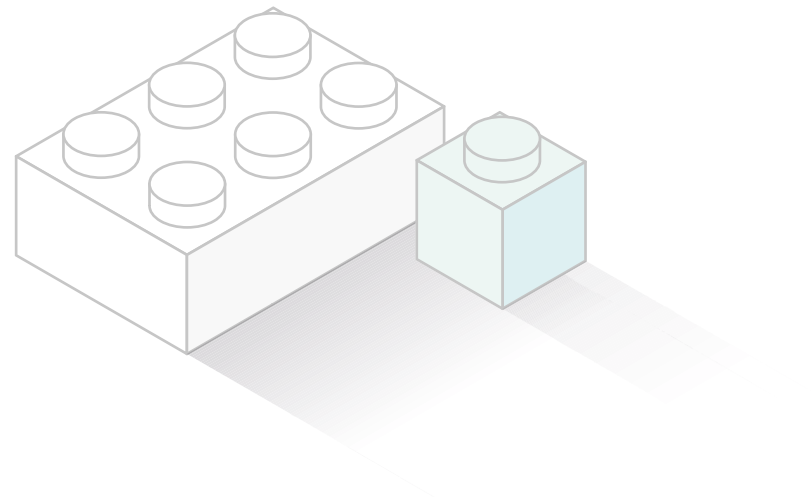
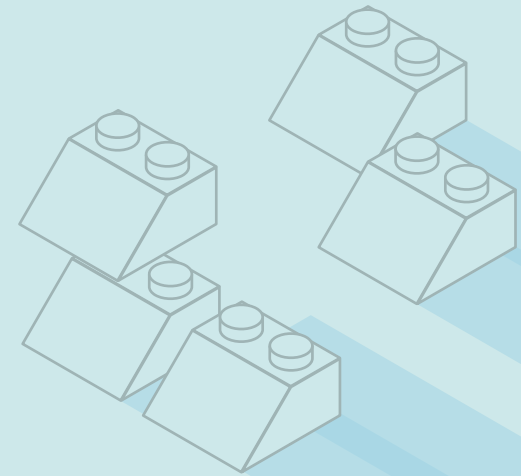




Reset
Data
driven
health





Título original: Data Driven Health

© 2021 Novartis Farmacéutica, S.A.

pētri

EDITA: Petri Laboratorio de Ideas S. L.
Feáns, 5, Santiago de Compostela, 15705, A Coruña

ISBN 978-84-09-31266-5

Los contenidos expresados en esta obra reflejan la opinión de los autores. En ningún caso los miembros del comité científico, la editorial, ni el patrocinador de la obra han de compartir necesariamente el contenido, debiéndose remitir el lector a la bibliografía original o a los autores en caso de precisar información adicional sobre lo publicado.

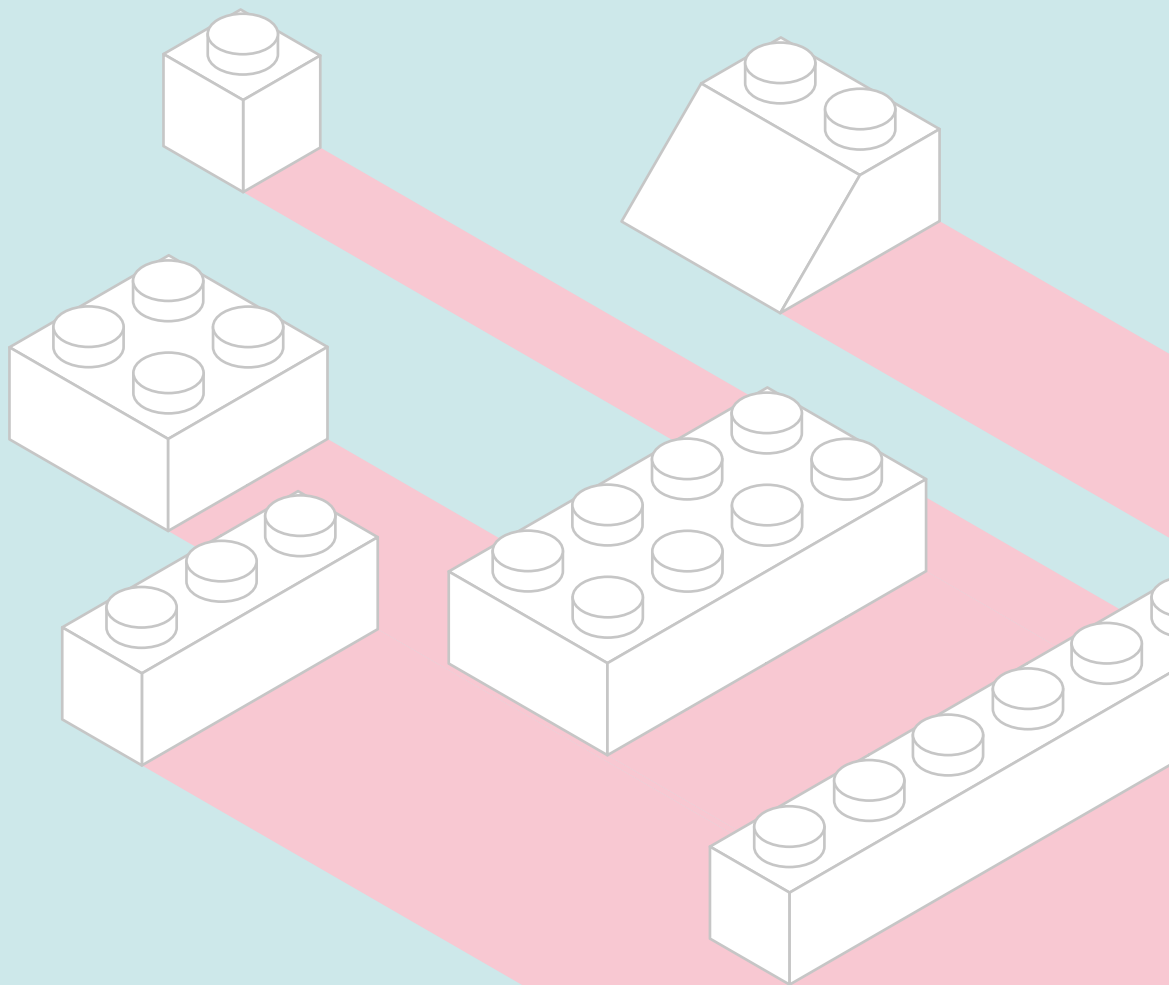
Los titulares del © se oponen expresamente a cualquier utilización del contenido de esta publicación sin su expresa autorización, lo que incluye la reproducción, modificación, registro, copia, explotación, distribución, comunicación pública, transformación, transmisión, envío, reutilización, publicación, tratamiento o cualquier otra utilización total o parcial en cualquier modo, medio o formato de esta publicación.

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).

Reflexiones

*para directivos intrépidos
y profesionales inquietos*

Reset



Contenido

Preámbulo

Contexto

Cinco Ejes

Datos

Personas

Gobernanza

Colaboración

Procesos

No hacer

Casos reales

Autores

“Quizás las expectativas al adentrarte en este documento sean las de encontrar otro compendio de ilusiones teóricas: otro recopilatorio de mano de expertos sobre las necesidades presentes y sus aplicaciones futuras”

(Nada más lejos de la realidad)

Este documento

no es

No encontrarás en Data Driven Health, dogmas o profecías. Tan sólo la visión de un grupo de profesionales intrépidos que desempeñan distintas posiciones en el Sistema Nacional de Salud y que comparten una **visión valiente** y sus **reflexiones** acerca de las decisiones pasadas, presentes y futuras.

Las circunstancias actuales han devuelto a la salud a una posición prioritaria, por encima, incluso de la política y la economía. Estos tiempos convulsos son el contexto más propicio para abordar todo aquello que llevamos tiempo haciendo, en ocasiones, con pocos o escasos resultados.

Nadie pone en duda que la evolución de la tecnología impacta de manera directa en el sistema de salud y entendemos que son muchos los profesionales que han dedicado esfuerzo y energía en proyectos de gestión de datos. Pero también somos conscientes de todos los obstáculos con los que nos encontramos cuando tratamos de poner en orden una estrategia de gestión de datos: **disponemos de normativa, pero nos falta la madurez organizativa** que nos permita elevar **estrategias globales** que fundamenten la toma de decisiones y que nos guíen en la construcción de un sistema de salud competitivo, robusto, sólido y sostenible.

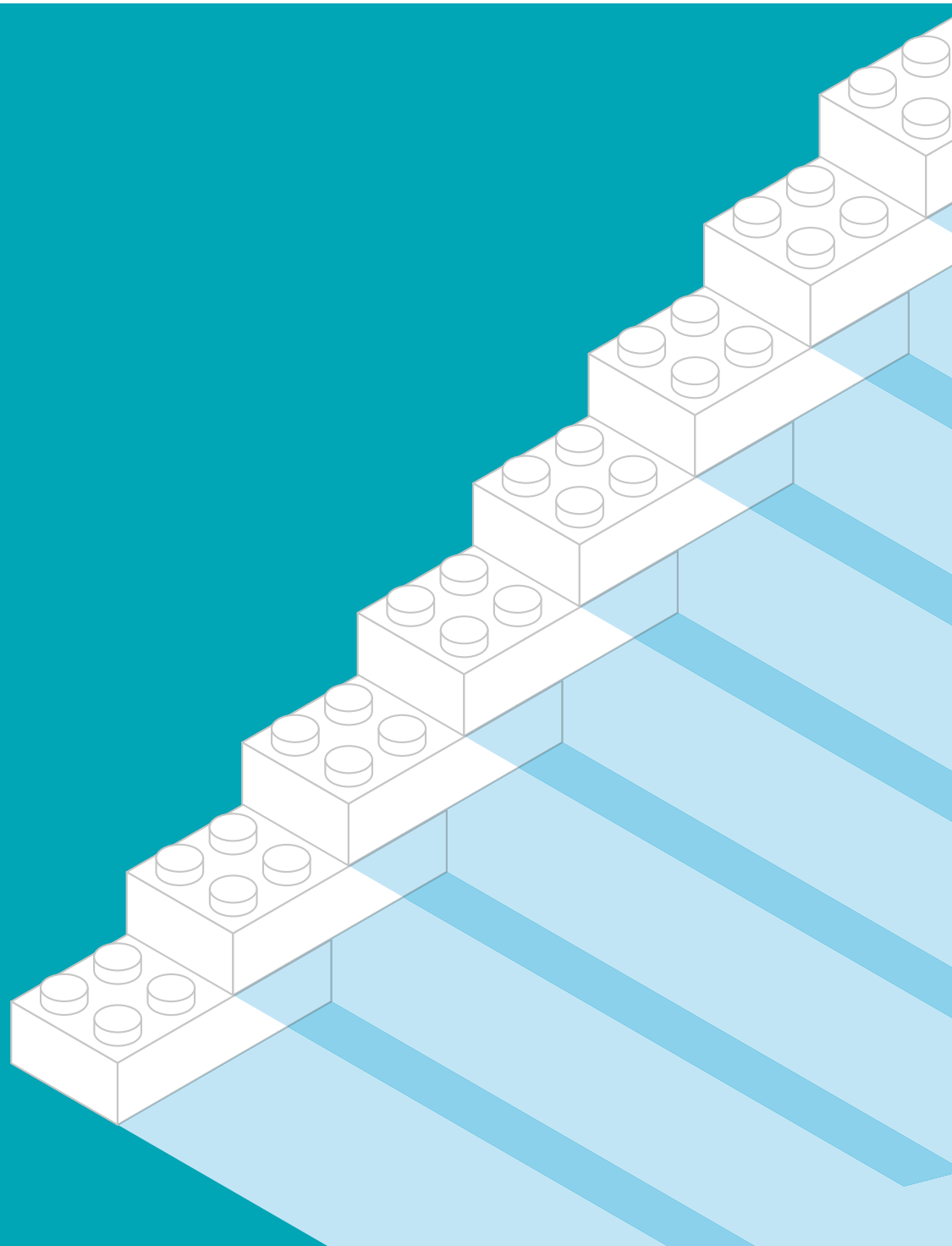
*“La historia es una pesadilla
de la que intento escapar”*

James Joyce

Data
driven
health

Los proyectos implementados por toda la red sanitaria, son tan diversos y variables que provocan que todos y cada uno de nosotros nos sintamos únicos en este mar de datos, imaginando que solo nosotros somos capaces de desplegar proyectos que apunten el futuro.

Por eso, **Data Driven Health**, parte de la necesidad de entender que **juntos somos más fuertes**, que juntos seremos capaces de trazar esa delgada línea que nos ayude a mejorar la colaboración en un ecosistema sanitario sólido, garantizando la privacidad de la información y adoptando una mentalidad más ágil y dinámica en la toma de decisiones rápidas. A trabajar la cultura del **buen dato**, para predecir situaciones futuras sin elucubrar sobre estados pasados y, por último, a **formar en habilidades digitales** a todos nuestros profesionales, ya que ellos serán los encargados de llevar las soluciones de la tecnología a los pacientes.



Contexto

De forma general, entendemos una **organización Data Driven** como aquella que toma sus decisiones basadas en datos, pero esta definición es demasiado ambigua. Todos, sean organizaciones o individuos, nos basamos en datos de distintas fuentes para tomar decisiones cada día. ¿Nos consideramos entonces todos los humanos data driven?.

Para **Christopher S. Penn**, experto internacional en Data Science, las organizaciones se posicionan alrededor de 5 estadios diferenciados respecto al uso que haga de los datos: resistencia (resistant), consciencia (aware), análisis (guided), comprensión (savvy) y, por último, Data Driven.

- Las organizaciones **Data Resistant** asumen que su estrategia no debe ser modificada, dado que “siempre les ha ido bien así”.
- Las organizaciones **Data Aware** son conscientes del valor de los datos: se centran en la recolección de los mismos pero carecen del conocimiento ni la visión para extraer ningún valor de los mismos.
- Las organizaciones **Data Guided** analizan los resultados de sus datos y emplean las conclusiones para mejorar los procesos internos.
- Las organizaciones **Data Savvy** emplean los datos de forma estratégica, tratando de descubrir el origen de los resultados obtenidos y extraer conclusiones que orienten la estrategia.
- Por último, las organizaciones **Data Driven** no sólo extraen conclusiones, sino que son capaces de contestar a la pregunta: ¿qué viene mañana?.

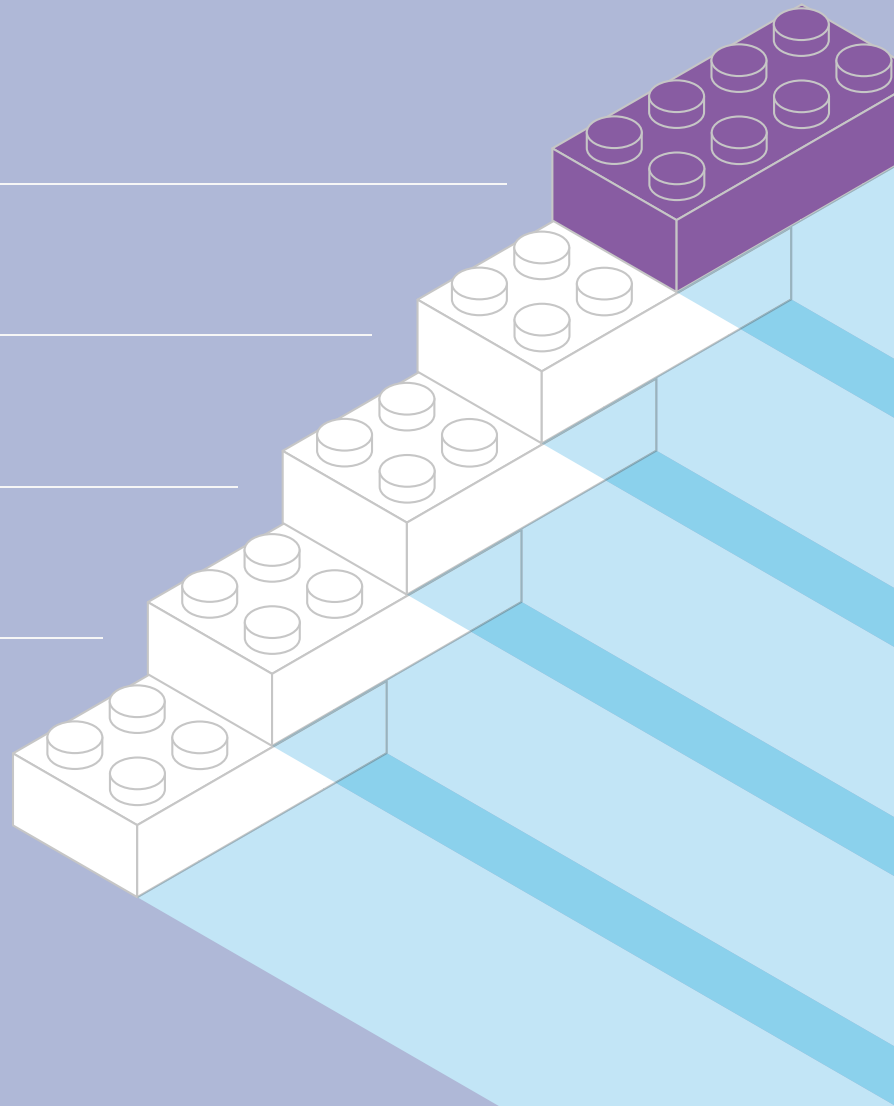
Data Driven

Data Savvy

Data Guided

Data Aware

Data Resistant



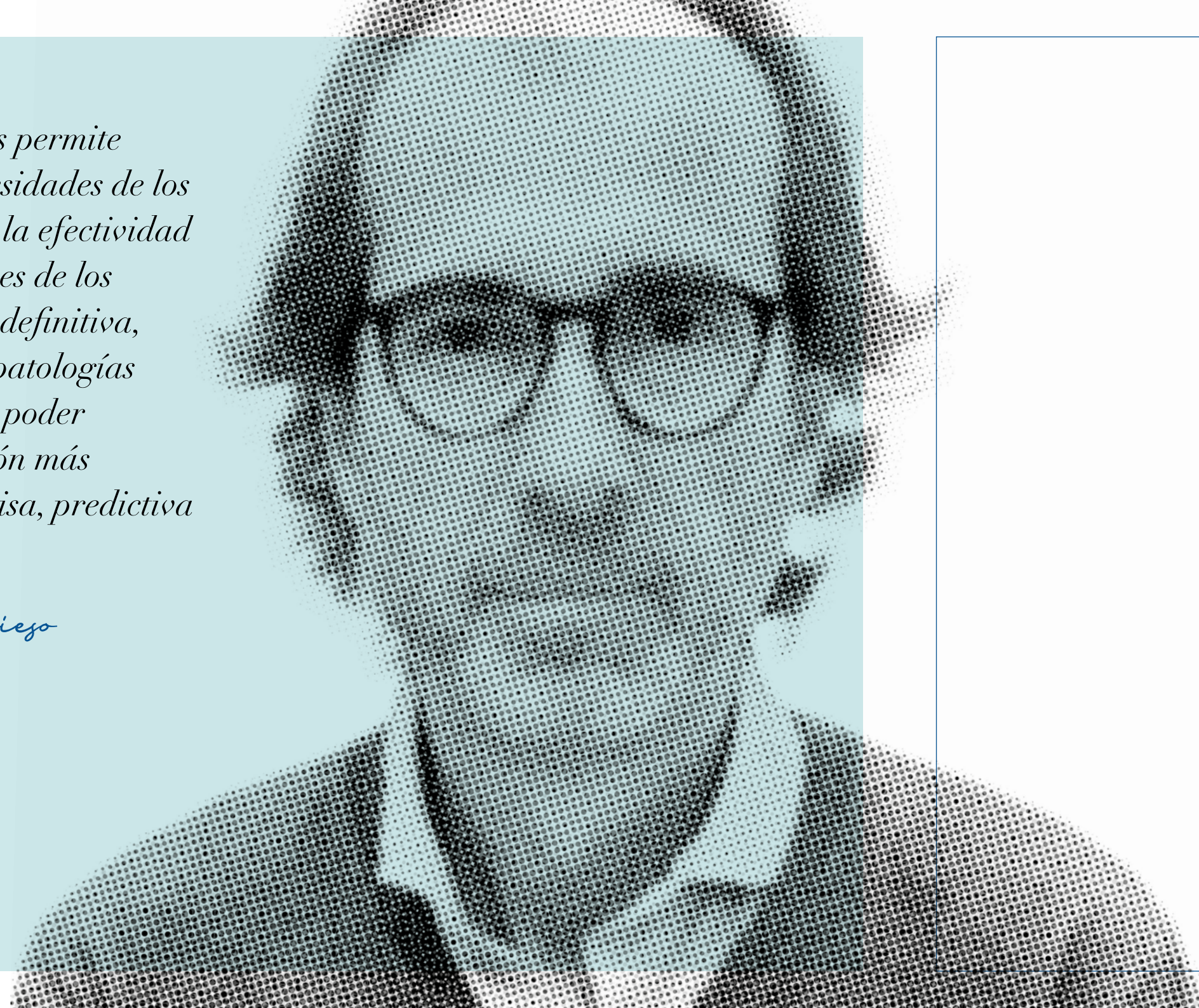
Desde una perspectiva realista, las empresas digitales tienen la partida ganada en este sentido: su estructura y su origen digital les favorece trabajar en un entorno que desde el primer día incorpora el grueso de la información de forma estructurada permitiéndoles extraer conclusiones de forma ágil.

En este contexto, entender en qué peldaño se sitúa tu organización quizá evite frustraciones innecesarias.

El sistema sanitario se encuentra lejos de este paradigma. En España, la variabilidad existente entre hospitales y sistemas sanitarios evidencia estadios muy lejanos al Data Driven. Asumir con honestidad esta premisa no debe generarnos frustración, sino obligarnos a reaccionar con el diseño una estrategia en la dirección correcta.

A la hora de hablar de la estrategia, y aprovechando las líneas que han surgido a partir de la crisis causada por la Covid19, debemos tener en cuenta los **Fondos Next Generation** y el Plan de Resiliencia del Gobierno “**España Puede**”, donde uno de sus pilares consiste en la transformación digital de la sociedad y, en concreto, de los sistemas de salud.

REFERENCIAS DE INTERÉS
The Evolution of the Data-Driven Company by Christopher S Penn | Aug 8, 2019 | Awakening, Data, Data Science, Marketing, Marketing Technology, Metrics, Strategy
<https://www.christopherspenn.com/2019/08/the-evolution-of-the-data-driven-company/>



“Analizar los datos permite identificar las necesidades de los pacientes, mejorar la efectividad de las intervenciones de los profesionales y, en definitiva, conocer mejor las patologías para predecirlas y poder ofrecer una atención más participativa, precisa, predictiva y personalizada”.

Bernardo Valdivieso

Data
driven
health

Beneficios y oportunidades del Data Driven desde la perspectiva estratégica

Bernardo Valdivieso

El Sistema de Salud necesita nuevas capacidades que lo hagan más inteligente, preparado y capaz de introducir un nuevo paradigma de cuidados más **participativo, personalizado, predictivo, prescriptivo**, y **orientado al valor**, base de una Medicina Preventiva e Individualizada.

El objetivo es conocer mejor la necesidad de la población, las bases moleculares de muchas enfermedades, transformar la práctica clínica con el desarrollo de nuevos canales de atención, facilitar la participación del ciudadano en la gestión de su salud y enfermedad, elaborar nuevo conocimiento que permita una atención basada en el valor, mejorar nuestros resultados en salud e impulsar una investigación biomédica y traslacional más eficiente.

La Transformación que necesita el Sistema de Salud supone un cambio cultural y de organización frente a la medicina tradicional.

Se trata de un proceso integral de gestión, investigación e innovación basado en la introducción de herramientas tecnológicas y el uso de datos.

En las ultimas décadas la evolución y utilización conjunta de las tecnologías de Big Data y la Inteligencia Artificial nos abren multitud de posibilidades en la **Analítica de los Datos**, posibilidades que van a propiciar un cambio completo en la forma de proveer servicios y tomar las decisiones a nuestras organizaciones, que deben sin retraso iniciar el camino para convertirse en organizaciones Data Driven.

En ese camino nuestras organizaciones introducirán de forma progresiva nuevas capacidades que les permitirán:

- El **análisis descriptivo** de los datos: ¿qué ha pasado?.
- El **diagnóstico** desde los datos: ¿por qué ha pasado?,
- El **análisis predictivo** desde los datos: ¿qué va a pasar?
- La **prescripción** desde los datos, ¿Qué va a necesitar? Prescribir una intervención eficaz para evitar un evento que va a ocurrir y así evitarlo.

Así transformarán de forma rutinaria los datos en información clave, conocerán el estado de salud de las poblaciones asignadas, mejorará su capacidad para tomar decisiones, y serán capaces de introducir la Medicina 5P, la simulación virtual, la evaluación de resultados, la orientación al valor y la investigación biomédica y traslacional eficiente.

 **REFERENCIAS DE INTERÉS**
La Medicina 4P, 5P, 6P,... | by José Prieto Prieto
<https://www.esferasalud.com/actualidad-sanitaria/la-medicina-4p-5p-6p>

La eHealth y la medicina predictiva | by Juan Carlos Santamaría González
<https://www.medmesafe.com/es/medicina-predictiva/la-ehealth-y-la-medicina-predictiva>

Beneficios y oportunidades del Data Driven desde la perspectiva operativa

Miguel Ángel Máñez

¿Son útiles los datos en el ámbito de la mesogestión y la microgestión? ¿Pueden los profesionales o incluso los centros sanitarios beneficiarse de la potencia del big data o los macrodatos? La respuesta es clara: sin duda, sí. Pero no va a ser un camino sencillo.

El punto de partida es clave: contar con un gran volumen de datos, que estos datos sean fiables y que permitan obtener información útil. Podríamos discutir sobre el tipo de datos, pero no es el momento ni el lugar. La historia clínica electrónica es una herramienta esencial, y de hecho se han hecho grandes esfuerzos en estos años para conseguir su implantación, pero nos queda pendiente la otra cara de la moneda: ser capaces de explotar esos datos, y que sean útiles para algo más que el seguimiento o la consulta.

Podríamos hablar de su utilidad para automatizar determinadas tareas burocráticas en la consulta, como la búsqueda de pacientes con determinados síntomas o tratamientos, o la selección de pacientes con riesgo alto en el contexto de una determinada patología. Incluso se están desarrollando proyectos de monitorización de pacientes mediante dispositivos remotos. Se trata de ejemplos que ya se han incorporado a la práctica diaria en otros países.

Los datos y su análisis nos van a permitir tomar mejores decisiones ya que los sistemas de apoyo a la toma de decisiones se están empezando a incorporar a las aplicaciones de historia electrónica. Otros ejemplos son los métodos predictivos o la identificación de patrones, opciones que incorporan el uso de algoritmos y métodos avanzados de análisis (machine learning, etc).



“La cultura de innovación e investigación deber ser vista como parte del core de la organización”

Miguel Ángel Mañez

¿Quiere decir que en un futuro las máquinas y los datos sustituirán a los profesionales?

Por supuesto que no, pero determinadas utilidades del procesamiento de datos se incorporarán a nuestra práctica diaria y así, por ejemplo, el análisis de una prueba de imagen será mucho más completo y rápido.

En el ámbito de la gestión de un centro o una unidad asistencial, el seguimiento de la actividad será mucho más completo, permitiendo incorporar además a las bases de datos habituales otras fuentes de datos externas que permitan una gestión más completa. Para conseguirlo, hay que seguir investigando y mejorando la calidad de los datos, de tal forma que sea posible el desarrollo de nuevos entornos de trabajo.

Pero no todo son datos, hay un componente cultural y profesional que no podemos dejar de lado. La incorporación de nuevos perfiles profesionales, las alianzas con bases de datos externas para mejorar la calidad de la asistencia y la planificación de los servicios, la coordinación entre sistemas de salud para mejorar la interoperabilidad de la historia electrónica, la formación de los profesionales y el cambio cultural son factores esenciales para que la incorporación de este nuevo modelo asistencial se lleve a cabo en un contexto proactivo.

Dos detalles finales: la **seguridad** y la **participación**. Por un lado, debemos recordar el papel de la confidencialidad y la seguridad en el tratamiento de los datos, y por ello todo avance o proyecto que se lleve a cabo debe incluir una revisión jurídica que evite problemas. Por otro lado, la participación de profesionales y pacientes en los grandes proyectos mediante la creación de órganos de seguimiento en cada centro sanitario (por ejemplo).

*“Queremos liderar la revolución
utilizando el poder de la ciencia de
datos y la tecnología digital en toda
la empresa para transformar la
forma en que trabajamos”*

Matias Perez

Beneficios y oportunidades del Data Driven desde la colaboración con la Industria

Matías Pérez

En Novartis, somos conscientes de que la innovación es una palanca fundamental de transformación que debe actuar al servicio del bienestar del paciente. Por ello, actuamos desde el convencimiento del poder de la tecnología digital y del análisis masivo de datos para transformar el sector sanitario.

Nuestra voluntad es aprovechar las oportunidades que la transformación digital ofrece. Para ello, estamos consolidando las bases que nos permitirán la adopción a gran escala de tecnologías como la inteligencia artificial, el análisis de cantidades masivas de datos (big data), la telemedicina y las terapias digitales.

Consideramos que, junto al **espíritu creativo** y la **orientación al paciente**, la **transformación digital** es uno de los motores que impulsa y permite mejorar la **innovación farmacológica**, así como desarrollar nuevas ideas con proyectos que benefician tanto a la calidad de vida de los pacientes como al avance de la ciencia. Para ello, utilizamos herramientas como el aprendizaje automático, la analítica predictiva u otras técnicas relacionadas para mejorar la forma en la que descubrimos posibles respuestas a las necesidades no cubiertas que todavía existen en el ámbito de la salud.

Gracias al impulso que nos proporcionan la innovación científica y las tecnologías digitales, trabajamos en un camino en el que establezcamos alianzas con entidades de innovación e importantes instituciones de investigación biomédica para superar obstáculos de manera conjunta y hacer avanzar a la ciencia más allá de sus límites conocidos.



CincoEjes

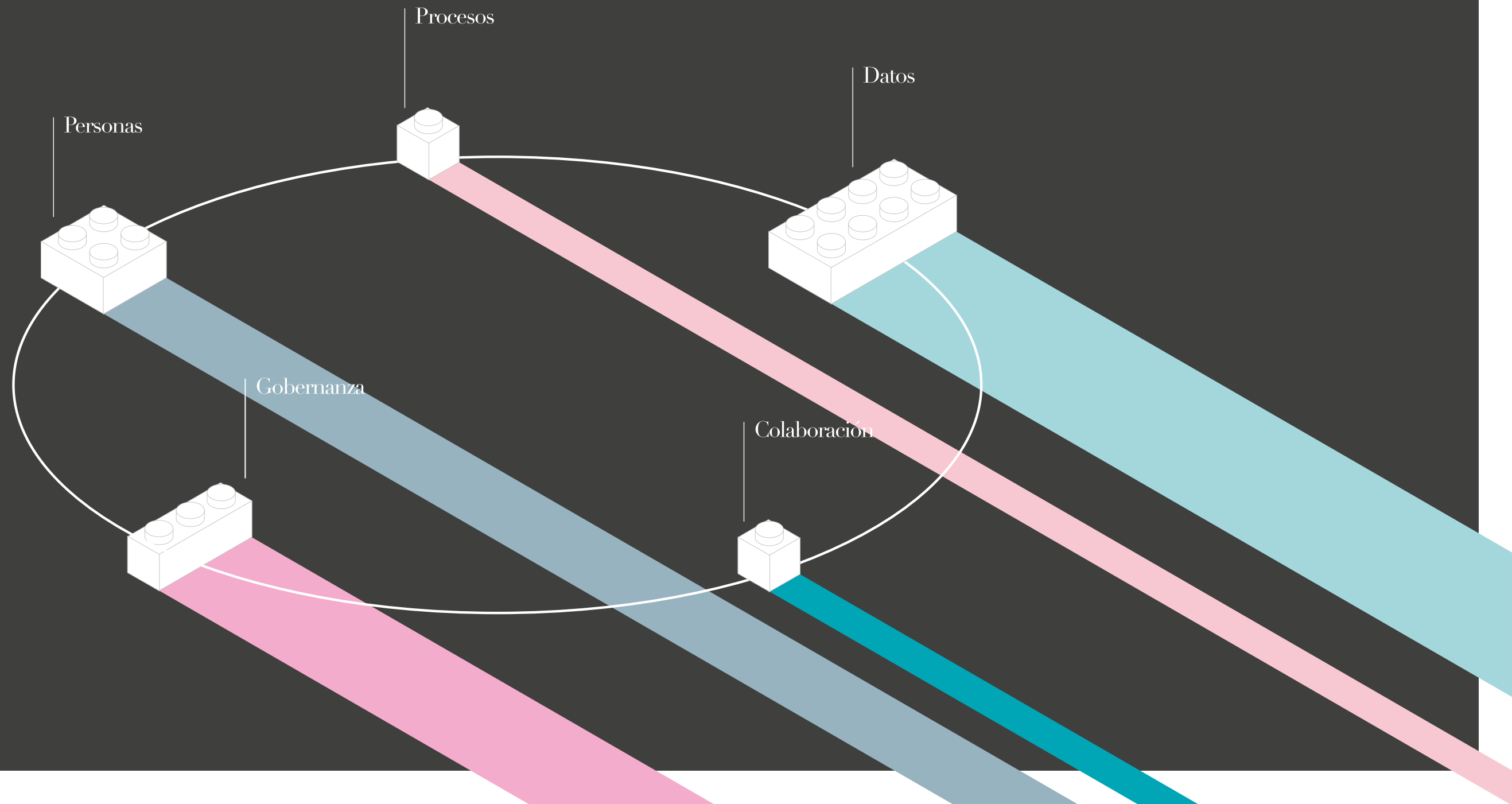
Hemos estructurado **Data Driven Health** en base a la visión de los profesionales: el punto de vista de los que hacen, la perspectiva de los que buscan, la riqueza de la diversidad, la fortaleza y generosidad de todos los compañeros de viaje. Aunque somos conscientes de que no sólo depende de los profesionales, es necesario que los decisores y los pacientes también se conviertan en piezas clave de esta visión. Este proyecto cuenta con un propósito sencillo, simple y en beneficio propio, que radica en **aportar valor a los datos** y **aportar impacto a los años de esfuerzo** y dedicación en busca de la transformación del sistema. **Es el fruto de las experiencias y de sus relatos.**

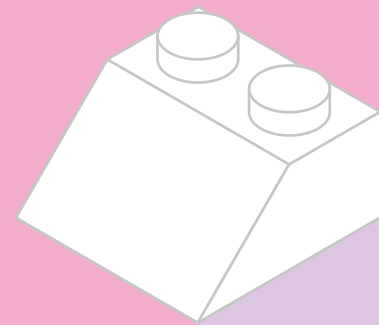
Data driven Health es el relato de lo vivido y contado

Entendemos que cada proyecto, cada paso y cada estrategia deberían tener en cuenta los cinco ejes que configuran el tránsito **de lo relevante a lo necesario.**

Todos somos conscientes de la importancia del buen dato, de la interoperabilidad, de la anonimización, de los sesgos; pero también del valor de las personas, las competencias, los perfiles y la adaptación. Todos hemos padecido la ausencia de modelos de gobernanza que amparen y fijen contexto, pero también hemos aprendido la importancia de sumar para crecer, de buscar fuera lo que no tenemos dentro, de colaborar y por último, la imperiosa necesidad de acomodar la gestión de los datos en la cultura interna de nuestros procesos, de nuestra forma de entender lo que hacemos y para qué lo hacemos.

CincoEjes





Datos

✓ *Calidad del dato*

✓ *Anonimización*

✓ *Estandarización*

✓ *Interoperabilidad*

El primer paso para iniciar una transición hacia un modelo Data Driven consiste en **entender los datos**, su valor e importancia y tratarlos como tales, implicando a toda la organización. Se trata de una decisión estratégica, que tiene que ser entendida, promovida y divulgada por cada profesional sin excepción.

Los datos son el combustible de las organizaciones, y adquieren un carácter crítico en el sector sanitario.

A día de hoy, los datos suelen generarse a través de dos vías:

- Los registrados por los **pacientes** (a través de sus aplicaciones).
- Los incorporados por los diferentes **perfiles asistenciales**.

Aunque toda esta información no siempre juega el papel que les corresponde, en ocasiones por ausencia de líderes con visión, en otras, por el proceso “orientado” que se les aplica para que aporten solidez a un resultado interesado.



REFERENCIAS DE INTERÉS

Manual práctico de interoperabilidad semántica para entornos sanitarios basada en arquetipos by Adolfo Muñoz Carrero
<http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=29/11/2013-45c9ee530c>

Debemos comprender que las políticas Data Driven son tan sólidas como la calidad de su información, por lo que **la validez del dato se convierte en una característica esencial**: una mala información siempre nos conducirá a errores. Grandes cantidades de datos serán los encargados, en primera instancia, de entrenar los algoritmos, por lo que su fiabilidad estará directamente relacionada con la consistencia de los resultados y la orientación de las decisiones.

Los datos, a su vez, implican una serie de retos: ¿cómo procesar los big data? ¿cómo combinarlos y compartirlos? ¿cómo hacerlos accesibles? ¿cómo darles sentido y producir conocimientos?

Una infraestructura TIC con disponibilidad adecuada de acceso, la arquitectura de datos, las herramientas de procesamiento y la securización son potenciales respuestas a estas preguntas planteadas, y no podemos obviar la principal característica que deben cumplir los sistemas y las bases de datos: la **interoperabilidad**. Esta característica garantiza que los sistemas interactúen entre sí y por tanto, que tengan capacidad de comunicarse.

Pero debemos añadir una nueva característica en todo el proceso: la **ética**. Los algoritmos deben ser diseñados bajo unos principios que implican que sean justos y transparentes.

En resumen: una **gestión de datos eficaz** tiene que venir acompañada de sistemas interoperables, información estandarizada, unos objetivos claros y pertinentes, unos algoritmos justos y un uso coherente de dicha gestión.

 **REFERENCIAS DE INTERÉS**
Becoming a data-driven organisation | January 2018 by Mikael Berndtsson et al
https://www.researchgate.net/publication/328233575_Becoming_a_data-driven_organisation

Big Data in mHealth | April 2018 by Mert Onuralp Gökalp et al
https://www.researchgate.net/publication/324767466_Big_Data_in_mHealth

“Para hacer un buen proyecto de datos debemos atacar las historias clínicas electrónicas de los hospitales, pero no ciñéndonos a un centro, sino a sistemas de salud”.

Carlos Parra

“Debemos tener muy en cuenta el soporte físico cuando hablamos de un proyecto de datos: definir dónde y cómo almaceno los datos, y cómo los protejo”

Emilio Monte

La gestión de datos también:

1. **Garantiza el cumplimiento de los derechos de propiedad** de los datos (tanto en su uso, transferencia, acceso o distribución). La propiedad sienta las bases para los modelos de intercambio de datos.
2. **Garantiza la representatividad de los datos** gracias a la formalización de requisitos, protocolos, directrices y buenas prácticas.
3. **Garantiza la calidad de la información** gracias al sistema de validación. Este sistema se sustenta en 4 elementos (volumen, variedad, velocidad y veracidad) y aporta exhaustividad, coherencia, integridad, equidad, transparencia y exactitud.
4. **Permite una trazabilidad absoluta** de los datos, desde su origen hasta el análisis resultante de la información que aportan. Facilitando localizar los errores, cuál es su origen y reproducir paso a paso todo el proceso hasta llegar al resultado.



REFERENCIAS DE INTERÉS

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>

“Todo el proceso debe estar estandarizado, tanto a nivel tecnológico, organizativo como semántico”

Pablo Serrano

El camino a seguir

Debemos romper con los sistemas tradicionales, en los que la información se almacenaba en silos estancos, para crear sistemas que nos permitan colaborar y compartir información, aumentando su utilidad y, sobre todo, mejorando los resultados obtenidos.

Para poder empezar a trabajar con datos, estos deben ser anonimizados (en base al Reglamento General de Protección de Datos) de forma que nunca permita llegar a información sensible mediante ingeniería inversa que posibilite la reidentificación de los pacientes.

La interoperabilidad obliga, desde el punto de vista tecnológico, a que la información esté normalizada y estandarizada, permitiendo que los sistemas puedan entenderse, siguiendo 3 criterios: técnicos (infraestructura), sintácticos (como se transmiten) y semánticos (como se interpretan). Desde el punto de vista organizativo, la interoperabilidad debe definir el contexto para colaborar y qué normas se deben emplear.

Por último, para poder convertir en realidad este modelo, es recomendable el empleo de herramientas de código abierto, que permitan su procesado y faciliten el aprendizaje de los sistemas.

La aplicación de las normas no es una tarea sencilla, bien porque el lenguaje empleado dificulta su comprensión, bien porque su aplicación no es simple.



REFERENCIAS DE INTERÉS
GRUPO DE TRABAJO SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS DEL ARTÍCULO 29
Dictamen 05/2014 sobre técnicas de anonimización
<https://www.aepd.es/sites/default/files/2019-12/wp216-es.pdf>

REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 27 de abril de 2016
<https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

Parece obvio que la normalización es la solución más factible para llegar a la interoperabilidad, pero cada nuevo paso ha supuesto un gran esfuerzo.

Actualmente existen diferentes **estándares** que debemos tener en cuenta, como son:

- **Organizativos** (ISO 13940 “Sistema de conceptos para la continuidad de la asistencia”): El elemento clave de este estándar radica en la definición inequívoca de los conceptos esenciales la atención de salud.
- **Semánticos** (ISO 13606): diseñada para lograr la interoperabilidad semántica en la comunicación y persistencia de la Historia Clínica Electrónica (HCE).
- **Tecnológicos**: este tipo de estándar se va a producir con independencia del propósito del proyecto, por lo cual no sería un estándar tan relevante a la hora de definirlo.

 **REFERENCIAS DE INTERÉS**
UNE-EN ISO 13940:2016
<https://www.une.org/encuentra-tu-norma/busca-tu-norma/norma?c=N0057672>

UNE-EN ISO 13606-1:2013
<https://www.une.org/encuentra-tu-norma/busca-tu-norma/norma/?c=N0051032>

Barreras

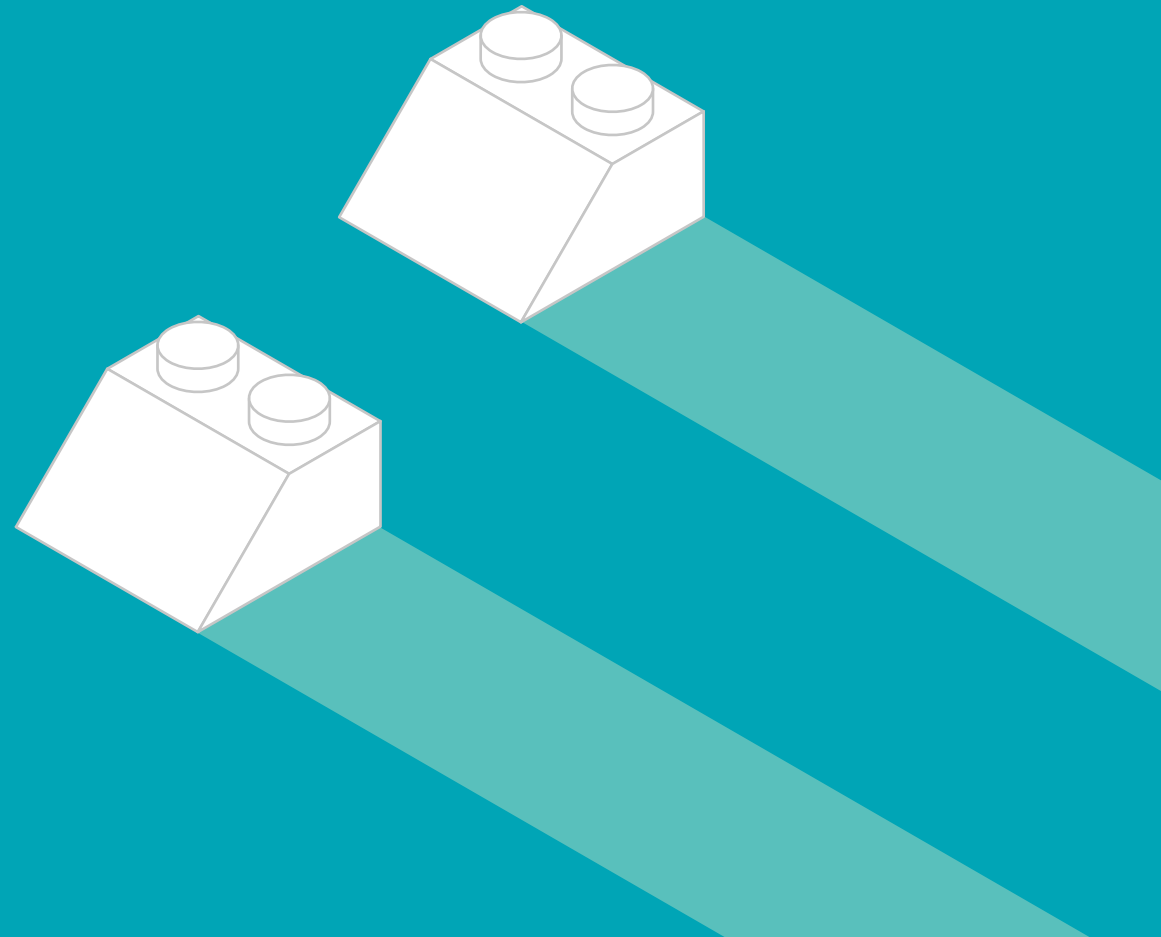
Los proyectos de datos tienen una serie de limitaciones, tecnológicas y asistenciales, que generalmente vienen causadas por los propios datos: cada día su volumen crece exponencialmente, y lo que a priori puede parecer positivo, se convierte en una traba.

Con la incorporación de nuevos dispositivos wearables y gadgets, el volumen de información aumenta exponencialmente, pero en ausencia de estandarización y estructura, obligándonos a procesar toda la información para transformarla en un producto apto con el que poder trabajar.

Es necesario crear sistemas que permitan recoger, analizar e interpretar la información con independencia del tipo de fuente, del formato, de su estructura o del volumen.

Por otro lado, de forma frecuente, integrar toda la información dentro de un mismo sistema es muy complejo cuando se encuentra en soporte físico, lo que hará necesario tratarla previamente para que adquiera un formato compatible: un proceso lento y de coste elevado.

La tecnología debe ir siempre un paso por delante y estar disponible para acompañar el proceso completo del dato desde su recogida, análisis, procesado y extracción de información.



Personas

✕ *Perfiles*

✕ *Competencias*

✕ *Factores limitantes*

✕ *Data Analyst /
Scientist / Engineers /
Architect*

Cambiar el modelo asistencial de una organización es un proceso complejo que supone un esfuerzo continuo y constante, repleto de riesgos que pueden desviar la ejecución de la estrategia planteada. Las inercias e idiosincrasia establecidas suponen barreras que salvar si se quiere mantener el rumbo y ejecutar el cambio de manera correcta.

Trabajamos en organizaciones complejas con distintas velocidades, con distintos niveles de maduración y de desarrollo tecnológico, pero todas con un mismo elemento diferencial, las personas.

Al hablar de personas debemos hablar de **perfiles**, **roles** y **competencias**.

Analizaremos estos puntos desde dos niveles: el **estratégico**, que orienta las acciones y la estructura, y el **operativo**, que implica a toda la organización y los usuarios de los servicios de salud.

Un redireccionamiento de la estrategia de esta envergadura supone cambios de mayor o menor impacto en la operativa diaria de cada profesional. De ellos dependerán, entre otras cosas, la calidad de los datos, y por tanto, los resultados y las decisiones a las que puedan afectar.

Los profesionales son la clave para un cambio de modelo, pero son muchos los miedos, la incertidumbre y el desconocimiento que impiden romper el statu quo y emprender proyectos de datos.

La estructura económica y de recursos humanos son dos de los factores limitantes para afrontar con éxito las necesidades de tiempos inciertos que requieren de un mayor dinamismo, versatilidad y agilidad en la toma de decisiones.

Es necesario el compromiso del profesional, pero es imprescindible ordenar la gestión de los recursos humanos en un contexto que requiere de perfiles profesionales y técnicos que en muchas ocasiones no están presentes en nuestras organizaciones sanitarias.

Al hablar de “personas” en la gestión de una estrategia de datos, debemos preguntarnos por qué es relevante y por qué las organizaciones sanitarias deben tenerlo resuelto.

La respuesta es sencilla: el futuro de las organizaciones estará directamente vinculado al uso que hagamos de los datos incorporados por “personas” dentro de nuestras historias clínicas y otros sistemas de información.

“Los objetivos de un proyecto de datos deben encuadrarse con la estrategia del centro, o mejor aún, con la del servicio de salud

Xisco Mari

La capacidad para capturar datos de calidad y extraer información y conocimiento nos permitirá construir nuevos modelos de toma de decisiones. Llevándonos a un nuevo modelo de prestación de los servicios asistenciales, más integral, más eficiente, más proactivo y con mayor impacto para el profesional y para el paciente.

El camino a seguir

La formación reglada de los profesionales en las carreras y especialidades de ciencias de la vida no contemplan habilidades ni competencias en las disciplinas necesarias en el ciclo de tratamiento de los datos.

Necesitamos incorporar, por tanto, a profesionales que tengan competencias y conocimiento sobre diferentes aspectos relacionados con los datos, como su captación, gestión, análisis y extracción de resultados.

Actualmente, estos perfiles no abundan en la organización, pero es imprescindible su existencia: perfiles del ámbito de sistemas de información con un elevado conocimiento en la gestión del dato y la infraestructura, bioinformáticos o data science... más vinculados a proyectos del campo de la investigación básica o la investigación traslacional.

“Los datos de vida real pueden enriquecer los ensayos clínicos, ayudando a generar evidencia, aunque el valor definitivo se conseguirá si se incluye también la visión de los pacientes para poder conocer sus necesidades y preferencias”

Ruth Usò

“Sería recomendable crear entidades como un observatorio de datos centralizado para que datos, criterios, recursos y resultados sean homogéneos”

Félix Rubial



Pero las organizaciones deben dar un paso más, reconociendo estas nuevas categorías profesionales e integrándolas en la organización, para poder ofrecer retribuciones adecuadas y un proyecto de carrera profesional acorde con sus altas capacitaciones.

Se pasó de hablar del **Data Analysts** -como el perfil capaz de comprender los datos del usuario, contextualizarlos y convertirlos en información útil para mejorar aspectos estratégicos a través de distintas herramientas de analítica web- a introducir todo un nuevo panel de perfiles que nos ayudan a ir más allá como son los **Data Scientists, Data Engineers, Data Architects**.

Su incorporación se ha incrementado en los últimos años, integrando profesionales, a través de fundaciones o institutos de salud, que cuentan con las capacidades esenciales para transformar todos los inputs recibidos en outputs de valor.

Aún así, el ritmo de incorporación al sistema de estos perfiles es muy lento, por eso es necesario establecer colaboraciones con agentes externos (universidades o empresas) para proveernos de estos profesionales.

REFERENCIAS DE INTERÉS
¿Cuáles son los roles clave dentro del universo Big Data? | by Daniel Povedano y Hlynur Magnusson
<https://www.paradigmadigital.com/techbiz/cuales-son-los-roles-clave-dentro-del-universo-big-data/>

La **gestión del talento** es una de las tareas pendientes del sector sanitario. La rigidez administrativa en el modelo estatutario de la gestión de los recursos humanos, impide la toma de decisiones ágiles que faciliten la incorporación de nuevos perfiles profesionales en nuestro engranaje interno.

Cambiar esta situación pasa por **la formación como mejor herramienta** para que nuestros profesionales puedan adaptarse a la era digital.

La educación debe ser **ágil, flexible** ante los cambios tecnológicos y **orientada a las habilidades duras y blandas**, como cambio fundamental. La nueva era de la tecnología requiere nuevos enfoques para crear nuevos portafolios de aprendizaje y experiencias laborales, que permitan a las personas poder trabajar en diferentes campos y disciplinas durante su vida laboral.

Los profesionales demandan nuevas habilidades que les permitan aportar valor en un modelo sanitario futuro que girará con los datos como propuesta de valor en la toma de decisiones.

 **REFERENCIAS DE INTERÉS**
El desarrollo de competencias a través de experiencias de aprendizaje | by Sergio Sotelo
<https://www.i-lovelearning.com/el-desarrollo-de-competencias-a-traves-de-experiencias-de-aprendizaje-parte-1/>

PLAN NACIONAL DE COMPETENCIAS DIGITALES
https://portal.mineco.gob.es/RecursosArticulo/mineco/ministerio/ficheros/210127_plan_nacional_de_competencias_digiales.pdf

“Contemos con el paciente como nuevo perfil a integrar en el proyecto. Será responsable de la calidad de sus propios datos, ya que aportará mayor información sobre su estado”

Pablo Serrano

Sin embargo, por encima de las competencias clínicas, tecnológicas, o en ciencia de datos, se encuentra la capacidad de aprendizaje, de trabajo en equipo y de una mentalidad abierta al cambio.

Buscar enfoques mixtos, con perfiles holísticos que agrupen toda la cadena de valor de la gestión del dato, desde la obtención y transformación hasta su análisis y toma de decisión, será crítico y será crítico hacerlo desde una perspectiva de **“Human-Centric”**.

Esta nueva tipología de proyectos requiere nuevas formas de trabajar, las cuales han de ser no jerárquicas, no vinculadas a silos o egos, sino teniendo como base la **redarquía** que, de forma natural, facilita que surjan en las redes de colaboración.

No debemos olvidar un nuevo perfil, pero quizá el más relevante de todos, tanto a la hora de recoger información como de gestionarla, que es el paciente.

Cada día los pacientes ejercen un rol más activo sobre sus patologías, convirtiéndose en co-responsables de la calidad de sus datos, puesto que aportan información complementaria a la asistencial y que servirá para autogestionar su patología, gracias a la incorporación de nuevas herramientas (wearables y gadgets tecnológicos) que le ayudarán a medir sus valores e incorporarlos a su historia clínica.

 **REFERENCIAS DE INTERÉS**
WEARABLE DEVICES AND MHEALTH: How Consumer Devices are Impacting healthcare
https://www.tauli.cat/institut/wp-content/uploads/2020/06/wearables-GlobalData_WearableDevicesandmHealth_030220.pdf

“En los equipos multidisciplinares deberíamos incluir la figura del mentor, encargado de manejar tiempos, conocer el proyecto y motivar al equipo”

Alfredo Montero



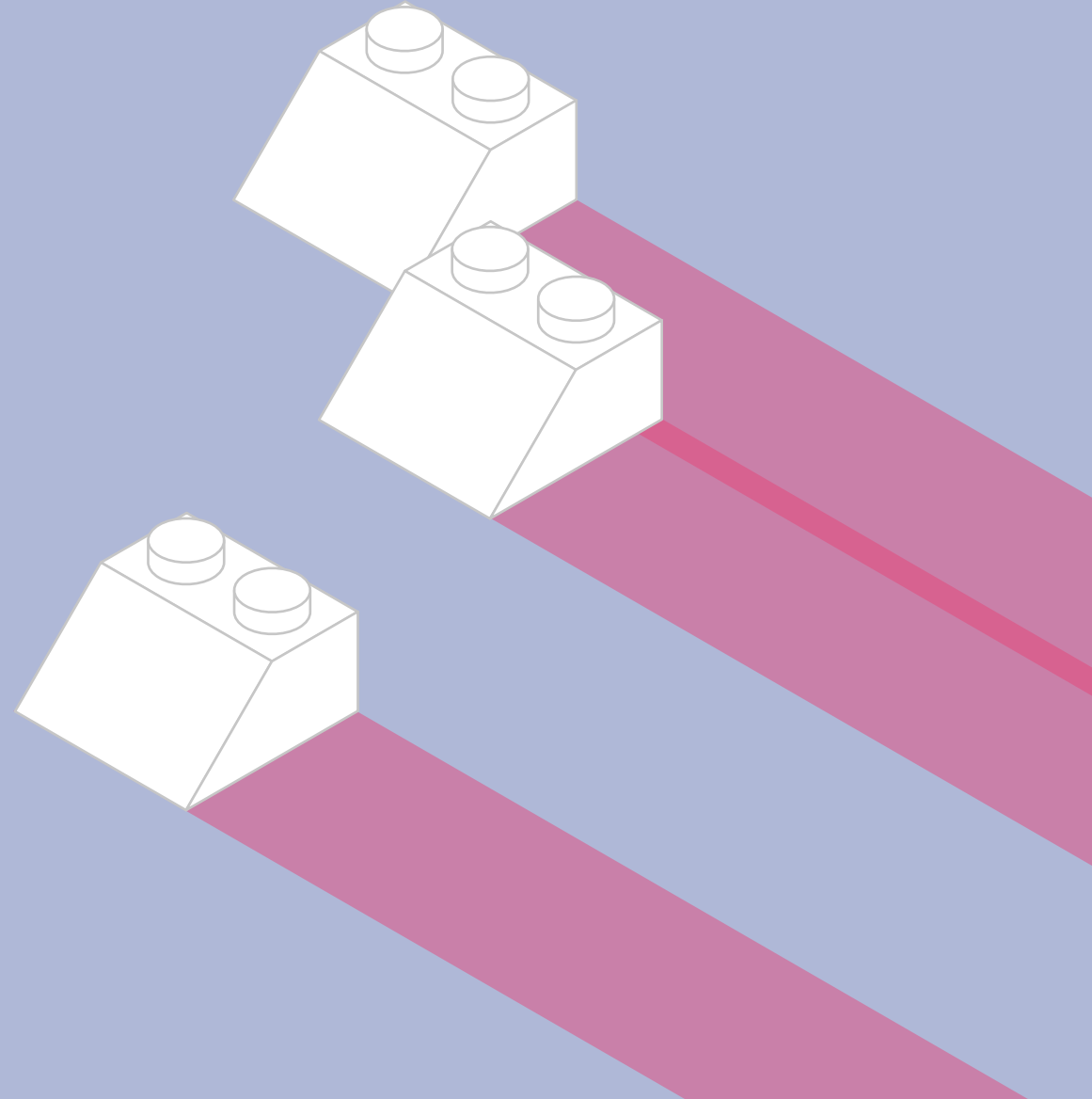
Barreras

La mayoría de las partes interesadas del sector salud han agilizado sus esfuerzos de digitalización para afrontar los cambios. Las organizaciones sanitarias tienen la oportunidad de reevaluar sus modelos operativos para adaptarlos a las nuevas necesidades y a las expectativas cambiantes de los stakeholders clave del sector: pacientes, profesionales sanitarios, proveedores y pagadores.

No obstante, esta nueva situación obligará a desarrollar o fortalecer sus capacidades, especialmente en relación con los datos y la analítica, desarrollar soluciones integrales e impulsar la digitalización y virtualización de su cadena de valor.

Es necesario **agilizar los modelos de gestión de recursos humanos** con la consabida incorporación de los nuevos perfiles. Pero no menos importante es **iniciar una transformación de nuestros directivos** en la adquisición de competencias y conocimientos relacionados con una organización basada en datos.

Llevamos más de una década hablando sobre la profesionalización directiva y ahora será crucial que nuestros gestores se pongan en la vanguardia del conocimiento para poder empujar el tan ansiado cambio de modelo basado en los datos.



Gobernanza

✓ *Estrategia nacional*

✓ *Compromiso*

✓ *Marcos legislativos*

✓ *Barreras*

Contar en nuestro sistema sanitario con una estrategia nacional que fije un marco de gobernanza contribuye a impulsar un tejido socioeconómico, político y cultural que le permite interactuar con el mundo que lo rodea.

En ausencia de este marco, conlleva debilidades asociadas a diferentes sesgos (de los propios datos, de su propiedad, de exclusión, de medición, algorítmicos, de modelo y por supuesto, del sesgo humano) y se traduce en estrategias nacionales de datos débiles, conflictos de competencias, privacidad y consideraciones éticas insuficientes, presupuestos inadecuados y falta de orientación regulatoria, todo lo cual genera incertidumbre y obstaculiza el fortalecimiento del sistema de salud.

Por todo ello, podemos afirmar que una buena gobernanza con regulaciones sólidas es imprescindible para establecer políticas, reconocer derechos y definir reglas de prioridad y mecanismos de rendición de cuentas sobre cómo los datos pueden funcionar en un sistema social.



REFERENCIAS DE INTERÉS

Big data en sanidad en España: la oportunidad de una estrategia nacional

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112016000100013

PLAN ESPAÑA DIGITAL 2025

https://www.lamoncloa.gob.es/presidente/actividades/Documents/2020/230720-EspañaDigital_2025.pdf

El camino a seguir

Modelizar el cómo, para qué, y quién debe gestionar los datos, debe ser analizado desde tres puntos de vista:

1. Estrategia y presupuestos

Es necesario contar con una estrategia nacional de Datos para la salud, donde se seleccionen diferentes prioridades respecto a sus usos (asistencia, investigación y política/gestión) y entre las diferentes cargas sanitarias a las que se enfrenta nuestro sistema sanitario, haciendo balance de capacidades y viabilidad, alineando los presupuestos y empoderando a las agencias para la supervisión.

En su ausencia, los sistemas de salud, carecerán de la gobernanza y el enfoque necesarios para escalar la gestión de los datos en la atención sanitaria.

Una **estrategia nacional de Datos para la salud** es el primer paso para **alinear la innovación con las prioridades de salud pública**, y su éxito requiere de compromisos financieros sostenidos y de un liderazgo efectivo. Su contenido deberá tener en cuenta:

- Los problemas de salud nacionales prioritarios (donde los datos marcan la diferencia).
- La agencia, organización o grupo de trabajo nacional a cargo de la ejecución,
- Una hoja de ruta para normativas, impulsadas por el consenso y estándares internacionales de privacidad e interoperabilidad,
- Estructuras y principios legales, protocolos e incentivos de cumplimiento, roles para la monitorización continua, la mejora de la estrategia, las innovaciones, así como mecanismos de estandarización, verificación y evaluación de impacto.



REFERENCIAS DE INTERÉS

Plan de Digitalización de las Administraciones Públicas 2021 -2025

https://administracionelectronica.gob.es/pae_Home/dam/jcr:ae43f87a-9cdb-4ed9-9d78-d665a5d8491a/20210127_Plan_Digitalizacion_AP_2021-2025.pdf

“Deberíamos crear un comité de garantía de derechos digitales (formado por expertos legales, expertos en ética, asistenciales, investigación, genética, innovación, protección de datos, informática y responsable de seguridad) que asesore en su utilidad, orientación y valor”

Gorfa Sánchez

“El proceso no puede determinarse de forma piramidal, normal o invertida. Debe concebirse como un círculo para que se establezcan los objetivos contando con la opinión de todo el equipo”

Gloria Sánchez

Data
driven
health

Una de las palancas del plan radica en el fortalecimiento del sistema nacional de salud, donde la creación de una estrategia digital común para todos los sistemas será una pieza clave.

2. Validación clínica y científica

Los criterios de validación clínica y científica deben establecerse a partir de las soluciones propuestas por los organismos profesionales autorizados, así como las sociedades médicas, las academias o los entes reguladores. Tengamos en cuenta que la innovación y la investigación dirigida estarán reguladas por la gobernanza.

3. Privacidad y derechos

Los proyectos de datos deben asegurar el cumplimiento de los derechos fundamentales y regulaciones de privacidad por las que se rigen el resto de proyectos, publicaciones o informes, garantizando la confianza tanto en la organización como en los pacientes.

Nos enfrentamos al desafío de crear un entorno normativo y legislativo en constante evolución donde tanto las leyes como la tecnología y sus estándares deberán adaptarse de forma paralela y complementaria, incorporando mecanismos de trazabilidad y auditoría que garanticen la seguridad y la ética.

Nos encontramos ante una oportunidad histórica para desarrollar una auténtica estrategia nacional de datos, aunando voluntades políticas y tecnológicas.

Barreras

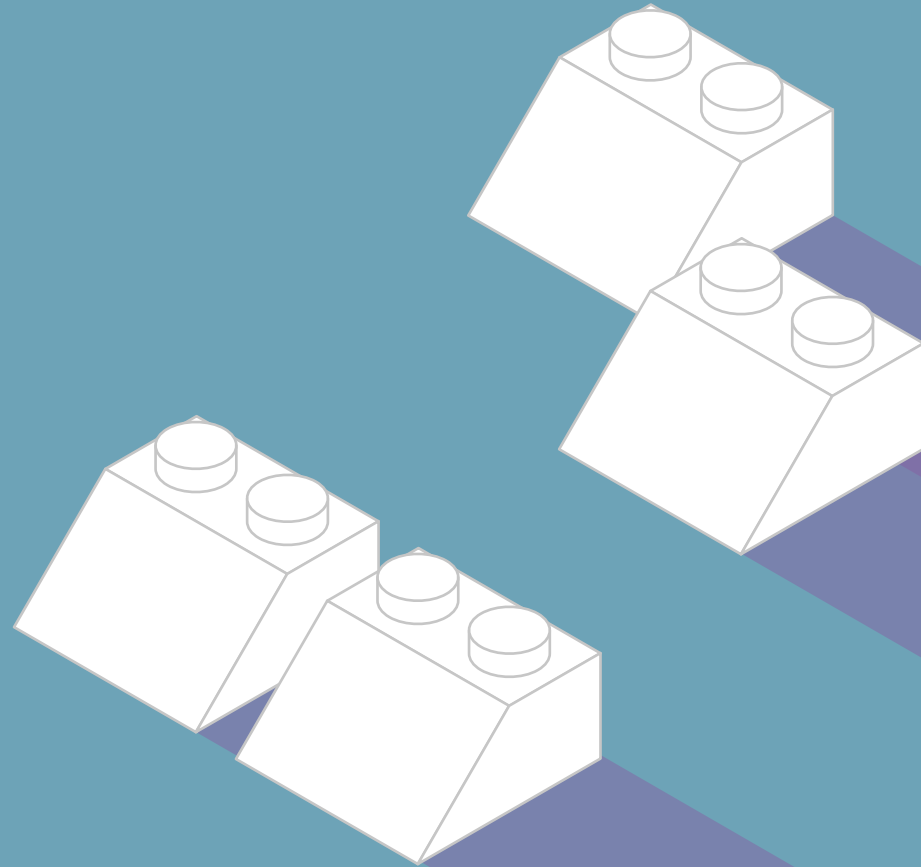
Actualmente los elementos que nos impiden contar con un modelo de gobernanza que defina la estrategia a seguir con los proyectos de datos, vienen marcados por:

- **Modelos obsoletos** que miden actividad y no resultados.
- Un **marco legal desfasado** respecto a las necesidades actuales.
- La urgencia por realizar un **cambio cultural interno** (tanto de decisores como de profesionales).

El uso de la Inteligencia Artificial en el ámbito de la Salud carece de regulaciones específicas en los modelos de gobernanza generando un vacío en aspectos relevantes como la seguridad del paciente.

No debería demorarse más el desarrollo de esta estrategia, para poder seguir avanzando con proyectos de datos con una base sólida que los sustente, con resultados ajustados a los criterios definidos logrando el avance buscado.

Fijar las bases que faciliten una estrategia en el ámbito de la gestión de los datos es clave para posibilitar una explotación masiva de la información digital disponible alineando esfuerzos de las comunidades autónomas y de la industria.



Colaboración

✓ *Público-privada*

✓ *Ecosistemas*

✓ *Estrategias*

En el momento actual, las organizaciones sufren un fuerte incremento de presión asistencial, incertidumbre financiera e inestabilidad interna, lo que complica su transformación en sistemas ágiles, dinámicos, centrados en el valor y que anticipen las decisiones.

La tendencia hacia la medicina de precisión, personalizando, cada vez más, la asistencia, el diagnóstico y el tratamiento, no es factible sin un cambio profundo en la aproximación que se hace a los datos sanitarios, pasando del almacenamiento y su uso esporádico, a su incorporación, actualización y utilización en tiempo real, interaccionando con datos externos a los sistemas o que incorporan los ciudadanos.

Este camino requiere competencias, habilidades y perfiles, presentes en el mundo académico o empresarial privado, pero ausentes en el sector público.

El camino a seguir

La colaboración público-privada es la relación honesta y transparente en la que se comparten recursos con el objetivo de crear valor para todos los participantes.



REFERENCIAS DE INTERÉS

DO->IT | Big data for better outcomes, policy innovation and healthcare system transformation

<https://www.imi.europa.eu/projects-results/project-factsheets/do-it>

<https://cordis.europa.eu/project/id/116055/es>

Generar ecosistemas dinámicos que potencien entornos colaborativos y de co-creación, en lugar del tradicional esquema de provisión de soluciones, nos permitirá suplir las debilidades del propio sistema, como son la falta de un objetivo común entre las partes, la comunicación ineficaz y la ausencia de indicadores clave.

Las estrategias globales facilitarán la incorporación de nuevos perfiles profesionales en la ejecución de proyectos y la captación de financiación competitiva.

Los acuerdos de colaboración en el sector de la sanidad están extendidos universalmente, y se emplean como mecanismo para mejorar la provisión y la calidad de los servicios de salud. Sin embargo, y aunque no existe una fórmula mágica para conseguir nuevos caminos en la búsqueda de socios, dentro de una estrategia de gestión de datos, encontramos experiencias previas de colaboración entre centros y el tejido empresarial tecnológico y académico que lo avalan.

Las asociaciones público-privadas tienen la ventaja de reunir a diversos colaboradores bajo un marco compartido que agiliza la innovación orientada a objetivos concretos, proporcionando una mejor infraestructura, un mayor rendimiento de las inversiones y actúan como catalizadores para innovadores locales y grandes multinacionales.

Barreras

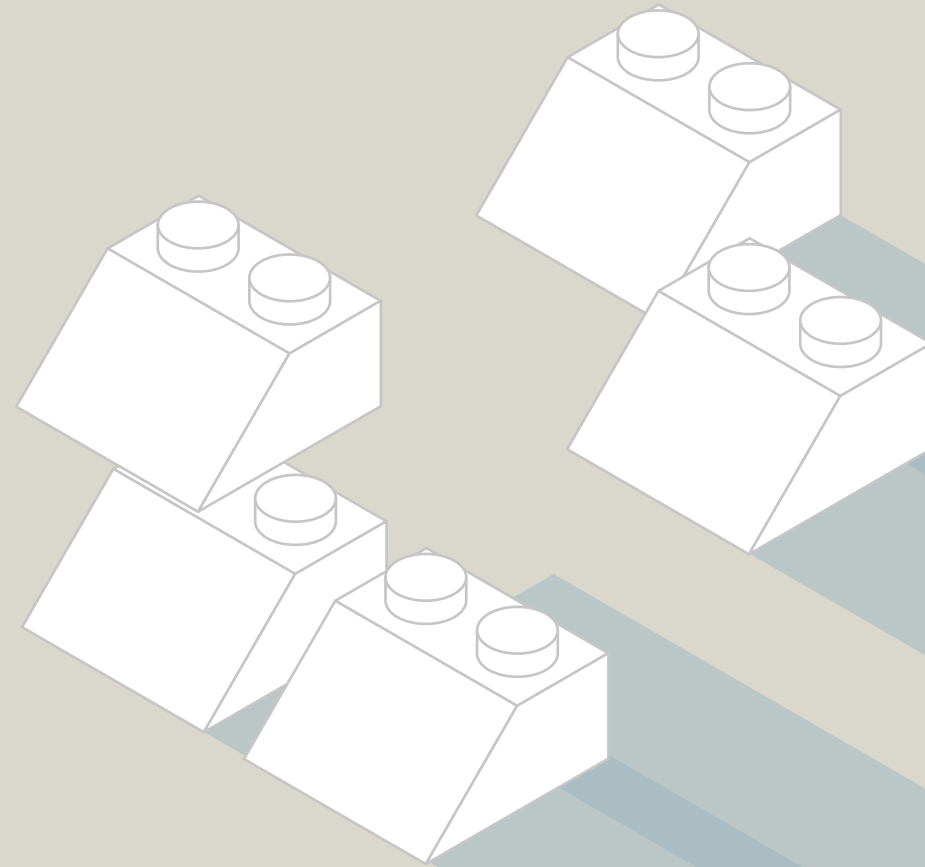
En nuestro sistema existen lagunas legales, tecnológicas y competenciales, influenciada por una mala imagen de la colaboración entre el sector público y privado, en ocasiones motivada por la falta de transparencia entre ambas partes.

Las políticas son reticentes a apostar y reforzar estas colaboraciones. Los gobiernos y otras partes interesadas deberían dar prioridad a las asociaciones multisectoriales público-privadas como incubadoras de la gestión de los datos en la atención sanitaria.

“Debemos implicar al sector privado para co-crear en el sentido más honesto de la palabra sin caer rehenes de la colaboración”

Alba de Martino





Procesos

✓ *Enfoque*

✓ *Indicadores y métricas*

✓ *Cultura del dato*

Los datos son el núcleo del proceso en las organizaciones Data Driven donde la la toma de decisiones se realiza de manera proactiva en lugar de reactiva, anticipándose con respuestas basadas en predicciones, en lugar de repetir acciones que tuvieron éxito en el pasado. En una organización basada en datos, la visión común será más transparente, al contar con una estructura definida, indicadores (KPI's) y objetivos claros.

Un enfoque por procesos permite establecer para cada una de las fases los recursos, herramientas y acciones concretas a seguir desde que se establecen los requisitos del dato, pasando por su obtención, procesado, limpieza, análisis, modelado y democratización; elementos que definen la hoja de ruta necesaria para asegurar la transformación.

Gestionar datos debe ser un proceso dinámico que cuente con estructuras capaces de incorporar y transformar el volumen de información generada por nuestros sistemas, profesionales y pacientes.

“Es necesario incluir como nuevo perfil una figura experta en ética que participe desde el diseño hasta su ejecución si queremos romper paradigmas”

Oriol Estrada



Todas las acciones que se realicen durante este proceso estarán orientadas a lograr el despliegue de la estrategia y debemos tener claro que **no hay atajos en este viaje**, aunque se puede acelerar con las herramientas y partners adecuados, diseñando un sistema capaz de automatizar de forma integral la captura, almacenamiento, procesado, análisis y consumo de los datos para aprovechar al máximo los recursos.

Los datos carecerán de valor si no son convertidos en información que pueda utilizarse en la práctica asistencial y en mejorar la calidad de vida de las personas

Este enfoque permitirá integrar los resultados dentro de la práctica clínica y los flujos de trabajo de los profesionales, empleando la información facilitada como soporte en la toma de decisiones, en la obtención de informes clínicos y en la estimación de escenarios con el objetivo de mejorar los resultados en salud respondiendo de manera preventiva a situaciones futuras y minimizando la incertidumbre.

El camino a seguir

Iniciar este camino supone identificar, en un primer momento, la situación actual en cuanto a los datos, la tecnología, las personas, y la cultura de la organización para determinar los recursos y capacidades de las que dispone y carece. Desde este punto de partida, una secuencia adecuada puede ser:

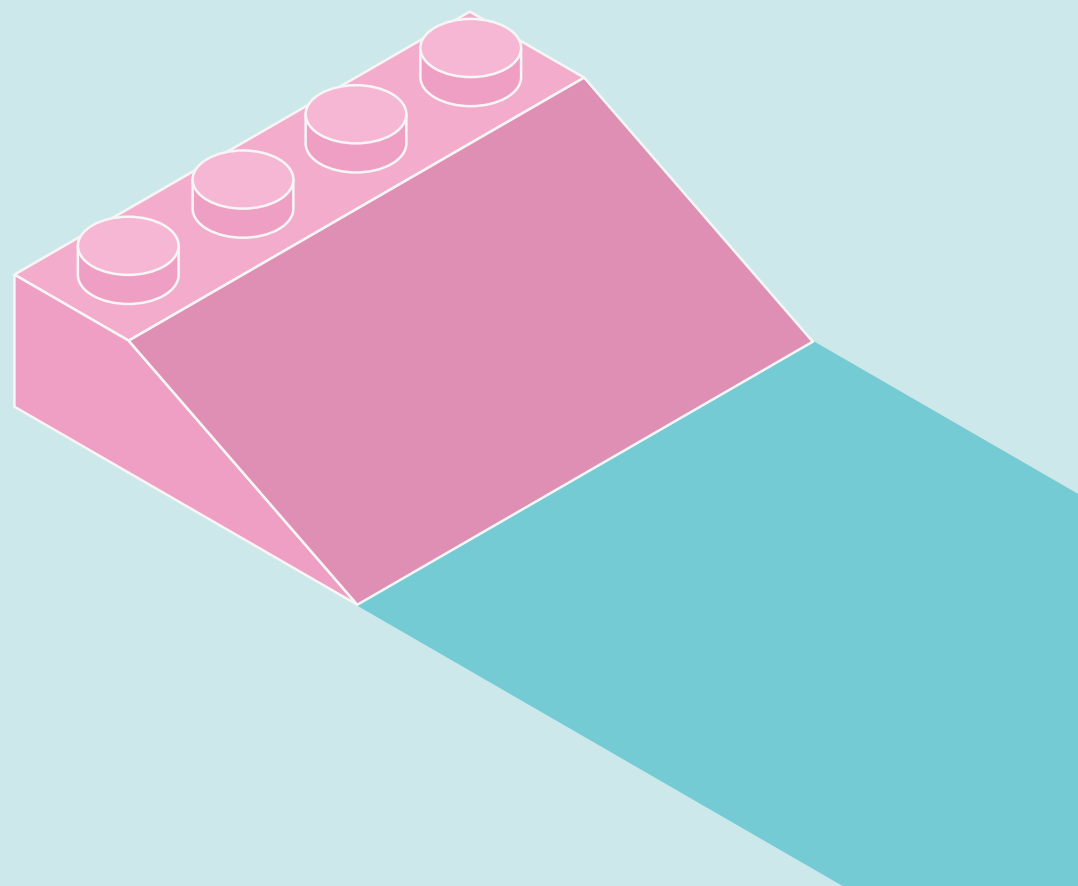
1. Establece tus **objetivos**: Un error común es querer comenzar una nueva estrategia sin alinearla con unos objetivos definidos.
2. Define las **fuentes de datos relevantes** y cómo se incorporan en el modelo.
3. Diseña una **política de gobernanza**: Establece cómo administrar los datos desde el proceso de captura hasta la obtención de información.
4. Despliega un modelo de **democratización de datos**: los recursos y herramientas de datos deben ser accesibles para todas las personas de la organización.
5. Capacita a los profesionales en **conocimientos analíticos**: Todas las personas deben tener una mentalidad digital que les permita compartir valores y hablar el mismo idioma para fortalecer los vínculos y asentar la importancia del análisis y gestión de la información para construir estrategias en conjunto.
6. Identifica la **tecnología** desde recolección hasta el análisis de datos: Una vez determines cuáles son las herramientas que sean de mayor utilidad, diseña cuadros de mandos y dashboards a medida que distribuyan la información.
7. Toma **acciones** y **evalúa** los resultados según los indicadores seleccionados: Realizados los cambios, mide los resultados con los KPIs establecidos y compara si los resultados son los esperados para reajustar el proceso.

“Debemos analizar el liderazgo desde dos niveles: el estratégico y el operativo”

Óskar Pérez



A pesar de ser conscientes de la importancia del dato, de los beneficios que generan y de los resultados que se puede obtener tras su aplicación, nuestro sistema sigue sin tener interiorizada la cultura del dato, tanto a nivel profesional como decisor.

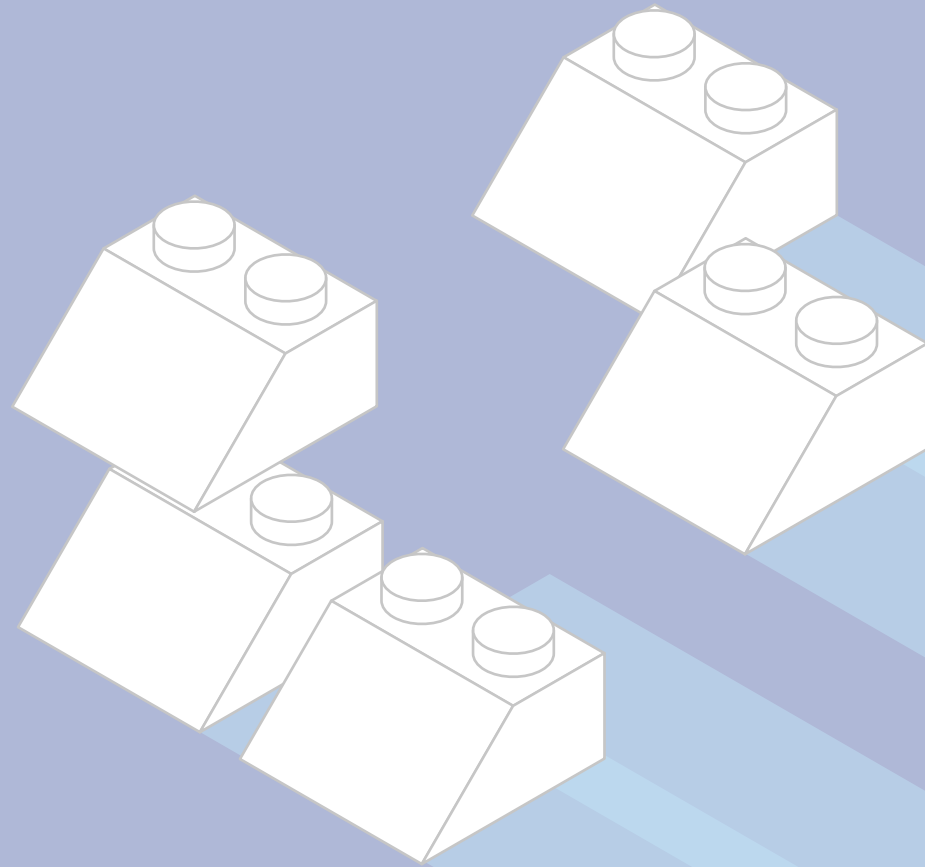


Barreras

Nuestro sistema sigue sin tener interiorizada la cultura del dato, tanto a nivel profesional como decisor, a pesar de que cada vez somos más conscientes de su impacto, beneficios y resultados que aporta. Aún siendo uno de los sectores donde la información adquiere mayor impacto en la actualidad y donde sus aplicaciones crecen de manera exponencial, tanto para el área asistencial, como para las áreas de gestión y administración hospitalaria.

El uso de los datos es un valor que presenta gran variabilidad entre los diferentes países, pero en líneas generales, la mayoría atraviesan una situación similar en la que la información y su importancia para la toma de decisiones (asistenciales o estratégicas) gana peso día a día, lo que está transformando el modelo en el cual, la información, se convertirá en un elemento clave e imprescindible, pero no en un futuro próximo, sino en la actualidad.

Contar con indicadores estandarizados que faciliten la evaluación y seguimiento de proyectos de datos, indicar qué y quién debe ejecutar cada tarea, definir responsabilidades, delimitar el alcance de la información extraída, establecer la periodicidad de la evaluación y con qué tecnología la transformamos serán algunas de las claves que definan los cambios estructurales.



No hacer

No hacer

No podemos desplegar proyectos de datos con intereses particulares, deben ser proyectos de datos que encajen con la estrategia del centro o sistema.

No podemos generar estructuras en silos o soluciones independientes, dado que no permitirán ser interoperables con otros sistemas, haciendo que pierda sentido y valor.

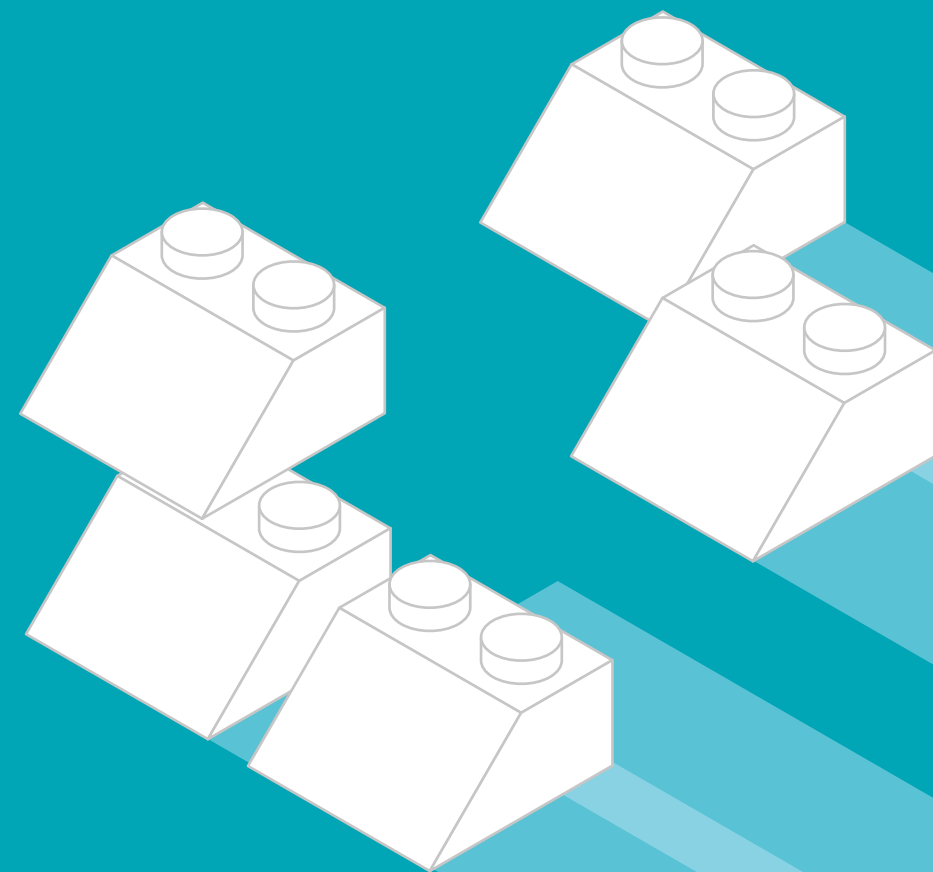
No podemos iniciar proyectos de datos sin un liderazgo claro y efectivo. Debemos contar con un equipo ejecutivo de decisión sólido que respalde el proyecto y que sea integrado por los perfiles complementarios más adecuados para el propósito a alcanzar.

No podemos implementar proyectos de datos para seguir una moda. Los proyectos deben transformar los paradigmas existentes generando nuevos modelos de atención más eficaces y eficientes.

No podemos obviar la tecnología disponible en el momento actual. Debemos emplear las herramientas más adecuadas, evaluando de forma cíclica para reajustar los proyectos.

No necesitamos expertos sin equipos. Cambiar significa inocular el propósito y la visión a todo el equipo.

No existirán proyectos de datos en ausencia de: una **estructura profesionalizada e interdisciplinar** y sin tener claro el **objetivo de devolver información transformada en conocimiento a los clínicos**.



Casos reales

Mostrar y compartir el trabajo realizado, el camino andado, se convierte en imprescindible para poner en valor el impacto de aquellos que han destinado tiempo, ilusión y esfuerzo en la búsqueda tangible de soluciones.

Pasamos a compartir experiencias y relatos de proyectos data driven desplegados en los últimos años por algunos de los participantes en la confección de este documento. Compartir objetivos, analizar y evaluar los resultados, es un buen camino para obtener aprendizajes y pautas en un nuevo camino.

Casos reales

Respuesta Covid

El Departamento de Salud Valencia La Fe inicio hace unos años su camino a convertirse en una organización data driven con el objetivo de hacer un uso de los datos masivos para mejorar la toma de decisiones, orientarse al valor y apoyar el desarrollo de la Medicina de las 5P (personalizada, precisa, participativa, predictiva y poblacional).

Fruto de ese trabajo, disponemos de un “datalake” en un entorno seguro sobre el que se han implementado tecnologías de bigdata e inteligencia artificial (IA) como machine learning, deep learning y procesado de lenguaje natural, lo que le facilita un procesamiento y análisis ágil de los datos, así como el desarrollo de herramientas de cuadros de mando como apoyo a la toma de decisión y desarrollo de nuevo conocimiento basado en las tecnologías de IA.

Los datos estructurados y no estructurados masivos englobados en el datalake proceden de los sistemas de información corporativos usados en la practica asistencial y clínica tanto en Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Ámbito Socio Sanitario, con una población adscrita en algún momento (500.000 habitantes) y a los pacientes atendidos por complejidad de otros departamentos de la Comunidad Valenciana (600.000 pacientes), se han estandarizado en formatos internacionales desde el punto de vista sintáctico y semántico, tienen un alcance temporal de los últimos 10 años y se refrescan incrementalmente cada día.

Data
driven
health

Casos reales

La necesidad

A partir de los datos disponibles en nuestro data lake - identificación de pacientes, laboratorio, hospitalización, urgencias, recursos humanos, centros socio sanitarios y registro vacunal- y el uso de tecnologías de Bigdata e IA disponibles y con el objetivo de proporcionar sistemas de ayuda a la toma de decisiones que facilitasen una gestión eficiente de la pandemia de la Covid19 en el Departamento de Salud Valencia La Fe, se diseñaron cuadros de mando con un gran componente visual que permitían el acceso a los indicadores de control de riesgo de la pandemia propuestos por el Consejo Interterritorial, indicadores de situación de la plantilla e indicadores de situación de las diferentes ámbito asistenciales de interés: urgencias, área hospitalización tradicional, área de críticos, laboratorio, microbiología y centros socio sanitarios. Los datos se refrescan cada hora y permiten conocer y analizar la situación actual de los indicadores y proporcionan medias móviles a 3, 7 y 14 días.

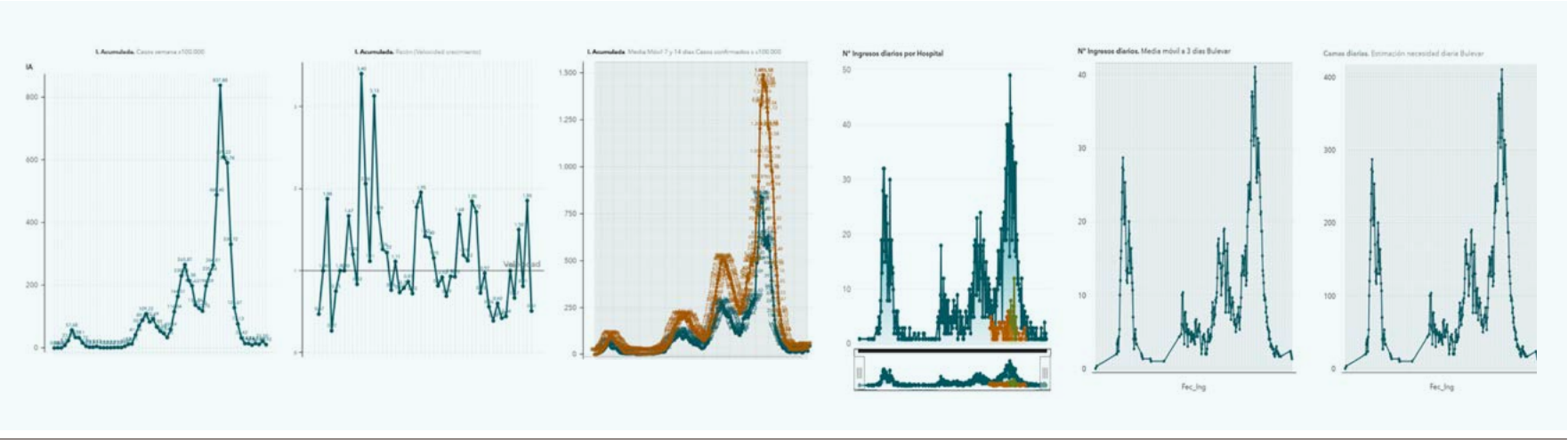
Los obstáculos en el camino

La mayor complejidad del proyecto fue el constante cambio de criterios en los procedimientos de manejo de gestión de la pandemia debido a lo desconocido de la enfermedad, lo que obligó a incorporar perfiles muy distintos dentro del equipo multidisciplinar. Estos cambios no podrían haberse llevado a cabo sin la existencia de una tecnología flexible con capacidad de desarrollo y adaptación ágil.

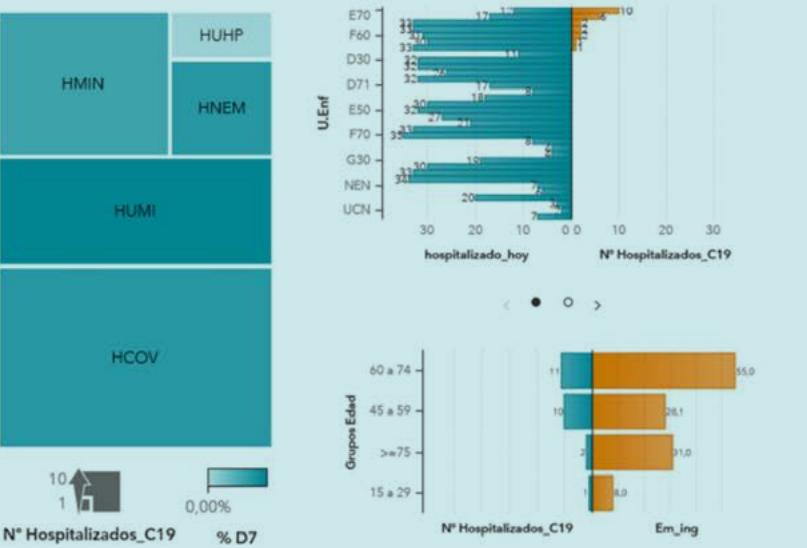
Impacto del proyecto y recursos

Disponer de estas herramientas de ayuda durante una pandemia, nos ha permitido conocer el impacto de la misma en los grupos poblacionales y áreas de interés y, sobre todo, nos facilitado una toma de decisiones más precisa, mas proactiva y más adelantada en base a las estimaciones disponibles.

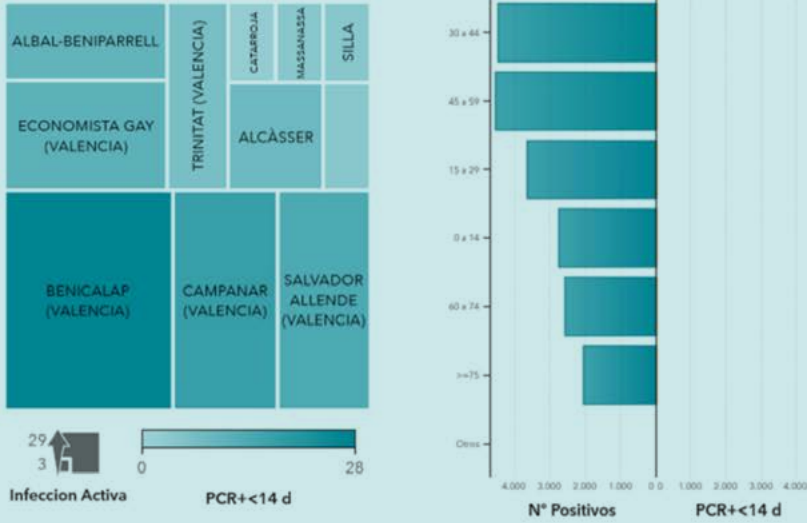
Se usaron recursos internos, dado la disponibilidad del trabajo previo, y se dedicaron dos profesionales durante 10 días para los desarrollos iniciales.



Diversas gráficas facilitadas por los cuadros de mando que muestran indicadores actuales y predicciones a futuro.



Nº Hosp	Em	Nº Crit.	% IO_Hosp
24	39,8	6	2,1%
Nº Ing<24h	% Est>6d	Nº Crit.<24h	% IO_Uci
1	75,0%	0	8,8%
Nº Alt<24h	% Est>15d	Alt.Crit<24h	% D7
1	54,2%	0	58,2%
Exitus<24 h	% Est>30d	Exit.Crit<24h	% Extrj
0	45,8%	0	12,0%



Nº Positivos	Exitus C19_Tot	Tasa +
19.983	476	11,9%
Nº PCR +	Exitus C19	PCR+<14 d
18.881	374	105
% Graves	Infeccion Activa	Nº PCR + <24h
12,2%	117	21
Recuperados	Tasa_PCR	Nº Hospitalizados_C19
19.496	543	12

Diversas gráficas facilitadas por los cuadros de mando que muestran indicadores actuales y predicciones a futuro.

Casos reales

Estaciones clínicas

Disponemos de una de una plataforma donde se vuelcan datos administrativos, clínicos, analíticos y de farmacia (dispensaciones y su coste) de pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas de las áreas de **reumatología** y **dermatología** con objeto de **obtener indicadores a tiempo real** que nos permitan tanto el **seguimiento individualizado** de un paciente particular como el **análisis de nuestra población** de pacientes en cuanto a **resultados en salud y farmacoeconómicos**.

Este proyecto involucra a los siguientes servicios: Una empresa externa de desarrollo de plataformas, servicios clínicos implicados (reumatología y dermatología), Servicio de Farmacia Hospitalaria, Servicio de Análisis Clínicos, Servicio de Microbiología, Sistemas de Información del hospital y Dirección.

La necesidad

Este proyecto surge ante la necesidad de obtener información de utilidad en la toma de decisiones a partir del cruce de los datos disponibles de forma inconexa en distintos sistemas de información del hospital.

Data
driven
health

Casos reales

Los obstáculos en el camino

Las mayores dificultades iniciales fueron de tipo técnico (por las restricciones en el acceso a los sistemas corporativos desde aplicaciones externas) y de falta de cultura en el registro normalizado de datos. Además, ante la imposibilidad de volcar algunos datos automáticamente desde los sistemas corporativos (por dificultad de acceso o por estar almacenados en un formato inadecuado), algunos de los profesionales implicados debían duplicar la entrada de datos (en el sistema corporativo y en la plataforma). Este impacto se redujo facilitando la exportación (no automática) de la información desde la estación clínica hacia el sistema de historia clínica electrónica.

La falta de cultura en el registro de datos por parte de los profesionales se fue resolviendo con el feedback de la información obtenida a partir de los datos: ver la utilidad del sistema incrementaba la motivación para el registro.

La coordinación entre proveedores tecnológicos y sistemas de informacion hospitalarios es el punto más sensible de este tipo de herramientas. **Se precisa una colaboración intensa** sobretodo en las etapas iniciales del proyecto. Es necesario que el proveedor tecnológico esté bien focalizado en el proyecto y vele por el buen funcionamiento de la herramienta así como la educación continua de los profesionales, dando feedback del trabajo hecho y estimulando la correcta cumplimentación de los formularios.

Impacto del proyecto y recursos

Durante varios años, esta herramienta ha proporcionado una información muy valiosa que se ha empleado en la toma de decisiones permitiendo ser más eficientes. El indicador más utilizado (no el único) es el de **coste por paciente clínicamente controlado** (en remisión o con baja actividad de la enfermedad).

Casos reales

Visión y diabetes

El número de pacientes con diabetes tipo 1 está creciendo a nivel mundial, teniendo la de tipo 2 un incremento exponencial. Se estima que en Europa aproximadamente 53 millones de adultos tienen diabetes, cifra que corresponde a cerca del 8,1% de la población adulta, con la previsión de que en 2030 el 9,5% de la población adulta tendrá diabetes. En España, la diabetes afecta a un total de un 13,8%; el 7,8% tiene una diabetes conocida mientras que el 6% restante padece diabetes sin saberlo. En este escenario los sistemas de salud se enfrentan al reto de evaluar rápidamente a una población muy grande y en crecimiento.

La retinopatía diabética (RD) es una complicación de la diabetes causada por el daño a los vasos sanguíneos del tejido sensible a la luz en la parte posterior del ojo (retina). **Es una enfermedad progresiva silenciosa** que al principio puede no causar síntomas o solo problemas leves de visión. Eventualmente, puede causar ceguera. La condición puede desarrollarse en cualquier persona que tenga diabetes tipo 1 o tipo 2. Se estima que un tercio de todos los pacientes con diabetes desarrollarán RD, lo que la convierte en la principal causa de pérdida de visión en adultos en edad laboral

De acuerdo con la Asociación Americana de Diabetes y la Academia Americana de Oftalmología, un examen de fondo de ojo al menos una vez al año es necesario en pacientes diabéticos para identificar posibles lesiones.

Data
driven
health

Casos reales

Esta recomendación se basa en el hecho de que, según la Organización Mundial de la Salud, **el tratamiento precoz de la retinopatía diabética puede reducir el riesgo de pérdida visual severa en más de un 90%.**

Dado que los pacientes diabéticos están aumentando año tras año, simplemente **no hay suficientes especialistas en atención oftalmológica para satisfacer las necesidades de cribado de la RD**, de esta creciente población diabética. Si bien el cribado de la RD está recomendada para todos los pacientes diabéticos, **menos de la mitad se somete a las pruebas anualmente**, incluso en el mundo desarrollado. Aquellos pacientes que llegan a recibir una evaluación anual, los tiempos de espera que deben esperar para conseguir cita con un oftalmólogo para su evaluación pueden ser de semanas o incluso meses.

El objetivo es, por tanto, **detectar precozmente a los pacientes susceptibles de tratamiento para poder administrárselo antes de que la pérdida visual sea sustancial e irreversible**. Una de las soluciones propuestas para mejorar la atención a estos pacientes ha sido la **teleoftalmología**.

Desafío actual a abordar

Los servicios de oftalmología en España tienen la lista de espera más larga para la primera visita en comparación con otros servicios. Los médicos de AP derivan cerca del 40% de los pacientes con RD a los oftalmólogos y, por lo general, el 71% de estos pacientes tienen que esperar más de 30 días para la primera visita.

Este representa un gran problema, porque muchos pacientes tienen que esperar demasiado tiempo para la primera visita (independientemente de sus síntomas) y, en consecuencia, a su tratamiento.

Aproximadamente el 9% de los pacientes con RD remitidos por el médico de Atención Primaria (AP) son “falsos positivos”, lo que significa que los pacientes tienen una patología leve o están ausentes de patología. En consecuencia, sobrecargan el Hospital de referencia generando visitas innecesarias, por lo que consumen tiempo, generan gastos adicionales y hacen que los pacientes en general lleguen tarde a su tratamiento.

Por otro lado, el 8% son falsos negativos, lo que significa que los médicos de AP han catalogado la retinografía del paciente como normal cuando en realidad sí tienen patología asociada.

Colaborar: el ingrediente fundamental para avanzar

La inteligencia artificial ya es una realidad en el campo de la oftalmología, y la aplicación de esta tecnología puede dar pronto sus frutos. Novartis, en colaboración con un grupo de oftalmólogos (Fundación Ver Salud) y un equipo de ingenieros (SmithAI), ha apostado por una herramienta de Inteligencia Artificial y Aprendizaje Profundo que detecta y clasifica el estado de la RD en la práctica clínica.

El software permite interpretar las retinografías de los pacientes de forma precisa y automática a partir de una extensa muestra de imágenes de retinografías preclasificadas de otros pacientes. Esta muestra se va nutriendo de más imágenes a medida que avanza el uso de la herramienta, aumentando la precisión de los análisis.

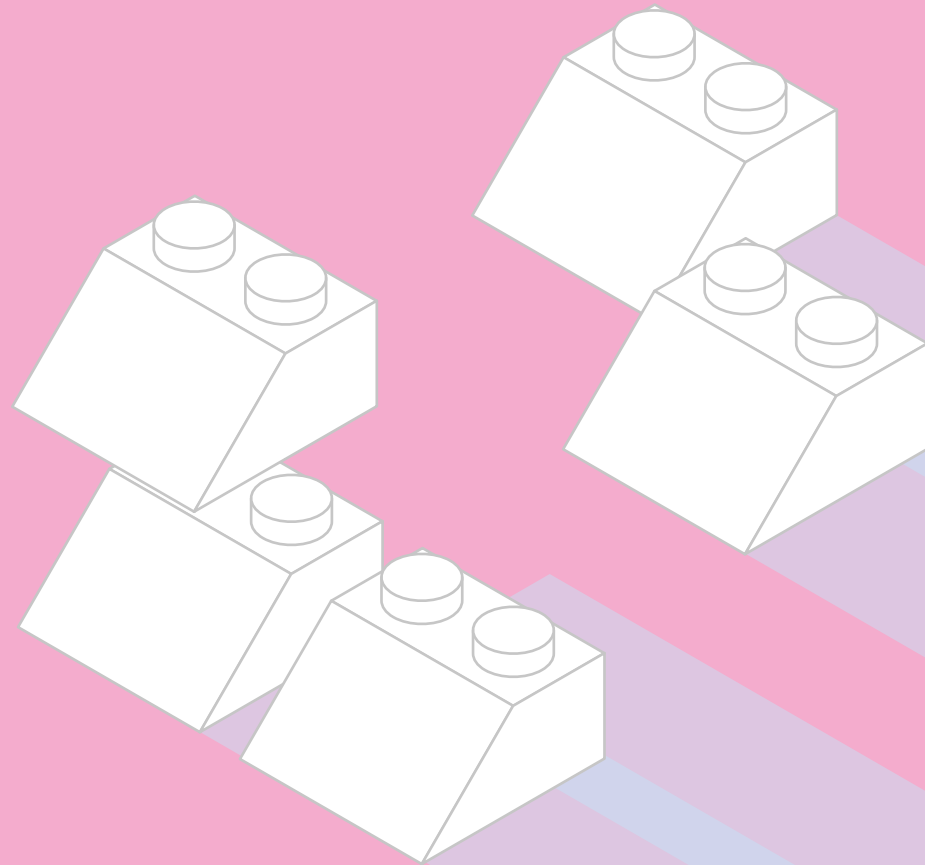
Este software podría interpretar las retinografías de los pacientes mucho mejor que los médicos de AP (Área debajo de la curva: 0,92 frente a 0,55), y este % de precisión en el diagnóstico sigue mejorando conforme se nutre de más imágenes, integrando otras variables como son la edad y el género.

El nuevo algoritmo proporcionará un nexo de unión entre las consultas de atención primaria y oftalmología, ya que el médico de atención primaria podrá disponer de un canal de información casi inmediato. El fondo de ojo es clave en muchas de las decisiones a tomar y el tiempo en tener la información se transforma en una oportunidad de salud para el paciente.

De forma general, este proyecto tendrá impacto:

- **Optimizando el recorrido del paciente:** garantizar que la mayoría de los pacientes (95%) que son remitidos por los médicos de cabecera al especialista en retina tengan un grado de severidad de la patología susceptible de ser atendida por un oftalmólogo o retinólogo. Mejorando significativamente el % falsos positivos.
- **Reduciendo la lista de espera** en los servicios de oftalmología. Al mejorar la eficiencia en la derivación, mejoramos la capacidad y la eficiencia intrahospitalaria.
- **Diagnosticando precozmente**, sobre todo a aquellos pacientes con un estadio de RD grave y que requieren de tratamiento anti-VEGF. Además, disminuyendo el tiempo en la derivación del médico de AP al especialista
- **Generando ahorro** de recursos asociados a la incorrecta derivación de AP al especialista en retina: ahorro de tiempo de estos PS y ahorro de recursos asociados a desplazamientos innecesarios.

La automatización del cribado de la retinopatía diabética a través de la inteligencia artificial permitiría optimizar el recorrido del paciente y la gestión de los recursos sanitarios. Entre otros beneficios, ayudaría a reducir la lista de espera en los servicios de oftalmología, ahorrar tiempo tanto a los médicos de atención primaria como a los especialistas en retina, minimizar recursos asociados a la incorrecta derivación de pacientes, y, finalmente, agilizar el diagnóstico y tratamiento de la patología, esencial para detener su progresión y evitar la pérdida de visión.



Autores

La gestión del cambio y la transformación digital constituyen los grandes retos a los que se enfrenta el sistema sanitario. En este contexto de cambio de modelo y soporte de ayuda de las nuevas tecnologías, Novartis, apuesta por reunir en enero de 2020 un equipo multidisciplinar de profesionales de distintos servicios de salud y diferentes posiciones estratégicas con el objetivo de crear el grupo **Sinergias**. Un espacio para cimentar los pasos en la transformación del sistema sanitario, compartiendo visiones, conocimiento, experiencia, frustraciones y errores cometidos.

*Compartir es sumar y sumar
es crear Sinergias*

Data Driven Health, es el primero de los documentos generado por **Sinergias**, que en el corto plazo, trabajará para abrir y dar voz y participación a todos los profesionales que quieran ser protagonistas del cambio.

El primer reto de Sinergias se ha focalizado en compartir el camino de uno de los elementos nucleares que cambiarán la forma en la que prestamos los servicios asistenciales: **el valor de convertirnos en organizaciones data driven**.



Bernardo Valdivieso

Director de Planificación
Hospital Universitario y Politécnico La Fe | Valencia



José Matías Pérez

Value & Access and External Affairs Head
Pharma Division | Novartis Farmaceutica



Francisco Mari

Gerente
Hospital Universitario Son Llàtzer | Palma de Mallorca



Gorka Sánchez

Subdirección de Innovación
Servicio Murciano de Salud

Miguel Ángel Máñez

Unidad de Gestión
Hospital Universitario Príncipe de Asturias | Alcalá de Henares



Pablo Serrano

Director de Planificación
Hospital Universitario 12 de Octubre | Madrid



Gloria Sánchez

Responsable Hospitales
Salud de Castilla y León



Alba de Martino

Directora de Producción de Conocimiento e Innovación
Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud



Oriol Estrada

Director de Innovación y Salud Digital
Hospital Hospital Germans Trias i Pujol | Badalona



Emilio Monte

Jefe de Sección Farmacia Hospitalaria
Hospital Universitario y Politécnico La Fe | Valencia



Alfredo Montero

Farmacéutico Hospitalario
Hospital Universitario Ntra. Señora de Candelaria | Santa Cruz de Tenerife

Carlos Luis Parra

Dirección de Innovación Tecnológica
Hospital Universitario Virgen del Rocío | Sevilla



Félix Rubial

Gerente
Área Sanitaria de Ourense, Verín y Barco de Valdeorras



Óscar Pérez

Subdirector de Organización y Sistemas
OSI Eskerraldea-Enkarterri-Cruces | Bilbao



Ruth Usó

Directora médica
Hospital Quirón Salud de Valencia





Data
driven
health

© 2021 Novartis Farmacéutica, S.A.

Gran Via de les Corts Catalanes 764 · 08013 Barcelona

ES2107138718