

Nous paradigmes científics i tecnològics (R+D; TIC)

JOAN CORNET

Joan Cornet i Prat és enginyer tècnic en Metal·lúrgia i llicenciat en Psicologia. L'any 1979 va ser elegit alcalde de Manresa, càrrec que va ocupar fins al 1987. Posteriorment es va incorporar com a alt funcionari a la seu de la Comissió Europea a Brussel·les. El juny del 2004 va ser nomenat secretari general del Departament de Salut del Govern de la Generalitat de Catalunya. El setembre del 2005 el Govern li va encarregar la posada en marxa de la Bioregió de Catalunya i des del gener de 2007, per encàrrec del Departament de Salut, està al capdavant de la Fundació TicSalut com a president executiu. És professor consultor de la UOC i de l'IL3 (Universitat de Barcelona). www.ticsalut.cat

EL QUE ANOMENEM SALUT ELECTRÒNICA O E-HEALTH s'ha desenvolupat en el curs dels darrers vint anys. Sobre les bases de la societat de la informació i de les tecnologies de la informació i de la comunicació han anat sorgint un seguit d'innovacions que poden tenir un gran impacte en com es donen els serveis de salut i l'atenció social als ciutadans. Les innovacions tecnològiques produïdes per les universitats, les organitzacions de la salut i en especial les empreses s'han multiplicat, i han possibilitat l'ús de noves eines que són de gran utilitat per als professionals de la salut i per als ciutadans, i que al mateix temps poden ajudar a fer més sostenibles els nostres sistemes de salut. Cal tenir en compte que es tracta de tecnologies

“disruptives” ja que tenen un impacte transversal que influeix en la forma de treballar, i suposen posar en marxa nous processos en el món de la clínica. De forma succinta, descrivim cinc dels paradigmes i reptes que comporten les TIC en el món de la salut:

1. Gestionar processos que facilitin el pas de la informació al coneixement.
2. Garantir la seguretat i confidencialitat de les dades.
3. Assolir sistemes integrats, amb estàndards i eines d'ús fàcil.
4. Facilitar la gestió del canvi organitzacional. Nous processos, noves conductes.
5. Avaluar els resultats.

Un dels pilars de l'estat del benestar és el sistema de salut universal. Sens cap dubte en el decurs d'aquests darrers anys, en la majoria de països occidentals, s'han consolidat i s'han desenvolupat sistemes de salut d'una gran complexitat i eficàcia. La majoria de ciutadans valoren molt positivament aquests serveis. El problema que tenim al davant és el de la sostenibilitat d'aquests sistemes. L'envelliment progressiu de la població, l'increment dels fluxos migratoris, la necessitat de més professionals sanitaris especialitzats i amb experiència, l'aparició de noves tecnologies d'alt cost o el sorgiment de noves afeccions cròniques relacionades amb hàbits actuals o nous, com el sedentarisme, tensionen els pressupostos. Sense oblidar que els ciutadans són cada cop més conscients dels seus drets i no estan disposats a esperar en excés o a renunciar a l'ús de serveis als quals creuen tenir dret.

La comissària europea de la Societat de la Informació, Vivianne Reding, ha estimat recentment el potencial del mercat mundial vinculat a la salut electrònica (*e-health*) en 60.000 milions d'euros, dels quals una tercera part, uns 20.000 milions d'euros, correspondrien a Europa. Aquestes xifres situen la indústria de la salut electrònica com la tercera més gran en el sector –després de la farmacèutica i la de dispositius mèdics–, a la qual cosa no és aliè l'increment important que està experimentant la demanda de sistemes d'informació

clínica i instruments per a la telemedicina i l'atenció a domicili. El mateix president Obama, dins del seu programa de recuperació de l'economia americana, entre altres mesures ha posat en marxa un seguit d'accions en l'àrea de les TIC aplicades a la salut de 20.000 milions de dòlars.

Estem davant d'una veritable revolució tecnològica que posa el ciutadà al centre del sistema de salut. Eines i tecnologies com internet, el telèfon mòbil, el vídeo interactiu, la imatge digital o els equipaments de monitoratge clínic contribueixen, i ho faran més en un futur proper, al fet que el sistema sanitari sigui més accessible i flexible per al pacient. Les tecnologies de la informació i de la comunicació són i seran encara més una eina imprescindible per als professionals.

Paradigmes i reptes

1. Gestionar processos que facilitin el pas de la informació al coneixement.
2. Garantir la seguretat i confidencialitat de les dades.
3. Assolir sistemes integrats, amb estàndards i eines d'ús fàcil.
4. Facilitar la gestió del canvi organitzacional. Nous processos, noves conductes.
5. Avaluar els resultats.



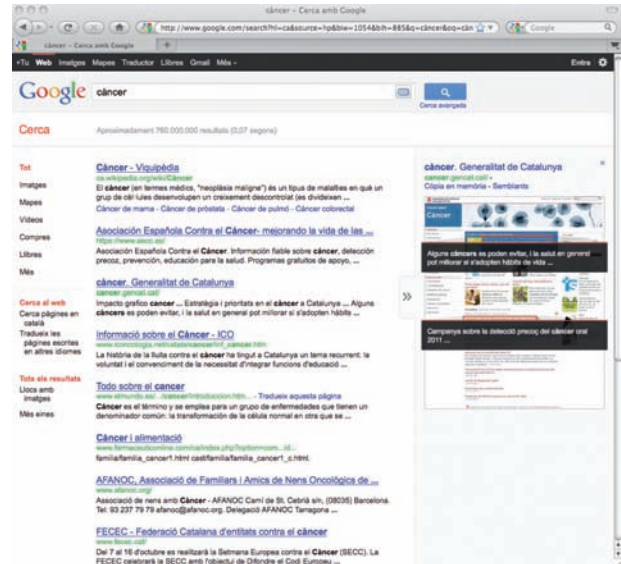
1. Gestionar processos que facilitin el pas de la informació al coneixement

La salut és també una qüestió d'informació i coneixement. Tant per mantenir la salut com per gestionar una malaltia, la informació i el coneixement són elements bàsics. Des de com es desenvolupa un embaràs fins a com s'ha d'abordar un càncer, tenim a l'abast multitud de dades i d'experiència/evidència acumulades. De fet, el naixement de les noves ciències, en especial la medicina, es produeix gràcies a la distància que prenen respecte al context religiós i els mites.

Si el gran pas en les darreres dècades ha estat la professionalització de les professions mèdiques, ara s'albira com a pas següent el de les dades i l'evidència. Cada dia hi ha milers de diagnòstics i de tractaments que es van realitzant de forma inconnexa. La digitalització de la informació permet acumular i analitzar dades, cosa que fins fa poc era impossible de fer. D'aquí a poc temps l'encreuament de les dades genètiques amb la història clínica personal suposarà un avenç en la gestió de la salut.

Un altre aspecte és el de la comunicació. Com es poden transmetre les dades i com aquestes poden revertir en la millora de la salut. Un exemple d'això ha estat descobrir que fumar comporta un seguit de malalties i, sovint, una mort prematura. Des del moment que l'evidència va mostrar el vincle entre fumar i el desenvolupament de determinades malalties, es va generar un procés de comunicació a escala mundial. De fet, un cop l'evidència va ser comunicada per múltiples circuits, les autoritats sanitàries d'arreu han posat en marxa un seguit de dispositius legals que d'una forma o una altra impedeixen que es pugui fumar en àmbits públics.

Igualment succeeix en fenòmens com l'obesitat. Hi ha l'evidència científica que l'obesitat pot comportar un seguit de malalties, algunes de les quals poden ser cròniques. També les autoritats sanitàries han emprès campanyes d'informació per tal de prevenir aquest fenomen com més aviat millor, és a dir, des de la infància. Però per a això cal que la població sàpiga quines són les



dietetes adequades i quines no, quins hàbits són saludables i quins no.

Però més enllà d'aquests fenòmens, en la pràctica clínica la comunicació de la informació esdevé un fenomen clau per al manteniment de la salut. El repte rau en com es pot arribar als milions de ciutadanes de les nostres comunitats. Un exemple d'un cas d'èxit és el del Departament de Salut de Utah (UDOH) i el Departament d'Informàtica Biomèdica de la Universitat de Utah als Estats Units.¹

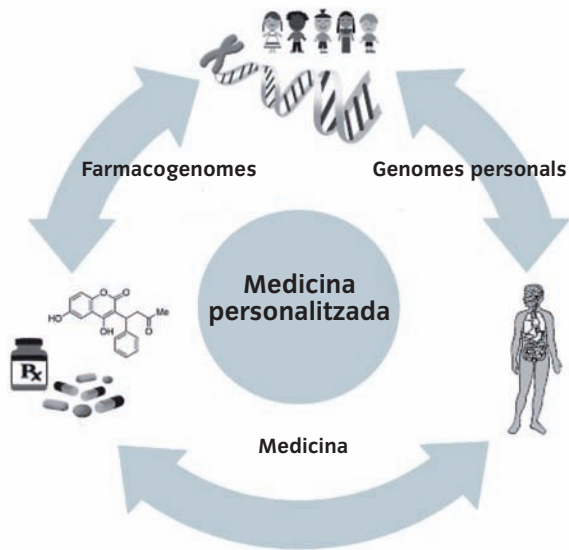
Quanta informació és necessària i quina és la correcta són les qüestions clau en el món de la salut. Si posem la paraula *càncer* en un cercador com el Google ens surten 401 milions d'entrades. La informació amb les noves tecnologies ha fet una explosió que no es pot controlar. La informació existeix i és accessible. El problema rau en la manera com la convertim en coneixement i com ens ajuda a gestionar la nostra salut o, si escau, les malalties.

Si bé les dades i la informació tenen una importància cabdal en la salut pública, hem de considerar que estem a l'inici de l'era genòmica: els metges i els pacients tindran accés a les dades genètiques per personalitzar el tractament mèdic. Els pacients poden obtenir entre 500.000 i 1.000.000 marcadors. Aviat la seqüenciació del genoma complet costarà menys de 1.000 dòlars. Hi ha un grup que ja ha fet una avaluació clínica completa del pacient a través d'un genoma personal.²

1. STAES, C.J.; XU, W.; LEFEVRE, S.D.; PRICE, R.C.; NARUS, S.P.; GUNDLAPALLI, A.; ROLFS, R.; NANGLE, B.; SAMORE, M.; FACELLI, J.C.

A case for using grid architecture for state public health informatics: the Utah perspective. *BMC Med Inform Decis Mak* 2009 Jun 2; 9: 32.

2. FERNALD, G.H.; CAPRIOTTI, E.; DANESHJOU, R.; KARCZEWSKI, K.J.; ALTMAN, R.B. Bioinformatics challenges for personalized medicine. *Bioinformatics* 2011 Jul 1; 27 (13): 1741-8. Epub 2011 May 19.



2. Garantir la seguretat i confidencialitat de les dades

Les dades personals i en especial les de la salut personal estan ben protegides en l'àmbit legal. La Llei orgànica de protecció de dades (LOPD), com altres legislacions similars, són ben explícites quant als mecanismes de protecció d'aquestes dades. Al mateix temps, els canvis tecnològics suposen sovint nous reptes als quals cal donar respostes adients. D'una banda, la tendència en els darrers anys del que s'anomena tecnologia en núvol (*cloud*) facilita l'emmagatzematge de dades i alhora la seva ubiqüitat, però al mateix temps suposa implementar mecanismes de seguretat adients.

També els fenòmens dels pirates informàtics o *hackers*, en especial el que ha succeït amb les dades dels usuaris de les consoles de joc Sony, entre d'altres, són una alerta important. Igualment el fenomen Wikileaks, independentment de la seva bondat o no, ens mena a un món transparent on sembla difícil que les dades tinguin una protecció del cent per cent.

Això significa que la protecció de dades en l'àmbit de la salut és i serà una de les prioritats en els projectes d'implementació de les noves tecnologies, en especial la història clínica electrònica i la història personal (carpeta personal de salut).

Eines i tecnologies com internet, el telèfon mòbil, el video interactiu, la imatge digital o els equipaments de monitoratge clínic contribueixen que el sistema sanitari sigui més accessible i flexible per al pacient.

Un dels elements clau és el fet de poder disposar de xarxes de comunicació pròpies al sistema de salut on l'entrada sigui pràcticament impossible per a persones alienes als serveis de salut (anella de salut). El segon és la traçabilitat dels accessos, és a dir, que cada cop que hi ha un accés a les dades personals (història clínica) queda registrat el professional que hi hagi accedit. El tercer és la firma electrònica, que certifica que la persona que hi accedeix és una persona autoritzada, sigui el clínic i el farmacèutic en el cas de la recepta electrònica, o la persona que accedeix a la seva carpeta personal de salut. En un futur no llunyà l'accés serà per identificació biomètrica (l'iris de l'ull o l'empremta digital).

3. Assolir sistemes integrats, amb estàndards i eines d'ús fàcil

Les organitzacions de serveis de salut són entitats complexes amb un gran nombre de parts que hi intervenen. La majoria, i en especial els hospitals, donen servei les vint-i-quatre hores els set dies de la setmana tot l'any. Això significa que els canvis i les modificacions al si del sistema han d'estar molt ben planificats i amb unes garanties elevades d'èxit.

A diferència dels dispositius mèdics que en general s'apliquen en un determinat servei o especialitat, les TIC tenen una acció transversal que afecta diferents àmbits d'actuació. Per això només es pot avançar en la implementació de les TIC si es fa de forma integrada als processos existents. És el cas de la història clínica

electrònica, de la recepta electrònica o de les imatges mèdiques digitals. Per exemple, no es poden gestionar adequadament les imatges digitals si no hi ha un sistema d'història clínica electrònica (HCE) on puguin integrar-se. Per posar en marxa la recepta electrònica cal que els sistemes d'informació dels proveïdors de serveis de salut es connectin amb els sistemes d'informació de les farmàcies.

La pluralitat de proveïdors de serveis de salut i dels seus sistemes de salut requereix aplicar un seguit d'estàndards per tal que puguin tenir interoperabilitat i comunicar-se entre ells, sigui quin sigui el sistema operatiu de cada organització. L'aplicació d'estàndards internacionals a escala local és una tasca complexa a causa dels problemes d'idioma i

de les particularitats de cada organització. El primer que cal fer és trobar un consens sobre quins estàndards cal aplicar, la manera d'aplicar-los, trobar el finançament necessari i el suport tecnològic que suposa la seva aplicació pràctica. Com és evident no es poden aplicar estàndards només en part, això vol dir que han de ser integrats directament als sistemes d'informació. Tampoc, en general, no es poden aplicar a la carta. I, sobretot, no han de suposar per als professionals una càrrega addicional, ans al contrari.

No solament els processos i la integració dels estàndards han de facilitar la tasca dels professionals, sinó que també cal que les eines tecnològiques siguin "amigables". Cal destacar que si bé l'accés a internet a l'Estat espanyol és cada cop més usual (23.693.875 persones afirmen que han utilitzat internet. INE, 2010), la penetració dels telèfons mòbils en els darrers anys ha estat espectacular (34.611.522 persones disposen d'un telèfon mòbil. INE, 2010). Sens cap dubte aquest tipus d'eines tenen un gran potencial en la millora dels serveis de salut. Igualment el monitoratge de pacients en els seus domicilis s'ha de fer amb instruments senzills i fàcils d'utilitzar.

4. Facilitar la gestió del canvi organitzacional. Nous processos, noves conductes

La bona notícia és que la informació es pot digitalitzar. El repte, doncs, és com es pot treballar aquesta informació des d'indrets diferents i, en especial, com es pot trobar més seguretat i eficiència en els processos diagnòstics i terapèutics. Hi ha un considerable interès internacional en l'explotació del potencial de les solucions digitals d'atenció de salut, sovint referides com a *sanitat electrònica*, i en l'ús de la informació i la comunicació per millorar la qualitat i seguretat de l'atenció de la salut. Aquestes solucions digitals sovint van acompanyades d'alts costos i de despeses a gran escala, com ara els historials mèdics electrònics, arxius d'imatges i sistemes de comunicació, receptes electròniques, així com el suport a les decisions clíniques basades en sistemes informàtics. Tots aquests són mitjans eficaços per millorar l'atenció de la salut, a la vegada que poden ser un element important per a la sostenibilitat dels sistemes de salut.

Un exemple de bones pràctiques: l'aplicació de SNOMED CT

SNOMED CT és una nomenclatura mèdica desenvolupada pel College of American Pathologists. L'extensa terminologia basada en conceptes permet la captura de dades clíniques, la recuperació d'informació mèdica i l'agregació de les dades i aplicacions de missatgeria electrònica utilitzant estàndards internacionals. Dissenyada per al desenvolupament d'aplicacions d'històries clíniques electròniques, l'anàlisi de resultats clínics i el suport en la presa de decisions mèdiques, SNOMED reuneix, de manera coherent, els aspectes més complexos de la medicina a través de l'espectre d'especialitats mèdiques. Els més de 144.000 conceptes totalment especificats i complementats amb més de 358.000 descripcions i/o sinònims, abasten tot el camp de l'atenció primària i l'especialitat mèdica. Gairebé un milió d'enllaços explícitament definits faciliten l'extracció de dades de forma constant i completa.



El 2005, l'Assemblea Mundial de la Salut va aprovar una resolució sobre la sanitat electrònica (WHA 58.28) que va reconèixer que "la sanitat electrònica és l'ús rendible i segur de la informació i les comunicacions en suport de la salut i els camps relacionats amb la salut, inclosos els serveis d'atenció de salut, d'educació de la salut, de vigilància epidemiològica, la literatura de la salut, i la salut, el coneixement i la investigació", i va instar els estats membres a desenvolupar i implementar tecnologies de la salut electrònica. Des de llavors, l'aplicació de tecnologies de salut electrònica s'ha con-

vertit en una prioritat per a molts països. Per exemple, Anglaterra ha invertit almenys 12,8 milions de dòlars en un programa nacional de tecnologies de la informació per al Servei Nacional de Salut, i l'Administració d'Obama als Estats Units s'ha compromès a una inversió de 38.000 milions de dòlars per tenir cura de la salut per via electrònica.

Avançar en aquest programa, per tant, requereix una perspectiva científicament informada. No obstant això, segueix havent-hi una disparitat entre els principis basats en l'evidència que fonamenten la cura de la salut en general i els factors polítics, pragmàtics i comercials de la presa de decisions en la posada en marxa d'eines de salut electrònica i serveis subsequents. L'obtenció d'una perspectiva basada en informació sobre la situació actual pot servir per aplanar les expectatives poc realistes que puguin obstaculitzar el progrés a llarg termini, ajudar a suggerir les prioritats mitjançant la identificació d'àrees amb més potencial de benefici, i també a informar dels debats en curs sobre les implementacions de salut electrònica a escala internacional.³

La complexitat es manifesta quan estem implementant tecnologies que tenen una funció transversal. Els sistemes de salut han tingut i tenen estructures molt verticals i basades en sitges que poques vegades es comuniquen entre elles. Per això es fa ben difícil tenir avaluacions que representin no sols els beneficis que aporten les tecnologies sinó també l'impacte en la gestió de processos i en els canvis organitzacionals que comporten. Per exemple, hi ha diversos estudis sobre com la implementació de la història clínica electrònica suposa una nova forma de relacionar-se entre metge i pacient,⁴ en especial en les àrees espacial, relacional, educativa i de metodologia de treball del professional.

5. Avaluat els resultats

Les ciències de la salut han fet un salt important en la història des que la medicina s'ha basat en l'evidència. Això significa que tant els diagnòstics com els tractaments han de tenir el suport de la recerca científica i de processos d'avaluació sovint llargs i complexos. Els clínics adopten noves tècniques i procediments sempre que se'n demostrï la vàlua i un baix risc en la seva aplicació.

Si bé les noves tecnologies englobades sota la denominació de "salut electrònica" tenen un potencial

important en la millora dels sistemes de salut del segle XXI, l'experiència ens demostra que els intents d'implementació precipitats o mal dissenyats poden posar en perill no tan sols els beneficis en salut esperats, sinó que també poden suposar unes pèrdues econòmiques considerables, sense oblidar que es pot posar en perill la seguretat dels pacients.

L'argument sobre la necessitat de rigor per avaluar les tecnologies mèdiques, així com el seu impacte social i econòmic, no és nou.⁵ No obstant això, els responsables de l'evolució de les TIC han d'entendre que els sistemes d'informació han de ser avaluats amb el mateix rigor que un nou medicament o tractament; en cas contrari, les decisions sobre les futures implementacions de les TIC al sector de la salut poden estar determinades per factors socials, econòmics i/o circumstàncies polítiques més que per una sòlida evidència científica.⁶ Val a dir que fins ara els resultats de les recerques en aquest àmbit no són sempre unànimes. Calen més eines i estudis d'avaluació que siguin fiables i consistents.⁷

Tenint en compte que la implementació de les TIC suposa un seguit de processos i canvis en les organitzacions, tampoc no podem esperar, perquè seria impossible, que només es posin en marxa les TIC quan hi hagi un cent per cent de certesa d'èxit. Es tracta de posar en marxa avaluacions polifacètiques, sistemàtiques i continuades mentre es van implementant nous processos. ■

■

Els sistemes d'informació han de ser avaluats amb el mateix rigor que un nou medicament o tractament, i per això calen més eines i estudis d'avaluació que siguin fiables i consistents.

- BLACK, A.D.; CAR, J.; PAGLIARI, C.; ANANDAN, C.; CRESSWELL, K.; BOKUN, T.; MCKINSTRY, B.; PROCTER, R.; MAJEED, A.; SHEIKH, A. The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *PLoS Med* 2011 Jan 18; 8 (1): e1000387.
- AMMENWERTH, E.; BRENDER, J.; NYKÄNEN, P.; PROKOSCH, H.U.; TALMON, J.; HIS-EVAL WORKSHOP PARTICIPANTS. Visions and strategies to improve evaluation of health information systems: Reflections and lessons based on the HIS-EVAL workshop in Innsbruck. *Int J Med Inform* 2004 Jun 30; 73 (6): 479-91.
- CATWELL, L.; SHEIKH, A. Evaluating eHealth interventions: the need for continuous systemic evaluation. *PLoS Med* 2009 Aug; 6 (8): e1000126. Epub 2009 Aug 18.
- VENTRES, W.; KOOIENGA, S.; VUCKOVIC, N.; MARLIN, R.; NYGREN, P.; STEWART, V. Physicians, patients, and the electronic health record: an ethnographic analysis. *Ann Fam Med* 2006 Mar-Apr; 4 (2): 124-31.
- GAGNON, M.P.; LÉGARÉ, F.; LABRECQUE, M.; FRÉMONT, P.; PLUYE, P.; GAGNON, J.; CAR, J.; PAGLIARI, C.; DESMARTIS, M.; TURCOT, L.; GRAVEL, K. Interventions for promoting information and communication technologies adoption in healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 2009 Jan 21; (1): CD006093.