archieve/pdf_files/EB105/se42.pdf

11. Starfield B. Reinventing Primary Care: lessons from Canada for the United States. Health Affairs May 2010;29,5;1030'-1036 http://www.jhsph.edu/research/centers-and-institutes/johns-hopkins-primary-care-policy-center/publications_PDFs/A249.pdf

HC3: LA EXPERIENCIA HACIA LA INTEGRACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA EN CATALUÑA

ÓSCAR SOLANS FERNÁNDEZ, CARLOS GALLEGO PÉREZ, SARA HERNÁNDEZ
CORBACHO, FRANCESC GARCÍA-CUYAS

TIC Salut

MIQUEL GONZÁLEZ QUINTANA

Cat Salut

ESTER SARQUELLA CASELLAS

PIAISS

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.
2. NECESIDAD DE UNA HISTORIA CLÍNICA COMPARTIDA DE CATALUÑA (HC3).
3. HACIA EL NECESARIO INTERCAMBIO DE DATOS ENTRE EL SISTEMA SOCIAL Y EL SISTEMA SANITARIO.
4. CONCLUSIÓN: SISTEMAS DE INFORMACIÓN AL SERVICIO DE LAS PERSONAS.

PALABRAS CLAVE

Historia Clínica Compartida; interoperabilidad; TICs; Carpeta Personal de Salud; Cataluña.

RESUMEN

La HC3 es el modelo de historia clínica electrónica de Cataluña, y engloba al conjunto de documentos que contienen datos e información relevante sobre la situación clínica y la evolución de un paciente a lo largo de su proceso asistencial, en los 442 centros (hospitales de agudos, atención primaria, salud mental, sociosanitarios) actualmente conectados.

Dada la multiplicidad de prestadores de servicios de salud del modelo sanitario catalán, HC3 se basa en el principio de interoperabilidad entre los diferentes sistemas de información de estas entidades proveedoras.

HC3 da soporte TIC a los procesos de atención a la cronicidad, ya que permite la integración de datos clínicos, el marcaje de pacientes crónicos, la estratificación de riesgo, el plan de intervención individual compartido y el sistema de alertas entre niveles de atención al paciente crónico.

El futuro de la HC3 es transformarse en una verdadera red de información y de servicios proactiva y on-line para los profesionales del sistema de salud y profesionales del sistema de social y también para los ciudadanos.

KEYWORDS

Shared Medical Records; interoperability; ICT; Personal Health Folder; Catalonia.

ABSTRACT

HC3 is the model of electronic medical records in Catalonia, and comprises all documents containing relevant data and information on the clinical situation and the development of a patient throughout their care process, in 442 centres (acute hospitals, primary care, mental health, health and social care) currently connected.

Given the multiplicity of health providers in the Catalan health model, HC3 is based on the principle of interoperability between the different information systems of these provider organizations.

HC3 gives ICT support to chronicity care processes, allowing the integration of clinical data, the identification of chronic patients, risk stratification, an individual shared intervention plan and an alert system between care levels for chronic patients.

The future of the HC3 is to become a true network of information and proactive and online services for professionals in both the health system and the social system, and also for the public.

1. INTRODUCCIÓN.

La historia clínica es un documento que surge del contacto entre el profesional de la salud (médico, enfermera, psicólogo, fisioterapeuta, etc.) y el paciente, donde se recoge la información necesaria para la correcta atención del mismo y de sus patologías. Es pues un documento válido desde el punto de vista clínico y legal, que contiene información de tipo asistencial, preventivo y social.

La información recogida y ordenada en la historia clínica constituye un registro de datos imprescindible para el desarrollo de las tareas propias de los profesionales sanitarios, tanto en su vertiente clínica o asistencial, de atención y cura de los enfermos, como desde otros puntos de vista, también fundamentales para el sistema sanitario, como la docencia, la investigación, los estudios epidemiológicos, la mejora de la calidad asistencial, la gestión y administración de los centros sanitarios, sin olvidar su función legal.

Por su propia evolución, la historia clínica afronta el reto de la interoperabilidad con el resto del sistema sanitario, al tiempo que han de ir completando nuevos contenidos para poder servir de herramienta útil para una verdadera atención integral. En este sentido, los contenidos de las historias clínicas, deberán avanzar también hacia la información relacionada con la cronicidad y en especial con la atención sociosanitaria. Poder ofrecer a los usuarios una información veraz sobre el proceso de atención que se les ofrece deberá permitir además su acceso a dicha información de manera integrada. En el presente artículo se realiza un breve recorrido de los retos y próximos pasos que afrontará la evolución de la his-

toria clínica en Cataluña hacia un entorno más abierto y de nuevos contenidos.

2. NECESIDAD DE UNA HISTORIA CLÍNICA COMPARTIDA DE CATALUÑA (HC3).

La Ley General de Sanidad (14/1986, de 25 de abril) establece que el paciente tiene derecho a que quede constancia por escrito de todo su proceso asistencial en una historia clínica, así como a recibir información de sus procesos asistenciales a través de un informe de alta al finalizar su estancia hospitalaria y al informe de urgencias o de consultas externas.

Por su parte 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, y su ley equivalente en Cataluña (21/2000), establecen “el objetivo de avanzar en la configuración de una historia clínica única por paciente” y prevén la existencia de un sistema que “posibilite el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Cataluña, a fin de que los pacientes atendidos en los diversos centros no tengan que someterse a exploraciones y procedimientos repetidos, y que los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible”, aconsejando que el “proceso garantice la participación de todos los agentes implicados”.

Por su parte el Plan de Salud de Cataluña 2011-2015 establece que la gestión de esta información, en todo su ciclo de vida, desde su recopilación hasta la generación y difusión de conocimientos es clave para el sistema sanitario, y añade que el modelo de gestión de la información ha de considerar las siguientes premisas:

1. La información ha de ser gestionada en el ámbito de sector y por ello es necesario un modelo de gobernanza unificado. Este modelo es la HC3.
2. Los proveedores han de tener el compromiso de compartir la información de sus pacientes en línea.
3. Se debe garantizar la validez y seguridad de la información.

El Sistema de Salud de Cataluña está constituido por más de 160 proveedores de salud diferentes, tanto de titularidad pública como privada, que configuran una red asistencial integrada de utilización pública. La multiplicidad de agentes en la provisión ha propiciado que una gran parte de estas organizaciones y centros dispongan de sistemas de información propios específicamente adaptados a sus necesidades concretas. Es por ello que a partir del año 2007 el Departamento de Salud decidió implantar una plataforma transversal de información para poder compartir información clínica entre los profesionales de la salud y desde 2008 se puso en marcha la HC3.

La HC3 es el modelo de historia clínica electrónica de Cataluña, y engloba al conjunto de documentos que contienen datos e información relevante sobre la situación clínica y la evolución de un paciente a lo largo de su proceso asistencial.

La utilización de los sistemas TIC, más los estándares de integración y de interoperabilidad que les hacen compatibles, añadidos al papel activo de los ciudadanos, permite disponer de una historia clínica única del paciente centrada en la salud. Se establece así un modelo común de acceso a registros de los diversos sistemas de información clínica, respetando las diferencias

entre proveedores o entidades.

La HC3 no es la suma de las historias clínicas de los diferentes centros sanitarios, sino una herramienta que permite el acceso, de forma organizada, a la información clínica relevante del paciente, respetando los diferentes modelos de historia clínica de las diversas entidades.

De la misma manera la puesta en marcha de la HC3 tampoco supone la eliminación de las historias clínicas de los proveedores, sino únicamente un sistema común de gestión de la información y la documentación clínica, concretamente de su publicación y acceso por parte de los profesionales, que ha de ser organizada y estructurada para garantizar que se mantiene un modelo integral de utilización pública, a pesar de la diversidad de modelos y de formas jurídicas de las instituciones prestadoras de servicios.

Teniendo en cuenta la variedad de entidades existentes en la sanidad catalana, con sistemas de información diferentes, se impone un modelo no de uniformidad sino de compatibilidad e interoperabilidad entre todos ellos para que puedan compartir la información, por eso las características, objetivos y criterios básicos que la HC3 adoptó son los siguientes:

- El objetivo principal es mejorar la atención de la salud de los ciudadanos, mediante un instrumento que mejore y facilite el trabajo de los profesionales sanitarios, al permitir el uso compartido de la información disponible entre los diferentes centros asistenciales.
- Favorecer la continuidad asistencial y contribuir a fomentar la responsabilidad del ciudadano hacia su propia salud.
- Mejorar la eficiencia, con la disminución de las duplicidades de pruebas y con mayor

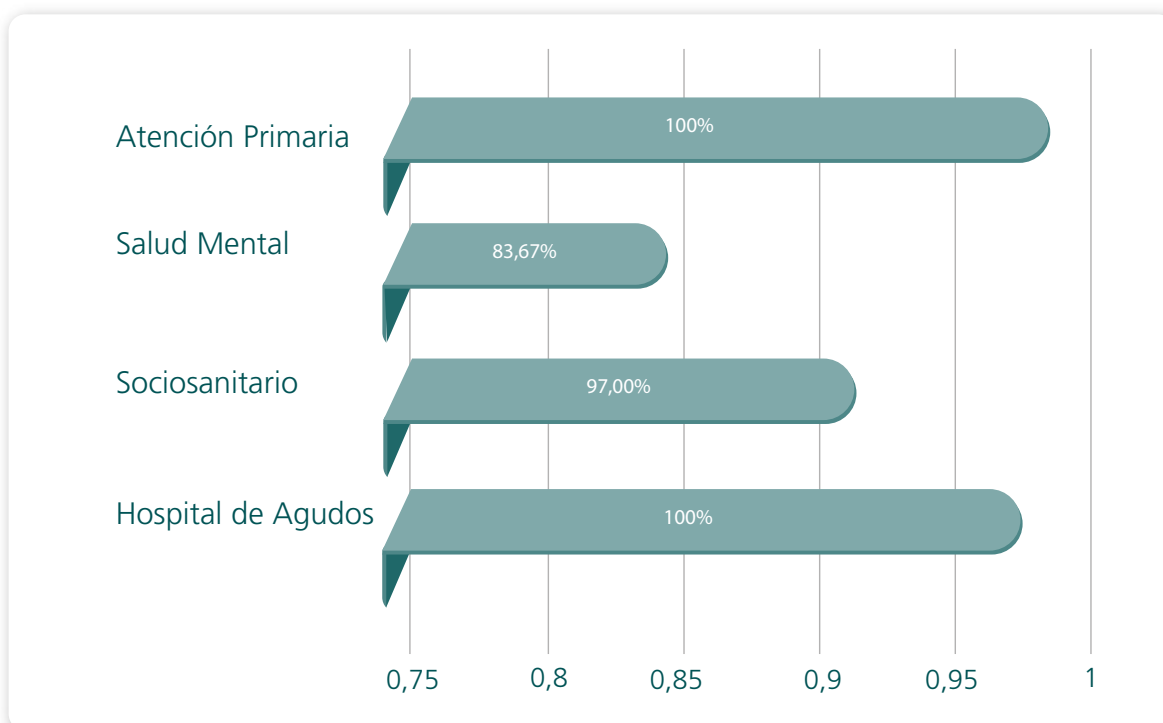
control de los tratamientos incompatibles, facilitando la racionalización en el uso de los recursos disponibles.

- Proporcionar confianza en relación a la seguridad y confidencialidad de la información clínica y de la accesibilidad, tanto para los profesionales como para los pacientes.

Para hacer posible estos objetivos es fundamental que los sistemas de identificación de los profesionales y de los ciudadanos sean completamente unívocos y que se garanticen la trazabilidad de todos los accesos efectuados a la información.

Centros conectados actualmente a HC3.

	TOTAL CENTROS SISCAT		
	Con conexión	Sin conexión	TOTAL CENTROS
Hospital de Agudos	70		70
Sociosanitario	99	3*	102
Salud Mental	41	8	49
Atención Primaria	442		442



El reto por tanto ha sido como compartir datos de salud entre los diferentes centros de atención primaria, hospitales de agudos, socio sanitarios y centros de salud mental con el objetivo de dar soporte a los profesionales en el proceso de atención y la continuidad asistencial. Actualmente el nuevo reto es incorporar los centros de atención social y poder por tanto empezar a compartir información de salud y de social en una misma plataforma de interoperabilidad.

La adhesión de los centros sanitarios a la HC3 se produce mediante un convenio entre estos y el Departamento de Salud por el cuál los primeros se comprometen a cumplir y hacer cumplir la normativa prevista en la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) así como a proteger los datos, permitir el acceso solo a aquellos profesionales autorizados y exigirles un uso adecuado de la información disponible.

Los centros sanitarios que se adhieren a HC3 se comprometen a cumplir con las condiciones que prevén estos convenios así como con los requisitos previstos en las cláusulas anuales de los contratos con el CatSalut sobre HC3, que prevén:

1. La necesidad de publicar información de forma ágil y dinámica.
2. La obligación de clasificarla correctamente para una mejor accesibilidad.
3. Garantizar la calidad de la información que se publica.
4. Impulsar la utilización de la HC3 entre los profesionales de su centro.
5. Garantizar el uso responsable de la información consultada por los profesionales.

En los convenios a firmar también se descri-

ben los perfiles profesionales que tienen acceso a HC3, así como los requisitos imprescindibles para hacerlo. Actualmente hemos logrado conectar a HC3, y que publiquen información a la misma, prácticamente a todos los proveedores de las distintas líneas de servicio de la sanidad catalana.

En la HC3 también se publican imágenes médicas, tanto radiológicas como no radiológicas. Ello ha sido posible gracias al proyecto de digitalización de las imágenes de las pruebas diagnósticas que representa un gran paso para mejorar la asistencia sanitaria al permitir compartir la información de manera inmediata entre diversos profesionales que tienen responsabilidades en el proceso asistencial del enfermo.

Los objetivos de este Plan son tanto la digitalización de las imágenes radiológicas, como establecer las bases para digitalizar el resto de imágenes médicas no radiológicas. El Plan ya ha conseguido, por ejemplo, digitalizar el 100% de las exploraciones radiológicas que se hacen en Cataluña. Actualmente solo nos falta un centro por publicar las imágenes.

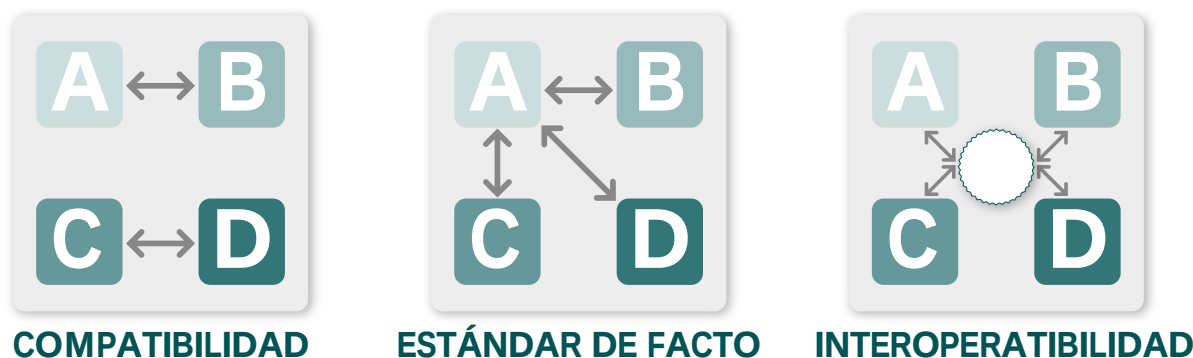
BASE TECNOLÓGICA DE LA HC3.

La HC3 se basa en el principio de interoperabilidad entre los sistemas. La interoperabilidad es uno de los principales retos a superar en la implantación de las tecnologías de la información en Salud. Así lo identifican la mayoría de los actores del sistema, y queda reflejado en el informe desarrollado por Gartner "eHealth for a Healthier Europe! opportunities for a better use of healthcare resources", estudio en el que han participado República Checa, Francia, Países Bajos, Suecia, España y Reino Unido. Dicho informe indica que la baja interoperabilidad

entre los sistemas puede provocar errores médicos y amplía la frustración del profesional en el uso de la estación clínica.

La interoperabilidad es la capacidad que tiene un producto o un sistema, cuyas interfaces

son totalmente conocidas, para funcionar con otros productos o sistemas existentes o futuros y eso sin restricción de acceso o de implementación. Hay que distinguir entre distintos niveles de interoperabilidad.



Por otro lado es necesario dar respuesta a la necesidad de cubrir todo el proceso asistencial del paciente de forma independiente a su ubicación y a la de los profesionales que lo atiendan para garantizar la continuidad asistencial. La continuidad asistencial se define como el sistema por el que se asegura la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, durante el proceso diagnóstico y terapéutico del paciente, independientemente del lugar y del tiempo en el que sea atendido.

La importancia de la Interoperabilidad en Cataluña.

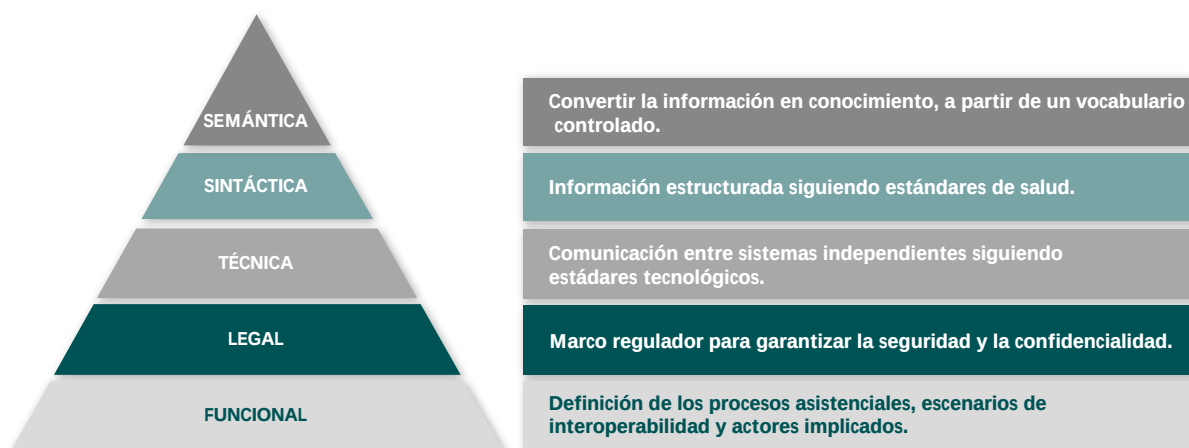
El modelo sanitario catalán supone que se presta a la asistencia través de una red de centros concertados del Sistema Sanitario Integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT) de diversa titularidad. Actualmente el SISCAT lo conforman 46 entidades proveedoras que, a través de centros hospitalarios y centros de atención primaria, atienden a la población de

Cataluña. Estas entidades disponen, cada una de ellas, de sus propios sistemas de información.

Esta situación hace que la interoperabilidad sea un requisito básico de cualquier proyecto que tenga por objetivo compartir información entre estos centros de distintas entidades proveedoras. La interoperabilidad se debe desarrollar haciendo uso de estándares internacionalmente aceptados. Cuanto más internacional, extendido y aceptado es un estándar, mayor interoperabilidad nos proporciona. Estos estándares están basados en las "best practices" mundiales y cuentan con un respaldo científico e industrial que les da la solvencia que requiere un proyecto de interoperabilidad.

Interoperabilidad en la Historia Clínica Compartida de Cataluña.

La interoperabilidad es un proceso que se puede dividir en diferentes capas a través de las cuales se avanza progresivamente:



La HC3 ha trabajado, y continúa trabajando, en alcanzar los 4 primeros niveles de interoperabilidad, con el objetivo de conseguir completar el nivel semántico a lo largo de los próximos meses en algunos ámbitos.

Para alcanzar la interoperabilidad semántica es necesario trabajar con estándares internacionales que estén ampliamente adoptados por todos los agentes, estos estándares en el ámbito de salud están centrados en la capa sintáctica y semántica.

A continuación se detallan, por cada uno de los niveles de interoperabilidad, las acciones que se han llevado a cabo.

1. Funcional.

Es la base de la interoperabilidad. A pesar de la complejidad del modelo sanitario catalán, el sistema de salud catalán tiene identificados los procesos asistenciales, los diferentes escenarios de interoperabilidad, así como los actores más relevantes que intervienen en el intercambio de información clínica en la HC3.

Por otro lado la diversidad de proveedores

de salud, hace necesario la definición de un marco de interoperabilidad que permita garantizar la continuidad asistencial.

2. Legal.

Tanto la ley 21/2000 como el Convenio Tipo al que se adhieren las entidades del sistema de salud en el momento de su incorporación a la HC3, cubren los aspectos legales que permiten la interoperabilidad entre dichos sistemas. En este marco se incluye los aspectos garantes de la seguridad y confidencialidad de la información (uso de certificados digitales, tokens SAML, aplicación de la LOPD, integración con el sistema de auditorías, etc.).

3. Técnico.

A finales del año 2009 se alcanzó el hito de la total incorporación de los centros del SISCAT sistema catalán de salud a la HC3, corroborando así que, el uso de estándares tecnológicos (SOAP, XML, WS-Security, WSDL, etc.), facilita la comunicación entre la diversidad de sistemas independientes que forman el entramado del modelo sanitario catalán.

Con el objetivo de mejorar aspectos de comunicación entre plataformas, durante el 2010 se ha comenzado a utilizar facilitadores de arquitecturas orientadas a servicios, y en concreto, se ha desplegado un Enterprise Service Bus.

4. Sintáctico.

La HC3 ha evolucionado sus formatos de intercambio de información hacia contenido estructurado que cumplan el estándar HL7 v.3. De forma progresiva, las diferentes entidades van adaptando sus mensajes para cumplir con este nuevo estándar. Aquellas entidades que se encuentran en proceso de incorporación a HC3, la mensajería que deben implementar para realizar el intercambio de información es la que cumple el formato HL7.

Las nuevas funcionalidades incorporadas, como son los resultados de pruebas de laboratorio, anatomía patológica e imagen digital, únicamente se han definido siguiendo el

estándar HL7 v3.

El estándar utilizado para compartir la información clínica es el HL7 CDA r2, este estándar permite la incorporación progresiva de la información estructurada, permitiendo trabajar en 3 niveles de interoperabilidad: nivel 1, en el que se permite la interoperabilidad de información no estructurada (word, pdf, etc.) junto con la información estructurada que contextualiza la información clínica; el nivel 2, que permite la interoperabilidad, estructurando la información a un mayor nivel; y el nivel 3, que define toda la información estructurada, definiendo cada elemento de datos y su relación con los demás, así como la terminología utilizada para representar los elementos codificados, incluyendo sus definiciones, y las relaciones dentro de la terminología.

A continuación se detalla la información intercambiada y el estándar utilizado para cada una de ellas:

INFORMACIÓN	FORMATO	OBSERVACIONES
■ Informes clínicos ■ Diagnósticos ■ Inmunizaciones ■ Imagen digital	HL7	Formato que cumple el estándar HL7 v3 y CDA R2
■ Datos de paciente	HL7	Formato que cumple el estándar HL7 v3 e IHE PIX v3
■ Datos de paciente ■ Informes clínicos ■ Diagnósticos ■ Inmunizaciones ■ Prescripción farmacéutica	XML	Formato propietario Desde HHCC se fomenta el uso de HLT

5. Semántico.

Para conseguir interoperabilidad entre los sistemas, no es suficiente con alcanzar los niveles anteriores. Para que los sistemas puedan hacer uso de la información que se intercambia, es necesario que utilicemos un vocabulario controlado, basado en terminología internacional. Por este motivo, desde HC3 se está impulsando el uso de estándares semánticos, como es el caso del uso de la ter-

minología clínica de referencia SNOMED-CT (en una primera fase, para los informes de anatomía patológica) y de LOINC como estándar en el envío de resultados de pruebas de laboratorio (recordamos que, en ambos casos, la información se está intercambiando, además, en formato HL7 CDA r2 nivel 3). Todo esto sin olvidar el uso generalizado de otros catálogos de estándares como pueden ser CIM-9, CIM-10, SERAM, o NANDA.

INFORMACIÓN	FORMATO
Informes de anatomía patológica	Informes de anatomía patológica
Resultado de pruebas de laboratorio	Resultado de pruebas de laboratorio
Información clínica	CIM-9 CIM-10 SERAM NANDA

Los retos actuales.

Los próximos retos de la HC3 en el ámbito de la interoperabilidad son impulsar el intercambio de información en HL7 CDA en aquellos sistemas que en este momento no están adaptados y a la vez extender el uso de SNOMED-CT como estándar de terminología clínica en dicho intercambio con el resto de dominios. Con este objetivo, se está trabajando en métodos y herramientas facilitadoras de la estandarización (como, por ejemplo, transformadores de XML).

Por otra parte, el esfuerzo realizado y que se está realizando para hacer posible la continuidad asistencial a nivel interno de Cataluña, nos

permite traspasar las fronteras del sistema de salud catalán. El futuro es la interconexión a nivel del estado entre los sistemas de las Comunidades Autónomas y a nivel europeo, a través de los proyectos HCDSNS promovido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).

Y en el proceso de mejora continua y con el objetivo del cumplimiento de la ley 49/2007, en referencia a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, la HC3 está apostando por la accesibilidad y la usabilidad y las herramientas de colaboración, un paso más hacia la interoperabilidad humana.

Así como el desarrollo de nuevos interfaces que faciliten la integración de la información de la HC3 en las estaciones de trabajo de los profesionales, facilitando que la información no solamente sea accesible a través del visor del profesional, sino también a través de interfaces técnicos (Webservices), que permiten al proveedor de salud integrar esta información en los sistemas de información de su custodia, y facilitando que la información llegue a la estación de trabajo del profesional. De esta manera, el profesional asistencial dispone de toda la información necesaria para tomar las decisiones asistenciales, desde su estación de trabajo, con independencia del origen de información (su propio proveedor de salud o historia clínica compartida).

3. HACIA EL NECESARIO INTERCAMBIO DE DATOS ENTRE EL SISTEMA SOCIAL Y EL SISTEMA SANITARIO.

3.1. Integración de HC3 con la Historia Clínica Digital SNS (HCDSNS).

El proyecto consiste en unir todos los sistemas de salud del estado, a través del MSSSI para poder consultar información generada en otras comunidades autónomas, tanto de pacientes asegurados en Cataluña como de pacientes no catalanes.

Integración de avisos al visor profesional.

La HC3 dispone de la posibilidad de consultar "Avisos" relacionados con aspectos diversos vinculados al paciente.

Actualmente la información que se puede consultar es:

- Registro de Voluntades Anticipadas (RVA).
- Información de la DGAIA, que permite consultar si el paciente dispone de información en la Dirección General de Atención a la Infancia y la Adolescencia (ámbito sanitario).

3.2. Soporte TIC a los procesos de atención a la cronicidad.

Marcaje de enfermos crónicos.

Este es un servicio desarrollado a demanda y en colaboración con el Programa de Atención y Prevención a la Cronicidad, que ofrece la posibilidad de marcar a los enfermos crónicos frágiles en dos categorías:

- Los Pacientes Crónicos Complejos (PCC), y
- los pacientes con Enfermedad Crónica Avanzada (ECA).

El marcaje lo realizan los profesionales de los centros asistenciales, siguiendo los criterios indicados por el Programa.

El Plan de intervención individual compartido en paciente crónico complejo. Estrategia funcional y TIC colaborativa a través de Historia Clínica Compartida de Cataluña.

Por su incidencia en la población y por la tasa de morbilidad que conlleva, la cronicidad es uno de los problemas prioritarios en materia de salud. Las enfermedades crónicas serán la primera causa de discapacidad en Europa; actualmente, ya son el problema de salud que demanda más servicios sanitarios, que pueden suponer hasta el 75% del gasto sanitario.

Unas enfermedades que aumentan según avanza la edad; por tanto, se incrementan con

la esperanza de vida. Además, el envejecimiento aumenta también la posibilidad de tener más de una enfermedad crónica (más del 50% de los enfermos crónicos tienen más de una) .

Un sistema sanitario que no esté preparado para afrontar este reto no responde a las necesidades de la población y es por eso que el Departamento de Salud prevé el despliegue de unas estrategias coordinadas e integradas en el sistema sanitario catalán, tanto en materia de prevención como de tratamiento personalizado y orientación continuada de los pacientes crónicos y de sus familiares.

El Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya ha propuesto entre sus diferentes líneas estratégicas del Plan de Salud 2011-2016 la implantación de un plan de cronicidad con el soporte de una estrategia TIC que acompaña el proceso de atención planteado. La herramienta TIC es HC3.

HC3 en colaboración con el proceso funcional de las rutas de cronicidad.

HC3 permite la integración de datos clínicos entre diferentes centros, el marcaje de pacientes crónicos, la estratificación de riesgo de los pacientes crónicos, el plan de intervención individual compartido en pacientes crónicos, el sistema de alertas entre niveles de atención al paciente crónico, entre todos los diferentes centros del sistema de salud público catalán.

1. Fase identificación y marcaje de Pacientes Crónicos Complejos y Pacientes Crónicos con Enfermedad Avanzada: (2011-2014).

- Fase de marcaje de pacientes crónicos complejos (PCC) y pacientes con enfermedad

avanzada (MACA). Se inicia en 2011 y todos los proveedores de atención primaria empiezan a identificar estos pacientes.

Resultados a fecha 1 de Julio de 2014.

PCC	84.193
MACA	17.265
TOTAL	101.458

- Integración del marcaje en diferentes estaciones de trabajo clínico y Servicio de Emergencias Médicas (SEM).

Esta marca se publica a HC3 y es posible integrarla en cualquier estación clínica de trabajo de cualquier proveedor a través web service. Por lo tanto es un dato integrado en las diferentes estaciones clínicas y por lo tanto visible en cualquier centro sanitario del sistema público.

2. Plan de intervención individual compartido (PIIC).

- Fase Funcional.

El Plan de Intervención Individual Compartido (PIIC) es un documento que se sustenta en la HC3 y que recoge los datos de salud y sociales más importantes de los pacientes con necesidades complejas de salud, disponiéndolos en un entorno compartido de información. La propuesta es que todo paciente PCC o MACA tenga elaborado un PIIC y publicado en HC3 para ser visible en la totalidad de los centros del sistema público sanitario.

Representa un acto de comunicación entre profesionales, donde aquellos que mejor

conocen a un paciente sintetizan y ofrecen la información más relevante del caso, con el fin de que otros equipos puedan comprender lo más esencial y garantizar así que se toman las mejores decisiones en ausencia de los profesionales de referencia, a cualquier hora del día, cualquier día del año, en cualquier dispositivo asistencial.

El PIIC contiene información automáticamente actualizada sobre los datos de filiación del paciente, de sus cuidadores y sus profesionales de referencia y, también, sobre los problemas de salud, medicación activa, alergias y resultados de los test de valoración multidimensional.

Por otra parte, hay ámbitos de información que requieren que el profesional, de manera activa, los introduzca: descripción de la crisis/descompensaciones/agudizaciones más probables y recomendaciones para su manejo, planificación de decisiones anticipadas, información relevante sobre los servicios sanitarios y sociales que atienden al paciente y cualquier otra información adicional de interés.

El PIIC lo redacta el equipo profesional referente del paciente (habitualmente de atención primaria). El propio paciente participa directamente en los contenidos referidos a la toma de decisiones, de manera que éstas se ajusten a sus necesidades y preferencias.

En la actualidad, más de 100.000 personas con necesidades complejas de salud disponen de PIIC en HC3 y el 100% de proveedores de salud pueden acceder a esta información en el momento en que atiendan al paciente.

Pendientes de confirmación, los datos preliminares disponibles informan del impacto po-

sitivo del PIIC en la calidad y adecuación de las respuestas 7x24 y el incremento de satisfacción de los pacientes atendidos.

El proyecto PIIC es una iniciativa singular del sistema sanitario catalán. Sólo el sistema sanitario escocés es capaz de disponer de un modelo de atención compartida similar.

- Fase tecnológica.

PIIC PDF: Durante los dos últimos años el modelo de PIIC que han utilizado los profesionales sanitarios y que se ha publicado en HC3 es un documento PDF. El objetivo era poder compartir la información relevante de los pacientes crónicos entre los diferentes niveles de atención. La explotación de los contenidos del documento no era posible, por lo tanto solo teníamos posibilidad de realizar explotaciones cuantitativas.

PPIC estructurado: Desde hace unos meses hemos incorporado el PIIC con datos estructurados que nos permite tener información del contenido del mismo. Nos permite por lo tanto saber datos como el motivo de descompensación, el centro de destino en caso de descompensación, si tiene cuidador informado, si tiene servicio de ayuda a domicilio, atención por PADES, etc. Por lo tanto tener un conocimiento más cualitativo del proceso de atención a nivel de sistema.

Algunos datos de PIIC estructurado:

- PIIC's estructurados publicados: 41.198
- Porcentaje de marcajes con PIIC estructurado: 46,05%
- PIIC's con contenido en apartado de recomendaciones en caso de crisis: 22.650.

- PIIC's con información del cuidador principal: 27.922.

3. Web service de conciliación de datos entre entidades para generar alertas relacionadas con ingresos o altas de urgencias de los pacientes PCC o MACA.

Hasta hace poco, cada una de las entidades proveedoras (EP) disponía de la información de los asegurados que habían recibido asistencia dentro de la propia entidad, pero no disponían de la información generada en una entidad distinta a la que tenía asignada el asegurado, no que se recuperara la información mediante el servicio web de ETC o accediera a HC3 mediante el visor del profesional .

En este sentido, el nuevo servicio web de conciliación de datos entre entidades proveedoras, permite que la entidad que tiene asignada un asegurado en función de la UP de asistencia primaria, disponga de la información del asegurado generada fuera de su entidad.

El servicio web de conciliación entre entidades proveedoras permite recuperar un archivo que se genera diariamente por cada una de las entidades. En este archivo se encuentra la información almacenada de las publicaciones de otras entidades sobre los asegurados con su EP como asignada.

A continuación se muestra un esquema de cómo deben acceder los sistemas de información de los centros al sistema de HC3 para consultar datos mediante este servicio web, generando una aserción SAML para cumplir con la plataforma de seguridad de la HC3:

Propuesta funcional de utilización de este servicio web.

Puede tener relevancia para los profesionales de Atención Primaria (AP) tener constancia de cuando un paciente con marcado PCC / MACA, asignado a su ABS, ha sido ingresado en un hospital o ha acudido a un servicio de urgencias de una entidad diferente en la que tiene asignada.

La utilización del servicio web de Conciliación entre Entidades Proveedoras puede dar solución a esta necesidad, siguiendo los siguientes pasos:

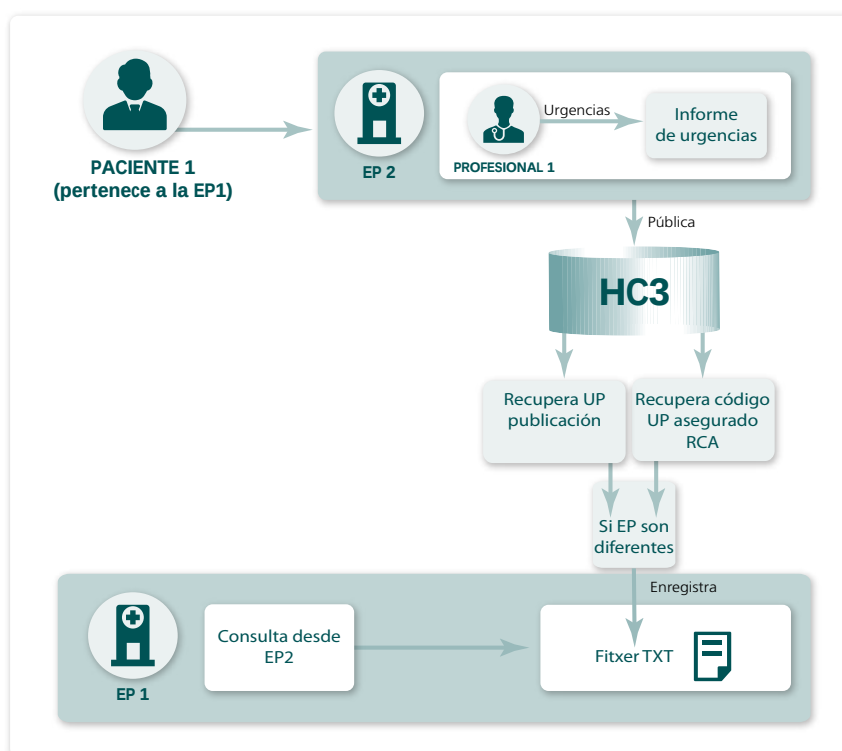
1. Cuando un paciente acude a un servicio de urgencias o bien ha sido ingresado en un centro que pertenece a una entidad diferente a la que tiene asignada, se publica a HC3 un informe de urgencias o bien un informe de alta de hospitalización.
2. El registro de esta publicación se guarda en un archivo que se genera diariamente y este archivo va dirigido a la entidad de referencia del paciente.
3. La entidad de referencia del paciente puede recuperar este archivo diariamente a través de este nuevo servicio web de conciliación.
4. Con los datos que proporciona este archivo de las altas de urgencias y hospitalización que han tenido sus pacientes fuera de su entidad de referencia y, haciendo un cruce con el registro de marcajes PCC / MACA que tiene la entidad, ésta puede enviar un aviso a la ETC de los profesionales de AP de referencia de los pacientes PCC / MACA que hayan tenido

una alta de urgencias o de hospitalización en un centro de una entidad diferente a la que tienen asignada.

5. De esta manera, los profesionales de AP podrían recibir un aviso cada vez que a uno

de sus pacientes de referencia con marcado PCC / MACA ha acudido a urgencias o ha sido hospitalizado en un centro que no pertenece a la entidad que tiene asignada.

Centros conectados actualmente a HC3.



3.3. Marcaje de la predicción del riesgo (CRG).

Otro tipo de marcaje que se puede consultar en la HC3 es la incorporación al visor profesional de la estratificación y predicción del riesgo que proporcionan los CRG del Departamento de Salud.

Este marcaje implica una escala numérica (9 grupos) y de color, que estratifica a toda la población del país en función de sus patologías.

La información se va actualizando con los registros diagnósticos y cada seis meses se hace una explotación que se vuelca a la HC3 para actualizar los resultados.

3.4. Integración con el Sistema de Información de Receta Electrónica (SIRE).

HC3 está integrada con el sistema de información de la Receta Electrónica, lo que permite consultar la medicación activa del paciente a través del visor profesional.

3.5. Integración con las Estaciones de Trabajo Clínicas (ETC).

El profesional puede consultar la HC3 a través de su propia ETC, lo que supone disponer de un sistema de interoperabilidad semántica que integre los datos existentes en la HC3 directamente a las ETC de las diferentes entidades proveedoras.

3.6. Información estructurada.

El objetivo de la HC3 es tener la mayor parte de la información estructurada, para una mejor gestión y seguimiento. Se empezó por el Laboratorio y la Anatomía Patológica lo que supuso una mejora importante respecto a los PDF iniciales:

En laboratorio la información estructurada permite hacer comparativas de los resultados del paciente en el visor profesional, lo que facilita el proceso de evolución y seguimiento.

En Anatomía Patológica facilita la publicación de los resultados y su integración con el Registro Central del Cáncer (RCC).

Además, el ya referido Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC) también se está estructurando.

Otra información estructurada son las vacunas, las alergias, las espirometrías, etc.

El objetivo de HC3 es progresivamente ir estructurando la mayor parte información, contenida en HC3, como las vacunas, las alergias o las espirometrías para facilitar la explotación y gestión de la misma.

3.7. Integración Social y Salud.

En base al acuerdo de gobierno GOV/28/2014, de 25 de febrero, por el que se crea en Cataluña el Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS) se constata en el apartado de consideraciones generales “la necesidad de incorporar las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) como ámbito en el que se considera necesario establecer objetivos estratégicos y líneas directrices, dada la relevancia que en el abordaje colaborativo del proceso de la persona y la familia adquiere el hecho de poder compartir datos entre todos los dispositivos asistenciales implicados” y que en el Plan de Gobierno 2013-2016 se hace patente que las necesidades sanitarias y sociales de la población evolucionan y que el modelo de atención asistencial debe adaptarse; refuerza el valor de la atención integral a las personas y el valor de la eficiencia y la calidad del modelo prestacional, y establece entre sus objetivos, promover el encaje de los servicios sanitarios y sociales.

En este marco se inicia un proyecto de integración de datos entre los centros de atención primaria de salud y los centros de atención social de los diferentes ayuntamientos utilizando HC3 como plataforma de intercambio.

El modelo catalán de atención integrada lo define la atención multidimensional a las personas con necesidades complejas sanitarias y sociales. Este modelo se fundamenta en el reconocimiento del rol activo y apoderado de las personas atendidas y sus familias, en colaboración con los profesionales que las atienden y, también, en la valoración integral, la planificación proactiva y la práctica compartida y colaborativa por parte de los profesionales de todas

las organizaciones y ámbitos asistenciales implicados. Sus objetivos son: la mejora de los resultados en salud y bienestar, la adecuación en la utilización de servicios y la percepción que tienen las personas de la atención que reciben.

En la dimensión de sistema hay que garantizar también de otros elementos transversales imprescindibles para la implementación del modelo (gobernanza compartida, sistemas de información interoperables, visión compartida en el uso de recursos, marco de evaluación común, modelos de estratificación poblacionales y mecanismos de gestión del cambio como la formación y capacitación de los profesionales).

En el marco de evolución de la HC3 y con el objetivo de aumentar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios, durante el año 2015 se ha iniciado un proyecto piloto en el que se analiza cómo llevar a cabo la integración de las áreas de servicios sociales del Ayuntamiento de Barcelona. Este proyecto incluye acciones a nivel funcional, técnico y jurídico.

Se ha empezado a construir un modelo de colaboración de atención entre los servicios sanitarios y sociales con la intención de compartir datos e información de interés común para tomar buenas decisiones clínicas y asistenciales en personas con necesidades sanitarias y sociales.

La idea es ir incorporando de manera progresiva objetivos comunes en los usuarios que son atendidos conjuntamente por los dos ámbitos asistenciales y facilitar que los profesionales sanitarios y sociales puedan llevar a cabo un proceso de valoración y planificación de intervenciones conjunta en personas que presentan a la vez problemas y necesidades sanitarias y sociales.

En el contexto de integrar información proveniente de los Servicios Sociales a la HC3 se ha definido el enfoque de solución basada en las siguientes premisas:

- La información generada por las áreas de Servicios Sociales de los ayuntamientos residirá en sus propios repositorios, no se almacenará en el repositorio centralizado de la HC3.
- Los centros de servicios sociales informarán a HC3 cuando dispongan de información del ciudadano.
- Los ciudadanos deberán autorizar la consulta de su información de Servicios Sociales de un centro para que los profesionales puedan acceder a través de un consentimiento informado que residirá en un repositorio común en HC3 para ambos sistemas (Salud y Social).
- Los ciudadanos deberán poder revocar la autorización de acceso a la información de Servicios Sociales de un centro.
- Los profesionales de asistencia sanitaria podrán acceder a consultar la información autorizada de servicios sociales de un ciudadano a partir del Visor del Profesional.
- Los profesionales de servicios sociales podrán acceder a determinada información HC3 de un ciudadano.
- El ciudadano debe dar su consentimiento expreso al acceso a la información de servicios sociales de un centro para que tanto los profesionales sanitarios como los de los servicios sociales puedan acceder a estos informes. La autorización del ciudadano permitirá el acceso a toda la información que genere el centro de Servicios Sociales al que ha autorizado, en este caso los del Ayuntamiento de Barcelona.
- Este consentimiento deberá ejercer el ciudadano de manera presencial en las oficinas

de Servicios Sociales del Ayuntamiento o bien en los centros de Salud.

- El sistema de HC3 proporcionará los servicios de comunicación para poder ejecutar este consentimiento desde las aplicaciones de los sistemas de centros de servicios sociales.
- Los avances logrados con el registro actual de HC3 y la incorporación de funcionalidades de la plataforma debe permitir la incorporación de un espacio relacional entre la salud y la asistencia social, facilitando el trabajo virtual y la colaboración entre los centros, trabajadores sociales y otros profesionales de la asistencia social. Entornos de comunicación interprofesionales deben configurarse para fomentar este modelo de colaboración (mensajería segura, etc.).

Con todo lo expuesto, el sistema de HC3 proporcionará los servicios de comunicación para poder ejecutar consultas de los datos a compartir pactados entre las dos áreas de atención (Social y Salud) desde las aplicaciones de los sistemas de centros de servicios sociales.

Otros proyectos de HC3.

Hay otros muchos proyectos que se están desarrollando para mejorar la HC3:

- Informar de alertas o noticias a los profesionales a través de HC3, lo que ha de facilitar todo el proceso de desarrollo de la telemedicina y teleasistencia.
- Ampliar las funcionalidades de las ETC. Implementar el curso clínico del paciente a HC3.
- Incorporación de variables clínicas estructuradas.
- Incorporación de escalas funcionales estructuradas.

3.8. Derechos ARCO.

Ya se ha comentado que los datos clínicos están especialmente protegidos por la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos, que reconoce una serie de derechos a los ciudadanos que se concretan en lo que conjuntamente se denominan derechos ARCO, es decir derechos de Acceso, de Rectificación, de Cancelación y de Oposición, el alcance de los cuales está considerablemente detallado, tanto a través de esa ley, como del Real Decreto 1720/2007 que la desarrolla, y también a través de los dictámenes e interpretaciones de las diferentes Agencias de Protección de Datos.

Con el desarrollo del proyecto HC3, se produce un incremento de la sensibilidad en relación a la protección de estos derechos, fruto de la mayor accesibilidad a la información clínica disponible, y en consecuencia se ve la necesidad de ofrecer unos criterios comunes y unas directrices claras, para que las respuestas que se den desde los diferentes centros sean similares y coherentes entre ellas.

Hay algunas cuestiones particulares en el ámbito clínico que requieren un tratamiento adicional, ya sea porque no fueron previstas en la legislación existente o porque las propias interpretaciones de las agencias competentes se remiten directamente a los criterios profesionales para resolverlas.

Esta situación hizo ver que, además de los componentes meramente jurídicos, relacionados con estos derechos, también era necesario tener en cuenta el punto de vista de los profesionales, como un elemento fundamental para aplicar detalladamente las directrices de la legislación sobre protección de datos y de

las agencias públicas que evalúan su cumplimiento. Por eso se creó un grupo de trabajo interdisciplinar de profesionales sanitarios, que debatió los aspectos a cumplimentar de la norma y elaboró un informe con recomendaciones para establecer un protocolo de referencia en cada centro que se basará en la adopción de cinco acuerdos o recomendaciones concretas relacionadas con:

- El procedimiento para el ejercicio de los derechos ARCO, que se hará desde cada centro asistencial, por tanto de forma descentralizada.
- La obligación de informar puntualmente a los pacientes que ejerzan estos derechos (sobre todo el de oposición), de lo que supondrá tal decisión, preferiblemente haciendo una entrevista personalizada con el interesado para informarle de lo que comporta este ejercicio y la imposibilidad de acceder a la información una vez ocultada.
- La necesidad de establecer unos criterios homogéneos para todo el territorio, en relación al derecho de oposición, que incluya también las causas que pueden justificar su denegación.
- Una serie de recomendaciones en relación a la custodia de la documentación clínica.
- Recomendaciones específicas para atender peticiones de ejercicio del derecho de cancelación, que están vinculadas a la obligación de custodia de la información.

4. CONCLUSIÓN: SISTEMAS DE INFORMACIÓN AL SERVICIO DE LAS PERSONAS.

HC3 es el primer paso (todavía sanitario) hacia el necesario intercambio de datos entre los sistemas sanitario y social en Cataluña. Aparte de ir introduciendo las mejoras y los requerimientos que se le hagan, con la intención de hacerla más útil a los profesionales y más amigable en su uso, el futuro de la HC3 es transformarse en una verdadera red de información y de servicios proactiva y online para los profesionales del sistema de salud y profesionales del sistema de social y también para los ciudadanos.

Estamos evolucionando a una HC3 que debe contener una información centrada en el paciente, no solo en episodios, con publicación online en algunos procesos, integral e integrada por todo el sistema. Y sobre todo deberá permitir la explotación de los datos disponibles y poder hacer comparaciones entre ellas (evolutivos del propio paciente) y con otros ámbitos (estudios epidemiológicos, etc.) para poderlos retornar al sistema.

Esta estructura informativa facilitaría los seguimientos de los procesos asistenciales entre proveedores y entre niveles asistenciales, a la vez que facilitaría el análisis, la evaluación, la planificación y la gestión así como la investigación tanto en el ámbito de la salud como en el socio sanitario.

También el hecho de tener información estructurada nos permite iniciar proyectos de pro actividad en la atención sanitaria y social, e incluso proponer reglas y herramientas de soporte a la decisión clínica.

Esta transformación está prevista en el Plan de Salud 2011-2015, solo así será posible crear una verdadera red integral de servicios de información de salud que ha de facilitar el acceso y la participación, online y segura, de ciudadanos, profesionales y proveedores con el objetivo de mejorar la salud de la población.

La Meva Salut

Ligado a la HC3, pero con una personalidad propia, se enmarca el proyecto de La Meva Salut (LMS, anteriormente denominado Carpeta Personal de Salut, CPS) que se fundamenta en el derecho del ciudadano a poder acceder a la información disponible sobre su salud.

LMS es un espacio virtual donde el Departamento de Salud pone a disposición de cada ciudadano catalán los datos referentes a su salud de forma segura, garantizando la confidencialidad. Pero el objetivo del proyecto va mucho más allá de poder consultar la información clínica, pues se quiere que LMS sea un instrumento accesible al ciudadano, que le permita interactuar con su equipo asistencial y con el sistema sanitario, para transmitir información en todos los sentidos (proporcionar consejos de salud personalizados al ciudadano o que este envíe al equipo asistencial los datos de los controles periódicos que se practica siguiendo las recomendaciones médicas), un modelo que ha de facilitar el seguimiento de las patologías facilitando la atención no presencial (telemedicina y tele asistencia) siempre que esta sea posible.

LMS tiene la misión de favorecer la responsabilización del ciudadano hacia su propia salud, facilitándole la información y las herramientas que le permitan la participación en la gestión

de las actuaciones preventivas y de su cura, mejorando la calidad asistencial así como la coordinación entre las distintas líneas de servicios y entre los profesionales implicados.

LMS aporta grandes beneficios al ciudadano, pero también a los proveedores de servicios y a la propia Administración, como podemos ver en la lista siguiente:

- Al ciudadano le permite una mayor autonomía y comodidad al poder hacer gestiones desde su domicilio, como pedir visitas, hacer trámites, consultar las visitas pendientes de cualquier centro sanitario público de manera integrada en la agenda de LMS, etc., pero también le facilita la concienciación para hacerse más responsable de su salud ya que es una herramienta centrada en el seguimiento, la prevención y la monitorización de los parámetros clínicos, pudiendo convertirse en la principal fuente de información del estado de salud y que le facilita interacción con los profesionales de su equipo de salud.
- A los proveedores sanitarios les permitirá disminuir los errores, la sobre-medicación y la redundancia de pruebas y otras actividades, al proporcionar una única e integrada de la atención clínica que recibe el ciudadano.
- A la Administración le permitirá optimizar el uso de los recursos sanitarios gracias al mayor compromiso de los ciudadanos con su salud y con la prevención de las enfermedades, logrando una mayor eficiencia del sistema y facilitando el desarrollo de toda la atención no presencial.

Por lo que se refiere a las otras empresas sanitarias, siguiendo criterios de interoperabilidad y

estándares definidos por el Departamento de Salud, LMS ha de permitir que cualquier empresa pueda poner sus aplicativos, pudiendo llegar a la personalización en función de las patologías, necesidades e intereses de cada ciudadano.

Con el objetivo de lograr esta interacción en LMS es necesario disponer de un marco de interoperabilidad para asegurar que los sistemas homologados externos se puedan comunicar con LMS, para lo cual es imprescindible que cumplan unas especificaciones concretas rela-

tivas a comunicación, portabilidad, identificación y publicación que han estado definidas por la Oficina de Estándares.

Originalmente a LMS solo se podía acceder a través de certificados digitales reconocidos: idCat, eDNI, Fábrica Nacional de Moneda y Timbre (FNMT), etc. Para ampliar su uso aprovechando las nuevas tecnologías, se ha diseñado un sistema de acceso a través de palabra de paso robusta e incluso que sea accesible a través del teléfono móvil.



FUNDACIÓN CASER

Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid

Tel.: 91 214 65 69

email: fcaser@fundacioncaser.org

web: www.fundacioncaser.es