



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



MÁSTER EN DIRECCIÓN DE SISTEMAS Y TIC DE LA SALUD Y EN DIGITALIZACIÓN SANITARIA

TRABAJO FIN DE MÁSTER

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DE LAS TIC Y LA
PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LOS SISTEMAS DE
ATENCIÓN A LA CRONICIDAD

AUTORES:

Enrique Bausá Llamazares
Carlos Checa Barambio
Carlos David Ramírez Álamo

TUTORA: Elvira Alonso Suero

Fecha: 15 de octubre de 2024

AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA LECTURA Y DEFENSA DEL TRABAJO FIN DE MÁSTER

Nombre Alumnos	Enrique Bausá Llamazares Carlos Checa Barambio Carlos David Ramírez Álamo
Título Trabajo Fin de Máster	Análisis de la situación de las TIC y la participación del paciente en los sistemas de atención a la cronicidad

D. Elvira Alonso Suero

Como Tutor del Trabajo Fin de Máster arriba reseñado considera que ha sido realizado de acuerdo con las normas exigidas y reúne las condiciones de calidad necesarias para su presentación y defensa.

En Oviedo, a 8 de octubre de 2024

Firmado: Elvira Alonso Suero

Enrique Bausá Llamazares

Carlos Checa Barambio

Carlos David Ramírez Álamo

ÍNDICE

1. RESUMEN	5
2. INTRODUCCIÓN	6
3. MARCO LEGAL	8
4. CONTENIDOS DEL TEMARIO DEL MÁSTER RELACIONADOS	9
5. OBJETIVOS.....	12
6. METODOLOGÍA.....	13
7. ESTADO DEL ARTE.....	15
7.1. SERVICIOS REGIONALES DE SALUD	15
7.1.1. Caso de éxito: El Plan de Crónicos del Departamento de Salud de Manises.....	31
7.1.2. Sector privado.....	34
7.2. TRABAJOS INTERNACIONALES.....	36
8. ANÁLISIS COMPARATIVO DE SOLUCIONES.....	52
9. GESTIÓN DE CASOS Y GUÍAS CLÍNICAS EN EL TRATAMIENTO DE LA CRONICIDAD	63
9.1. GUÍA DE ÁMBITO NACIONAL.....	63
9.2. GUÍA DE ÁMBITO INTERNACIONAL	64
9.3. RUTAS ASISTENCIALES INTEGRADAS.....	64
9.4. GESTIÓN DE CASOS.....	65
10. LAS TIC EN EL SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CRÓNICO.....	67
10.1. INTEROPERABILIDAD CON DISPOSITIVOS	67
10.1.1 Antecedentes.....	67
10.1.2 Estándares en Salud	70
10.1.3 Personal Connected Health Alliance	71
10.1.4 Servicios de integración con las nubes de proveedores de dispositivos	75
10.1.5 Seguridad en los datos de los pacientes	75
10.1.6 La detección de actividades de la vida diaria (ADL)	76
10.2. HERRAMIENTAS DE APOYO AL SEGUIMIENTO DE LA CRONICIDAD	78
10.2.1. CRM.....	78
10.2.2. Carpeta de salud	82
10.2.3. Historia de salud personal (PHR)	83
10.2.4. Escuela de salud.....	83
10.2.5. APP	84
10.2.6. Seguridad.....	84
10.3. MAPA DE HERRAMIENTAS.....	87
11. EL PACIENTE CRÓNICO EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN PARA UNA PARTICIPACIÓN ACTIVA	88

12. PROPUESTA DE FUTURO	91
13. CONCLUSIONES	96
14. ANEXOS.....	100
Anexo 1. Listado de estrategias o planes de las CC.AA. en materia de cronicidad	100
Anexo 2. Estándares UNE para la Salud aplicados a los dispositivos médicos	101
Anexo 3. Alcance del estándar ITU-T H.811.....	106
15. ÍNDICE DE ILUSTRACIONES.....	108
16. ÍNDICE DE TABLAS.....	108
17. ABREVIATURAS.....	109
18. BIBLIOGRAFÍA.....	112

1. RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Máster del Máster en Dirección de Sistemas y TIC para la Salud y en Digitalización Sanitaria organizado por la SEIS, el Ministerio de Sanidad y el Instituto de Salud Carlos III, pretende aportar una reflexión crítica sobre la gestión de las enfermedades crónicas en los diferentes servicios regionales de España, que empezaron a trabajar a partir de la Ley 16/2003, del 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en el que se establece de forma explícita, la atención a los pacientes crónicos y los pacientes terminales como parte de la cartera de servicios de Atención Primaria. Este marco permite claramente el desarrollo de respuestas adecuadas y sostenibles a los retos planteados, si bien es necesario impulsar cambios que adapten las estructuras a los nuevos escenarios.

Para ello se ha llevado a cabo un estudio para describir el estado de implantación de la gestión de las enfermedades crónicas a nivel del territorio nacional; es decir, aspectos en cuanto a la existencia de la misma o no, su estructura, las herramientas TIC utilizadas para soportarla, así como la percepción de los usuarios, para concluir con la emisión de una serie de recomendaciones para mejorarla.

Además, se analizará la gestión de las enfermedades crónicas en diversos países europeos, por cercanía, y la situación en el sector privado en España.

Este trabajo ha presentado múltiples dificultades a lo largo de su ejecución, entre ellas podemos mencionar algunas: encontrar la información necesaria para llevarlo a cabo, ya que la información es dispar en las diferentes regiones autónomas.

2. INTRODUCCIÓN

En la sociedad actual, caracterizada por un envejecimiento poblacional acelerado, surge la necesidad imperiosa de encontrar nuevas formas de apoyar y cuidar a las personas mayores y a aquellas con enfermedades crónicas que viven en sus hogares. La convivencia con una enfermedad crónica transforma significativamente la vida de quienes la padecen, requiriendo a menudo el apoyo y cuidado de los profesionales de la salud en el entorno doméstico.

Según el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, entre 1950 y 2010, la población de ancianos casi se duplicó, pasando del 8.2% al 16.2%. Esta tendencia continuará en las próximas décadas. Eurostat proyecta que para 2060, el 29.3% de la población en la Unión Europea tendrá más de 65 años. Además, el número de personas mayores de 80 años se duplicará para 2040 y se triplicará para 2060, lo que representa un cambio demográfico significativo que no puede ser ignorado.

El aumento de personas muy ancianas y frecuentemente enfermas, que suelen presentar mayor dependencia, plantea un desafío considerable. Las familias, debido a cambios en el estilo de vida, encuentran cada vez más difícil proporcionar el cuidado necesario, lo que incrementa la presión para trasladar a estas personas a las instituciones sanitarias y sociales. Este traslado genera un aumento en los gastos de los sistemas de atención de la salud y de la protección social, poniendo en riesgo su sostenibilidad.

La atención personalizada, tanto en su domicilio como a distancia, se presenta como una solución viable, permitiendo personalizar los cuidados y adaptarlos a las necesidades específicas de cada individuo ofreciendo, además una mayor libertad al individuo que puede realizar, dentro de sus limitaciones, vida normal.

Esta forma de atención requiere la implementación de nuevos procedimientos organizativos y soluciones tecnológicas.

Por una parte, la organización debe aplicar alguno de los nuevos modelos asistenciales que se han ido desarrollando a lo largo de estos años. La coordinación e integración entre los sistemas de atención es esencial para maximizar el rendimiento y la eficacia de las tecnologías en la atención al paciente crónico, en un intento de evitar agudizaciones de su estado. Estos modelos deben buscar el equilibrio entre una asistencia remota donde prevalece la tecnología y los procesos, y una asistencia presencial en el domicilio a través las rutas, en los casos más delicados (paliativos).

Por otra parte, el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) es crucial para trasladar las actividades de cuidado al entorno doméstico y ofrecer servicios de atención social y de salud eficientes y de alta calidad. La e-Salud, que implica el uso de herramientas y servicios TIC por parte de los profesionales sanitarios, los pacientes y sus familiares/cuidadores, tiene el potencial de brindar una atención de calidad en entornos no clínicos. Estas herramientas permiten la recopilación y seguimiento de los datos, el diagnóstico y tratamiento a distancia, y el acceso a registros de salud electrónicos.

Es fundamental que la implementación de estas tecnologías esté dirigida por las necesidades específicas de los pacientes y no por la tecnología en sí misma. Además, debe orientarse hacia la sostenibilidad económica, social y ambiental.

Y resaltar la importancia de abordar los tres niveles de prevención dependiendo de la fase del desarrollo de la enfermedad en que se actúe, evitando que el paciente entre en la siguiente fase atenuando o eliminando, en la medida de lo posible, sus consecuencias negativas.

La prevención primaria, que incorpora acciones tanto de protección como de promoción de la salud, va dirigida a evitar la agudización de la enfermedad mediante el abordaje de los determinantes de la salud. Este tipo de prevención debe fomentarse en el marco de esta estrategia para el abordaje de la cronicidad ya que es la que más asegurará la disminución de la mortalidad prematura en generaciones futuras; entre estas acciones se encontraría el fomento de la actividad física y la alimentación saludable y las políticas sobre tabaquismo y consumo nocivo de alcohol.

La prevención secundaria actúa en la fase presintomática: la enfermedad ya existe, aunque la persona que la padece lo desconozca porque no han aparecido síntomas perceptibles y no se haya diagnosticado clínicamente. Sería el caso de los programas de detección, diagnóstico y tratamiento temprano de la enfermedad.

La prevención terciaria retrasa la progresión de la condición crónica y previene la discapacidad causada por ella, una vez que ésta se ha establecido y ha sido diagnosticada.

3. MARCO LEGAL

Marco legal

- 1.- Constitución Española, artículo 43 relativo a la protección de la salud.
- 2.- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
- 3.- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- 4.- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- 5.- Real Decreto 203/2021, de 30 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento de actuación y funcionamiento del sector público por medios electrónicos.
- 6.- Ley 16/2003, de 28 mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- 7.- Real Decreto 311/2022, de 8 de mayo, por el que se regula el Esquema Nacional de Seguridad en el ámbito de la Administración Electrónica
- 8.- Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud.
- 9.- Reglamento (UE) 2016/679, del 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por lo que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos)
- 10.- Ley 45/2007, de 13 de diciembre, de desarrollo sostenible del medio rural, en particular, su artículo 30 relativo a la sanidad.
- 11.- Real Decreto 1718/2010, del 17 de diciembre sobre receta médica y orden de dispensación.
- 12.- Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público.

Marco estratégico

- 1.- Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud
Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación
[Estrategia_de_Abordaje_a_la_Cronicidad_en_el_SNS_2021.pdf](https://sanidad.gob.es/Estrategia_de_Abordaje_a_la_Cronicidad_en_el_SNS_2021.pdf) (sanidad.gob.es)
- 2.- Plan de Calidad para el SNS, de 2006, incorpora una línea estratégica específica para la utilización de las TIC con el fin de mejorar el acceso y uso de los servicios sanitarios.

4. CONTENIDOS DEL TEMARIO DEL MÁSTER RELACIONADOS

El presente trabajo se fundamenta, ahonda y desarrolla los siguientes temas abordados en el Máster en Dirección de Sistemas y TIC para la Salud y en Digitalización Sanitaria:

AREA 2: GESTIÓN DIRECTIVA DE LAS TIC EN SALUD

Tema 2.4: Metodologías TIC: COBIT, ITIL. Metodologías orientadas a proyectos (PMP, PRINCE2), METRICA, CMMI, Business Case, Herramientas de análisis y control TIC, La matriz DAFO, Indicadores de situación y control, CMI / BSC. KPI /RFC, CMDB/KMDB, CMS, Branding Studio, Chatbot.

De este tema se ha obtenido las herramientas necesarias para realizar el DAFO presentado en este documento y la propuesta de estrategia que, en este caso ha sido una estrategia ofensiva que coge las fortalezas y las oportunidades.

AREA 3: LAS TIC EN EL SISTEMA SANITARIO

Tema 3.7: Las TIC y la continuidad asistencial

De este tema es importante distinguir entre la continuidad asistencial y la atención integrada como dos procesos complementarios.

Es relevante tener en cuenta además la perspectiva del paciente y su aceptación, así como las limitaciones por parte de los profesionales y el cambio cultural que implica.

Por último, como establecer un análisis de los procesos que desde el uso de las TIC pueden ayudar a prestar una atención de mayor calidad, segura y sostenible para el sistema.

Tema 3.9: Nuevos modelos asistenciales basados en las TIC: gestión de crónicos y relación con el ciudadano

Es de interés conocer los diferentes modelos conceptuales de abordaje de la cronicidad, entre los que destacan por su empleo en diferentes experiencias:

- 1.- Modelo de cuidados crónicos (Chronic care model)
- 2.- Modelo de cuidados crónicos extendido (expanded chronic care model)
- 3.- Modelo de atención innovadora para el cuidado de las condiciones crónicas (ICCC)
- 4.- Modelo de Kaiser permanente

A su vez se presentan las propuestas de diferentes sociedades científicas, el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas.

La necesidad de estratificar a la población forma parte de los fundamentos de estas metodologías.

Y como mejorar e incrementar la relación con el ciudadano con la ayuda de las TIC. Tanto en la accesibilidad a la información como en su participación como paciente activo.

AREA 4: TECNOLOGÍAS Y SOLUCIONES TIC EN SALUD

Tema 4.3 Telemedicina

Se han tenido en cuenta las piezas o componentes que deben formar parte cuando va a implementar los nuevos modelos asistenciales, como son la autogestión, la estratificación de riesgo, la integración de los cuidados sanitarios y sociales o de la comunidad y la auto monitorización y la telemedicina.

También la visión de futuro de las tendencias más innovadoras y de mayor expectativa que se dirigen hacia la conformación de ecosistemas de dispositivos, servicios, procesos, aplicaciones, hiperconectados a través de interfaces inteligentes, soportados por redes e infraestructuras interoperables en entornos sociales, ambientales y de la persona.

Además, se ha encontrado apoyo en la clasificación de los tipos de telemedicina que permiten detectar qué herramientas son las candidatas para contribuir en la asistencia a los pacientes crónicos.

Por último, el anexo 1 del temario hace referencia a los dispositivos englobados en el concepto IoT donde se muestra el potencial a través de sus características en su momento de los dispositivos.

Tema 4.4. Tecnologías para la atención domiciliaria

Ha sido un buen punto de partida el estudio sobre los dispositivos sensores para la monitorización del paciente tanto personal como del entorno y en especial de aquellos dedicados a la recoger la actividad diaria. También se ha tenido en cuenta el conjunto de tecnologías habilitadoras.

Tema 4.5. Sistemas, servicios y aplicaciones orientadas a la ciudadanía

Se hace uso de los conceptos recogidos sobre el registro de salud personal RSP (PHR) y sus diferencias con el EHR y la necesidad de coordinación entre ambos registros.

También la exposición sobre las APP-Salud 2.0 y que se puede incorporar como herramienta para la asistencia de los pacientes crónicos.

Mención especial para la presentación de Santiago Pérez, donde nos muestra

- Diapositiva 66, Hype cycle internet of Things
- Diapositiva 9, informe de Competencias Digitales (ONTSI, febrero 2023)
- Diapositiva 84, Hype cycle Futuro: Emerging Digital Health

Tema 4.6. Capacitación en TIC de Pacientes y Profesionales. Sobre los mecanismos de capacitación. Ecosistema de autogestión.

Se ha tenido en cuenta el apartado 5.1 donde se hace una reflexión sobre e-Salud y el empoderamiento del paciente y donde se destaca la necesidad de abordar aspectos como el acceso a la tecnología, ser independiente, adquirir las competencias necesarias y lo que se ofrezca al paciente sea motivador.

5. OBJETIVOS

Objetivo principal

- Mejorar la atención de los pacientes crónicos apoyándose en las tecnologías

Objetivos secundarios

- Buscar la viabilidad y sostenibilidad de un sistema de estas características
- Análisis de la situación de la gestión de la cronicidad en las diferentes comunidades autónomas, algunos de los países europeos y del sector privado en España. Además de mostrar un caso de implantación llevado a cabo en un área de salud en la Comunidad Valenciana que ha resultado ser un caso de éxito.
- Análisis de las herramientas TIC disponibles en el mercado y su actual implantación dentro de la atención a pacientes crónicos.
- Analizar de qué manera los nuevos modelos asistenciales apoyados en las TIC facilitan la participación de los pacientes y favorecen su autonomía.
- Finalmente, se hará una propuesta de mejora, teniendo en cuenta las soluciones y opciones TIC analizadas en el transcurso de la elaboración de este trabajo.

6. METODOLOGÍA

Se ha hecho una primera labor de recogida de información que permite exponer el estado del arte a tres niveles: autonómico, nacional y europeo.

Se ha buscado en diferentes fuentes las estrategias que han planteado las comunidades autónomas para abordar la cronicidad y su implementación desde el punto de vista organizacional y el uso de las TIC. Se ha incluido un caso de éxito de implementación de un modelo de gestión de pacientes crónicos en la Comunidad Valenciana

También se ha indagado en las estrategias que se han definido en otros países europeos con el fin de detectar semejanzas y diferencias respecto al SNS del estado español.

Además, se ha investigado en el sector privado, las estrategias que siguen para la atención de este tipo de pacientes.

Con toda esta información, se ha abordado una comparativa utilizando el análisis DAFO, para posteriormente hacer uso del análisis CAME para detectar cuales deberían ser las estrategias para una mejor implementación organizativa y técnica en la asistencia y seguimiento de los pacientes crónicos.

En paralelo, se ha realizado una búsqueda de bibliografía científica que afiance la inquietud en la comunidad sobre la adopción de los estándares de interoperabilidad de los dispositivos médicos personales y su integración con la historia clínica electrónica, uno de los puntos importantes para un seguimiento remoto y para el cual es clave la sensibilización e implicación de la industria. Para ello y, partiendo de un conocimiento básico en la materia, se ha hecho una primera indagación haciendo uso de palabras como “Interoperabilidad” o “integración” junto a palabras como “dispositivos”, “monitorización” o “historia clínica” para ir encontrando trabajos que nombran los estándares para, posteriormente, buscar propuestas de desarrollo que lo hagan posible.

También se ha tenido en cuenta los nuevos planes asistenciales que permiten desde un prisma integral y multidisciplinar actuar en la prevención, detección y tratamiento del paciente crónico. Para ello, se ha hecho uso del material impartido en la edición de este máster, así como de trabajos de fin de máster realizados por otros compañeros en años anteriores.

Igualmente, se ha hecho un seguimiento de los trabajos que están llevando a cabo el Ministerio de Sanidad en colaboración con las comunidades autónomas bajo el paraguas de los Proyectos Estratégicos para la Recuperación y Transformación Económica con fondos europeos. De todos ellos, se ha hecho una labor de determinar aquellos que pueden encajar en el tratamiento y seguimiento de los pacientes crónicos dentro de los nuevos planes asistenciales.

Otra fuente importante donde se ha hecho la búsqueda ha sido en los trabajos publicados por la SEIS y utilizados en diferentes apartados en este trabajo.

7. ESTADO DEL ARTE

7.1. SERVICIOS REGIONALES DE SALUD

Desde el Ministerio de Sanidad se ha marcado como proyecto estratégico del SNS la elaboración de planes para el seguimiento de los pacientes con enfermedades crónicas. Estas estrategias se han ido redactado e implantando en las diferentes CCAA a lo largo de los últimos 15 años con diferente grado de madurez e incluso en algunos casos con actualizaciones de las estrategias basadas en las nuevas realidades y también en los nuevos avances como, por ejemplo, el uso de las TIC.

Con respecto a este trabajo vamos a describir las líneas de acción directamente relacionadas con el uso de las TIC en el seguimiento de los pacientes con enfermedades crónicas.

Las fuentes de información para elaborar dicha descripción son los documentos originales publicados por las CCAA (incluyendo actualizaciones en algunos de ellos) así como documentos de consenso elaborados por otras organizaciones.

A la hora de desarrollar hemos procedido a emplear términos afines a las diferentes líneas de acción y con ello facilitar su comparación.

Madrid

El Servicio Madrileño de Salud dispone de la “Estrategia de Atención a Pacientes con enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid” con fecha del 2013. En dicha estrategia se describen 9 líneas de acción de las cuales 4 guardan relación directa con el uso de las TIC. En las otras 5 líneas se pueden emplear como herramientas de apoyo las TIC sin ser el instrumento principal de cada una de esas líneas.

La línea de acción 5 se denomina “Desarrollo de herramientas informáticas de apoyo a los pacientes y los profesionales. Sistemas de ayuda al seguimiento de los pacientes crónicos” e incluye desarrollo de rutas y procesos integrados, desarrollo de acciones específicas para los diferentes niveles de riesgo, recursos de apoyo online para los pacientes, seguimiento telefónico activo del paciente y seguimiento proactivo del paciente en la comunidad y el domicilio. Para llevar a cabo estas acciones emplea el registro de HCE compartida y accesible, el sistema de ayuda/alarma para el seguimiento, la telemonitorización domiciliaria y las ayudas a la prescripción, la conciliación e interacciones farmacológicas.

La línea de acción 6: “Desarrollo de elementos para mejorar la información, comunicación y educación de los pacientes y sus cuidadores, dirigido a mejorar su autocuidado”. Emplea recursos de apoyo online dirigido a los pacientes. Aquí destaca la “Escuela Madrileña de Salud” que ofrece múltiples recursos formativos a los pacientes y sus cuidadores a través de su portal web.

La línea de acción 8: “Formación continuada de los profesionales sanitarios en cronicidad”. Aquí se hace hincapié en la alfabetización TIC de los profesionales, papel de las TIC en la atención comunitaria, E-salud con manejo de la documentación clínica y la prescripción, I-salud con la integración de la información, la teleasistencia y la telemedicina y por último el uso de las redes sociales y la interacción profesional -paciente.

La línea de acción 9: “Evaluación de la estrategia y su impacto”. Emplea para ello varias acciones con gestión de datos (tanto de resultados en salud como de utilización de recursos) pero especialmente nos interesa hablar de las encuestas a los usuarios.

Aragón

El departamento de sanidad del gobierno de Aragón ha elaborado en el año 2019 un “Proyecto de atención al paciente crónico complejo” a fin de estructurar la atención que se presta a los pacientes con dichos procesos. Desde el punto de vista del uso de las TIC, estas sirven de apoyo a los procesos de coordinación entre los niveles asistenciales y en la atención específica para los pacientes.

La base de dichas herramientas es el uso de la HCE de forma que responda a la gestión por procesos asistenciales. En primer lugar, con la estratificación de la población mediante la herramienta de estratificación GMA (Grupos de Morbilidad Ajustados). Esto permite dar un seguimiento específico en los niveles asistenciales y aquí viene la segunda de las funcionalidades TIC necesaria y que tiene que ver con la transmisión de la información entre los niveles asistenciales, tanto primaria como hospitalaria, y entre las prioridades urgentes o el seguimiento en la comunidad. Para ello recomienda el uso de las citas telefónicas, virtuales o incluso la videoconferencia entre profesionales.

Por último, se precisa de herramientas para el contacto entre el paciente, sus cuidadores y los profesionales. La cita telefónica de seguimiento y establecer mecanismos de contacto desde los pacientes en caso de descompensación aguda.

Castilla y León

El servicio de salud de Castilla y León (SACYL) ha creado una estrategia de Atención al paciente crónico, redactada en 2013 por la gerencia de los servicios sanitarios de la Consejería de Sanidad.

Con dicha estrategia se responde a la necesidad de establecer una atención adecuada en toda su complejidad a los pacientes con enfermedades crónicas.

En la estrategia se hace uso de diferentes modelos de referencia como el Chronic Care Model y la pirámide de Kaiser permanente y además esto se alinea con los objetivos de la declaración de Sevilla de 2011. Dentro de las medidas a implementar figuran algunas que emplean las TIC como herramienta para una mejor gestión, comunicación y asistencia a los pacientes.

Los dos primeros objetivos de la estrategia abordan la asistencia y buscan potenciar la autonomía del paciente (harán uso de las TIC como herramientas de apoyo). Ejemplos de este uso son:

- 1.1 Estratificación de la población.
- 1.3 Programa de prescripción de fármacos
- 2.1 atención integrada en el domicilio y en las residencias sociosanitarias
- 4.1 Difusión del conocimiento de autocuidado en enfermedades crónicas.
- 4.4 Programa de formación y capacitación de pacientes. Aulas de pacientes

Pero es el objetivo estratégico 3 el que señala directamente estas tecnologías. Las líneas de acción definidas dentro de este bloque son:

Línea estratégica 6: Tecnologías facilitadoras del cambio, que incluyen: 6.1 Historia clínica integrada entre AP y AE. 6.2 Gestión electrónica de la farmacoterapia 6.3 Incorporación de información social en la TSI 6.4 Telemedicina y teleasistencia. 6.5 Información social y sanitaria compartida.

Línea estratégica 7: 7.3 Plataforma compartida de formación y de las mejores prácticas. Campus virtual.

Algunas de estas acciones están definidas en la propia estrategia como de alto impacto asistencial y de gran efectividad como por ejemplo la HCE integrada entre AP y AE y la incorporación de la información social en TSI.

Castilla La Mancha

La Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria y de Farmacia, Perteneciente a la Consejería de Sanidad, publicó en 2024 el informe de seguimiento sobre el plan de abordaje integral de la cronicidad y prevención de la fragilidad en Castilla la Mancha. En este documento se recogen los principales hitos en las líneas de acción implementadas por el servicio manchego de salud (SESCAM) en la atención a las personas que presentan enfermedades crónicas.

Dentro de las líneas que hacen referencia al uso de las TIC destacan:

Objetivo General 1: Registro del cribado de fragilidad en la HCE

Objetivo General 3: Identificación y estratificación de los pacientes con mayor fragilidad mediante herramienta con Grupos de Morbilidad Ajustada (GMA). Acceso desde la HCE y su asociación con planes específicos de seguimiento.

Objetivo General 5: Mejoras en la herramienta de prescripción farmacológica en la HCE.

Objetivo General 6: Desarrollo del Proceso de Continuidad Asistencial Telefónica, con cita automática tras alta hospitalaria. Proceso transversal de atención a los pacientes con Insuficiencia Cardiaca.

Objetivo General 7: Promover el autocuidado y la atención a la persona que cuida, a través de la capacitación y el fomento de los autocuidados.

Objetivo General 8: Telemonitorización de los pacientes a través de la herramienta multiplataforma. Información procedente de múltiples dispositivos, comunicación entre paciente/cuidador y los profesionales, la plataforma de formación y los módulos de explotación de datos.

En resumen, se pone especial énfasis en la estratificación de la población para ser más eficiente en los cuidados, la continuidad asistencial y el fomento del autocuidado.

Asturias

El Servicio de Salud del Principado de Asturias publicó en 2014 el documento “Personas sanas, poblaciones sanas: Ordenación y elaboración de las estrategias de salud y atención a la población con enfermedades crónicas en Asturias”. Donde se recoge las líneas estratégicas para la atención a los pacientes con enfermedades crónicas. En este documento se hace referencia a un modelo basado en los determinantes sociales de la salud como eje fundamental a la hora de implementar las acciones.

En este contexto se desarrollan 21 proyectos estratégicos con enfoque poblacional, salud en todas las políticas, participación y autonomía del paciente y continuidad asistencial.

Aunque todas las líneas pueden apoyarse en herramientas de apoyo TIC, les relato las que tienen implicación directa de las mismas:

Línea 1: Sistemas de gobernanza local en salud: Estableciendo espacios de coordinación sanitaria y no sanitaria compartiendo información.

Línea 2: Observatorio de salud en Asturias. Implementar un módulo que permita visibilizar los indicadores de referencia. Además, debe contar con un sistema de comparación geográfico.

Línea 3. Estratificación de la población utilizado como referencia la pirámide de Kaiser ampliada.

Línea 6: Coordinación sociosanitaria. Establecer canales de comunicación entre los EAP y las residencias mediante la implantación de la HCE en las residencias.

Línea 8: Incorporación de la perspectiva de desigualdades en salud. Diseño y adaptación de una herramienta de evaluación desde la perspectiva de desigualdades en salud.

Línea 11: Escuela de pacientes y pacientes expertos. Creación de una plataforma virtual para el encuentro y el intercambio de información entre los profesionales y los pacientes.

Línea 14: Continuidad asistencial. Implementar sistemas que den cobertura a las consultas presenciales y no presenciales entre los profesionales y con los pacientes y sus cuidadores. Telemedicina.

Línea 19: Desarrollo de tecnologías sanitarias y sistemas de información y comunicación. Historia clínica electrónica integrada. Receta electrónica y sistema de información centralizado de farmacia (REBOTICA) y fomento de la comunidad virtual a través de la plataforma web para la comunicación entre los profesionales y los pacientes.

Línea 21: Comunidad virtual de aprendizaje sobre la cronicidad y las buenas prácticas.

Esta estrategia en Asturias, además de los sistemas que garantizan la estratificación, continuidad asistencial y el registro y comunicación de la información clínica añade un enfoque de carácter poblacional, transversal con lo social (determinantes sociales de la salud) e invita a un abordaje de esta visión a través de la tecnología.

La Rioja

La Estrategia de atención al paciente crónico de La Rioja nace en 2014. Los fines que persigue son la coordinación entre los niveles asistenciales, avanzar en la integración entre los sistemas sanitario y social y por último promover la participación de los pacientes y los cuidadores en su autocuidado. El modelo se basa en el trabajo compartido entre los niveles asistenciales y para ello debe incrementar la capacidad resolutiva en la AP.

Las líneas de acción de la estrategia relacionadas con el uso de las TIC son:

Línea estratégica 1: Estratificación de la población integrada en la HCE. Incorporación de la historia clínica en movilidad y la atención telefónica. Y fomentar el empleo de la receta electrónica en todos los ámbitos asistenciales.

Línea estratégica 3: Potenciar la promoción de la salud y el autocuidado. Empleando el Portal de Salud, las escuelas de pacientes y las RRSS.

Línea estratégica 4: Potenciar el uso de las TIC. A través de un Gestor de Cupos y Crónicos que es accesible desde la HCE y permite la explotación de datos, así como facilitar la atención proactiva y el seguimiento de los pacientes con enfermedades crónicas. Carpeta del ciudadano donde tras identificarse puede acceder a su documentación clínica.

Potenciación de la telemedicina para dar atención a distancia y evitar desplazamientos innecesarios.

Interconsultas sincronizadas entre los niveles asistenciales.

Línea estratégica 5: Formación haciendo uso del portal de salud web con una plataforma de formación online para los profesionales y para los pacientes y cuidadores.

Galicia

La Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanidad publicó en 2018 la Estrategia gallega para a atención a las personas en situación de cronicidad.

Las líneas de acción definidas en la estrategia en relación al uso de las TIC son:

1.- Historia clínica electrónica única- IANUS

2.- e-Interconsulta (solución electrónica de comunicación entre los profesionales de los niveles asistenciales)

3.- Servicio de apoyo a la prescripción (emisión de informes periódicos sobre el perfil prescriptor)

4.- Servicio de consulta sobre información farmacoterapéutica y prescripción electrónica.

5.- Servicio de alternativas eficientes a la prescripción

6.- Plataforma de alertas clínicas para mejorar la seguridad del paciente y apoyo a la toma de decisiones.

Cataluña

En Cataluña se está implementando desde 2017 el Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad. Con un modelo que se basa en la estratificación, donde los determinantes sociales de la salud son clave y se comparte circuitos e información entre los ámbitos social y sanitario.

Acción 1: Historia clínica integrada entre niveles asistenciales. HC3 como herramienta comunicativa bilateral clave.

Acción 2: Atención coordinada entre lo social y lo sanitario. Con sistemas de información interoperables social y sanitario.

Acción 3: Mejoras en los canales de comunicación con la ciudadanía (La meva salut)

Acción 4: Desarrollo e implementación de modelos de atención no presencial (e-consulta, telemonitorización y teleasistencia).

Acción 5: Sistemas de información claro, transversal y con información en caliente.

Acción 6: Estratificación GMA como herramienta de soporte a evolucionar.

Acción 7: Estrategia de formación online.

Con estas acciones se prioriza la atención integrada (social y sanitaria) centrada en la persona y en su entorno (domicilio y comunidad) donde los profesionales (sociales y sanitarios) y los pacientes y cuidadores comparten información y deliberan en las decisiones.

Andalucía

El servicio andaluz dispone de varios documentos estratégicos en los que se abordan directa o indirectamente las acciones a implementar en la población con enfermedades crónicas. El plan de atención a la cronicidad en Andalucía es de los primeros que se redactó (2012) y actualmente se está procediendo a la elaboración del nuevo plan.

En este documento se lanzan las siguientes acciones en relación con el empleo de las TIC:

Proyecto 1H: Impulsar el desarrollo de funcionalidades en los sistemas de información clínica que permitan, a cada profesional, monitorizar los resultados y estratificar a sus pacientes.

Proyecto 1I: Impulsar funcionalidades en la página de salud del ciudadano que permitan interaccionar con sus profesionales referentes, registrar autocontroles, recibir mensajes de salud y acceder a todos los servicios del sistema sanitario y social.

Proyecto 2E: Fomentar el apoyo de las TIC en el desarrollo del modelo de atención compartida, completando la implantación de DIRAYA y RECETAXXI en AP y AE, favoreciendo el despliegue de funcionalidades que permitan, dentro de la historia de salud, la elaboración de interconsultas virtuales y la comunicación directa entre profesionales de todos los niveles asistenciales.

Proyecto 3F: Mejorar el acceso a la información de los recursos sociales implicados en el cuidado dentro de la salud del ciudadano, e los servicios de atención telefónica y en las webs públicas.

Proyecto 6G: Priorizar los contenidos relacionados con las enfermedades crónicas, en general y con la enfermedad vascular en particular, en las propuestas de desarrollo de las TIC.

Proyecto 7A: Impulsar el desarrollo de un sistema de información específico para monitorización continua de la farmacoterapia.

Proyecto 7B: Impulsar el desarrollo de nuevas funcionalidades y herramientas de ayuda integradas en la HCE y su módulo de prescripción.

Proyecto 7D: integrar la información sobre la medicación en la página web del ciudadano, permitiendo de ella la consulta con sus profesionales referentes y las intervenciones proactivas destinadas a mejorar la adhesión al tratamiento.

En paralelo se ha publicado en 2023 la Estrategia Andaluza para la Coordinación Sociosanitaria que incluye algunas de las acciones que se relacionan con el futuro plan de atención a la cronicidad.

Como ejemplos de estas acciones compartidas por ambas estrategias tenemos:

Acción 2.3: Estratificación de la población por necesidades de cuidados sociosanitarios

Acción 3.5: Articular la coordinación en la atención en el domicilio, incluyendo entre las medidas la automatización del hogar y su adaptación funcional y la formación en nuevas tecnologías.

Acción 5.1: Establecimiento de un conjunto mínimo de datos a interoperar entre los sistemas social y sanitario que faciliten el intercambio de información entre los sistemas de información ya existentes (DIRAYA Y coheSSIONa) que garantice el acceso a la información compartida para la continuidad asistencial.

Acción 5.3: Implementar el acceso de los profesionales sanitarios que prestan servicios en los centros residenciales de las personas mayores de Andalucía a la historia clínica única.

Acción 5.4: Priorización del desarrollo del Gestor de Informes en la historia de salud digital, en aquellas áreas de la historia clínica compartida entre profesionales de diferentes ámbitos asistenciales.

Acción 5.5: Impulsar la interoperabilidad de los sistemas de información utilizados por los profesionales de los servicios sociales, de asistencia sanitaria y atención a las adicciones.

Otro documento del año 2020 “Atención Primaria Plan estratégico 2020-2022” implementa medidas para el seguimiento proactivo a través de la telemedicina para los pacientes con enfermedades crónicas con dos casos de uso iniciales que son la insuficiencia cardiaca y la EPOC.

Y por último el plan TELECUIDADOS que basándose en los datos extraídos de la HCE establece un plan personalizado con uso de la telemedicina para un primer contacto, seguimiento y actividades de formación y capacitación en salud.

Euskadi

Osakidetxa fue en 2010 una de las primeras CCAA en establecer un marco de atención a las personas con enfermedades crónicas. Esta estrategia se ha ido enriqueciendo y se integra además con el abordaje a la población anciana (aunque cronicidad y edad no siempre van de la mano y suponen el mayor número de personas que cumplen ambos criterios).

Resumo las acciones en relación al uso de las TIC propuestas desde Osakidetxa:

- 1.- Historia clínica electrónica: registro de la información clínica del paciente y de todas las actuaciones de los profesionales que intervienen y la comunicación interprofesional.
- 2.- Prescripción electrónica: registrar y ordenar las prescripciones favoreciendo la conciliación farmacológica y la adecuación de los tratamientos, y permitiendo a los profesionales de distintos niveles acceder a dicha información.
- 3.- Interconsultas: comunicación entre los profesionales y entre el profesional y el paciente para solventar posibles dudas.
- 4.-Client Relationship Management (CRM): Plataforma estructurada para el control a distancia de los pacientes y coordinación de los procesos asistenciales.

5.- Monitorización: control remoto y periódico del estado de salud del paciente para detectar precozmente las descompensaciones, aportando seguridad al paciente y evitando desplazamientos.

6.- Carpeta de salud: acceso del paciente a su información clínica e interacción (mensajería) entre el paciente y el profesional.

7.- Llamadas de seguimiento: seguimiento puntual en situaciones específicas desde todos los niveles asistenciales en horario habitual y fuera del mismo (consejo sanitario), reforzando las pautas y la adherencia al tratamiento y detectando precozmente las desestabilizaciones.

8.- Web Paciente Activo: mensajes más accesibles y acorde a los medios actuales para el refuerzo educativo de los pacientes y cuidadores. Complementario a la educación dada por los profesionales. (programa Kronic ON de empoderamiento del paciente crónico complejo)

Canarias

La Dirección General de Programas asistenciales del servicio canario de la salud publicó en 2015 la Estrategia de abordaje a la cronicidad en la comunidad autónoma de Canarias. Con ella se pretende dar una respuesta ordenada y garantista con los pacientes con enfermedades crónicas a la hora de su abordaje en los diferentes niveles asistenciales.

Pasamos a exponer las líneas estratégicas y los proyectos relacionados con el uso de las TIC:

2. Prevención de la enfermedad.

2.1.-Empoderamiento de los pacientes y su entorno (foco en el autocuidado). Escuela de pacientes de Canarias y canal “canariassaludable”.

2.2.-Facilitación de la interacción y comunicación de forma interactiva, proactiva y unificada con los usuarios a través de herramientas online.

2.3.- Estratificación de la población por niveles de riesgo para la planificación de acciones.

4. Continuidad asistencial.

4.2.-Aseguramiento del continuo asistencial y la mejora de la resolución. Uso de la historia de salud compartida, dispositivos alternativos a la hospitalización, la continuidad de la atención del menor crónico a paciente adulto.

4.3.-Impulso a la e-salud para el control y seguimiento integral de los pacientes crónicos. Medios de atención no presencial: telemonitorización, atención telefónica continua, interconsultas virtuales...

4.4.- Fortalecimiento del uso racional del medicamento. Uso adecuado de la receta electrónica.

Estas herramientas se encuentran en diferentes fases de implantación con mayor desarrollo en lo relacionado con la receta electrónica y la continuidad asistencial (Línea estratégica 4) y la estratificación (línea 2) y una menor madurez en el resto de las herramientas de la línea estratégica 2 referente a la prevención, comunicación con los pacientes y las personas que los cuidan.

Cantabria

En 2015 la consejería de sanidad y servicios sociales publicó el “Plan de Atención a la Cronicidad de Cantabria” como instrumento para favorecer en las personas con enfermedades crónicas una atención sanitaria y social integrada, coordinada y prolongada.

Los recursos de los que se parte son: Estratificación según el modelo Kaiser permanente, las historias de salud electrónicas en AP y Hospitalaria, la receta electrónica, el sistema integrado de prestaciones y los servicios sociales y figuras de coordinación entre los niveles asistenciales de AP y AH.

Como líneas de acción en la estrategia se describen las siguientes:

- 1.- Historia clínica electrónica (HCE) con un visor compartido entre los niveles asistenciales. Prescripción electrónica asistida (PEA) y receta electrónica.
- 2.- Estratificación de la población
- 3.- Optimización del programa de sistema integral de prestaciones y los servicios sociales (SIPSS)
- 4.- Desarrollo de la carpeta Personal de salud como herramienta interactiva para transmitir información entre los pacientes y los profesionales.
- 5.- Identificación expresa de los pacientes polimedicados en la receta electrónica.
- 6.- Desarrollo de la telemedicina
- 7.- Capacitación de las personas tanto pacientes como personas que cuidan.
- 8.- Implantar nuevos sistemas de información accesibles a todos los profesionales para favorecer la gestión y mejora de los resultados de sus intervenciones (cuadros de mando, apoyo a la toma de decisiones, herramientas de predicción)

9.- Impulsar la investigación de impacto en salud y de la introducción de nuevas TIC orientadas a la atención de la cronicidad.

Comunitat Valenciana

La Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana fue elaborada por la Dirección General de Asistencia Sanitaria en 2014 para establecer un marco de actuación para dar la mejor asistencia a las personas con enfermedades crónicas. Su visión es de abordaje integral (bio psico social) e integrada entre los niveles asistenciales.

En las líneas de acción descritas en la estrategia relatamos aquellas en las que intervienen las TIC:

2.c Potenciar el portal CUIDATE CV, la autonomía del paciente y las personas cuidadoras, así como favorecer los autocuidados y la figura del paciente experto.

4. Potenciar la gestión del conocimiento. Plataforma de participación de los profesionales, en la web, para el intercambio de buenas prácticas y benchmarking.

5.a Integración / coordinación de los sistemas corporativos de información.

5.b Herramientas informáticas de ayuda a la decisión clínica.

Instrumento de estratificación. Prescripción farmacéutica, herramienta PRM para prevenir problemas relacionados con los medicamentos. Herramientas que permitan reducir la variabilidad en el proceso y la práctica clínica de los profesionales.

5.c Desarrollo de la e-salud y m-salud

Herramientas de comunicación entre los pacientes y los profesionales. Educación para la salud, los dispositivos en domicilio que permitan al paciente y sus cuidadores un mejor autocuidado.

Cronicidad en las redes sociales.

En resumen, la integración de la información en la HCE para un abordaje integral con procesos de atención integrados y de comunicación entre los profesionales para garantizar la continuidad asistencial. Y en segundo lugar, el desarrollo de las TIC para la atención a distancia en el domicilio y como medio de comunicación entre los profesionales.

Extremadura

La Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas en Extremadura (espaPEC) nace en 2017 para dar un plan de abordaje para prevenir la enfermedad crónica y sus consecuencias, así como dar asistencia a quienes las presentan. Lo hace con una visión comunitaria y de participación de las personas y sus cuidadores. También poniendo el foco en la continuidad asistencial y el papel protagonista de la atención primaria. En tercer lugar, la participación/ coordinación de los ámbitos sanitario y social, así como otras organizaciones.

Las áreas y líneas estratégicas se organizan de la siguiente forma: un primer nivel de prevención en personas sanas, un segundo nivel con pacientes con una enfermedad crónica y por último aquellas personas con una situación más compleja.

Entre las líneas de acción que hacen referencia al empleo de las TIC destacamos:

Línea 1.- Prevención

1.3.- Difusión de programas, experiencias y herramientas de promoción de la salud desarrolladas por las diferentes administraciones.

1.12.- Impulso del marco intergeneracional para favorecer la alfabetización tecnológica conectando a los colectivos de jóvenes mayores.

Línea 2.- Atención a la persona con enfermedad crónica

Esta línea se divide en los procesos asistenciales de 5 entidades nosológicas (Insuficiencia cardiaca, diabetes mellitus, EPOC, Enfermedad renal crónica y trastorno mental grave). En ellas se incluyen (entre otros elementos) las nuevas formas de relación entre profesionales, los sistemas de información y las **escuelas de cuidados y salud**.

Todas ellas con sus herramientas TIC asociadas.

Línea 3.- Atención al Paciente Crónico Complejo

Línea EP 1.- ESTRATIFICACION POBLACIONAL. Herramienta de estratificación mediante GMA

Línea SI 1.- SISTEMAS DE INFORMACION. nuevas herramientas de comunicación con los usuarios (centro de salud online, evolución del portal salud, video consulta).

Línea SI 2.- SISTEMAS DE INFORMACION. e-dialogo, consulta multidisciplinar, telemedicina en salud mental y neurología e implantación del Programa de Gestión de enfermedades crónicas (GEC)

Línea SI 3.- SISTEMAS DE INFORMACION. Estación de trabajo de médicos en centros residenciales y centros sociosanitarios. Estaciones de trabajo para Trabajo social, fisioterapia

Línea SI 4.- SISTEMAS DE INFORMACION. Impulso y evolución del Business Information y Data Warehouse

Línea RP 1.- RELACION ENTRE PROFESIONALES. Consulta telefónica entre los profesionales sanitarios y sociosanitarios.

Línea RP 2.- RELACION ENTRE PROFESIONALES. e-dialogo entre los profesionales de ambos ámbitos asistenciales.

Línea RP 4.- RELACION ENTRE PROFESIONALES. Extensión de la telemedicina asistencial y entre profesionales.

Línea COM 1.- COMUNICACIONES. Contenidos en la web Salud Extremadura con información para la ciudadanía.

Línea COM 4.- COMUNICACIONES. Herramientas de comunicación bidireccional con la población.

Línea FAR 5.- FARMACIA. Crear un historial farmacoterapéutico único y visible desde todos los ámbitos.

Esta CCAA es una de las últimas en hacer pública su estrategia y destaca por dos aspectos: Visión amplia de la salud (comunitaria, poblacional) y además preventivista dado que interviene previamente a la aparición de la enfermedad crónica. El otro aspecto para destacar es la gran cantidad y variedad de herramientas TIC que pretende impulsar entre los profesionales y con la población.

Murcia

Para analizar la situación de Murcia emplearemos dos documentos. El primero es la Estrategia para la Atención a la Cronicidad 2013-2015 y como herramienta más actualizada a nivel TIC la Estrategia de mejora de Atención primaria (EMAP) 2023-2026.

En la primera de ellas se enumeran las siguientes líneas de acción en referencia a las TIC en los pacientes con enfermedades crónicas.

Línea 1: Herramienta de estratificación en base a enfermedades, consumo de fármacos e ingresos.

Línea 2: Mejora de los sistemas de información. HCE integrada y compartida entre los niveles asistenciales. Que se pueda compartir con otras instituciones (sociosanitaria).

Herramientas que permitan la comunicación entre los profesionales y los pacientes.

Acceso del paciente a su historia clínica.

Herramientas informáticas que disminuyan la variabilidad entre los profesionales.

Monitorización de los pacientes en sus domicilios.

Cuadros de mando para la gestión.

Línea 3: Potenciar la responsabilidad y autonomía del paciente.

Escuela de pacientes.

Línea 8: Atención farmacoterapéutica

Implantación de la receta electrónica y la validación digital.

Sistemas de apoyo a la prescripción.

Las líneas tecnológicas en resumen, van encaminadas a un manejo personalizado a través de herramientas de estratificación, funcionalidades de historia clínica electrónica como alertas y la potenciación de la autonomía del paciente. También se trabaja en la generación de cuadros de mandos para la gestión.

Islas Baleares

El Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas 2016-2021 es el documento que expresa las medidas a poner en marcha por el servicio de salud de las Islas Baleares para atender de forma integral e integrada a las personas con procesos crónicos.

Dentro de las acciones relatamos las relacionadas con el uso de las tecnologías:

1.1.- Automatizar la estratificación en base a GMA.

1.2.- Sistema de marcas de los pacientes crónicos en la HCE.

2.8.- Facilitar el uso de nuevas tecnologías para mejorar la gestión de la enfermedad por el propio paciente y sus cuidadores.

2.9.- Desarrollar los sistemas de información y las TIC para que el paciente pueda acceder a su historia clínica con seguridad.

3.26.- Desarrollar las TIC para establecer un cuadro de mandos que permita el seguimiento del proyecto.

4.8.- Asegurar la coordinación entre la atención primaria y la hospitalaria con los medios tecnológicos adecuados.

6.1.- Establecer canales de comunicación y proyectos comunes con la Conselleria de servicios sociales.

9.9.- Adecuar la tecnología de atención primaria a su capacidad resolutiva.

9.10.- Velar por el uso de tecnología con criterios de calidad y eficiencia.

9.14.- Implementar la renovación de la HCE de atención primaria y la historia clínica integrada.

En resumen, la estrategia basa sus ejes principales en la atención primaria e incluso se hace una especial mención a las enfermeras gestoras de casos, varias de las acciones tecnológicas van encaminadas a facilitar su trabajo y eficiencia.

Navarra

En 2013 se publica la Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos. Emplearemos este documento como base para el análisis de las herramientas TIC empleadas en los pacientes con enfermedades crónicas en esta comunidad. Además, publicaron un análisis de la situación dos años después de la implantación que también ha sido de utilidad en esta revisión.

Las líneas de acción que hacen uso de las TIC son:

1.- Desarrollo de la nueva Historia clínica única. Curso clínico compartido.

2.- Adaptación (para la atención a pacientes con enfermedades crónicas) de la historia clínica. Modelado de patrones por perfiles y niveles de severidad. Recordatorios. Alarmas. Receta electrónica.

3.- Panel de control y cuadros de mandos clínicos accesibles a los profesionales y gestores.

4.- Herramientas de gestión de patrones y planes.

5.- Portal dirigido al paciente crónico y sus cuidadores. Carpeta de salud Personal (CSP).

6.- Centro de atención telefónica y servicio de consejo telefónico con algoritmos de ayuda a la toma de decisiones.

7.- Plataforma colaborativa entre profesionales y servicios de telemedicina.

8.- Plataforma de interoperabilidad.

9.- Bases de datos de inteligencia sanitaria. Minería de datos para evaluar, generar cuadros de mando de gestión, evaluación de contratos programas y actualizar y perfeccionar la segmentación poblacional.

El modelo está orientado a la consecución de resultados y está centrado en el paciente. Con una Carpeta de Salud y atención telefónica. A nivel tecnológico se están desarrollando sistemas de información integrada (AP y AE) por módulos (perfiles de paciente priorizados), a los que tienen acceso también los profesionales sanitarios de los centros residenciales. Además, los profesionales pueden acceder a indicadores (cuadro de mando de crónicos).

Por último, y a modo de resumen podemos consultar el Anexo 1 con la lista completa de planes o estrategias de las CC.AA.

7.1.1. Caso de éxito: El Plan de Crónicos del Departamento de Salud de Manises

Introducción

El Departamento de Salud de Manises desarrolló un innovador modelo de gestión de la cronicidad, denominado "Agenda de Enfermedad Crónica Avanzada" (ECA), con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y optimizar el uso de los recursos sanitarios. Este modelo se centra en la atención proactiva y la integración de todos los niveles asistenciales, incluyendo la atención primaria y especializada.

El principal objetivo de la Agenda ECA es garantizar una organización sanitaria sostenible, económica y medioambientalmente, orientada hacia la calidad centrada en el paciente. Este programa se basa en la creación de planes asistenciales integrados que permiten una mejor coordinación y seguimiento de los pacientes con enfermedades crónicas complejas.

El modelo comenzó, en 2011, con un enfoque en la insuficiencia cardíaca avanzada, una condición con un alto impacto en la mortalidad y el consumo de los recursos sanitarios. La elección de esta condición se basó en un análisis exhaustivo de la evidencia científica disponible, que mostró reducciones significativas en admisiones hospitalarias, readmisiones, estancias hospitalarias y visitas a urgencias cuando se implementaron intervenciones de gestión de casos.

Durante la fase de análisis del proyecto, se revisó diversa literatura y ésta indicaba que las intervenciones en pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada pueden reducir las admisiones y readmisiones en un 25% a 50% y las visitas a urgencias en un 15% a 30%, mejorando así la calidad de vida de los pacientes. Estos resultados alentaron la implementación inicial del programa en el Departamento de Salud de Manises.

Un tercio de los pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada fallece dentro del primer año después del diagnóstico y el 50% dentro de los primeros cinco años. Además, el 30% de los reingresos ocurren en los primeros 30 días después del alta y el 75% en los primeros 90 días. Este alto consumo de recursos subraya la necesidad de un manejo efectivo de estas condiciones para mejorar la eficiencia del sistema de salud y la calidad de vida de los pacientes.

El modelo se apoya en herramientas TIC avanzadas que permiten la monitorización remota de los pacientes, facilitando una atención continua y personalizada. Se utilizan dispositivos biomédicos y tabletas para el control del estado de salud de los pacientes, y la herramienta AgendaECA (una personalización de un CRM comercial) para la gestión integrada del programa por equipos multidisciplinarios. Esto optimiza la planificación y el seguimiento de la atención, permitiendo una detección precoz de descompensaciones y la intervención oportuna.

El programa también busca la integración socio-sanitaria a través del programa europeo INCA [18], que mejora la coordinación entre servicios sociales y sanitarios. Esta integración es crucial para abordar los múltiples aspectos de la cronicidad y proporcionar un soporte completo a los pacientes.

La evaluación de los resultados fue un componente crítico del programa. Se realizaron evaluaciones periódicas utilizando metodologías estándar para medir la efectividad en términos de mortalidad, tasas de ingresos y reingresos, calidad de vida y satisfacción de los pacientes. La metodología de evaluación fue diseñada por el Centro de Recerca en Economía i Salut (CRES) de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona, un centro líder en estudios de Economía de la Salud en España.

Los resultados preliminares de la implementación del programa en pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada mostraron una reducción significativa en el uso de los recursos sanitarios y una mejora en la calidad de vida de los pacientes. Estos resultados han alentado la extensión del modelo a otras patologías crónicas y a la implementación de procesos asistenciales para pacientes con necesidad de cuidados paliativos en el ámbito de la Atención Primaria, además de los planes para incluir enfermedades crónicas como la EPOC o la Diabetes.

En el ámbito de la Atención Especializada, servicios como Medicina Digestiva se incorporaron al proyecto con patologías como la Enfermedad Intestinal Inflamatoria, haciendo un seguimiento cercano y amable a los pacientes que sufren esta enfermedad.

Desde la parte de las TIC, el núcleo central, el CRM AgendaECA (AdsuM+), ofrece una interfaz “responsive”, es decir, que puede visualizarse en cualquier dispositivo que tuviera un navegador web, facilitando el acceso al mismo a los profesionales sanitarios, sociales, pacientes y cuidadores. Conforme el sistema iba teniendo éxito en el Departamento de Salud e Manises, se fueron incorporando e integrando tecnologías y sistemas ya que uno de los objetivos era que AgendaECA no se convirtiese en una nueva Historia Clínica (en el Departamento de Salud ya se manejan 2 historias clínicas: la de Primaria y la de Especializada).

AgendaECA se integró pues con el HIS del Hospital de Manises y con SIA, la Historia Clínica de Atención Primaria en la Comunitat Valenciana. Con el primero se integraban las atenciones en urgencias y las altas hospitalarias, que lanzaban alertas en el sistema CRM. Además, desde este sistema, servicios como Medicina Interna o la Unidad de Hospitalización a Domicilio podían proponer la inclusión de pacientes en planes de cronicidad que debía evaluar el médico de familia responsable del paciente. Además, a través del HIS del hospital, AgendaECA incorporaba los resultados de ciertas determinaciones provenientes de los análisis clínicos realizados al paciente.

Con la historia clínica de Atención Primaria, la integración era más fluida, ya que permitía al facultativo incorporar al registro clínico del paciente la información recogida en el contacto con el paciente de una forma proactiva, además de poder marcar al paciente con la condición de enfermo crónico, alerta visible en su Historia Clínica de Atención Primaria para cualquier profesional.

Al sistema se le incorporó posteriormente una APP para móvil que facilitase al paciente, cuidadores o al profesional en movilidad la interacción con el sistema, además de integrarse con el sistema de seguimiento de programas de trabajo social del Ayuntamiento de Quart de Poblet, permitiendo una colaboración clínico-social, mejorando significativamente la atención integral tanto al paciente como a los familiares y cuidadores.

Conclusión

El Plan de Crónicos de Manises es un modelo innovador y efectivo de gestión de la cronicidad, que se basa en la integración asistencial y la atención proactiva. Su enfoque en la anticipación de descompensaciones y el uso de herramientas TIC avanzadas ha demostrado ser beneficioso tanto para los pacientes como para el sistema de salud en general. La expansión del programa a diversas patologías crónicas y la integración socio-sanitaria refuerzan su capacidad para proporcionar una atención integral y efectiva, asegurando así su sostenibilidad y éxito a largo plazo.

7.1.2. Sector privado

La gestión de enfermos crónicos en el sector privado, aunque los problemas y retos a los que se enfrenta son los mismos que en el sector público, depende del volumen de pacientes que se tengan en un área determinada. En el sector privado hay que tener en cuenta que se tiene que compensar el coste-beneficio, algo que, en la sanidad pública, no se revisa con tanta atención, porque se busca la equidad en servicios y prestaciones. Para que la atención sanitaria compense en el ámbito privado tiene que haber un volumen de pacientes crónicos que al menos amortice el coste o, que el coste de seguirlo desde los servicios especializados sea mucho mayor tanto para la empresa como en las molestias que pueda suponer para el paciente.

Se ha analizado el caso de Sanitas, por ser una compañía que, además de ofrecer seguros y pólizas de salud, también proporciona servicios asistenciales hospitalarios propios, situación que en España se da en otras dos compañías como son Mapfre o Asisa, es decir, o bien son aseguradoras que subcontratan acuerdos con empresas sanitarias o clínicas privadas o bien son empresas sanitarias o clínicas privadas que dan servicio a múltiples aseguradoras. En el caso de Mapfre o Asisa, el seguimiento de los pacientes crónicos se hace directamente por los médicos especialistas y cada especialidad solo trata la patología crónica que le compete. Solo Sanitas tiene un servicio diferenciado en el seguimiento de pacientes crónicos.

En este aspecto, la empresa ofrece servicios de atención domiciliaria a pacientes con pluripatología, coordinándose con hospitales del grupo en caso de agudización y para la remisión de pruebas diagnósticas o terapéuticas. En este aspecto, este tipo de servicio solo se ofrece en la comunidad de Madrid por la presencia de 3 hospitales del grupo en el área, aunque no es un factor clave, sí resulta de mucho apoyo en caso de agudización de alguna de las patologías. Pese a que existe otro hospital de la marca en Barcelona, el volumen de asegurados en la zona no garantiza la creación de un servicio, llamado ACUDE, de estas características en dicha área.

Fuera del área de la Comunidad de Madrid, el paciente crónico con póliza Sanitas es gestionado por el o los especialistas que normalmente llevarían la o las enfermedades del paciente, obligando al paciente a tener diversas citas con su/s especialistas para tratar cada una de sus patologías. Como ocurre con las mencionadas Mapfre y Asisa.

Dentro de la Comunidad de Madrid, en el momento que un paciente es pluripatológico, es decir, en el momento que se detecta una segunda patología, el especialista en diagnóstico deriva al paciente a la Unidad de Crónicos de ACUDE, la cual toma el caso y hace un seguimiento personalizado del paciente dependiente de las patologías que padezca y haciendo que éste se sienta arropado, dando soporte a sus familiares y cuidadores, aunque este seguimiento se hace siempre de manera presencial por el equipo médico-enfermera asignado al caso.

Gracias a este trato tan cercano y personalizado, los responsables del servicio aluden a que solo un 10% de los pacientes, que según la capacidad del servicio es de 500 personas, agudizan y deben ser ingresados. Hay que notar, que esta Unidad de Crónicos, sólo trata los casos más desfavorables, siendo en su mayoría pacientes de más de 80-85 años que además son pluripatológicos. A diferencia de lo que ocurre en otros sistemas de gestión del paciente crónico, este ingreso suele ser detectado por el mismo equipo que trata al paciente en su domicilio.

La gestión de las visitas se realiza con un CRM, aunque este no está integrado con el HIS de la organización más allá de proveer los datos demográficos de los pacientes.

El equipo médico-enfermera realiza todo el registro de la visita en el propio HIS de la organización, la cual tiene integrados diversos dispositivos para la toma de datos, incluyendo un “bolígrafo inteligente” que, aplicado a un formulario de papel tipificado, es capaz de trasladar a la Historia Clínica del paciente lo registrado en dicho formulario, incluso de manera estructurada para facilitar la explotación posterior de la información. Aunque este sistema ha facilitado mucho el trabajo del personal asistencial, ya que funciona haya o no cobertura, se está estudiando de traspasarlo a un sistema de dictado de voz. Estos equipos también disponen de portátiles y tablets que están conectados de manera segura y privada a la Historia Clínica de la organización.

El departamento ACUDE se encarga, además del seguimiento de los pacientes crónicos pluripatológicos dentro de su Unidad de Crónicos, coordina la Unidad de Urgencias Domiciliarias y la Unidad de Hospitalización a Domicilio, por lo que disponen de una amplia gama de dispositivos para las visitas a pacientes crónicos.

7.2. TRABAJOS INTERNACIONALES

En su mayoría, los sistemas europeos se enfrentan a los mismos problemas que España en cuanto a envejecimiento de la población y los problemas de salud que este hecho lleva consigo. A continuación, se presentan los sistemas de salud y la estructura de los servicios sanitarios en diversos países europeos, necesarios para poder explicar las estrategias que se están adoptando en ellos para tratar el creciente problema de las enfermedades crónicas.

ALEMANIA

Sistema de Salud: El sistema de salud en Alemania está financiado principalmente a través del seguro de salud obligatorio (SHI), que cubre aproximadamente el 86% de la población, con el resto cubierto por seguros de salud privados (PHI). El sistema está basado en el principio de solidaridad, donde las contribuciones se calculan en función de los ingresos, asegurando que todos tengan acceso a un paquete de beneficios similar. En 2012, el gasto en salud representaba el 11.3% del PIB, uno de los más altos en Europa.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria es proporcionada principalmente por médicos de familia (Hausärzte), que actúan como el primer punto de contacto para los pacientes, aunque no hay un sistema de “gatekeeping” estricto, lo que permite a los pacientes acceder directamente a especialistas. Los hospitales, que pueden ser públicos, privados sin fines de lucro o privados con fines de lucro, ofrecen una atención secundaria y terciaria. Los hospitales están financiados a través de un sistema de pago basado en grupos relacionados con el diagnóstico (DRG), complementado con financiación pública para las inversiones de capital.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Alemania ha implementado varias estrategias para mejorar el manejo de enfermedades crónicas, con un enfoque en programas de manejo de enfermedades (Disease Management Programmes, DMPs), atención primaria centrada en el paciente y modelos de atención integrada. Los DMPs son programas estructurados que incluyen el seguimiento regular del paciente, la educación sobre la enfermedad, y la coordinación de la atención entre diferentes proveedores. Estos programas están disponibles para las enfermedades crónicas más comunes como la diabetes, enfermedades cardiovasculares, asma, y EPOC.

Además, Alemania ha promovido modelos de atención integrada que buscan mejorar la coordinación entre la atención primaria, secundaria y otros servicios de salud. Estos modelos, a menudo implementados como proyectos piloto, han demostrado mejoras en la coordinación de la atención, reducción en la duplicación de servicios y una mejor experiencia para el paciente. La integración de servicios se facilita a través de la colaboración entre aseguradoras y proveedores, asegurando una atención continua para los pacientes crónicos.

También es notable el uso de tecnologías de la información en la salud, como los registros electrónicos de salud y las aplicaciones de telemedicina, que facilitan la coordinación del cuidado y permiten a los pacientes monitorear su salud desde casa. Estas herramientas han sido especialmente útiles en el seguimiento de pacientes con enfermedades crónicas, mejorando la adherencia al tratamiento y permitiendo intervenciones más tempranas.

En conjunto, las estrategias de Alemania han permitido mejorar significativamente la atención para pacientes con enfermedades crónicas, aunque el sistema sigue enfrentándose a desafíos en términos de integración y equidad en el acceso a los servicios.

AUSTRIA

Sistema de Salud: El sistema de salud de Austria está financiado principalmente por el seguro de salud obligatorio (SHI), complementado por impuestos y pagos directos de los pacientes. El SHI cubre a la mayoría de la población, con contribuciones basadas en los ingresos de los trabajadores y los empleadores. El sistema es descentralizado, con una fuerte división de responsabilidades entre el gobierno federal, los gobiernos estatales y las organizaciones corporativistas, lo que a veces genera falta de continuidad en la atención.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Austria es proporcionada principalmente por médicos generales que trabajan en prácticas privadas. Estos médicos actúan como el primer punto de contacto para los pacientes y son responsables de coordinar su atención. La atención ambulatoria también se ofrece en clínicas y departamentos ambulatorios hospitalarios. La atención secundaria y terciaria es proporcionada por una mezcla de hospitales públicos, privados sin fines de lucro y privados con fines de lucro, que son financiados a través de un sistema de pagos basado en grupos relacionados con el diagnóstico (GRD).

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Austria ha desarrollado varias iniciativas para mejorar el manejo de enfermedades crónicas, centradas en la integración de servicios y la mejora de la continuidad de la atención. Uno de los programas clave es "Therapie Aktiv," un programa de manejo de la diabetes tipo 2 que se basa en la educación del paciente y la coordinación de la atención a través de médicos de familia. Este programa voluntario para los pacientes y los proveedores se enfoca en el automanejo de la enfermedad y en la adherencia a las guías clínicas.

Además, Austria ha implementado proyectos regionales para mejorar la atención de otras enfermedades crónicas. Por ejemplo, el programa "Integrierte Versorgung Schlaganfall Oberösterreich" se centra en la atención integrada para pacientes con accidentes cerebrovasculares en la región de Alta Austria. Este programa busca mejorar la continuidad del cuidado a través de la coordinación entre médicos generales, servicios de emergencia, hospitales y centros de rehabilitación.

El enfoque en la integración de servicios también se refleja en iniciativas como "KardioMobil," un programa diseñado para pacientes con insuficiencia cardíaca crónica. Este programa proporciona atención domiciliaria con un fuerte énfasis en el apoyo al automanejo y la reducción de reingresos hospitalarios. Las enfermeras especializadas visitan a los pacientes en sus hogares, proporcionando educación, monitoreo y coordinando la atención con médicos de familia y especialistas.

En general, Austria ha avanzado en la implementación de programas que buscan mejorar la calidad de la atención para pacientes con enfermedades crónicas, mediante la integración de servicios y el fortalecimiento de la atención primaria. Sin embargo, aún enfrenta desafíos en términos de la continuidad del cuidado y la coordinación entre los diferentes niveles del sistema de salud.

DINAMARCA

Sistema de Salud: Dinamarca tiene un sistema de salud financiado principalmente a través de los impuestos generales, lo que asegura un acceso universal y gratuito en el punto de uso para todos los ciudadanos. El sistema es altamente descentralizado, con un fuerte enfoque en la atención primaria, que es la piedra angular del sistema de salud danés. El gasto en salud en Dinamarca representaba el 11.2% del PIB en 2012, reflejando el compromiso del país con la salud pública.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Dinamarca es proporcionada por médicos de familia, que actúan como guardianes del sistema de salud. Estos médicos son responsables de coordinar la atención del paciente y de decidir cuándo es necesario derivarlos a especialistas. Los servicios de atención secundaria y terciaria son prestados por hospitales, que están gestionados por las cinco regiones del país. Las regiones tienen la responsabilidad de planificar y ofrecer los servicios hospitalarios, la atención especializada y los servicios de salud mental.

La reforma estructural de 2007 consolidó las antiguas 14 regiones en las cinco actuales, con el objetivo de mejorar la eficiencia y la calidad de los servicios de salud. Las municipalidades son responsables de la atención preventiva, la rehabilitación fuera del hospital y la atención a largo plazo, incluida la atención domiciliaria y en residencias para personas mayores.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Dinamarca ha implementado diversas estrategias innovadoras para manejar enfermedades crónicas, con un fuerte énfasis en la coordinación de la atención y la integración de los servicios. Una de las principales iniciativas es el Proyecto SIKS (Integreret indsats for personer med kroniske sygdomme), que busca coordinar la atención de personas con enfermedades crónicas mediante la integración de diferentes niveles de atención, desde la atención primaria hasta la especializada.

Además, Dinamarca ha desarrollado rutas clínicas integradas para mejorar la continuidad del cuidado en enfermedades crónicas complejas. Estas rutas clínicas estandarizan el tratamiento y garantizan que los pacientes reciban una atención coordinada y continua a lo largo de todo el sistema de salud. Los programas regionales de manejo de enfermedades, como los enfocados en la diabetes y las enfermedades cardiovasculares, también han jugado un papel importante en la mejora de la atención para los pacientes crónicos.

Otra estrategia clave ha sido la implementación de la gestión de casos por enfermeras, donde las enfermeras actúan como coordinadoras del cuidado para pacientes con condiciones crónicas complejas. Este modelo de atención asegura que los pacientes reciban el apoyo necesario para manejar su enfermedad y acceder a los servicios adecuados.

En resumen, Dinamarca ha logrado avances significativos en la mejora de la atención para pacientes con enfermedades crónicas, mediante la implementación de modelos de atención integrada y la coordinación efectiva de los servicios de salud.

INGLATERRA

Sistema de Salud: El Servicio Nacional de Salud (NHS) de Inglaterra es uno de los sistemas de salud más grandes y reconocidos del mundo, financiado principalmente a través de los impuestos generales. El NHS proporciona acceso gratuito a una amplia gama de servicios de salud en el punto de uso para todos los residentes, lo que asegura una cobertura universal. En 2012, el gasto en salud representaba el 9.4% del PIB.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Inglaterra es proporcionada por los médicos de familia (GPs), que actúan como el primer punto de contacto con los pacientes y coordinan el acceso a la atención especializada. Los GPs trabajan en prácticas individuales o grupales, y son financiados a través de un sistema mixto de pagos capitados y tarifas por servicio.

Los hospitales en Inglaterra, gestionados por fideicomisos del NHS, ofrecen atención secundaria y terciaria. Estos hospitales proporcionan una amplia gama de servicios especializados, incluyendo atención de emergencia, cirugía, y tratamientos para enfermedades crónicas complejas. La atención a largo plazo y la asistencia social son responsabilidad de los consejos locales, aunque existen esfuerzos continuos para integrar estos servicios con la atención sanitaria.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Inglaterra ha implementado una serie de estrategias para mejorar el manejo de las enfermedades crónicas, con un enfoque en la atención integrada y la mejora de la calidad de los servicios. Uno de los principales programas es el Marco de Calidad y Resultados (Quality and Outcomes Framework, QOF), que fue introducido en 2004 para incentivar a los médicos de familia a mejorar el manejo de las enfermedades crónicas. El QOF establece indicadores de calidad basados en la evidencia para una variedad de condiciones crónicas, y los GPs son remunerados en función de su desempeño en estos indicadores.

Otra iniciativa importante es la gestión de casos liderada por enfermeras, donde las enfermeras coordinan la atención de pacientes con enfermedades crónicas complejas, asegurando que reciban el cuidado adecuado y que se sigan las guías clínicas. Además, Inglaterra ha desarrollado proyectos de integración de los servicios para mejorar la coordinación entre la atención primaria, secundaria y social, particularmente para personas mayores con múltiples condiciones crónicas.

Los Pilotos de Atención Integrada (Integrated Care Pilots, ICPs) han sido fundamentales para explorar nuevas formas de integrar los servicios y mejorar la continuidad del cuidado para los pacientes crónicos. Estos pilotos han mostrado resultados positivos en términos de mejora de la calidad de la atención y la satisfacción del paciente.

En conjunto, estas estrategias han permitido a Inglaterra mejorar significativamente el manejo de las enfermedades crónicas, aunque persisten desafíos relacionados con la integración de servicios y la sostenibilidad del sistema de salud.

ESTONIA

Sistema de Salud: Estonia tiene un sistema de salud financiado principalmente a través de un seguro de salud nacional (NHIF), que cubre a la mayoría de la población. El sistema de salud estonio es descentralizado, con la provisión de servicios de salud organizada principalmente a nivel regional. En 2012, el gasto en salud representaba el 5.9% del PIB, lo que es relativamente bajo en comparación con otros países europeos.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Estonia es proporcionada por los médicos de familia que trabajan en prácticas privadas bajo contrato con el NHIF. Estos médicos son responsables de coordinar la atención de sus pacientes y proporcionar servicios preventivos, diagnósticos y terapéuticos básicos. La atención secundaria y terciaria se brinda en hospitales regionales y centrales, que ofrecen los servicios especializados. Los pacientes necesitan ser referidos por su médico de familia para acceder a estos servicios, salvo en casos de emergencia.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Estonia ha adoptado varias estrategias para mejorar el manejo de las enfermedades crónicas, centrándose en la gestión de la calidad en la atención primaria y en mejorar la coordinación entre la atención primaria y secundaria. La implementación de guías clínicas estandarizadas es una parte fundamental de estas estrategias, con guías específicas desarrolladas para condiciones como la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. Estas guías, elaboradas por la Agencia de Desarrollo de la Salud (TAI), se basan en la evidencia más reciente y son obligatorias para todos los proveedores de salud.

Además de las guías clínicas, Estonia ha implementado programas piloto para mejorar la coordinación de la atención entre la atención primaria y secundaria. Estos programas incluyen la creación de rutas clínicas integradas para condiciones crónicas específicas, asegurando que los pacientes reciban un manejo continuo y coordinado a lo largo de todo el sistema de salud. También se han desarrollado sistemas de información clínica para facilitar la compartición de datos entre GPs y los especialistas, mejorando la comunicación y la continuidad del cuidado.

Los programas de auto-manejo del paciente también juegan un papel importante en la estrategia de Estonia. Estos programas incluyen la educación del paciente, el desarrollo de habilidades de auto-manejo y el uso de tecnología para ayudar a los pacientes a monitorear su salud y adherirse a sus planes de tratamiento. La educación del paciente se realiza a través de talleres, materiales escritos y recursos en línea.

En conjunto, estas estrategias han permitido a Estonia mejorar la calidad de la atención para pacientes con enfermedades crónicas, aunque el país sigue enfrentando desafíos en términos de financiación y equidad en el acceso a los servicios de salud.

FRANCIA

Sistema de Salud: El sistema de salud de Francia es financiado principalmente a través del seguro de salud obligatorio (SHI), complementado por seguros de salud voluntarios y pagos directos de los pacientes. El sistema francés es conocido por ofrecer una cobertura casi universal y por su enfoque en la equidad y el acceso a la atención de alta calidad. En 2012, el gasto en salud representaba el 11.7% del PIB, siendo uno de los más altos de Europa.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Francia es proporcionada por médicos de familia (médecins généralistes), que actúan como los primeros puntos de contacto para los pacientes y coordinan el acceso a los especialistas y a la atención hospitalaria. Aunque la inscripción con un médico de familia no es obligatoria, la mayoría de los pacientes optan por hacerlo para beneficiarse de mayores reembolsos de su seguro de salud.

La atención secundaria y terciaria se brinda en hospitales y clínicas, con una clara distinción entre los hospitales públicos y privados. Los hospitales públicos son financiados principalmente por el Estado, mientras que los privados reciben pagos del seguro de salud por los servicios prestados. El sistema también cuenta con una red extensa de especialistas y centros de diagnóstico, que trabajan tanto en hospitales como en la comunidad.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Francia ha implementado varias estrategias innovadoras para el manejo de enfermedades crónicas, con un enfoque en la integración de servicios, la coordinación de la atención y el apoyo al paciente. Un componente clave es la creación de redes de proveedores de atención (Réseaux de Santé) para mejorar la coordinación y la continuidad del cuidado para pacientes con enfermedades crónicas. Estas redes agrupan a médicos de familia, especialistas, hospitales y otros proveedores de salud para trabajar juntos en el manejo integral de condiciones crónicas, como la diabetes y las enfermedades cardiovasculares.

El estatus de "Affectations de Longue Durée" (ALD) es otro aspecto distintivo del sistema de salud francés, otorgado a pacientes con enfermedades crónicas graves y de larga duración. Los pacientes con ALD están exentos de copagos por el tratamiento relacionado con su condición, facilitando el acceso a la atención necesaria sin barreras financieras. Las condiciones que califican como ALD incluyen enfermedades crónicas como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el VIH/SIDA.

Francia también ha desarrollado programas específicos para el manejo de enfermedades crónicas, como los enfocados en la diabetes y el cáncer. Estos programas incluyen componentes de educación del paciente, monitoreo regular y la coordinación de la atención entre diferentes proveedores. En el caso del cáncer, el Plan Nacional de Cáncer establece prioridades para la prevención, el diagnóstico temprano, el tratamiento y la rehabilitación, con un enfoque en la integración de servicios y el acceso a tratamientos innovadores.

En resumen, Francia ha logrado avances significativos en el manejo de enfermedades crónicas mediante la integración de servicios y la mejora de la coordinación de la atención, aunque enfrenta desafíos continuos en términos de equidad y sostenibilidad.

HUNGRÍA

Sistema de Salud: El sistema de salud en Hungría está financiado principalmente a través del seguro de salud obligatorio (SHI), con contribuciones complementarias de impuestos y pagos directos de los pacientes. A pesar de que el sistema cubre a la mayoría de la población, enfrenta desafíos significativos en términos de financiamiento y acceso equitativo, particularmente en áreas rurales. En 2012, el gasto en salud representaba el 7.8% del PIB.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Hungría es proporcionada principalmente por los médicos de familia que trabajan en prácticas privadas o en los centros comunitarios, y son responsables de la atención continua de sus pacientes. Estos médicos reciben un pago basado en capitación, complementado con tarifas por servicios adicionales. La atención secundaria y terciaria se brinda en los hospitales públicos, que son financiados a través de un sistema de pago basado en el diagnóstico (DRG) y los recursos públicos.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Hungría ha implementado diversas estrategias para mejorar el manejo de las enfermedades crónicas, aunque su desarrollo ha sido más limitado en comparación con otros países europeos. Una de las estrategias clave ha sido la implementación de protocolos de tratamiento estandarizados para enfermedades crónicas como la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. Estos protocolos incluyen guías clínicas basadas en la evidencia para asegurar una atención de alta calidad en todo el país.

Además, Hungría ha lanzado programas piloto de coordinación del cuidado (como el Irányított Betegellátási Rendszer) en algunas regiones, que buscan mejorar la integración de los servicios de salud para los pacientes con enfermedades crónicas. Estos programas incluyen la figura del coordinador de atención, que se encarga de gestionar el plan de tratamiento del paciente y de facilitar la comunicación entre los diferentes proveedores de salud. Los resultados iniciales de estos programas han mostrado mejoras en la calidad de la atención y en la satisfacción del paciente, aunque la implementación a nivel nacional aún es limitada.

Otro enfoque importante en Hungría ha sido el desarrollo de los centros comunitarios multifuncionales, especialmente en las áreas rurales. Estos centros ofrecen una gama de servicios de salud y sociales, incluyendo atención primaria, rehabilitación y apoyo psicológico, lo que permite una atención más integrada y accesible para los pacientes crónicos. A pesar de estos avances, Hungría continúa enfrentando desafíos significativos, incluyendo la desigualdad en el acceso a los servicios de salud y la escasez de recursos, que limitan la eficacia de las estrategias de manejo de las enfermedades crónicas.

En resumen, aunque Hungría ha tomado medidas importantes para mejorar el manejo de las enfermedades crónicas, persisten desafíos en términos de financiación, equidad y recursos humanos, que deben ser abordados para mejorar la calidad de la atención a largo plazo.

ITALIA

Sistema de Salud: Italia cuenta con un sistema de salud universal conocido como el Servizio Sanitario Nazionale (SSN), financiado principalmente a través de impuestos generales. El SSN asegura la cobertura universal para todos los residentes y se caracteriza por un enfoque en la equidad y el acceso a la atención de salud. El sistema es descentralizado, con las 20 regiones italianas a cargo de la planificación y provisión de servicios de salud. En 2012, el gasto en salud representaba aproximadamente el 9.2% del PIB.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Italia es proporcionada por los médicos de familia (medici di base) y los pediatras, quienes son los primeros puntos de contacto para los pacientes y coordinan su atención continua. Estos médicos trabajan en consultorios privados, pero están financiados por el SSN. Los pacientes pueden elegir libremente a su médico de familia y pueden cambiarlo sin restricciones.

La atención secundaria y terciaria se proporciona en hospitales públicos y privados. Los hospitales públicos están financiados por el SSN y gestionados por las regiones, mientras que los privados están parcialmente financiados por seguros de salud complementarios y los pagos directos. Existe una notable variabilidad en la calidad y accesibilidad de los servicios entre las diferentes regiones, con disparidades significativas entre el norte y el sur del país.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Italia ha implementado varias estrategias para mejorar el manejo de las enfermedades crónicas, con un enfoque en la integración de servicios, la prevención y el manejo proactivo. El Proyecto IGEA es una de las iniciativas clave en Italia para el manejo de la diabetes, centrado en la creación de redes integradas de atención que facilitan la colaboración entre los médicos de familia, especialistas y otros profesionales de la salud. Este proyecto promueve un enfoque coordinado y estandarizado en el manejo de la diabetes, con un fuerte componente de educación del paciente.

Además, varias regiones han desarrollado e implementado modelos de atención proactiva, que buscan pasar de un enfoque reactivo a uno preventivo y anticipatorio. Estos modelos incluyen la identificación temprana de pacientes en riesgo, la monitorización continua y la intervención oportuna para prevenir la progresión de las enfermedades crónicas.

Italia también ha impulsado proyectos regionales de integración de servicios, como en Emilia-Romagna y Lombardía, donde se han desarrollado rutas clínicas integradas y sistemas de atención integrada que utilizan la tecnología para mejorar la coordinación y el seguimiento de los pacientes crónicos. Estos proyectos han mostrado mejoras en la adherencia al tratamiento y en los resultados de salud, aunque las disparidades regionales siguen siendo un desafío.

En conjunto, las estrategias italianas han permitido mejorar la calidad de la atención para pacientes con enfermedades crónicas, aunque la variabilidad en la implementación de estas políticas entre regiones sigue siendo un reto significativo.

LETONIA

Sistema de Salud: Letonia cuenta con un sistema de salud financiado principalmente a través de los impuestos generales, lo que garantiza un acceso universal a los servicios de salud para todos los ciudadanos y residentes legales. Sin embargo, el sistema enfrenta desafíos en términos de financiamiento, equidad y calidad, con un gasto en salud relativamente bajo en comparación con otros países europeos, representando aproximadamente el 6.0% del PIB en 2012.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Letonia es proporcionada por los médicos de familia, que son el primer punto de contacto y son responsables de la coordinación del cuidado continuo de sus pacientes. Los médicos de familia operan de manera autónoma, pero están contratados por el Estado para proporcionar servicios de salud a la población. La remuneración de estos médicos se basa en un sistema de pagos capitados, con incentivos adicionales por cumplir ciertos objetivos de salud pública.

La atención secundaria y terciaria se ofrece en los hospitales que pueden ser públicos o privados. Los hospitales públicos son financiados por el Estado, mientras que las clínicas privadas requieren que los pacientes realicen pagos directos o copagos significativos. Existe una notable disparidad entre las zonas urbanas y rurales en términos de acceso y calidad de los servicios de salud, lo que contribuye a desigualdades en los resultados de salud.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Letonia ha comenzado a implementar estrategias para mejorar el manejo de las enfermedades crónicas, aunque éstas están en una etapa de desarrollo y consolidación. Un enfoque importante ha sido la educación del paciente, con programas diseñados para empoderar a los pacientes en la gestión de sus propias condiciones crónicas, como la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. Estos programas incluyen la educación sobre la dieta, el ejercicio, y el uso correcto de medicamentos, proporcionada a través de consultas con los médicos de familia y especialistas.

Además, Letonia ha iniciado proyectos piloto para mejorar la coordinación entre los diferentes niveles de atención, con el objetivo de asegurar que los pacientes con enfermedades crónicas reciban una atención continua y coherente. Estos proyectos incluyen la creación de rutas clínicas para condiciones crónicas comunes, que establecen guías claras para el manejo del paciente a través del sistema de salud.

En términos de prevención, Letonia ha implementado programas de cribado para la detección temprana de enfermedades como el cáncer y la hipertensión. Sin embargo, la cobertura y la participación en estos programas pueden ser limitadas, especialmente en las áreas rurales. Además, las campañas de salud pública en Letonia se enfocan en promover estilos de vida saludables para reducir la incidencia de las enfermedades crónicas a largo plazo.

A pesar de estos esfuerzos, Letonia enfrenta desafíos significativos, incluyendo la escasez de personal médico, la limitada infraestructura en algunas áreas, y las desigualdades en el acceso a los servicios de salud. Estos desafíos limitan la eficacia de las estrategias de manejo de las enfermedades crónicas, lo que sugiere la necesidad de mayores inversiones y reformas en el sistema de salud.

LITUANIA

Sistema de Salud: Lituania tiene un sistema de salud financiado principalmente a través del seguro de salud obligatorio (SHI), complementado por impuestos y pagos directos de los pacientes. El sistema proporciona cobertura universal, aunque enfrenta desafíos en términos de equidad y acceso, especialmente en áreas rurales. En 2012, el gasto en salud representaba el 6.7% del PIB, lo que es relativamente bajo en comparación con otros países de la Unión Europea.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Lituania es proporcionada por los médicos de familia que operan en centros de salud financiados por el Estado o en clínicas privadas. Estos médicos son responsables de la atención continua de sus pacientes y actúan como el primer punto de contacto en el sistema de salud. La remuneración de los médicos de familia incluye un componente basado en la capitación y pagos adicionales por alcanzar ciertos objetivos de salud.

La atención secundaria y terciaria es proporcionada por los hospitales, que están principalmente ubicados en centros urbanos. Los hospitales públicos son financiados a través del SHI, mientras que las clínicas privadas generalmente requieren pagos directos o copagos significativos. La disponibilidad de servicios especializados puede variar según la región, lo que genera disparidades en el acceso y la calidad de la atención.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Lituania ha implementado varias estrategias para mejorar el manejo de las enfermedades crónicas, centrándose en la estandarización de los tratamientos, la mejora de la coordinación de la atención y el fortalecimiento de los servicios comunitarios. Uno de los enfoques clave ha sido la implementación de guías clínicas estandarizadas y protocolos de tratamiento para condiciones prevalentes como la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. Estas guías son desarrolladas y promovidas por el Ministerio de Salud y las sociedades médicas profesionales, y son obligatorias para todos los proveedores de salud.

Además de las guías clínicas, Lituania ha lanzado programas específicos de manejo de enfermedades que incluyen la educación del paciente, el monitoreo regular y la intervención temprana para prevenir complicaciones. Por ejemplo, el manejo de la diabetes incluye controles regulares de glucosa, educación sobre la dieta y el ejercicio, y un enfoque integral para prevenir complicaciones a largo plazo.

Lituania también ha priorizado la prevención y promoción de la salud, implementando programas de cribado para la detección temprana de enfermedades crónicas y campañas de salud pública para promover estilos de vida saludables. Estas campañas se enfocan en reducir el tabaquismo, el consumo de alcohol y la obesidad, que son factores de riesgo importantes para muchas enfermedades crónicas.

Finalmente, Lituania ha comenzado a implementar soluciones de eHealth para mejorar la coordinación de la atención y facilitar el manejo de enfermedades crónicas. Esto incluye el desarrollo de registros médicos electrónicos y el uso de tecnologías de telemedicina para permitir un seguimiento más cercano y continuo de los pacientes.

A pesar de estos avances, Lituania continúa enfrentando desafíos, incluyendo la desigualdad en el acceso a los servicios de salud y la falta de recursos en ciertas regiones. No obstante, las estrategias implementadas han comenzado a mostrar resultados positivos, especialmente en términos de prevención y educación del paciente.

PAÍSES BAJOS

Sistema de Salud: Los Países Bajos tienen un sistema de salud basado en seguros privados obligatorios, que está fuertemente regulado por el Estado para asegurar la cobertura universal. Desde 2006, todos los residentes están obligados a adquirir un seguro de salud básico que cubre una amplia gama de servicios. El sistema se caracteriza por su alto grado de eficiencia y equidad, con un gasto en salud que representaba el 11.9% del PIB en 2012.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria es proporcionada principalmente por los médicos de familia (huisartsen), quienes actúan como guardianes del sistema de salud. Los pacientes deben consultar primero con su médico de familia, quien decide si es necesario derivarlos a un especialista. Los hospitales proporcionan atención secundaria y terciaria y pueden ser públicos, privados sin fines de lucro o privados con fines de lucro. El sistema hospitalario está bien distribuido en todo el país, con hospitales generales y universitarios que ofrecen una amplia gama de servicios especializados.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Los Países Bajos han implementado estrategias avanzadas para el manejo de las enfermedades crónicas, centradas en la atención integrada, la gestión de casos y el uso de tecnología. Uno de los enfoques más destacados es el modelo de atención integrada para enfermedades crónicas, que se implementa a través de cooperativas de proveedores de atención primaria conocidas como "zorggroepen". Estas agrupaciones organizan y coordinan la atención de los pacientes con enfermedades crónicas, asegurando que reciban servicios coherentes y de alta calidad.

Además, los Países Bajos han desarrollado programas específicos de manejo de enfermedades para condiciones como la diabetes y la EPOC, que incluyen educación del paciente, monitoreo regular y una intervención oportuna para prevenir complicaciones. Estos programas están integrados en la atención primaria, lo que garantiza un seguimiento continuo y personalizado de los pacientes.

El uso de tecnologías de la información en salud (eHealth) es otro pilar importante de la estrategia holandesa para el manejo de las enfermedades crónicas. Los registros médicos electrónicos, aplicaciones móviles y plataformas de telemedicina son comunes, facilitando la coordinación entre los diferentes proveedores de salud y permitiendo a los pacientes participar activamente en la gestión de su salud.

En términos de prevención, los Países Bajos han implementado programas de cribado para la detección temprana de enfermedades y han lanzado campañas nacionales para promover estilos de vida saludables, como la reducción del consumo de tabaco y alcohol, y la promoción de la actividad física.

En conjunto, estas estrategias han permitido a los Países Bajos establecer un sistema de manejo de las enfermedades crónicas altamente eficiente, que es un modelo para otros países en términos de integración de servicios y uso de tecnología. Sin embargo, el envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas siguen siendo desafíos importantes para la sostenibilidad del sistema.

SUIZA

Sistema de Salud: Suiza tiene un sistema de salud financiado principalmente a través de seguros privados obligatorios, complementado por seguros complementarios y pagos directos de los pacientes. Es uno de los sistemas más caros y avanzados del mundo, con un gasto en salud que representaba el 11.4% del PIB en 2012. A pesar de los altos costos, el sistema suizo es altamente valorado por su calidad y accesibilidad.

Estructura de los Servicios de Salud: La atención primaria en Suiza es proporcionada por los médicos de familia que operan en prácticas privadas. Estos médicos son el primer punto de contacto para la mayoría de los pacientes y juegan un rol crucial en la coordinación de la atención. Los hospitales en Suiza, que pueden ser públicos, privados sin fines de lucro o privados con fines de lucro, ofrecen atención secundaria y terciaria. Los hospitales públicos están financiados por los cantones y los seguros de salud, mientras que los hospitales privados suelen ser financiados por seguros complementarios y pagos directos.

Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas: Suiza ha desarrollado una serie de estrategias efectivas para el manejo de las enfermedades crónicas, enfocándose en la coordinación de la atención, la integración de servicios y el uso de tecnología. Los programas de manejo de enfermedades, como "Diabaide" para la diabetes y "CardioMente" para enfermedades cardiovasculares, son fundamentales en la estrategia suiza. Estos programas proporcionan un seguimiento continuo y estructurado, educación del paciente y coordinación de la atención entre médicos de familia y especialistas.

Además, Suiza ha implementado modelos de atención integrada que buscan mejorar la coordinación entre los diferentes niveles de atención. En varias regiones, se han establecido redes de atención integrada que facilitan la coordinación entre médicos de familia, especialistas, hospitales y servicios de rehabilitación. Estas redes permiten una mejor comunicación y aseguran que la información del paciente se comparta eficientemente entre los proveedores.

El uso de las tecnologías de la información en salud, como los registros electrónicos de salud y las herramientas de telemedicina, ha sido clave en la mejora de la gestión de las enfermedades crónicas en Suiza. Estas tecnologías permiten un acceso rápido a la información del paciente y facilitan la coordinación entre los diferentes proveedores de atención, mejorando la calidad y eficiencia del sistema de salud.

En términos de prevención y promoción de la salud, Suiza ha implementado programas de cribado para la detección temprana de enfermedades y ha lanzado campañas nacionales para promover estilos de vida saludables. Estas iniciativas buscan reducir la incidencia de las enfermedades crónicas y mejorar la calidad de vida de la población.

En resumen, Suiza ha establecido un sistema de manejo de enfermedades crónicas que es considerado uno de los más avanzados del mundo, con un enfoque en la integración de servicios y el uso de tecnologías de salud. A pesar de los altos costos, el sistema suizo ha logrado mantener altos estándares de calidad y accesibilidad en la atención sanitaria.

8. ANÁLISIS COMPARATIVO DE SOLUCIONES

Hasta ahora hemos expuesto el estado del arte con la información recabada de las estrategias de cronicidad de las comunidades autónomas, la exposición de un caso de éxito de implantación en Valencia y algunas experiencias a nivel internacional.

Como se expuso en el apartado de metodología emplearemos un análisis DAFO valorando las debilidades y fortalezas que a nivel interno de nuestras organizaciones que presentan las estrategias presentadas y hemos recopilado amenazas y oportunidades que desde el exterior a nuestras organizaciones sanitarias debemos tener en cuenta. Al fin y al cabo, queremos analizar la realidad de la forma más extensa posible para proponer más adelante unas propuestas de futuro realistas y cercanas a las necesidades de nuestras organizaciones.

De entre los documentos que hemos empleado para realizar esta descripción, además de las mencionadas estrategias y modelos de éxito, queremos destacar:

- 1.- Índice Fenin de madurez digital en salud. Elaborado en 2020 por la federación española de empresas de tecnología sanitaria en colaboración de la fundación COTEC.
- 2.-Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. Informe de evaluación y líneas prioritarias. Elaborado en 2021 por el Ministerio de Sanidad.
- 3.- Hacia la transformación digital del sector de la salud. Elaborado por la Sociedad española de información sanitaria (SEIS) y Fenin.
- 4.- Para poner voz a los pacientes hemos empleado el informe del Observatorio de la atención al paciente. Situación de la salud digital en el sistema nacional de salud. Elaborado en 2023 por la Plataforma de organizaciones de pacientes.
- 5.- Situación actual de los fondos europeos MRR (Mecanismo de Recuperación y Resiliencia).

Para facilitar la lectura hemos ordenado en forma de tablas comenzando con el análisis de los factores externos y los factores internos. Posteriormente se ha elaborado una matriz cruzando los diferentes elementos para sintetizar la información de forma que podamos elaborar mejores conclusiones. Para ello y partiendo de una actitud positiva, hemos dispuesto un análisis cruzando debilidades y oportunidades y otro de oportunidades sumando las fortalezas, para posteriormente analizar qué estrategia consideramos más apropiada.

Tabla 1. Matriz DAFO

FACTORES EXTERNOS		
Amenazas	A1	Politización de la sanidad y búsqueda de soluciones a corto plazo En los últimos años la sanidad ha sido usada como arma política, por lo que los cambios de rumbo afectan negativamente a las estrategias adoptadas en las diferentes áreas, sean del tipo que sean, haciendo que planes a largo plazo sean abandonados o despriorizados a mitad de su desarrollo.
	A2	Finalización de los fondos europeos en 2 años Unido a la visión cortoplacista de búsqueda de soluciones pueden dejar a los diferentes proyectos sin recursos de manera abrupta.
	A3	Diferentes ritmos en el desarrollo de la Ley de Dependencias La falta de coordinación entre diferentes regiones de la geografía española y la variabilidad en los grupos poblacionales en dichas regiones hace que se desarrollen estas normativas a diferentes ritmos.
	A4	Excesiva derivación a hospital de pacientes crónicos desde centros geriátricos Residencias con escaso personal sanitario para tratar casos graves, y para hacer seguimiento más proactivo.
	A5	Presupuesto muy fragmentado en las CC. AA en materia social La atención social se realiza centrándose en el municipio y no a nivel de área como suele hacerse en el sector sanitario, esto puede conllevar reducciones de presupuesto en ciertas áreas y la fragmentación impide una buena gestión de estos.
	A6	Envejecimiento de la población Esperanza de vida cada vez más alta, con un incremento de pacientes crónicos.
	A7	Nuevos modelos familiares Evolución del núcleo familiar con menores posibilidades de apoyo de esta en la atención a la cronicidad, aumento de núcleos unipersonales.
	A8	Ciberdelincuencia Aumento de ataques constantes a infraestructuras informáticas sanitarias, incluidas plataformas de contacto con pacientes que, además están más abiertas a redes públicas, lo que ocasiona un rechazo al uso de las mismas inicial.

	A9	Escasa cultura y recursos destinados a la prevención y promoción de la salud en ámbitos sociales Aunque hay experiencias muy elaboradas de buenas prácticas, es complejo mantenerlo en el tiempo y expandirlo a toda la población.
	A10	Descoordinación entre servicios sanitarios y sociales Experiencias aisladas y con pocos datos de evaluación en la coordinación entre servicios sociales y sanitarios y con organizaciones del tercer sector.
	A11	Carencia de personas cuidadoras Dificultades para la conciliación de la vida laboral con los cuidados de personas dependientes. Escasas ayudas a familiares. Elevados costes de contratación y burocracia de personal cuidador.
	A12	Escasez de evidencia De estudios que evalúen de forma exhaustiva el beneficio del uso de las tecnologías en el ámbito de la salud.
	A13	Falta de profesionales en el mercado laboral Existe una evidente falta de profesionales sanitarios en el mercado laboral, en concreto facultativos y dentro de este grupo, médicos de familia y comunitaria, ya que no es un área que resulte atractiva al recién licenciado.
	A14	Escasa integración de dispositivos médicos personales Escasa incorporación de los resultados en la historia electrónica del paciente desde los dispositivos médicos entregados al paciente, así como de los dispositivos wearables del paciente, siendo este último muy desigual por CC.AA.
	A15	Brecha Digital de los pacientes Desigualdad en el acceso, uso o impacto de las tecnologías de la información y comunicaciones dependiendo del grupo etario y nivel socioeducativo.

Oportunidades	O1	Percepción de ir estrechando la colaboración entre la parte sanitaria y la parte social Se han detectado una serie de iniciativas en las CCAA encaminadas en la implementación de los sistemas de información sociosanitarios.
	O2	Regulación del Espacio Europeo de Datos Sanitarios La propuesta establece un marco de la UE para el acceso a los datos sanitarios electrónicos con fines de investigación científica e histórica y con fines estadísticos.
	O3	Una mayor sensibilidad del Ministerio de Sanidad para tener la iniciativa en la transformación digital e incorporar nuevos modelos asistenciales El Ministerio coge el protagonismo a la hora determinar cómo debe ser la transformación digital desde el punto de vista organizacional buscando a través de casos de uso, la implementación de los nuevos modelos asistenciales.
	O4	Cultura sobre el envejecimiento activo en la sociedad La población ha ido asimilando con el tiempo los beneficios de mantenerse activos en la última etapa de la vida.
	O5	Paciente proactivo, cada vez mejor informado / formado y participativo en las decisiones que afectan a su salud Los esfuerzos realizados en los últimos años han conducido a que el paciente tenga una mayor implicación y permitiendo trasladar parte del desempeño del profesional al paciente.
	O6	Experiencias exitosas en el ámbito sanitario internacional en la atención al paciente crónico. Disponibilidad de modelos de atención al paciente crónico que ya han demostrado su eficiencia El trabajo de investigación de las iniciativas europeas demuestra lo extendido que se encuentra los modelos asistenciales dirigidos al paciente crónico y el potencial de estos.
	O7	Existencia de dispositivos disponibles para la población con aplicaciones asociadas a la captación de datos biométricos En el mercado se ha extendido una gran variedad de dispositivos médicos personales que permiten recuperar los resultados captados de las señales vitales y en un primer paso y almacenarlos en Apps o en la nube del proveedor.
	O8	Homogeneidad de proveedores en cuanto a las plataformas de monitorización en la mayoría del territorio nacional Los RFPs realizados por las CCAA a la industria están llegando a conclusiones parecidas presentándose propuestas muy cercanas a los requerimientos definidos.

FACTORES INTERNOS		
Debilidades	D1	Escasa política estructurada en prevención y promoción de la salud Haciendo especial énfasis en la prevención terciaria, la cual es prácticamente inexistente.
	D2	Separación de competencias sanitarias y sociales Dependientes de diferentes organismos/administraciones.
	D3	Formación posgrado con especialización desde el inicio Por ejemplo, escasa oferta en plazas MIR en la especialidad Geriatría.
	D4	Resistencia al cambio en el sistema de salud, profesionales y gestores, ante la necesidad de una reorganización del sistema sanitario o de los modelos asistenciales
	D5	Falta de guías de práctica clínica integradas Con participación de los diferentes niveles asistenciales, sobre todo entre la atención primaria y especializada y la comunidad.
	D6	Escaso reconocimiento / incentivos a los profesionales Los profesionales en muchas ocasiones encuentran la motivación en su trabajo desde un punto de vista individual al no ser reconocido la aportación de su trabajo a la organización.
	D7	Se sigue pensando que la tecnología por si sola soluciona o transforma la organización Por ejemplo, dar a un paciente un tensiómetro no implica que se vaya a tener una situación del paciente en cualquier momento, exige un seguimiento por parte del profesional.
	D8	Nivel medio en el acceso de profesionales a los sistemas Los requisitos de acceso exigidos al profesional no siempre son los necesarios, con riesgo en el incumplimiento de las normativas en materia de seguridad.
	D9	Falta de liderazgo en procesos de transformación Por no estar definido claramente quién debe liderar estos procesos.
	D10	Escasa implantación de sistemas de la telemonitorización Desde un punto de vista de la organización, impacto alto si se decide proveer de los dispositivos a los pacientes, ya que no existe la seguridad que los propios pacientes puedan aportarlos.
	D11	Falta de sistemas de comunicación ágiles y resolutivos entre primaria y especializada Por saturación de los servicios especializados.

	D12	Nivel bajo de madurez en la interoperabilidad semántica y organizativa en las CC.AA. Si bien se ha asentado a nivel técnico y sintáctico, es cierto que queda aún camino para una interoperabilidad plena.
	D13	Sistema sanitario fragmentado y orientado a la atención de patologías agudas , que dificulta la asistencia de pacientes crónicos y, sobre todo, pluripatológicos.
	D14	Modelo centrado en el profesional más que en el paciente y más en la enfermedad que en la persona Sobre todo, en especializada, cada especialidad trata solo su patología en pacientes que pueden, y suelen ser pluripatológicos.
	D15	Escasa experiencia en la formación de equipos multidisciplinares de éxito Equipos que se pueden complicar dependiendo de la zona geográfica a cubrir y de la complejidad del paciente.
	D16	Escaso despliegue de Planes asistenciales básicos Según un estudio de Fenin, el nivel de madurez en el despliegue de planes asistenciales básicos es del 11%.
	D17	Escaso despliegue de Planes asistenciales Integrados Según un estudio de Fenin, el nivel de madurez en el despliegue de planes asistenciales integrados es del 5%.
	D18	Necesidad de estratificar adecuadamente a la población Pobre Calidad de los datos que permitan hacer dicha clasificación.
	D19	Escaso avance en la implantación de rutas asistenciales integradas y sistematizadas Así como en el manejo multidisciplinar.
	D20	Desigual implantación de circuitos diferenciados en la atención a pacientes con agudización de la patología crónica.

Fortalezas	F1	Estrategia de cronicidad y su despliegue, definida por las CC.AA. El Ministerio ha estado estos años publicando documentación para el abordaje de la cronicidad y ha hecho balance de la situación. Por otra parte, todas las comunidades publicaron sus estrategias.
	F2	Capacitación y experiencia de los profesionales implicados En varios ámbitos, atención primaria y las unidades de hospitalización a domicilio se han encargado de asistir a los pacientes crónicos, acumulando experiencia y desarrollando planes específicos de cuidado.
	F3	Impulso del Ministerio y las comunidades en implantar la telemonitorización de pacientes crónicos con Fondos Europeos Las líneas estratégicas diseñadas dentro de los planes (atención primaria GT6 y atención digital personalizada) presentados a los fondos europeos van en ese camino.
	F4	Impulso del Ministerio de Sanidad y las comunidades en implantar canales de comunicación con el ciudadano con Fondos Europeos Las líneas estratégicas diseñadas dentro de los planes (atención primaria GT3) presentados a los fondos europeos van en ese camino.
	F5	Interoperabilidad en crecimiento en el SNS El Ministerio de Sanidad está haciendo un gran esfuerzo a nivel nacional e internacional, en definir la terminología SNOMED y su convergencia con otros catálogos, facilitando el intercambio de información de las historias clínicas.
	F6	Estructura sanitaria consolidada con cobertura universal y accesible a la población La legislación que ampara la sanidad universal facilita la inclusión en los modelos asistenciales.
	F7	Percepción de necesidad de cambio estratégico en la organización Por parte de los altos cargos de las CCAA con competencias en asistencia sanitaria son conscientes de la necesidad de un cambio de rumbo.
	F8	Experiencia en CCAA en la implementación de escuelas de salud Un ejemplo es de la Comunidad de Madrid, estudiado y comentado en el informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación de Ministerio de Sanidad. Además de la existencia de varios portales de pacientes con recursos formativos y de capacitación.
	F9	Estrategia compartida por diversas comunidades y con estrategia nacional definida El trabajo colaborativo entre comunidades que parten de diferentes puntos de partida permite hacer confluir la cartera de servicios prestada a los ciudadanos independiente de su origen.

	F10	Experiencia acumulada en la interoperabilidad de los sistemas de prescripción de la receta electrónica entre organizaciones y también con pacientes Amplio despliegue en todo el territorio con la inclusión en el circuito de las oficinas de farmacia en cuanto a la dispensación farmacológica.
	F11	Implantación de la historia clínica digital para los profesionales y los ciudadanos En proyectos como son el HCDSNS y EUPS.
	F12	Amplia red de atención primaria con cercanía a los domicilios de los pacientes y conocimiento de las personas cuidadoras La red existente actualmente facilita la incorporación de nuevos modelos en la atención a los pacientes crónicos y sus personas cuidadoras.

Con los factores externos e internos descritos hemos decidido aplicar el análisis CAME para profundizar en el análisis y que nos permite cruzar los factores para determinar la mejor estrategia. En este punto del análisis y por lo obtenido consideramos centrarnos en las estrategias más positivas que aprovechen las oportunidades detectadas cruzándolo con las fortalezas y las debilidades.

Hemos escogido la estrategia de crecimiento que posteriormente nos servirá para indicar las propuestas de futuro.

Tabla 2. Matriz CAME. Estrategia de Crecimiento

ESTRATEGIA DE CRECIMIENTO	
F1	Recomendar la colaboración entre Ministerio de Sanidad y el “Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030” para trabajar en la incorporación de las experiencias recogidas por parte de las CCAA en una próxima Estrategia para el abordaje de la cronicidad que incluya a los actores sociales.
O1	
O6	
F8	Impulsar a nivel nacional la implantación de las escuelas de salud a través del GT3, aprovechando por una parte los avances en cuanto a un papel más activo del paciente y las sinergias y trabajos ya realizados por este grupo de trabajo.
O5	
F4	
F12	Extender el modelo de éxito (internacionales y nacionales) sobre la continuidad asistencial domiciliaria desde atención primaria.
O6	
F3	Los trabajos que se están haciendo en el grupo de trabajo GT3 es una buena fuente para analizar que herramientas de ámbito general se pueden incorporar para casos de uso dentro de la asistencia a los pacientes crónicos y poner a disposición de los ciudadanos aprovechando la oportunidad de que el paciente es cada vez más proactivo. Aprovechando esta predisposición del paciente se pueden introducir una serie de dispositivos médicos en el domicilio o en residencias que permita a partir de la propuesta del grupo de trabajo GT6 incorporar los resultados en la historia clínica del paciente.
F4	
O5	
F5	Por un lado, el servidor de terminologías ya recoge la información suficiente para trasladar los resultados de un dispositivo que envíe bajo X73 y llegar a tenerlo traducido al menos a LOINC y deseable a SNOMED-CT, y por otra parte, aprovechando la oferta homogénea de Plataformas IoMT estamos en condiciones de cerrar el circuito para incorporar la monitorización de las señales vitales a la historia clínica electrónica del paciente.
O7	
O8	

Tabla 3. Matriz CAME. Estrategia de Reorientación

ESTRATEGIA DE REORIENTACIÓN	
D2	Crear equipos multidisciplinares de ambos órganos que coordinen las acciones sanitarias y sociales sobre los pacientes crónicos.
O1	
D4	Motivar desde abajo a arriba, desde los profesionales y gestores, mostrándoles y enseñándoles casos de éxito para que sean el motor de cambio de los sistemas de salud en el ámbito de la cronicidad.
O6	
D5	Copiar y adaptar las guías de práctica clínica integradas de modelos dónde está demostrado su éxito para implantarlas en los sistemas.
O6	
D9	Motivar especialmente a los gestores, para que lideren los cambios necesarios mostrándoles los casos de éxito que colegas suyos han implantado en otros lugares geográficos y enseñarles los beneficios de llevarlo a cabo.
O6	
D10	Aprovechar la homogeneidad de los proveedores para hacer economía de escala y quizá crear conciertos con ellos para que se hagan cargo de los dispositivos distribuidos dentro del servicio.
O8	
D12	Aprovechar el empuje del Ministerio de Sanidad para a través de casos de uso mejorar la interoperabilidad organizacional.
O3	
D12	Aprovechar el empuje del Ministerio de Sanidad para a través de casos de uso mejorar la interoperabilidad organizacional.
O3	
D13	Trasladar al Ministerio de Sanidad la necesidad de reducir la fragmentación haciendo un cambio de rumbo a un modelo integral. Estudiar los casos de éxito que se hayan dado en otros países con menos fragmentación en sus sistemas de salud para adaptarlo al nuestro.
O3	
O6	
D14	Estudiar los casos de éxito que se hayan dado en otros países con menos fragmentación en sus sistemas de salud para adaptarlo al nuestro.
O6	
D15	Imitar los casos de éxito que se hayan dado en otros países en cuanto a creación y organización de grupos multidisciplinares.
O6	
D16	Aunar esfuerzos con el Ministerio de Sanidad para mejorar los planes asistenciales básicos, enriqueciéndose de las experiencias de todas las regiones.
O3	
D17	Aunar esfuerzos con el Ministerio de Sanidad para mejorar los planes asistenciales integrados, enriqueciéndose de las experiencias de todas las regiones.
O3	

D18	Trasladar los trabajos de normalización para el Espacio Europeo de Datos Sanitarios al Espacio Datos del SNS con el fin de mejorar la calidad de datos que permita una mejor estratificación de la población.
O2	
D19	Trasladar al Ministerio de Sanidad la necesidad de incluir el diseño y la implantación de las rutas asistenciales utilizando como base las utilizadas en la esfera internacional.
O3	
O6	

9. GESTIÓN DE CASOS Y GUÍAS CLÍNICAS EN EL TRATAMIENTO DE LA CRONICIDAD

Hasta ahora hemos hablado de las diferentes estrategias o planes de abordaje de los pacientes con enfermedades crónicas a nivel internacional y autonómico. Estos documentos abordan a los pacientes desde un nivel transversal y amplio, pero a la hora de ver al paciente de forma individual los profesionales sanitarios emplean como referencia unos documentos específicos de la enfermedad a tratar que ayuden en la toma de decisiones de carácter clínico.

Dentro de la práctica clínica diaria, los profesionales hacen uso de estas guías de práctica clínica elaboradas por diferentes entidades públicas o privadas. Estos documentos analizan y recogen de forma periódica las últimas evidencias científicas en las diferentes fases del proceso asistencial. Exponen las fases diagnósticas con escalas, criterios y pruebas complementarias. Recomiendan diferentes instrumentos de estratificación propios de cada patología a estudio en la guía. Además, se encargan de la revisión de la literatura referente a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, así como el pronóstico de la enfermedad.

Estas guías resultan de utilidad a la hora de facilitar la búsqueda de información a los profesionales, unificar criterios y proporcionar al final una mejor terapia a los pacientes. Desde autoridades ministeriales a sociedades científicas de carácter corporativo (Medicina familiar y comunitaria, Enfermería comunitaria, Medicina interna o cardiología) o incluso paneles internacionales de expertos elaboran estas guías para su empleo por parte de los profesionales.

Para aclarar estos conceptos relatamos dos ejemplos referidos a dos patologías crónicas de gran prevalencia en la población y de gran impacto a nivel de los sistemas de salud. Una es de carácter institucional con la colaboración de una sociedad científica (Insuficiencia Cardíaca) y la otra es elaborada por un panel de expertos.

Ambas tienen en común el empleo de herramientas para garantizar la mayor evidencia posible y en caso de que esta sea limitada exponerla para que las decisiones de los clínicos sean tomadas con ese conocimiento.

9.1. GUÍA DE ÁMBITO NACIONAL

“Guía de práctica clínica sobre Tratamiento de la insuficiencia cardíaca.” 2016 [22]

Entidad promotora: Ministerio de Sanidad.

Entidad elaboradora: Unidad de evaluación de tecnología sanitarias de la Comunidad de Madrid.

Entidad que apoya la elaboración: SEMERGEN Sociedad española de medicina Rural y generalista

Esta GPC ha sido desarrollada para generar recomendaciones sobre el tratamiento de la insuficiencia cardiaca crónica (ICC). Su objetivo general es proporcionar a los agentes encargados de la asistencia y cuidados de este tipo de pacientes, una herramienta que les permita tomar las mejores decisiones sobre algunos de los problemas que ocasionan su atención y que no han sido resueltos. También se plantean como objetivos: facilitar información relevante a los profesionales a fin de que disminuya la variabilidad en la atención a pacientes y facilitar información a los pacientes, cuidadores y familiares.

Permite además establecer una estratificación en base a la gravedad de la enfermedad con 4 estadios. Son de uso extendido en todo el mundo y sirven como patrón de referencia a la hora de establecer pronósticos y tratamientos.

9.2. GUÍA DE ÁMBITO INTERNACIONAL

“Guía GOLD para el diagnóstico, manejo y prevención de la EPOC.” [23]

Elaborada por la Global Initiative for Chronic obstructive Lung Disease. 2023

Es una guía para profesionales de la asistencia sanitaria. Esta Guía se ha elaborado a partir del documento de Estrategia Global para el Diagnóstico, Manejo y Prevención de la EPOC (Informe de 2023), que tiene como objetivo presentar una revisión no sesgada de la evidencia actualmente existente respecto a la evaluación, diagnóstico y tratamiento de los pacientes con EPOC que pueda ser de utilidad a los clínicos.

En ella se recogen las últimas evidencias científicas para el manejo diario referente a criterios diagnósticos y evaluación inicial (test, escalas, interpretación de pruebas), Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Manejo de las agudizaciones y de la EPOC estable. Vacunaciones, rehabilitación y cuidados paliativos.

9.3. RUTAS ASISTENCIALES INTEGRADAS

Otro tipo de documento son las Rutas Asistenciales Integradas que se acercan al abordaje también desde un punto de vista asistencial y práctico, pero implicando a procesos altamente interactivos e interdependientes donde múltiples profesionales de disciplinas y entornos diversos atienden a colectivos comunes de pacientes. Estas rutas además tienen un componente poblacional y comunitario que permiten abordar la prevención y la sostenibilidad del sistema.

Al ser multidisciplinar el ámbito de aplicación de estas rutas suele tener el foco en la integración asistencial. Podríamos incluso afirmar que no existe estrategia de la cronicidad que no proponga la integración de los procesos. Pongo como ejemplo la ruta asistencial integrada del servicio canario de la salud para el EPOC.

Este nivel de documento está a medio camino entre la guía de práctica clínica y la propia estrategia de cronicidad. Una atención más coordinada y unos servicios integrados para poder ofrecer una atención efectiva, eficiente y de calidad.

Las rutas asistenciales se basan en la promoción de buenas prácticas y coordinación de cuidados, en escenarios de baja incertidumbre y bajos niveles de complejidad, y sirven para mejorar la atención a las personas con una determinada patología.

En resumen, es una herramienta que ayuda a la coordinación de cuidados y a la transversalidad.
[24]

9.4. GESTIÓN DE CASOS

En las estrategias y guías revisadas se repite una metodología a la hora de abordar de una forma integral (bio psico social) e integrada entre niveles asistenciales, sociales y comunitarios y es la Gestión de casos. En dicha aparece una visión poblacional y relacionada con los determinantes sociales de la salud. Y a su vez aparecen nuevos roles profesionales entre los que destaca por su papel de referente la enfermería gestora de casos.

Esta metodología se caracteriza principalmente por:

- 1.- Enfoque poblacional. Con una distribución acorde al mapa sanitario (zonas básicas de salud) pero teniendo en cuenta también a otros actores como el municipio. Y a su vez incorporando información individual que permita realizar mapas que ahonden en las causas de las causas (inequidades en la salud)
- 2.- Reorientación de la cultura asistencial con una actitud preventiva y una búsqueda activa.
- 3.- Elaboración de planes individuales en los que se incluya la visión bio psico social y la participación de la persona y sus cuidadores.
- 4.- Respuesta rápida ante los cambios de situación de las personas en su proceso vital (salud-enfermedad) y continuidad de la información en estas transiciones entre los familiares, los niveles asistenciales o las organizaciones participantes.

5.- Nuevas formas de contacto telefónico o telemático entre las personas, las personas que cuidan y los profesionales. Y al mismo tiempo entre los profesionales y los técnicos. Aquí se entiende relevante el papel de las TIC.

6.- Colaboraciones entre agentes comunitarios como aliados en la consecución de los objetivos de mejora de la salud.

7.- Empleo de indicadores de base poblacional acorde además a la realidad local y teniendo en cuenta los condicionantes sociales de la salud de esas poblaciones.

10. LAS TIC EN EL SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CRÓNICO

10.1. INTEROPERABILIDAD CON DISPOSITIVOS

10.1.1 Antecedentes

Estándar ISO/IEEE11073

El primero que se recoge es el Estándar ISO/IEEE11073, y en un momento inicial ya se hizo un estudio [25] donde se analizó en qué situación se encontraba el uso del Estándar ISO/IEEE11073 para Interoperabilidad de Dispositivos Médicos Personales (PHD), donde se indicaba los dispositivos médicos a utilizar Tabla 4.

e-Salud	UCs	seguimiento domiciliario de pacientes cardíacos, control de obesidad, hipertensión, diabetes, cuidado de ancianos, pacientes crónicos, ambientes inteligentes de teleasistencia, telemonitorización.
	MDs	tensiómetro, pulsioxímetro, espirómetro, adquisidor/monitor de ECG, dispositivo holter, glucómetro, báscula, monitor de respiración dispensador automático de medicamentos, detector de caída, entre otros.
u-Salud	UCs	entrenadores personales, medicina deportiva, atención personalizada y ubicua, escenarios inteligentes con dispositivos wearables.
	MDs	dispositivos <i>fitness</i> (bicicleta estática, máquina de andar), monitor de signos vitales de muñeca, tensiómetro portátil, pulsioxímetro portátil, glucómetro portátil, electrocardiógrafo portátil, monitor respiración portátil, entre otros.

Tabla 4: Casos de uso (UCs) y dispositivos médicos (MDs) recomendados para estandarización desde X73-PHDWG

Y en la Tabla 5 podemos ver que dispositivos que había en el mercado cumplían, indicando los MDs no compatibles-X73 con punto negro (●), los compatibles X73-PoC con punto blanco (○), y los compatibles X73-PHD con rombo (◊).

MD/fabricante/modelo	conexión	X73
tensiómetro/OMRON/705IT,637IT(R7)	USB (RS-232)	◊○
tensiómetro/OMRON/resto de modelos (13)	N/A (pantalla)	●
tensiómetro/A&D/UA779,UA787,UA767	N/A (pantalla)	●
tensiómetro/Microlife/BP3AD1-1,BP3BTO-A	N/A (impresora)	●
pulsioxímetro/GMI/AVL912CO-O	N/A (impresora)	●
pulsioxímetro/GMI/AVLOMNI	USB	◊
pulsioxímetro/DatexOhmeda/3900,3775 (3740)	USB (IrDA)	◊○
pulsioxímetro/DatexOhmeda/resto de modelos (4)	N/A (pantalla)	●
pulsioxímetro/Diemer-Nellcor/Nanoxi-II,Pox10,Capnox	IrDA	○
pulsioxímetro/Diemer-Nellcor/NPB290,NPB295N390	RS-232	○
pulsioxímetro/Diemer-Nellcor/resto de modelos (13)	N/A (pantalla)	●
pulsioxímetro/MCC/PO-300	RS-232	○
glucómetro/ACCU-CHEK/CompactPlus,Aviva(Sensor)	IrDA (RS-232)	○
espirómetro/Diemer/D-111,D-120,D-600 (AB-II)	RS-232	○
espirómetro/Diemer/D-70,DO,MicroSpiroHI-701	N/A (impresora)	●
espirómetro/RespironicsNovametrix/610,710,715	USB (RS-232)	◊○
espirómetro/MIR/MiniSpir(SpiroBankG,SpiroLab)	USB (RS-232)	◊○
espirómetro/MIR/SpiroBankII,SpiroLabIII	USB, Bluetooth	◊
electrocardiógrafo/Diemer/MP800,1000 (700)	RS-232 (N/A)	○●
electrocardiógrafo/Diemer/AR600,AR1200,AR2100	IrDA	○
electrocardiógrafo/OMRON/HCG-801	USB	◊
electrocardiógrafo/BIOX/CB-2300-A	USB	◊
electrocardiógrafo/CardioLine/Δ1Plus,Δ3Plus,Δ3/6Plus	RS-232	○
dispensador medicamentos/E-Pill/CompuMed,MD2	N/A (pantalla)	●
dispensador medicamentos/MedReady/Plus,Flashing	módem(pantalla)	●

Tabla 5: Características técnicas de los principales MDs (asociados a cada UC) usados en servicios de medicina a distancia en España

Estamos hablando del 2008, y la mayoría no han incorporado este estándar, aun así, se esperaba entonces que los fabricantes fueran incorporándolos en sus productos.

Caso concreto de los ECG

Posteriormente y centrado en dispositivos ECG se hizo otro estudio [26], más actual, del 2022, donde se analiza un conjunto elevado de estudios del cual lo reducen en 30 estudios que tratan de ECG que tienen capacidad de interoperar con una central o Gateway. En este trabajo desarrolla la buena relación entre el formato X73 y el formato SCP-ECG. A la larga, este SCP-ECG se ha convertido en un estándar dentro de la familia IEEE 11073, el cual hace uso del Lenguaje de Marcado Extensible (XML) y encaja perfectamente a la hora de incluir en un paso posterior dentro del HIS (sistema de información de salud) o servidor de EHR. La última versión disponible es la ISO 41064:2023.

El estudio nos indica, además, que no es el único estándar pues en la investigación que hace de otros estudios se observa otros estándares que quedan reflejados en la Tabla 6.

Normas; Nivel de interoperabilidad L1: Técnico, L2: Sintáctico, L3: Semántico, L4: Organizativo.

Estudios	Estándar de datos	Interoperabilidad de mHealth	Nivel de interoperabilidad
[17,19,30,36,38,49,51,52,53]	HL7	Sí	L1, L2, L3
[12,17,19,30,53]	DICOM (en inglés)	No	L1, L3, L4
[12,17,19,43,47,49,53]	SCP-EKG	Sí	L1, L2, L4
[17]	ISHINE	No	L1
[54]	PDF/A	Sí	L1, L3, L4
[12,43,47]	X73-PHD	Sí	L1, L2, L4
[55]	ECG abierto Philips	No	L2

Tabla 6: Estándares e interoperabilidad en los estudios

También podemos observar una desventaja en el estándar X73-PHD, pues es interoperable en todos los niveles excepto en el semántico, ya que por ahora solo se dispone de un pequeño número de configuraciones PHD. Esto es una limitación que debemos considerar y que nada tiene que ver con los esfuerzos que se han hecho para incorporar dichos datos en la historia de salud del paciente, donde hay grandes avances al respecto como veremos más adelante.

Incorporación al Registro de Historia Electrónica

El estándar FHIR recoge en su documentación [27][28][29] la forma de incorporar la información procedente de un dispositivo médico de tipo PHD que cumple con el estándar X73. En el mismo se indica como debe proceder el software de centralización o Gateway (PHG) para convertir de X73 a FHIR. De esta manera podría interoperar en un último paso con el repositorio global de FHIR donde se almacena la EHR. Todo esto considerando las opciones que existen al abordar la incorporación de datos recogidos por el paciente en su domicilio que forman parte del registro de salud personal (PHR), representado o no por el Gateway u otro repositorio, y el repositorio de salud electrónica (EHR).

En este documento [27] también podemos encontrar referencia a los códigos MDC recogidos en el estándar de X73 y que sugiere que la terminología empleada puede ser LOINC o SNOMED CT, donde ya existen mapeos, e incluso se puede reducir la complejidad pues se debía mantener un mapeo entre LOINC y SNOMED CT, y hoy en día con el acuerdo para incorporar dentro de SNOMED CT la codificación de LOINC, se abre esta posibilidad.

Además de la integración con FHIR, existe también trabajos como por ejemplo [30] que hacen un ejercicio para demostrar que pueden integrarse con openEHR o CEN 13606 donde se hace uso de un modelo dual.

Y en el trabajo [31] se va más lejos realizando un mapeo exhaustivo entre el estándar X73PHD y Open EHR, donde se han considerado las especializaciones y arquetipos relacionados con X73PHD: la báscula (ISO/IEEE 11073–10415:2010), el termómetro (ISO/ IEEE 11073–10408:2010), el monitor de presión arterial (ISO/IEEE 11073–10407:2010), el oxímetro de pulso (ISO/IEEE 11073–10404:2010) y el ECG básico (ISO/IEEE 11073–10406:2011), obteniendo como resultado un mapeo bastante preciso entre ambos, y utilizando un escenario de telecardiología se han obtenido 20 hallazgos de cuales se han reutilizado 6 arquetipos existentes, 4 arquetipos a modificar y se sugiere 4 nuevos para ser incluidos en una futura versión, pero que podría hacerse una labor conjunta entre ambos estándares como lo hizo en su momento FHIR.

10.1.2 Estándares en Salud

En el informe de normalización de la UNE [32] se recogen los estándares a la hora de interconectar los dispositivos médicos y que en el caso de los dispositivos de salud personal (PHD) son de aplicación dos familias de estándares que pueden verse también en el Anexo 2, el cual ha sido actualizado y se ha incorporado algún que otro estándar nuevo y considerado de interés.

La primera parte del listado recoge la familia de Estándares ISO/IEEE 11073 que ha ido evolucionando durante sus inicios y publicándose nuevas actualizaciones durante esta última década.

La segunda familia de estándares que se recoge en el informe de la UNE [32] es el Estándar ITU-T H.810 sobre las directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personales conectados. Esta norma y todas las que están ligadas a ella, son directrices que nos indican como se debe comunicar la información desde el PHD al Gateway, que en muchos casos son dispositivos móviles como el smartphone. En estas directrices se abordan aspectos necesarios y enumera según el caso algún estándar, y entre ellos se nombra al estándar 11073, llamada también X73, usando una interfaz basada en ésta (X73-IF).

En el Anexo 3 se recoge el alcance de las directrices del ITU-T H.811 para un mayor seguimiento.

10.1.3 Personal Connected Health Alliance

Hasta ahora se han expuesto trabajos o estudios de investigación que muestran cómo llevar a la práctica los estándares surgidos. Pero con el tiempo han ido surgiendo iniciativas que están permitiendo afianzar estos estándares.

PCHAlliance es una empresa de innovación de HIMSS que promueve la salud personal conectada y está comprometida a mejorar los comportamientos de salud y el manejo de enfermedades crónicas a través de tecnologías de salud conectadas. Como alianza, ha conseguido atraer a empresas de la industria de la tecnología y las ciencias biológicas y empresas innovadoras en sus primeras etapas, junto con gobiernos, instituciones académicas y asociaciones.

La Alianza publica y promueve la adopción de las Directrices de diseño de Continua. **Continua** está reconocida por la Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT) como el estándar internacional para el intercambio seguro, confiable y protegido de datos hacia y desde dispositivos de salud personales.

Las Directrices de diseño de Continua especifican un marco de TIC de extremo a extremo para soluciones de salud conectadas y basadas en estándares abiertos reconocidos, con el fin de crear un intercambio de datos de salud seguro e interoperable. Permiten el flujo seguro de datos de grado médico de Continua entre sensores, pasarelas y servicios al proporcionar una guía clara sobre su interoperabilidad, agregando las características faltantes necesarias dentro de las normas o especificaciones subyacentes. Y, para garantizar la interoperabilidad, ofrecen un programa de cumplimiento e interoperabilidad para validar que los dispositivos interoperan con las pasarelas y los servicios.

Uno de los documentos que resume claramente la propuesta de solución para una salud conectada es el libro blanco “Fundamentals of Medical Grade Data Exchange” que publicó en diciembre de 2021 [33].

La arquitectura desarrollada por PCHAlliance proporciona un marco flexible, seguro y basado en estándares abiertos, mediante el cual los datos de procedencia conocida de los dispositivos de salud personal pueden ser ingeridos por el ecosistema de TI de salud existente.

Los estándares abiertos son esenciales, pero no suficientes, para garantizar que cualquier dispositivo que cumpla con las normas pueda comunicarse de forma automática y segura con cualquier sistema de registro de salud que cumpla con las normas. Los estándares, por diseño, tienen características y funciones obligatorias y opcionales. Los perfiles IHE [34] proporcionan implementaciones uniformes de los estándares y procesos de prueba que permiten este intercambio automático y seguro de datos de salud entre sensores, pasarelas y servicios finales.

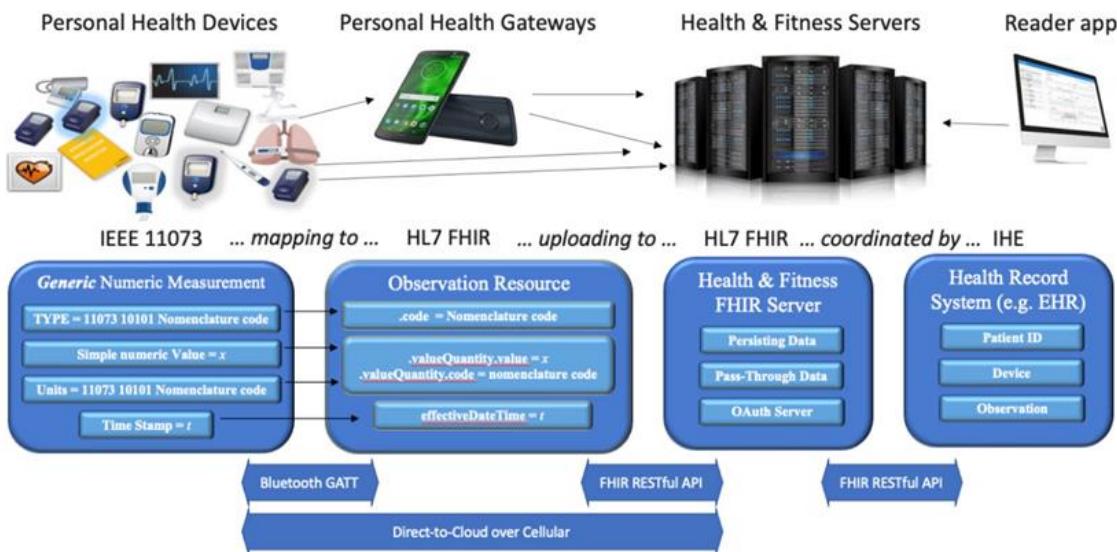


Ilustración 1. Circuito, arquitectura de nivel alto. 2021

Fuente: PCHAlliance

Como se ilustra en la Ilustración 1 [33], garantizar que los datos de salud se entiendan universalmente comienza con la familia de estándares abiertos IEEE 11073 Personal Health Devices que definen el contenido preciso y clínicamente entendido de los dispositivos y las mediciones que generan. Estas especificaciones IEEE 11073 permiten el intercambio interoperable de la información médica entre un dispositivo de salud personal que genera la medición y un Personal Health Gateway (PHG). El PHG mapea las mediciones recibidas y los datos de apoyo en los recursos de FHIR, luego los carga en un servidor de FHIR dentro de un Health & Fitness Service (HFS). La HFS también conocido como plataforma de monitorización o plataforma IoMT. La información almacenada en la plataforma de monitorización estará disponible al sistema tradicional de historia clínica electrónica (HCE), así como a aplicaciones que gestionan la monitorización remota de pacientes.

Según la PCHAlliance la información de los dispositivos puede ser recogido con una APP instalada en un smartphone, pero ésta no deja de ser una opción más que facilite la recogida de la señal de un dispositivo médico o un dispositivo ambiental, su traducción y envío a la plataforma de monitorización o IoMT.

Actualmente un concentrador [35] o gateway puede implementarse de diferentes formas, clasificándolos en primer lugar en concentradores HW o SW.

Un concentrador SW puede utilizar un Smartphone y una APP específica o puede utilizar un ordenador de sobremesa o portátil al que se le ejecuta un aplicativo Web Service.

Los dispositivos HW serán dispositivos dedicados a este cometido y que tendrán que disponer de todas las conexiones necesarias que disponen un ordenador o un smartphone, incluso alguna más.

La conectividad recomendada [35] es:

- Conectores USB para conectar los dispositivos
- Bluetooth para conectar los dispositivos
- Zig-Bee m802.15.4 para los dispositivos ambientales y la pulsera de emergencia al concentrador HW
- Wifi 802.11 y Ethernet para conectarse al router del hogar y a su vez a la plataforma de recogida de IoMT
- Conexión 4G mínimo para conectar directamente a la plataforma IoMT

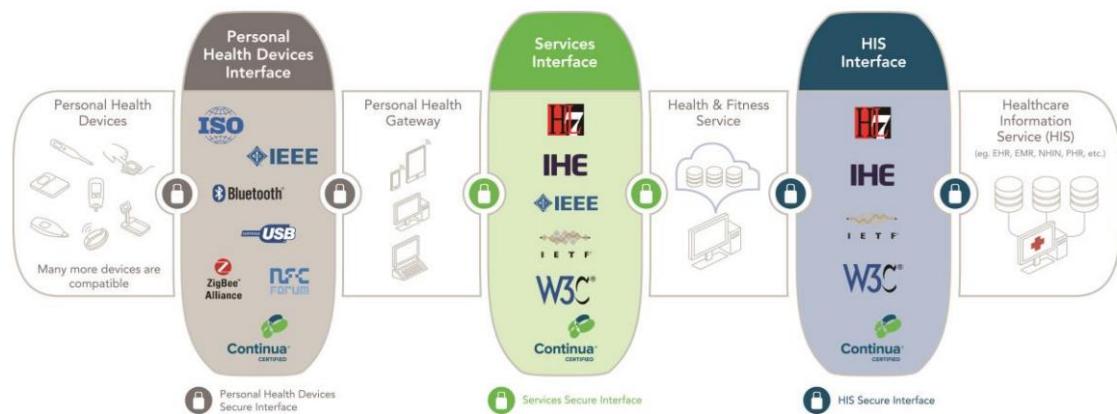


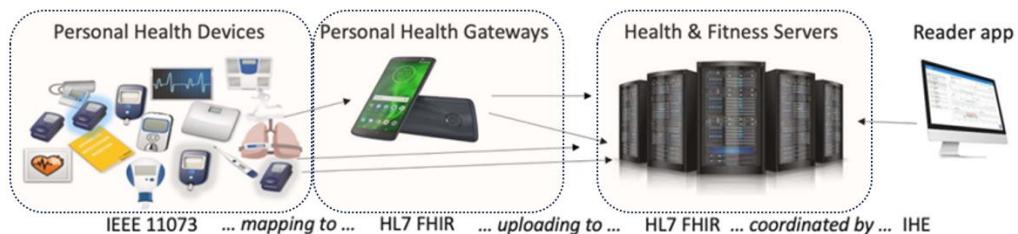
Ilustración 2. Circuito, arquitectura de nivel alto. 2018

Fuente: PCHAlliance 2018

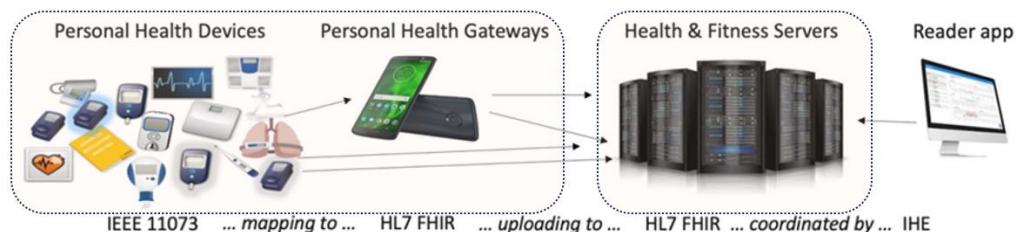
La Ilustración 2 [36] muestra el circuito entre todos los componentes necesarios. Hay que comentar que, si bien la plataforma IoMT está pensada para recoger las señales de monitorización, esta plataforma puede ir independiente o ser parte de la PHR (Historia Clínica Personal) y decidir cuál de las opciones a la hora de incorporar los datos recibidos a la historia clínica electrónica es la más idónea según la organización donde se implemente.

Y por último indicar como planteamiento tres posibilidades a la hora de implantar el circuito y que depende de si se quiere adquirir infraestructura o se quiere contratar un servicio para cada uno de los componentes del circuito.

Una primera opción es adquirir los dispositivos, los gateways y la plataforma de monitorización por separado y exigir en cada uno de los casos la interoperabilidad entre ellos.



Una aproximación intermedia es solo preocuparse que quien me suministre o me preste el servicio de los dispositivos me lo haga acorde a la interoperabilidad que requiere mi plataforma de monitorización que se adquiere aparte.



La última opción es adquirir en un único servicio todas las herramientas exigiendo que la información recogida acabe en la plataforma de monitorización con unos requisitos y estándares que me permita incorporarlos a la historia clínica sin preocuparme de cómo son recogidos.



10.1.4 Servicios de integración con las nubes de proveedores de dispositivos

Actualmente muchos de los dispositivos de monitorización que utilizan los pacientes de los servicios de Salud están almacenando información en sistemas cloud que provee el propio proveedor de los dispositivos, de manera que se debe abrir una nueva vía que permita incorporar los datos de monitorización del paciente.

Para ello, se debe buscar un conjunto de servicios [35] para integrar la información de estos dispositivos en la plataforma de telemonitorización de pacientes de forma que esté disponible siempre en la Historia Clínica Electrónica para todos los profesionales.

Los requisitos de este conjunto de servicios pueden basarse en distintos modelos de integración basados en los perfiles del dominio PCD (Patient Care Device Technical Framework) de IHE [34], de los cuales podemos nombrar a modo de ejemplo:

- IDC0 (Implantable Device Cardiac Observation), este perfil especifica un mecanismo para la traducción, transmisión y procesamiento de datos discretos e informes asociados con dispositivos cardiaco-implantables.
- DEC (Device Enterprise Communication), este perfil especifica la comunicación con los dispositivos del paciente.

La transmisión de los datos puede ser a través de:

- FTP securizado: El proveedor dispone de un middleware que se instala en la organización que recoge la información y la va descargando y almacenando en un filesystem. Los mensajes remitidos serán HL7 ORU^R01.
- Web Service: Los datos son remitidos directamente a un servicio web que los integrará en la plataforma. Este servicio web estará expuesto en la extranet a través de una pasarela de securización propia de la organización. La información se puede remitir con HL7 FHIR o HL7 ORU^R01.

Además, las nubes del proveedor pueden ofrecer entre sus servicios la generación de informes que pueden ser descargados junto a los datos discretos y almacenarlos en el repositorio de informes de la EHR.

10.1.5 Seguridad en los datos de los pacientes

No debemos olvidar que es crucial que los resultados de la monitorización que se recojan deben ir vinculados con los datos identificativos del paciente monitorizado.

En el caso de utilizar Concentrador o Gateway y para sus diferentes opciones será el encargado de recoger los datos identificación del paciente [34] que se está monitorizando, por tanto, la entrega de los datos a la plataforma IoMT irá acompañado de los datos de identificación del paciente.

DEC with Patient Identity Binding

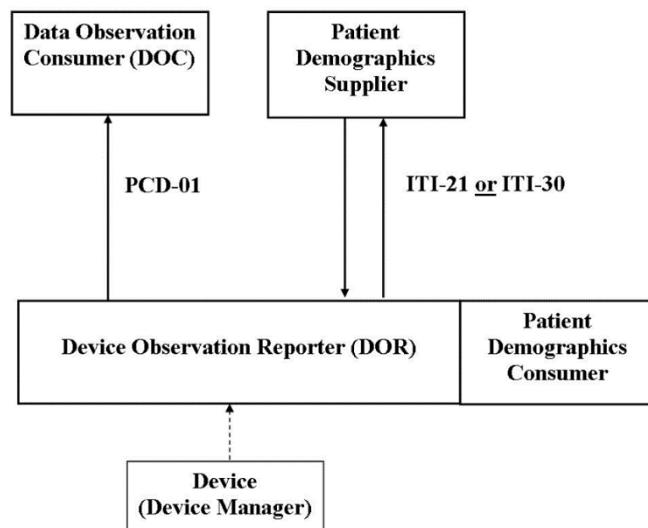


Ilustración 3. DEC con enlace de identidad del paciente

En el caso de que la vía de recogida de los resultados sea de la nube del proveedor de dispositivos o nuestra plataforma IoMT , será esta plataforma de monitorización la que mantenga la vinculación de paciente/dispositivo, de forma que a la hora de recibir los datos comprobará en el mensaje si el paciente dispone de un dispositivo de esas características y si es correcto se procesa y almacena la información recibida para su posterior acceso en la historia clínica electrónica, La identificación del dispositivo debe ser la misma que gestiona el proveedor del dispositivo.

10.1.6 La detección de actividades de la vida diaria (ADL)

Uno de los elementos que se pueden incorporar en un programa de seguimiento de los pacientes crónicos es el uso de los dispositivos ADL que permiten la detección de actividades de la vida diaria.

Esta información puede ser muy provechosa para detectar los deterioros cognitivos y físicos de los pacientes crónicos y por tanto una herramienta efectiva en la prevención,

Estos dispositivos entran en el circuito para recogida de datos que acaban en la plataforma IoMT tal como lo hacemos con los dispositivos médicos.

El inconveniente de estos dispositivos es su coste y, como consecuencia, dificulta su inclusión en estos programas de seguimiento.

Hay un estudio reciente del 2024 [37] se aborda la detección de las actividades diaria desde otro punto de vista. El objetivo principal de este trabajo es investigar el potencial de los teléfonos inteligentes como dispositivo con todos sus sensores para el reconocimiento de ADL. Además, se investiga la combinación de los datos del teléfono con sensores ambientales que se pueden instalar en el hogar.

El smartphone es un dispositivo hoy en día asequible y omnipresente. Las investigaciones actuales utilizan y dependen en gran medida de otros sensores ambientales, como sensores de ubicación, etiquetas RFID e incluso sensores de movimiento en objetos para sus metodologías. Sin embargo, la instalación, el mantenimiento y el uso de estos pueden ser costoso y poco práctico.

En esta investigación se crearon diferentes módulos para extraer funciones útiles de varios sensores del teléfono, como acelerómetro, estado de la pantalla, uso de aplicaciones, detección de pasos y luz ambiental. Destacamos el potencial de utilizar únicamente un teléfono inteligente para detectar ADL, como preparar comidas, ir al baño y mirar televisión, entre otros.

Los resultados indican que esto es posible, y si bien aún debe ser mejorado en próximas investigaciones, ya nos dan una esperanza que sea una alternativa en la detección de la actividad de la vida diaria.

10.2. HERRAMIENTAS DE APOYO AL SEGUIMIENTO DE LA CRONICIDAD

Dentro del trabajo realizado por las comunidades autónomas [38] de cara a definir una plataforma que sea el canal que el ciudadano utilizará para relacionarse con el sistema de salud, podemos obtener un conjunto de herramientas que son relevantes para el seguimiento de la cronicidad y que ayudan a conseguir un paciente más activo.

Estas herramientas formarán parte de un sistema que permita dar respuesta a las necesidades asistenciales del paciente crónico.

Si bien la descripción de las funcionalidades que se van recogiendo de estas herramientas puede ser más extensa, se ha preferido exponer únicamente aquellas que están relacionadas o que dan un valor más concreto para los pacientes crónicos.

Los requisitos que debemos exigir a este sistema son:

- Flexibilidad para aumentar las necesidades funcionales y que sea escalable, únicamente gestionando procesos y aumentando los recursos.
- Que esté preparado para trabajar en un entorno de alta disponibilidad.
- Deben ser soluciones que puedan ejecutarse en un navegador y ser responsive.
- Cumplir con la normativa [39] sobre accesibilidad a sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles.
- Estar integrado con el resto de los sistemas de información de salud, buscando que la información que gestione esté dentro de la historia electrónica del paciente permitiendo que cualquier profesional tenga acceso.
- Los profesionales que participan en los equipos multidisciplinares para el tratamiento de paciente crónicos tengo una visión para seguimiento de los pacientes crónicos.

10.2.1. CRM

Un CRM puede jugar un papel importante en la atención de los pacientes crónicos que requieren un seguimiento y facilitar que el paciente pueda acceder a su información y tener los canales de comunicación para interactuar con la organización.

Los beneficios que se pueden obtener para este tipo de pacientes [38] son:

- Aumento de la eficiencia en la atención
- Procedimientos automatizados en las respuestas

- Centralización de la información
- Seguridad e integridad de los datos
- Reingeniería de procesos
- Potenciar la coordinación en áreas sanitarias
- Análisis y seguimiento de indicadores/reporting
- Incremento de satisfacción ciudadana.
- Inclusión social a través de la tecnología.

De los componentes que ofrecen y que pueden ser útiles para la atención de los pacientes crónicos podemos enumerar:

1. Gestión de operadores (WFM)

Uno de los canales a utilizar es tratar directamente con un Agente que debe minimizarse para los casos que estén disponibles otros canales más automatizados.

Entre las funciones debe estar gestionar la incidencia que surjan, atender las emergencias y canalizar las llamadas.

2. Módulo de Base de Datos de Conocimiento

Esta base de datos de conocimiento debe dar respuesta tanto a los operadores como a los sistemas de asistencia virtuales que vayan a utilizarse.

3. Módulo de gestión de contactos. (Actividad del paciente en la organización)

Es imprescindible para una atención personalizada que, cuando el paciente se identifique por uno de los canales disponibles, se recupere los contactos que ha tenido dentro del sistema de salud. Además, se registre también este nuevo contacto que ha tenido al hacer uso de uno de los canales.

4. Módulo de Análisis

El módulo de análisis es necesario siempre que no se disponga de una plataforma de analítica general, pues las necesidades de integración para tener toda la información que se necesita de un paciente son altas con un coste elevado teniendo en cuenta que la necesidad de analítica es muy variable y cambiante.

El módulo de análisis sí que puede dar respuesta a los datos propios de un CRM, como es su uso, los contactos que se han realizado, el éxito de una campaña, los resultados de las encuestas, etc.

5. Servicios web de Live Chat

Como mínimo se integrará con:

- Información administrativa de los pacientes. Perfil Demográfico.
- Historia Clínica Resumida. Perfil Clínico.
- Carpeta de Salud. Perfil Digital.
- Contactos: peticiones, actividad programada, actividad realizada, llamadas, consultas por las aplicaciones, consultas en ventanilla, etc.

El paciente incluido en el programa indicará que está incluido para que le ofrezca la información relacionada con la afección crónica que requiera y habilitar para introducir toda la información que considere aportar asociándolo directamente al programa.

6. Interfaz Single Sign-On (SSO)

Imprescindible para la realización de Live Chat, para presentar la información personalizada en una campaña y acceso a su PHR

7. Gestor de procesos

El uso del gestor de procesos como componente dentro de un CRM es una decisión que se debe sopesar, pues si nuestro Sistema de Información de Historia Clínica ya tiene un gestor de procesos, se podría obviar para facilitar que la información que se genere se guarde en la historia clínica. Pero por contra, la integración para trasladar al CRM las acciones a realizar pueden tener un coste elevado.

Un Gestor de procesos nos va a permitir diseñar, crear y gestionar programas o planes de cuidados para pacientes crónicos, diseñando los procesos y tareas que los componen para aquellos pacientes que se detectan y son adscritos a un programa.

Pero también puede emprender otras acciones:

- ante una incidencia o alerta que comunique el paciente o el propio sistema,
- Ante el lanzamiento de una campaña como puede ser un programa de prevención sobre una población diana

- Encuestas del tipo PREM

El Gestor de Programas o Procesos [40] es la herramienta TIC que permitirá diseñar, crear y gestionar programas o planes de cuidados para pacientes crónicos mediante el diseño de procesos y tareas.

En este gestor de programas tendríamos diseñados, al menos, un plan de cuidados estándar para cada grupo poblacional surgido de la segmentación de la población, si bien se hace más necesario la personalización de los programas según aumenta el riesgo del paciente.

Para la población sin patología crónica sería un plan centrado en prevención y promoción de estilos de vida saludable, para la población crónica de bajo riesgo el enfoque iría más hacia los autocuidados, para la población crónica de riesgo moderado la estrategia sería la gestión de la enfermedad mientras que para la población crónica de alto riesgo se apostaría por la gestión de casos, por ejemplo.

La información de los procesos deberá tratarse desde dos puntos de vista: la del profesional y la del paciente.

El profesional sanitario tendrá integrado, en la estación asistencial correspondiente a su nivel asistencial y ámbito de conocimiento, el portal del profesional como Front End del gestor de programas. La información accesible será toda la correspondiente a la actividad asistencial e información clínica generada dentro del programa, la información de salud aportada por los ciudadanos desde su registro personal de salud, las tareas pendientes para ese paciente según el plan de cuidados estándar o las recomendaciones y alertas generadas por el orquestador de procesos y un sistema de comunicación asíncrono profesional-paciente. Deberá implementarse también un circuito de aviso proactivo a profesionales sobre las alertas clínicas detectadas.

El paciente verá integrado en los diferentes canales a disposición del ciudadano la información clínica relacionada con el programa, como parte del acceso a la información clínica general. También tendrá la posibilidad de aportar información sobre sus autocuidados (dentro de lo acordado entre paciente y profesional) y hacer el autoseguimiento (a través de formularios, dispositivos, etc.).

8. Orquestador de procesos

Esta herramienta [40] hará uso del gestor de procesos aumentando sus prestaciones:

- Dotar al sistema de la capacidad de detectar y generar alertas y lanzar las notificaciones oportunas a todos los ámbitos de atención involucrados (incluido el ámbito social).

- Personalizará el plan de cuidados a las características y circunstancias particulares de cada paciente.

La actividad prevista para este orquestador implica la necesidad de ingesta, normalización y adaptación de los datos de los pacientes, incluidos los que tienen como origen el propio paciente a través de registros personales de salud o dispositivos médicos en domicilio e IoT.

Se le deberá dotar al gestor de procesos de la flexibilidad suficiente de manera que permita desde el punto de vista funcional el modelado de los procesos asistenciales a partir de la definición y aplicación de reglas de negocio que desencadenarán tareas, alertas, recomendaciones y notificaciones a los diferentes sistemas y ámbitos de atención.

A diferencia del gestor de procesos, el orquestador de procesos debe ser un elemento “invisible” para profesionales y pacientes dentro de los sistemas de información de la organización sanitaria. Trabajará por detrás con los datos que se generan en el día a día de la asistencia sanitaria, aplicando las reglas definidas y generando las alertas correspondientes, además de personalizar el plan de cuidados estándar definido.

9. Encuestas

Las encuestas si no se dispone un sistema de ChatBot de voz, es hacer uso encuestas en la web que pueden ser anunciadas por SMS, correo electrónico, etc.

Las encuestas se pueden orientar a encuestas de hábitos saludables y a detectar el grado de satisfacción con alguno de los contactos o con toda la asistencia recibida dentro de su programa de crónicos.

10.2.2. Carpeta de salud

La carpeta de salud está pensada para recoger una gran variedad de información y que debe cumplir con el conjunto mínimo de datos que deben aparecer en los informes clínicos [41].

Sin ánimo de excluir otras funcionalidades que indirectamente pueden ser beneficiosas para el paciente, las siguientes funcionalidades son las deseadas para el tratamiento y monitorización del paciente crónico:

- Documento de consentimiento informado, que sea necesario al inicio del programa de crónico que sea admitido y en otros momentos que sea necesario dentro del programa.
- Acceso al programa de crónicos personalizado que incluye objetivos y actuaciones acordadas entre el profesional de atención primaria y el paciente o usuario.

- Envío de alertas genéricas, como puede ser situaciones de ola de calor, polución, etc., que puedan afectar debido a su cronicidad.
- Envío de alertas sanitarias personalizadas, como puede ser ante una regla automatizada, que se detecte un descuido en el tratamiento o en la monitorización que debe realizar el paciente.
- Información de citas pendientes registradas para el ciudadano (actividad futura) y las citas ya realizadas (actividad pasada).
- Historial de notificaciones recibidas (push-up + email). Citas, encuestas, prevención, etc.
- Gestionar el “Acceso delegado”, asignando a otros usuarios que puedan acceder a consultar su carpeta ciudadana (padres/tutores de hijos menores, cuidadores de personas mayores/dependientes, etc.).

10.2.3. Historia de salud personal (PHR)

En el caso de los pacientes crónicos disponer de la historia de salud personal facilitará el registro de los datos que se obtienen de los dispositivos de monitorización, ya sea manualmente o recogidos directamente de ellos. Esta información se puede marcar por defecto como compartida con el servicio de salud si está dentro de un programa de seguimiento de pacientes crónicos y si está indicado por el profesional que le hace el seguimiento.

También en este caso se ve interesante que pueda gestionar el “Acceso delegado” a su PHR.

La información incorporada al PHR deberá estar tipificada y clasificada de acuerdo con una taxonomía normalizada, para que, si se marca como compartida pueda ser incorporada a la historia clínica directamente.

10.2.4. Escuela de salud

El portal de Escuela de Salud es el portal de entrada del Ciudadano a la Escuela de Salud.

Se propone una escuela con herramientas de gestión del conocimiento, con una plataforma que permita desarrollar talleres tutelados para patologías crónicas más prevalentes, con espacios propios, con herramientas pedagógicas interactivas que permitan trabajo colaborativo a las asociaciones y con otras herramientas como: (gamificación) juegos y material audiovisual, vídeos, blogs de pacientes expertos, foros, píldoras informativas y formativas.

Hay que poner un sistema de registro por perfiles de pacientes y ciudadanos para poder incorporarse al CRM y en concreto al programa de crónicos que se realizó alguna formación pautada por el profesional. También se puede hacer uso de los cuestionarios previos, postest, y retest al año para valorar el impacto, e incorporarlos al CRM.

Los pacientes que estén fuera de un programa de crónicos pero que pueden estar potencialmente afectados por una enfermedad crónica también utilizar la escuela de salud dentro del plan de prevención de la cronicidad. Para ello, se pueden utilizar las campañas de prevención.

10.2.5. APP

Las aplicaciones móviles de paciente son APP diseñadas para ayudar a los pacientes a gestionar su salud y bienestar, y en el caso de los pacientes crónicos:

- Acceso a información orientada al empoderamiento de los pacientes, como puede ser la que se ofrece a través de la escuela de salud.
- Registros de datos de salud, para el seguimiento por parte del paciente y también para el envío a la plataforma de monitorización.
- Recibir avisos o información personalizada hacia al paciente como pueden ser campañas o alertas personalizadas ante riesgo de salud.

Cabe reseñar que todas estas funcionalidades también deben estar incluidas en la capeta de salud, pues una APP no deja de ser un canal de comunicación más como puede una aplicación Web desde un navegador.

10.2.6. Seguridad

Nivel de acceso según el impacto

Un punto importante que no se debe olvidar y que es transversal a todas las herramientas es la seguridad aplicada a estas con el fin de cumplir con la legislación en materia de seguridad [42] [43] [44].

El concepto planteado en el documento [38] está extendido en algunas comunidades autónomas y giran en torno a la idea de definir varios niveles de seguridad según el impacto del tratamiento de ciertos datos.

Se trata de tres niveles, básico, medio y alto, al que se solicita para acceder respectivamente, el uso de la tarjeta sanitaria, enviar además un SMS y usar algún tipo de certificado.

1. Identificación básica mediante el CIP del registro poblacional de la tarjeta sanitaria.
2. Identificación media mediante envío de un código numérico al teléfono móvil de la persona usuaria. (MFA)
3. Identificación alta mediante acceso por CL@VE (CHAVE365 en el caso de Galicia) o con certificado digital. En el caso de CL@VE podemos utilizar una serie de opciones como puede ser cl@ve permanente, uso de certificado electrónicos físicos o en la nueve de autoridades certificadoras reconocidas, así como utilizar el DNI-e. También valorar la idea de Galicia en que ayuda a salvar la brecha en el caso de los ciudadanos mayores de edad y a los/as menores emancipados/as identificarse y firmar documentos en la sede electrónica de la Xunta de Galicia sin necesidad de usar certificados digitales ni DNI electrónico.

La forma de acceso al canal de ciudadano que tiene todas estas herramientas debe ser a través de la interfaz de SSO mencionada y solo si se necesita acceder a otro nivel de seguridad superior se deberá autenticarse como corresponda.

WAF. Protección de API y Aplicaciones Web

Es un firewall altamente especializado que actúa en la capa 7 del modelo OSI y que se dedica exclusivamente a analizar el tráfico de aplicaciones Web o servicios API.

Seguridad de la Plataforma (SSL/TLS) para cifrado de las comunicaciones

ES importante implementar certificados SSL/TLS emitidos por autoridades de confianza para establecer conexiones cifradas y autenticadas entre el cliente y el servidor.

Seguridad de Aplicaciones Móviles (cifrado de código)

Es recomendable que las aplicaciones de móviles sean nativas, y hacer uso de técnicas de ofuscación, suma de comprobación y anti depuración que se aplican directamente al código software de cada aplicación, para proteger el código binario.

Política de expiración de contraseñas

Los usuarios pacientes deben seguir esta política con el fin de reducir el robo de contraseñas y la exposición a los datos.

Protección de sesión web en acceso Profesional

La auditoría de evaluación de protección de datos de la plataforma recomendó en su momento cerrar la sesión web de acceso profesional después de varios minutos de inactividad. Los auditores consideraron que la pantalla del consultorio médico en un centro hospitalario está excesivamente expuesta al acceso de terceros. Esta medida de protección está implementada actualmente, y el tiempo de apagado es configurable por proyecto, a criterio del administrador de sistemas del hospital.

MFA. Autenticación de dos factores + Huella digital

La evolución de los sistemas operativos móviles de Apple y Google en materia de seguridad nos da la posibilidad de incorporar la “huella dactilar” o huella digital como medida adicional de acceso a la aplicación una vez abierta. Hemos implantado el uso obligatorio de huella digital en las aplicaciones móviles tras un periodo de inactividad.

Autenticación en aplicativos para Profesionales y ciudadanos

El sistema permite autorizar el acceso de los profesionales mediante dos diferentes métodos:

- Autenticación contra directorio activo/LDAP corporativo
- Protocolo SAML para implementación de un SSO
- Protocolo OAuth2 para la interacción de las diferentes herramientas como un todo a la hora gestionar las autorizaciones.

Normativa y certificaciones

Todas las herramientas deberán cumplir la normativa que ha referencia a la RGPD, ENS y LOPDGDD, y certificaciones como la ISO/IEC 27701:2021 para el **cumplimiento** de la normativa del RGPD o la ISO 22301:2019, que establece los requisitos para los sistemas de gestión de la continuidad del negocio.

10.3. MAPA DE HERRAMIENTAS

A lo largo de este capítulo se ha estado investigando, recopilando y encajando toda una serie de herramientas que pueden intervenir a la hora de prestar asistencia a los pacientes crónicos dentro de los nuevos modelos asistenciales.

Sólo se han puesto énfasis en algunos de ellos, ya sean por su novedad o por que pueden jugar un papel diferenciador dentro del ámbito de este trabajo.

Otras herramientas que ya están implantadas y que no han sido expuestos, deben ser tenidos en cuenta igualmente para encajar todas las piezas que son necesarias.

En la Ilustración 4 se ha recogido prácticamente todas ellas, teniendo en cuenta tanto las herramientas en si como necesidades transversales (la seguridad y la interoperabilidad).

Se ha diferenciado en este caso todas aquellas herramientas que de forma directa van a interaccionar con el paciente.

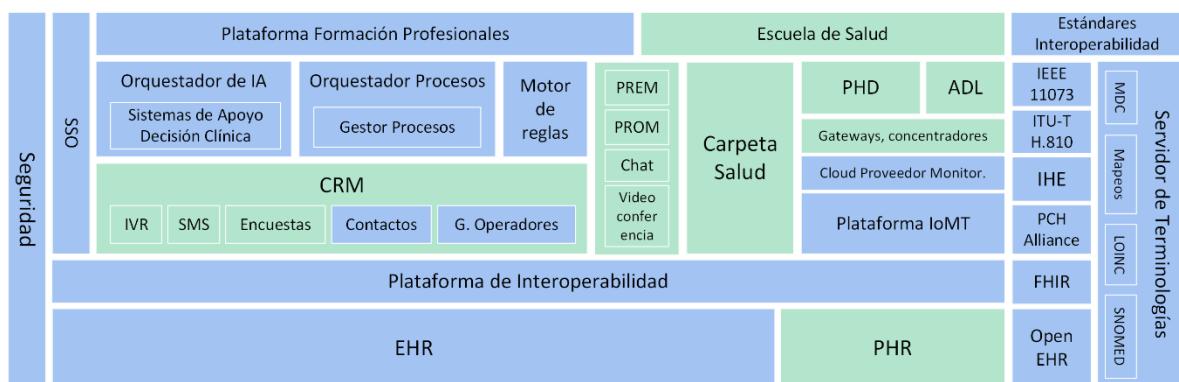


Ilustración 4. Mapa de Herramientas TIC.

Fuente: diseñado para este trabajo

11. EL PACIENTE CRÓNICO EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN PARA UNA PARTICIPACIÓN ACTIVA

Con el propósito de conseguir que el paciente sea el centro de la atención debemos implementar los nuevos modelos asistenciales de manera que sean:

- Integrados: de esta manera se busca que los circuitos de atención sean continuos desde el momento en que se detecta que adolece de una enfermedad crónica, su recuperación del episodio agudo y su posterior seguimiento y tratamiento en su domicilio o residencia.
- Integrales: entendiendo a la persona en todas sus dimensiones biológica, psicológica y social. Y contextualizando con su entorno comunitario, familiares y personas que cuidan.
- Multidisciplinares: que esté formado por especialistas de la atención primaria y la atención hospitalaria en equipo de manera que no sea el paciente quien vaya llamando de puerta en puerta.
- Den una respuesta diferenciada y personalizada en función de su patología crónica ante la agudización de esta. Para ello es importante incluir equipos diferenciados de las urgencias hospitalaria y de los puntos de atención continua para una respuesta más rápida y eficaz.

Haciendo referencia a un trabajo anterior [40], “El empoderamiento (genérico) de los pacientes (condición previa necesaria para la implantación de la e-salud a gran escala) está muy estrechamente relacionado e incluye la capacitación (específica) TIC de los propios pacientes.”

Y continúa diciendo, “El paciente empoderado toma el control de su enfermedad y sus tratamientos y se ha convertido en un deseo de los pacientes y una necesidad para la sostenibilidad de los sistemas sanitarios. Este empoderamiento está muy estrechamente relacionado con la e-Salud que siempre conlleva algún grado de desplazamientos de la responsabilidad desde los profesionales sanitarios hacia los pacientes. “

En cuanto a las herramientas o sistemas cabe destacar por una parte las que están a disposición de los profesionales, como son los CRM, visor de historia clínica integral para el seguimiento de un paciente crónico, alertas, tareas asignadas dentro de los circuitos, herramientas de comunicación con el paciente, etc. que va a permitir una mayor proximidad y seguimiento del paciente por parte del profesional y van a facilitar la toma de decisiones de una forma compartida.

Por otra parte, están las herramientas que podemos poner a disposición del paciente como son las herramientas de comunicación mencionadas anteriormente, todos los dispositivos médicos para su auto monitorización, la potenciación de la carpeta de salud para acceder de primera mano a toda la información de su historia y de los programas para los pacientes crónicos a los que está suscrito por su patología, y un acceso a las prestaciones que brinda un CRM por su omnicanalidad y como vía de comunicación con los servicios de salud.

Mención especial al hecho que el paciente necesita ser escuchado y todas estas herramientas van a permitir el diseño de circuitos de entrada, en la mayoría de los casos, que sean directos con los profesionales que forman su equipo multidisciplinar de manera que se pueda dar una respuesta rápida a necesidades puntuales e importantes sin esperar a una nueva cita.

Pero no sólo el paciente puede jugar un papel más proactivo. En el caso del profesional sanitario tenemos una herramienta que si se diseña correctamente puede generar muchos beneficios. Un proceso puede servir para guiar a los profesionales en la coordinación de las tareas que tienen que desempeñar enmarcado en un programa de seguimiento y tratamiento de pacientes con una patología crónica concreta, o puede lanzar un proceso ante una alerta que se detecta en algunos resultados de salud, o ante un aviso del paciente se despliegue una serie de tareas dependiendo de la agudización. Todo ello, hace que el paciente tenga la impresión de que la calidad del servicio que se presta sea buena y que los profesionales mantienen una actitud más proactiva y no sólo están a la escucha de lo que se les demanda.

Un punto importante que no se ha mencionado hasta el momento es el hecho de mejorar los datos demográficos y los datos de contacto de los pacientes y en general de los ciudadanos. Esto facilita dirigirse directamente con el paciente, aunque no tenga un episodio agudo o esté en un programa de cronicidad, donde se supone que la ficha del paciente ya está correcta. En este caso estamos haciendo referencia a la prevención primaria, a prevenir que los ciudadanos que aún no son pacientes crónicos no acaben siéndolo, y para ello nos debemos dirigir a toda la población. Pero también hablamos de la prevención secundaria, aquellos que pueden estar padeciendo una enfermedad crónica pero no son conocedores y para los cuales podemos detectarlos, diagnosticarlos y proporcionarles un programa adecuado para prevenir que evolucione la enfermedad.

Tanto para la prevención secundaria como la primaria puede mejorarse el análisis de los ciudadanos con la incorporación de datos sociales, ambientales, estilos de vida, En resumen, de los Determinantes Sociales de la Salud. De esta manera se puede dirigir de una forma más precisa las campañas de prevención.

En cuanto a la monitorización de los pacientes en su lugar de residencia, los dispositivos utilizados en un punto de mucho debate. El coste de estos frena a los servicios de salud a la hora de extenderlos. Una alternativa es que el paciente haga uso de los dispositivos wearables que pueda disponer siempre dentro de unas garantías de calidad de los resultados recogidos, de manera que se hace más participe al paciente del proceso. También se debe estudiar la opción de la financiación sanitaria de estos dispositivos médicos al igual que se hace parcialmente con los medicamentos y los productos de ortopedia. Lo cual facilitaría un coste compartido y disponer del control de los productos que se ofrecerían en la financiación que deberán cumplir unos mínimos de calidad e interoperabilidad con las plataformas de monitorización del mercado. Los dispositivos deberán ir acompañados de la formación para el manejo de los mismos para asegurar el uso de los mismo y la calidad de los datos medidos.

Antes mencionábamos la necesidad de que el paciente tenga acceso a su historia clínica lo más completa posible. Esto permite compartir con el paciente “su” historia clínica, pero también podemos hacer que el paciente comparta su información con los profesionales de manera que por un lado permita que el paciente sea más proactivo y por otro lado, enriquezca su historia clínica.

Como propuesta para materializar estas herramientas se puede favorecer la implementación de las rutas asistenciales integradas con los sistemas TIC. En la propia elaboración de las rutas asistenciales se hace referencia al carácter poblacional incluyendo a los propios pacientes en su autocuidado y la gestión de su salud. La integración de sistemas TIC apoya y da seguridad a los pacientes en esta participación permitiendo: Tomar decisiones ante los cambios de la enfermedad (agudizaciones), aprender sobre la estabilidad de la enfermedad y que hábitos y comportamientos la favorecen, motivar en el cumplimiento terapéutico. Y como se ha nombrado, establecer vías de comunicación entre los profesionales y los pacientes.

Por último y no más importante, se debe fomentar la formación a través de la escuela para pacientes de estos y de las personas cuidadoras, para conocer su enfermedad, indicar consejos de estilo de vida, tratamiento que puede realizar y autocuidados. Todo ello facilitará una participación más activa del paciente y de las personas cuidadoras.

12. PROPUESTA DE FUTURO

A modo introductorio, queremos citar un texto que consideramos importante y que aparece en un trabajo de fin de máster de ediciones anteriores [40]: “*Para conseguir resultados distintos hay que hacer cosas distintas y para hacer cosas distintas hay que dejar de hacer las cosas que no generan valor. Además de evitar toda la actividad asistencial sin valor añadido, hay que invertir recursos en la prevención, la educación para la salud y los autocuidados como estrategia para liberar tiempo del profesional a medio plazo.*”

En base al análisis DAFO y la matriz hemos decidido destacar cinco elementos que con la sinergia entre oportunidades (externas) y fortalezas (internas) potencian de forma virtuosa la introducción de nuevos modelos y una mejor gestión del cambio en nuestras organizaciones y en la comunidad.

Pasamos a profundizar en la descripción de las propuestas de futuro basadas en el análisis DAFO y la estrategia de crecimiento.

1.- Recomendar la colaboración entre los sectores sanitarios y social.

La fortaleza definida en el presente trabajo como **F1** es uno de los elementos que destacan en todas las estrategias de abordaje a la cronicidad y de forma central por la estrategia del Ministerio de Sanidad. La necesidad de la coordinación entre los sistemas sanitarios y la red de recursos sociales.

La necesidad es evidente desde la perspectiva de las personas atendidas al ser en su mayoría dependientes y con múltiples procesos que requieren seguimiento y apoyo para las actividades de la vida diaria. Desde un punto de vista estratégico es además necesario para la sostenibilidad del sistema, dado que dos sistemas (sanitario y social) trabajando de forma descoordinada incurrirían en ineficiencias a nivel de sostenibilidad y además en inequidad en el caso de que no se dieran los cuidados a quien lo requiere y cuidados innecesarios a quien no lo precisa (ley de cuidados inversos).

La oportunidad **O1** suma en esta línea desde la perspectiva de la compartición de la información. Es necesario que la información generada tanto en uno como otro sistema debe ser conocida por todos. Que además por simplificación toda información dada a una institución no se le debe exigir a la ciudadanía de nuevo. Y sobre todo al entender a la persona de una manera integral (enfoque bio-psico- social) la toma de decisiones relacionadas con su salud precisa del conocimiento de toda esa realidad. Esta cantidad de datos además debería de tener un formato normalizado tanto en su redacción como en su transmisión y este esfuerzo se está abordando por las administraciones y organizaciones del sector desde la necesidad de compartir información. Para ello hay diversas experiencias, desde enviar informes, compartir visores o compartir aplicaciones de trabajo común.

En la oportunidad **O6** exponemos experiencias exitosas implantadas en otros países. Hay que matizar que podemos encontrar las legislaciones y estructuras organizativas diferentes a la de nuestro país, donde los sistemas social y sanitario están unidos desde su origen y tienen una larga tradición de trabajo bajo una misma organización y con equipos de profesionales multidisciplinares. Además de expedientes o sistemas de información únicos. Estos sistemas han demostrado a lo largo de los años su eficiencia y han ido adaptándose a las nuevas realidades tanto en necesidades como recursos a proporcionar. Aprovechar este conocimiento supone una experiencia que no podemos obviar.

Con esta fortaleza por parte de las organizaciones sanitarias de nuestro territorio que nos alinea en el trabajo en coordinación sociosanitaria (rompiendo su tradicional aislamiento), unida a las oportunidades de experiencias en sistemas de información compartidos y experiencias implantadas en otros ámbitos con mayor madurez en esta forma de trabajo.

Planteamos como propuesta de futuro ahondar en la implementación de forma extensiva de las herramientas TIC que favorezcan la integración de lo social y lo sanitario. Hay que tener presente que en España las instituciones que ostentan las competencias de lo social son además variadas (locales, provinciales, regionales y nacionales) y por tanto se deberá contar con ese marco legal a la hora de integrar los cuidados.

2.- Potenciar las escuelas de salud para pacientes.

El papel de las personas con enfermedades crónicas y las personas que les cuidan también se verá mejorado si se aprovecha la fortaleza (**F4**) relacionada con el impulso del Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas en implantar canales de comunicación con el ciudadano (vinculados a la financiación europea del GT3).

También otra fortaleza a la que se han ido sumando muchas comunidades autónomas es la relacionada con la implantación de escuelas de salud (**F8**). Los ciudadanos cuentan con herramientas a través de sitios web donde acceder a recursos formativos y de capacitación tanto para las personas enfermas como para sus cuidadores. Esta información en base a la mejor evidencia posible, suministrada por sus profesionales de referencia, con la participación de pacientes expertos y vinculada a los programas vigentes en la comunidad supone un valor en sí misma.

A estas dos fortalezas de nuestras organizaciones sanitarias hay que sumar una oportunidad (**O5**) como es la existencia de unos pacientes cada vez más formados, con accesibilidad a internet y con capacidad de tomar más decisiones y participar del cuidado de su salud. A esto se une la familiarización con dispositivos biométricos para medir su actividad.

Estas tres circunstancias nos llevan a proponer el impulso de una completa implantación de escuelas de salud y portales que incrementen la formación y capacitación de los pacientes pasando a ser sujetos activos de su salud y que aprovechen una nueva forma de participar y comunicarse con las organizaciones sanitarias. Esto favorece la toma de decisiones conjunta entre los profesionales, personas con enfermedades y sus cuidadores, basadas en el conocimiento, vinculada a las estrategias de salud de la comunidad y de forma accesible a través de herramientas y canales TIC.

3.- Extender la continuidad asistencial a nivel domiciliario.

El punto de partida y fortaleza con que contamos en nuestro país es una madura y robusta red de atención primaria (**F12**), que, aunque precisa incrementos en sus recursos y requiere de cambios en su organización y forma de acercarse al ciudadano, supone una red:

- 1.- Cercana y accesible por su distribución territorial.
- 2.- Conocedora y adaptada a la realidad y a los determinantes sociales de la salud de la población atendida.
- 3.- Una organización y unos profesionales que cuentan con la confianza y respaldo de la población a la que asiste.

A esta fortaleza vamos a unir una oportunidad en la que experiencias de éxito en la atención a domicilio (**O6**), ya sea de ámbito hospitalario (hospitalización a domicilio, cuidados paliativos)) como desde la atención primaria y su asociación a las redes de atención de índole social. Algunas de estas experiencias además con el empleo de herramientas TIC para garantizar la comunicación de forma permanente y con sistemas para auxiliar en caso de complicación o agudización de la patología.

Ambas circunstancias nos llevan a proponer como propuesta de futuro extender un modelo de éxito basado en la continuidad asistencial, a la cabecera de la persona con enfermedad, en su casa y con sus cuidadores. Que además cuente con la participación de diversos ámbitos (atención primaria, hospitalaria, servicios sociales y entidades del tercer sector) y múltiples profesiones conectados y con sistemas de alarma que garanticen la seguridad de la persona.

4.- Favorecer la autonomía del paciente y las personas que cuidan gracias a canales ciudadanos (GT3) y la telemonitorización (GT6).

Las fortalezas (**F3 y F4**) hacen referencia a las líneas de financiación con fondos europeos y los grupos de trabajo colaborativos entre CCAA que están trabajando en su ejecución GT3 Canal del Ciudadano y GT6 Telemonitorización. Estas fortalezas además redundan en la posibilidad de alinear a las diferentes comunidades y disminuir las diferencias en la aplicación de las tecnologías sanitarias en dos procesos en plena implantación en España como son la telemonitorización y los canales ciudadanos. En ambos casos herramientas que permiten mejorar el seguimiento y la seguridad de los pacientes a la vez que pueden permanecer en sus domicilios o residencias, y también mejorar la comunicación en ambos sentidos entre los profesionales, las personas con enfermedades crónicas y quienes los cuidan.

Para que estas herramientas sean aceptadas y empleadas, además del impulso por parte de las organizaciones tenemos como oportunidad (**O5**) una ciudadanía formada y motivada a participar de estos procedimientos. Que permitan disponer estos dispositivos en sus domicilios, compartir la información y confiar en los recursos del sistema a la hora de activar alarmas y circuitos ante la aparición de complicaciones.

Por estas razones proponemos como oportunidad de mejora favorecer la autonomía de los pacientes en la gestión de sus cuidados, potenciar y fortalecer las herramientas que se puedan incorporar a los domicilios y asegurar que la transmisión de datos y activación de alarmas y circuitos frente a las agudizaciones funcionen de manera eficaz.

5.- Fortalecer la interoperabilidad entre sistemas y la convergencia de catálogos.

Por parte del Ministerio de Sanidad se está trabajando en facilitar la interoperabilidad (**F5**) entre las diferentes comunidades autónomas con el SNS a través de varias líneas que al final convergen en este objetivo. En los últimos cuatro años se le ha dado un gran impulso al catálogo SNOMED-CT que permitirá unificar en uno único catalogo toda la semántica relacionada con la asistencia al paciente. También en este último año ha puesto en producción un servidor de terminología que busca centralizar todos los catálogos y los mapeos entre ellos, poner a disposición de todo aquel que lo necesite la distribución de estos catálogos y hacer la función de mapeo en la recogida de información de los servicios de salud entre otras prestaciones.

En la investigación realizada se ha ido viendo una evolución importante en los dispositivos médicos (**O7**) que utilizan los ciudadanos para su uso propio, permitiendo la recogida de dicha información y trasladarlo a una APP propietaria y en algunos casos llevar los datos hasta una plataforma de monitorización del proveedor en la nube. Este dato por sí solo ya permite diferentes formas de incorporar la información a la historia electrónica del paciente. Y otro factor importante y que permite una vía alternativa y más directa es la contratación de plataforma de monitorización (**O8**) que incluyen acuerdos con terceros que permite que un conjunto de dispositivos médicos sean interoperables con estas plataformas con lo que resuelve dicho problema.

Por todo ello, estamos en condiciones de proponer el abordaje por parte de los servicios de salud la contratación de estas soluciones con diferentes propuestas o formas de contratar tal como se ha visto y homogenizar bajo los estándares expuestos en el trabajo asegurando a su vez la interoperabilidad entre comunidades en cuanto a la información recogida de la monitorización y su incorporación a la historia clínica electrónica del paciente.

13. CONCLUSIONES

La realidad analizada en las diferentes comunidades hemos encontrado diversas conclusiones. Parten de una realidad de envejecimiento poblacional y cronificación de los problemas de salud unido al reto de la sostenibilidad del sistema, falta de profesionales y necesidades crecientes. Ante esto se establece una estrategia que en menos de una década lleva a las comunidades a diseñar unos planes con evidentes diferencias de implantación pero que coinciden en el abordaje de tres elementos:

1.- Mejoras de índole interna con propuestas en referencia a sistemas de información integrados, aplicativos de prescripción farmacéutica y herramientas de estratificación y procesos basados en guías clínicas y rutas asistenciales. El papel de la atención primaria es fundamental.

2.- Cambios en el papel de las personas con enfermedades crónicas y quienes les cuidan. Con propuestas más evolucionadas como las carpetas ciudadanas y diversas experiencias de formación. Aún en desarrollo la expansión de las escuelas de pacientes, los canales de comunicación bidireccionales entre profesionales y ciudadanos y la telemonitorización.

3.- Mejoras en la coordinación entre niveles asistenciales y sobre todo con la red de servicios sociales. Este punto es el menos desarrollado por las comunidades.

En el ámbito internacional, analizados países de Europa únicamente, se puede observar problemas similares a los que se enfrenta España, aunque hay excepciones a algunos de los problemas, se puede ver algunas debilidades que se repiten en los diversos países incluidos en este texto:

- Falta de equidad en el acceso a la atención sanitaria, sobre todo en zonas rurales
- Diferencias en la calidad asistencial entre diferentes regiones de un mismo país
- Dificultades de sostenibilidad, sobre todo económica
- Falta de estrategia global de integración entre servicios sanitarios y sociales
- Problemas en la continuidad asistencial por divisiones territoriales o por diversidad de proveedores de salud (acentuado en modelos de Sistema de Salud de modelo Bismarck, sobre todo)

Sin embargo, todos los países estudiados son conscientes del problema del envejecimiento de la población y el creciente número de enfermos crónicos, con complejidad cada vez mayor y en este aspecto se han iniciado diversas estrategias para la gestión de la cronicidad, con mayor o menor éxito.

Estas estrategias locales se han trasladado a nivel de la Unión Europea en la que también se ha trabajado en este aspecto con programas como el mencionado IN3CA, del que formó parte el caso de éxito de Manises en el tratamiento de pacientes con Insuficiencia Cardíaca.

En el ámbito privado en España, la cronicidad se trata a nivel de especialista por lo general, no siendo algo cómodo para el paciente con la excepción de Sanitas para pacientes pluripatológicos, los cuales sí son gestionados de manera centralizada, aunque solo en la zona metropolitana de Madrid, por volumen de negocio.

Una de las cuestiones que han inquietado en este trabajo en la situación actual en cuanto a incorporar la información que genera los dispositivos médicos personales al repositorio de historia electrónica.

Las organizaciones que se encargan de desarrollar o publicar los estándares han ido elaborando desde finales de la primera década de este siglo varias normas que cubren esta necesidad basándose en la que ya estaba desarrollada para los dispositivos médicos en el punto de atención al paciente.

Se ha visto que las capacidades de los dispositivos médicos dirigidos al lugar de residencia del paciente no siempre incorporan estos estándares, seguramente porque siguen persistiendo que el uso de estos está circunscrito a un uso meramente personal sin que exista hasta ahora una demanda alta por parte de los servicios de salud tanto públicos como privados para hacer llegar estos datos de forma telemática a la historia del paciente haciendo uso de los estándares publicados al respecto.

Esta situación puede cambiar por varios factores:

- La aparición de las plataformas de monitorización no sujeto a las particularidades de un proveedor.
- El interés de los servicios de salud del sector público en abordar esta materia.
- Financiación de los fondos europeos.
- Las propuestas de la industria y de las organizaciones como IHE.

El sector privado también ha estado trabajando en la incorporación de esta información y no es descartable que también se interesen en trabajar en este sentido permitiendo aumentar la estandarización y la homogenización de la oferta que existe en el mercado.

Otro problema detectado es el coste que tiene el dotar a los pacientes de estos dispositivos y que frena el avance de estas soluciones. La homogenización y aumento de la competencia puede suponer el abaratamiento de estas, pero no tenemos la garantía, con lo que hay que pensar en otras alternativas como es estudiar una posible financiación compartida con el paciente de estos productos sanitarios.

A lo largo del trabajo se ha recogido de varias fuentes todas aquellas herramientas que pudieran ser de aplicación para la atención a los pacientes crónicos y que encajaran con los nuevos modelos asistenciales. Véase Ilustración XX.

Hemos visto que el nivel de implantación de estas herramientas es desigual y sólo las clásicas están en todas las comunidades, como son los sistemas de información hospitalarios y de atención primaria, diferentes canales que facilitan la carpeta ciudadana, videoconsulta, etc.

Pero hay otras que se han quedado pendientes como son CRM, PREM, PROM, Chat, Escuelas de Salud, PHR o Gestores de procesos o disponer de la historia clínica única, ya sea por falta de tiempo o por falta de visión del uso práctico que se les podía dar.

Otras herramientas han surgido en los últimos años y no ha sido implementadas y que nos dan la oportunidad de resolver algunas de las carencias tecnológicas que existían para estos modelos asistenciales, como son el caso de las plataformas de monitorización, los orquestadores de IA, los orquestadores de procesos y dispositivos ADL.

La propuesta de incorporar todas estas herramientas es ambiciosa, pero es cuestión de añadir poco a poco cada una de estas piezas para mejorar el servicio que se presta a estos pacientes.

Pero no debemos olvidar que las tecnologías pueden ayudar, pero es necesario que venga respaldado por la organización y acompañado de los cambios necesario en la prestación del servicio de acuerdo con estos nuevos modelos asistenciales. Sin duda, esta parte sería para realizar un trabajo aparte que permitiera valorar los costes de adquisición de la tecnología, los cambios estructurales, cambio de funciones del personal, infraestructura, cambios legales, etc. y siempre acotándolo a un conjunto de casos de uso de características similares que permitiera compartir los recursos entre ellos.

Todas estas herramientas deben responder al reto de un nuevo modelo en el que el papel de las personas con enfermedades crónicas y quienes les cuidan sea más activo, que la visión no sea reactiva frente a la enfermedad del individuo sino proactiva con la salud de la comunidad. Que se desarrolle en su domicilio y contando con el acompañamiento de la atención primaria. Herramientas TIC accesibles, venciendo brechas de conocimiento en su uso, seguridad y confianza, y sobre todo que favorezcan la autonomía en el cuidado de la salud de las personas.

14. ANEXOS

Anexo 1. Listado de estrategias o planes de las CC.AA. en materia de cronicidad

CA	ESTRATEGIA O PLAN	PERÍODO IMPLANTACIÓN
Andalucía	Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas	2012-2016
Aragón	Proceso de atención a los pacientes crónicos complejos en Aragón	2019
Principado de Asturias	Personas sanas, poblaciones sanas: Ordenación y elaboración de las Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias	2014-2017
Illes Balears	Plan de atención a las Personas con enfermedades crónicas. El reto del Sistema Sanitario	2016-2021
Canarias	Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias	2015-2019
Cantabria	Plan de Atención a la Cronicidad de Cantabria	2015-2019
Castilla y León	Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León	2013-2016
Castilla-La Mancha	Plan director de atención a la Cronicidad en un Modelo de Integración Asistencial y el Plan de Salud de Castilla- La Mancha, Horizonte 2025	2021-2025
Cataluña	Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC)	2011-2014
Comunidad Valenciana	Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunidad Valenciana (EAPC-CV)	2014
Extremadura	Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas de Extremadura	2017-2022
Galicia	Estrategia gallega para la atención a personas en situación de cronicidad	2018-2020
Comunidad de Madrid	Estrategia de atención a pacientes crónicos en la Comunidad de Madrid	2014-2017. Ampliado a 2021
Región de Murcia	Estrategia para la Atención a la Cronicidad	2013- 2015
Comunidad Foral de Navarra	Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológico	2013-2020
País Vasco	Retos y proyectos estratégicos de Osakidetza	2017-2020
La Rioja	Estrategia de atención al paciente crónico de la Rioja	2014-2020

Tabla 7. Listado de estrategias o planes de las CC.AA. en materia de cronicidad

Anexo 2. Estándares UNE para la Salud aplicados a los dispositivos médicos

- UNE-EN ISO/IEEE 11073-40101:2022. Informática sanitaria. Interoperabilidad de los dispositivos. Parte 40101: Fundamentos. Ciberseguridad. Procesos para la evaluación de la vulnerabilidad.
- UNE-EN ISO/IEEE 11073-40102:2022. Informática sanitaria. Interoperabilidad de los dispositivos. Parte 40102: Fundamentos. Ciberseguridad. Capacidades de mitigación.
- UNE-EN ISO 11073-10101:2020. Informática sanitaria. Comunicaciones con productos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10101: Nomenclatura.
- UNE-EN ISO/IEEE 11073-10201:2020. Informática sanitaria. Interoperabilidad de los dispositivos. Parte 10201: Comunicación de los productos sanitarios en el punto de asistencia. Modelo de información de dominio.
- UNE-EN ISO 11073-20701:2020. Informática sanitaria. Interoperabilidad de dispositivos. Parte 20701: Comunicaciones con productos sanitarios de punto de asistencia. Arquitectura de intercambio de productos sanitarios orientada al servicio y enlace de protocolo.
- UNE-EN ISO 11073-10425:2019. Informática sanitaria. Comunicación entre dispositivos de salud personales. Parte 10425: Especialización de dispositivos. Glucómetro continuo (CGM).
- UNE-EN ISO 11073-10427:2018. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10427: Especialización de dispositivos. Monitor de estado de energía de los dispositivos de salud personales.
- UNE-EN ISO 11073-10424:2016/AC:2018. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10424: Especialización de dispositivos. Equipo de terapia respiratoria para la apnea del sueño (SABTE). Corrigendum técnico 1.
- UNE-EN ISO 11073-10442:2017. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10442: Especialización de dispositivos. Aparatos de ejercicios musculares.
- UNE-EN ISO 11073-10417:2017. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10417: Especialización de dispositivos. Glucómetro.

- UNE-EN ISO 11073-00103:2017. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 00103: Visión general.
- UNE-EN ISO 11073-10441:2017. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10441: Especialización de dispositivos. Monitor de actividad y de forma cardiovascular.
- UNE-EN ISO 11073-10419:2016. Informática sanitaria. Comunicación entre dispositivos sanitarios personales. Parte 10419: Especificación del dispositivo. Bombas de insulina. (actualizada a UNE-EN ISO 11073-10419:2023)
- UNE-EN ISO 11073-20601:2016. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 20601: Archivos de aplicación. Protocolo para el intercambio optimizado. (actualizada a UNE-EN ISO 11073-20601:2023)
- UNE-EN ISO 11073-10424:2016/AC:2018. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10424: Especialización de dispositivos. Equipo de terapia respiratoria para la apnea del sueño (SABTE).
- UNE-EN ISO 11073-30200:2005/A1:2015. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 30200: Perfil de transporte. Conexión por cable. Modificación 1.
- UNE-EN ISO 11073-10418:2014/AC. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10418: Especialización de dispositivos: Monitor de ratio normalizado internacional (INR). Corrigendum técnico 1.
- UNE-EN ISO 11073-10102:2014. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10102: Nomenclatura: Electrocardiógrafo anotado.
- UNE-EN ISO 11073-10418:2014/AC. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10418: Especialización de dispositivos: Monitor de ratio normalizado internacional (INR).
- UNE-EN ISO 11073-10103:2013. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10103: Nomenclatura: Dispositivos implantables, cardiaco.

- UNE-EN ISO 11073-10406:2012. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10406: Especialización de dispositivos. Electrocardiógrafo de base (ECG) (ECG 1a 3).
 - UNE-EN ISO 11073-10420:2012. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10420: Especialización del dispositivo. Analizador de la composición del cuerpo. (actualizada a UNE-EN ISO 11073-10420:2022)
 - UNE-EN ISO 11073-10421:2012. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10421: Especialización del dispositivo. Monitor de flujo espiratorio de cresta (flujo de cresta).
 - UNE-EN ISO 11073-10472:2012. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10472: Especialización del dispositivo. Monitor de medicación.
 - UNE-EN ISO 11073-30400:2012. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 30400: Perfil de la interfaz. Cableado de internet.
 - UNE-EN ISO 11073-10404:2011. Informática sanitaria. Comunicaciones con dispositivos sanitarios de punto de asistencia. Parte 10404: Especialización de dispositivos. Pulsioxímetro. (actualizada a UNE-EN ISO 11073-10404:2022)
-
- UNE-EN 1064:2020. Informática sanitaria. Protocolo de comunicación normalizado. Electrocardiografía asistida por ordenador. (actualizada a BS ISO 41064:2023)
-
- UIT-T H.810 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Introducción
 - UIT-T H.811 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Interfaz de los dispositivos de salud personal
 - UIT-T H.812 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Interfaz de servicios
 - UIT-T H.812.1 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Interfaz de servicios: Capacidad de carga de observaciones
 - UIT-T H.812.2 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Interfaz de servicios: Capacidad de cuestionarios

- UIT-T H.812.3 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Interfaz de servicios: Capacidad de intercambio de capacidades
- UIT-T H.812.4 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Interfaz de servicios: Capacidad de sesión persistente autenticada.
- UIT-T H.813 – Directrices de diseño para la interoperabilidad de sistemas de salud personal conectados: Interfaz del sistema de información sanitaria.
- ITU-T H.841: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 1: Protocolo de intercambio optimizado: Dispositivo de salud personal.
- ITU-T H.842: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 2: Protocolo de intercambio optimizado: Pasarela de salud personal.
- ITU-T H.843: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 3: Directrices de diseño de Continua: Dispositivo de salud personal.
- ITU-T H.844: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 4: Directrices de diseño continua: Pasarela de salud personal.
- ITU-T H.845.2: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 5B: Glucosímetro.
- ITU-T H.845.5: Conformance of ITU-T H.810 personal health system: Personal Health Devices interface Part 5E: Thermometer.
- ITU-T H.846: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 6: Pasarela de salud personal.
- ITU-T H.849: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 9: Transcodificación para Bluetooth de baja energía: Dispositivos de salud personal.
- ITU-T H.850.2: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 10B: Transcodificación para Bluetooth de baja energía: Pasarela de salud personal - Tensión arterial.

- ITU-T H.850.4: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 10D: Transcodificación para Bluetooth de baja energía: Pasarela de salud personal - Glucómetro.
- ITU-T H.850.5: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 10E: Transcodificación para Bluetooth de baja energía: Pasarela de salud personal – Básculas.
- ITU-T H.850.6: Conformidad de sistemas de salud personal UIT-T H.810: Interfaz de dispositivos de salud personal Parte 10F: Transcodificación para Bluetooth de baja energía: Pasarela de salud personal - Oxímetro de pulso.

Anexo 3. Alcance del estándar ITU-T H.811

Estas directrices de diseño tratan de la interfaz de los dispositivos de salud personal (PHD-IF) que consta de las siguientes subinterfaces:

- Interfaz X73 (X73-IF) – Interfaz basada en ISO/IEEE 11073-20601 y en una tecnología de transporte soportada. Las tecnologías de transporte soportadas son las siguientes:
 - NFC
 - Bluetooth BR/EDR
 - USB
 - ZigBee.
- Interfaz Bluetooth LE (BLE-IF) – Interfaz basada en la tecnología de transporte Bluetooth LE y uno o varios perfiles y servicios (a nivel de aplicación) definidos por el Grupo de Interés Especial (SIG) de Bluetooth.

La PHD-IF y otras interfaces de Continua se definen en la arquitectura de Continua que se especifica en UIT-T H.810. En la Figura 1-1 se ilustra esta arquitectura y se resalta la PHD-IF (Interfaz del dispositivo de salud personal).

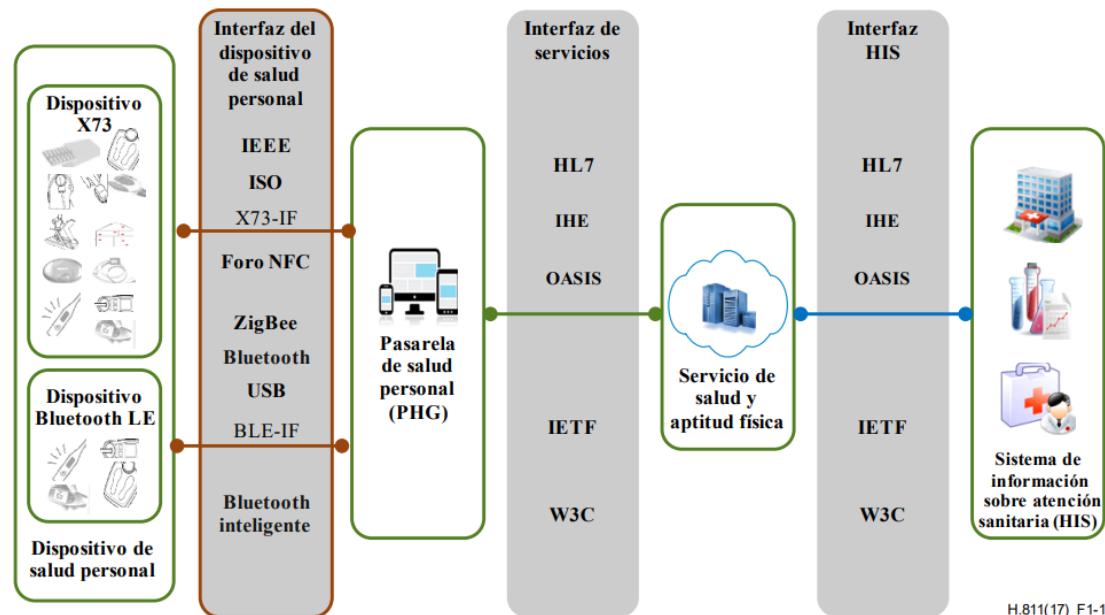


Figura 1-1 – Interfaces de los dispositivos de salud personal de la arquitectura Continua

Estas directrices tratan de los siguientes dispositivos X73 que pueden utilizar una de las tecnologías de X73-IF soportadas (ZigBee, NFC, USB y Bluetooth BR/EDR):

- centro de actividades físicas
- supervisor del cumplimiento
- sensor básico de ECG de 1 a 3 derivaciones
- tensiómetro
- analizador de la composición corporal
- estado cardiovascular
- sensor de monóxido de carbono (CO)
- sensor de cierre de contacto
- glucómetro continuo
- sensor de dosificación
- sensor de enuresis
- sensor de caídas
- sensor de gases
- glucómetro
- pulsómetro
- medidor de la Relación Normalizada Internacional (INR)
- bomba de insulina
- sensor de movimiento
- monitor de flujo espiratorio máximo
- sensor de PERS (sistema de respuesta de emergencia personal)
- monitor del nivel de energía
- sensor de salida del edificio
- pulsioxímetro
- equipo de terapia para apnea del sueño (SABTE)
- sensor de humo
- podómetro
- equipo de gimnasio
- sensor de conmutación
- sensor de temperatura
- termómetro
- sensor de utilización
- sensor de agua
- balanza.

Estas directrices también tratan de un segundo tipo de dispositivos de salud personal que utilizan tecnología Bluetooth LE. A saber:

- tensiómetro
- glucómetro continuo
- glucómetro
- pulsómetro
- pulsioxímetro
- termómetro
- balanza.

15. ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Circuito, arquitectura de nivel alto. 2021	72
Ilustración 2. Circuito, arquitectura de nivel alto. 2018	73
Ilustración 3. DEC con enlace de identidad del paciente.....	76
Ilustración 4. Mapa de Herramientas TIC.....	87

16. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Matriz DAFO	53
Tabla 2. Matriz CAME. Estrategia de Crecimiento.....	60
Tabla 3.Matriz CAME. Estrategia de Reorientación	61
Tabla 4: Casos de uso (UCs) y dispositivos médicos (MDs) recomendados para estandarización desde X73-PHDWG	67
Tabla 5: Características técnicas de los principales MDs (asociados a cada UC) usados en servicios de medicina a distancia en España.....	68
Tabla 6: Estándares e interoperabilidad en los estudios	69
Tabla 7. Listado de estrategias o planes de las CC.AA. en materia de cronicidad	100

17. ABREVIATURAS

- ADL: Actividades de la vida diaria
- AE: Atención Especializada
- Agenda ECA: Agenda de Enfermedad Crónica Avanzada
- AH: Atención Hospitalaria
- ALD: Affectations de Longue Durée
- AP: Atención Primaria
- API: Interfaz de procesamiento de aplicaciones
- Atención ICCC: Atención innovadora para el cuidado de las condiciones crónicas
- CAME: Corregir Afrontar Mantener Explotar
- CCAA: Comunidades Autónomas
- CEN: Comité Europeo de Estandarización
- CIP: Código de Identificación del Paciente
- CMDB/KMDB: Configuration Management Database/Knowledge Management Database
- CMI/BSC: Cuadro de Mando Integral/Balanced ScoreCard
- CMMI: Capability Maturity Model Integration
- COBIT: Objetivos de Control de la Información y Tecnologías Afines
- CRES : Centro de Recerca en Economia i Salut
- CRM: Client Relationship Management
- CSP: Carpeta de salud Personal
- Cuestionario PREM: Cuestionario de Experiencia Reportada por los Pacientes
- Cuestionario PROM: Cuestionario Resultados Reportados por los Pacientes
- DAFO: Debilidades Amenazas Fortalezas Oportunidades
- DEC: Device Enterprise Communication
- DMP: Disease Management Programmes
- DNI: Documento Nacional de Identidad
- DRG/GRD: Grupos relacionados por el diagnóstico
- EASP: Escuela Andaluz de Salud Pública
- ECG: Electrocardiograma
- EHR: Electronic Health Record
- EMAP : Gestión de enfermedades crónicas
- ENS: Esquema Nacional de Seguridad
- EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
- espaPEC: Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas en Extremadura
- EUPS: EU-Patient Summary
- FHIR: Fast Healthcare Interoperability Resources
- Fondos europeos MRR: Fondos europeos Mecanismo de Recuperación y Resiliencia
- formato SCP-ECG: Standard communications protocol for computer assisted electrocardiography
- FTP: File Transfer Protocol
- GEC: Gestión de enfermedades crónicas
- GMA: Grupos de Morbilidad Ajustados
- GP: General practitioner

- GPC: Guía de práctica clínica
- GT3, GT6: Grupo de Trabajo 3, 6
- HC3: Historia Clínica Compartida de Cataluña
- HCDSNS: Historia Clínica del Sistema Nacional de Salud
- HCE: Historia Clínica Electrónica
- HFS: Health & Fitness Service
- HIMSS: Healthcare Information and Management Systems Society
- HIS: Sistema de Información Hospitalaria
- HL7: Health Level Seven
- HW: Hardware
- ICC: Insuficiencia cardiaca crónica
- ICPs: Integrated Care Pilots (Pilotos de Atención Integrada)
- IDCO: Implantable Device Cardiac Observation
- IEEE: Institute of Electrical and Electronics Engineers
- IHE: Integrating the Healthcare Enterprise
- INCA-IN3CA: Inclusive Introduction of Integrated Care
- IoMT: Internet of Medical Things
- IoT: Internet of Things
- ISO: Organización Internacional de Normalización
- ISO/IEC: Organización Internacional de Normalización/Comisión Electrónica Internacional
- ITIL: Information Technology Infrastructure Library
- KPI/RFC: Key Performance Indicators
- LDAP: Lightweight Directory Access
- LOINC: Logical Observation Identifiers Names and Codes
- LOPDGDD: Ley Orgánica de Protección de datos y Garantía de Derechos Digitales
- MD: Dispositivos médicos
- MDC: Major Diagnostic Category
- MFA: Autenticación multifactor
- MIR: Médico Interno Residente
- Modelo OSI: Modelo de interconexión de sistemas abiertos
- NHIF: Seguro de salud nacional
- NHS: National Health Service
- ONTSI: Observatorio Nacional de Tecnología y Sociedad
- ORU: Observation Result
- PCD: Patient Care Device
- PEA: Prescripción electrónica asistida
- PHD: Dispositivos Médicos Personales
- PHG : Personal Health Gateway
- PHI: Seguros de salud privados
- PIB: Producto interior bruto
- PMP: Project Management Professional
- PRINCE2: Projects IN Controlled Environments
- QOF: Quality and Outcomes Framework
- RFID: Identificación por Radio Frecuencia
- RFP: Solicitud de Propuesta

- RGPD: Reglamento General de Protección de Datos
- RRSS: Redes Sociales
- RSP (PHR): Registro de salud personal (Personal Health Registry)
- SACYL: Servicio de salud de Castilla y León
- SAML: Security Assertion Markup Language
- SEIS: Sociedad Española de Informática de la Salud
- SEMERGEN: Sociedad española de medicina Rural y generalista
- SESCAM: Servicio de Salud de Castilla-La Mancha
- SHI: Seguro de salud obligatorio
- SIA: Sistema de Información Ambulatorio
- SIPSS: Sistema integral de prestaciones y los servicios sociales
- SMS: Servicio de mensajes cortos
- SNOMED CT: Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms
- SNS: Servicio Nacional de Salud
- SSL/TLS: Secure Sockets Layer/Transport Layer Security
- SSN: Servizio Sanitario Nazionale
- SSO: Single Sign-On
- SW: Software
- TAI: Agencia de Desarrollo de la Salud (Estonia)
- TIC: Tecnologías de la Información y Comunicaciones
- TSI: Tarjeta Sanitaria Individual
- UC: Casos de uso
- UE: Unión Europea
- UIT: Unión Internacional de Telecomunicaciones
- UNE: "Una Norma Española"
- WAF: Web Application Firewall
- WFM: Gestión de operadores (Workforce Management)
- XML: Lenguaje de Marcado Extensible

18. BIBLIOGRAFÍA

- [1] Estrategia de atención a pacientes crónicos en la Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. 2013. Disponible en: https://www.comunidad.madrid/transparencia/sites/default/files/plan/document/432_474_libro_estratpac_enfchroniccommadrid_ip_0.pdf
- [2] Proceso de atención a los pacientes crónicos complejos en Aragón. Direccion General de Asistencia Sanitaria. Departamento de Sanidad. Gobierno de Aragon 2013. Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/Proceso_aten_pacientes_cros_compl.pdf/282762c3-7e7f-89ef-fb2f-c2478f5754f8
- [3] Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. 2013. Disponible en: https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/estrategia-atencion-paciente-cronico-castilla-leon.ficheros/319121-Estrategia%20de%20Atenci%C3%B3n%20al%20Paciente%20Cr%C3%B3nico%20en%20Castilla_y_Le%C3%BDn.pdf
- [4] Plan director de atención a la Cronicidad en un Modelo de Integración Asistencial y el Plan de Salud de Castilla- La Mancha, Horizonte 2025. 2021. Disponible en: https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/paginas/archivos/informe_seguimiento_2022-23_plan_cronicidad-fragilidad.pdf
- [5] Personas sanas, poblaciones sanas: Ordenación y elaboración de las Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias. Servicio de salud del principado de Asturias. 2014. Disponible en: <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/9565/1/Archivo.pdf>
- [6] Estrategia de atención al paciente crónico de la Rioja. Rioja salud. Gobierno de La Rioja. 2014. Disponible en: <https://www.riojasalud.es/files/content/ciudadanos/planes-estrategicos/estrategia-cronicos.pdf>
- [7] Estrategia gallega para la atención a personas en situación de cronicidad. Servicio Gallego de Salud. Conselleria de Sanidad. 2018. Disponible en: <https://extranet.sergas.es/catpb/docs/cas/publicaciones/docs/atespecializada/pdf-2717-es.pdf>
- [8] Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas. CatSalut. Generalitat de Catalunya. 2017. Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3305/bases_modelo_catalan_atencion_personas_necesidades_complejas_2017_cas.pdf

[9] Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. Consejería de Sanidad. Junta de Andalucía. 2012. Disponible en:

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533c7e30_PIEC.pdf

[10] Retos y proyectos estratégicos de Osakidetza. Osakidetza. Gobierno Vasco. 2017. Disponible

en:https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/buen_gob_planes/es_def/adjuntos/PE_2017_2020_web_ESP.pdf

[11] Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias. Dirección general de programas asistenciales. Consejería de sanidad. Gobierno de Canarias. 2015. Disponible en:

<https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/1e7740f8-d12e-11e4-b8de-159dab37263e/LibroCronicidadCompleto.pdf>

[12] Plan de Atención a la Cronicidad de Cantabria. Consejería de sanidad y servicios sociales. Gobierno de Cantabria. 2015. Disponible en:

<https://catedradecronicidad.es/wp-content/uploads/2020/06/PlandeCronicidadBaja.pdf>

[13] Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunidad Valenciana (EAPC-CV). Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. Disponible en:

<https://www.san.gva.es/es/web/assistencia-sanitaria/estrategia-para-la-atencion-a-pacientes-cronicos-en-la-comunitat-valenciana>

[14] Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas de Extremadura. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Junta de Extremadura. 2017. Disponible en:

https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/CustomContentResources/espapEC%202017-2022.pdf

[15] Estrategia para la Atención a la Cronicidad. Servicio Murciano de la Salud. Consejería de Sanidad y Política Social. 2013. Disponible en:

<https://sms.carm.es/ricsmur/bitstream/handle/123456789/7210/Estrategia.para.la.A.305537.0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

[16] Plan de atención a las Personas con enfermedades crónicas. El reto del Sistema Sanitario.

Conselleria de Salut. Servei de salut Illes Balears. 2016. Disponible en:

<https://docusalut.com/bitstream/handle/20.500.13003/18172/plan-cronicitat-es.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

[17] Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológico.

Departamento de Salud. Gobierno de Navarra. 2013. Disponible en:

https://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+Modelo+asistencial/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos/

[18] Proyecto INCA. [Microsoft Word - INCA_D2 1 \(europa.eu\)](#)

[19] Assessing Chronic Diseases Management in European Health Systems. Ellen Nolte, Cécile Knai, Richard B. Saltman. ISBN 978 92 890 5030 2

[20] Assessing Chronic Diseases Management in European Health Systems. Country Reports. Ellen Nolte, Cécile Knai. ISBN 978 92 890 5032 6

[21] White Paper “Análisis de la atención recibida por pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de atención primaria.” Lorenzo Pascual López y Jose Luis Colomar Martínez. <https://www.elsevier.es/ap> Atención Primaria 54 (2022) 102306

[22] Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre tratamiento de la insuficiencia cardiaca crónica. Guía de práctica clínica sobre tratamiento de la insuficiencia cardiaca crónica. Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. Unidad de evaluación de tecnologías sanitarias de la comunidad de Madrid. 2016. Guías de práctica clínica en el SNS. Disponible en:

https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/gpc_566_icc_uetscm_compl_caduc.pdf

(búsqueda el 26/09/24)

[23] Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD):2023. Available from:

https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2023/02/GuiasGOLD2023_16235v2.1_ES-Pocket_WMV.pdf (búsqueda el 26/09/24)

[24] Blay C, Nuño-Solinis R, Fernández M, Urizar E. Manual para el desarrollo de rutas asistenciales integradas. Deusto Business School. Bilbao. 2019. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/330289578_Manual_para_el_Desarrollo_de_Rutas_Asistenciales_Integradas

[25] Evolución del Estándar ISO/IEEE11073 para Interoperabilidad de Dispositivos Médicos Personales en Entornos Ubicuos

J. D. Trigo, J. Escayola, M. Martínez-Espronceda, I. Martínez, L. Serrano, S. Led, J. García

[26] ECG Standards and Formats for Interoperability between mHealth and Healthcare Information Systems: A Scoping Review. Published online 2022 Sep 21. doi: 10.3390/ijerph191911941.

Daniel Cuevas-González, Juan Pablo García-Vázquez, Miguel Bravo-Zanoguera, Roberto López-Avitia, Marco A Reyna, Néstor Alexander Zermeño-Campos, María Luisa González-Ramírez

[27] Consumo de los recursos de FHIR del perfil PHD.

<https://hl7.org/fhir/uv/phd/ProfileConsumers.html>

[28] Página de inicio de la Guía de implementación de dispositivos de salud personal

<https://hl7.org/fhir/uv/phd/>

[29] PHD Patient Profile - Personal Health Device Implementation Guide v2.0.0-ballot (fhir.org)

<https://build.fhir.org/ig/HL7/phd/PhdPatientProfile.html>

[30] Integración de datos ISO/IEEE11073 provenientes de Dispositivos Médicos en un Servidor de HCE según el estándar EN13606.

P. Muñoz, I. Martínez, A. Muñoz, J. D. Trigo, M. Martínez-Espronceda, J. García

[31] J. "On the Seamless, Harmonized Use of ISO/IEEE11073 and OpenEHR,"

D. Trigo *et al.*, in *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, May 2014,

doi: 10.1109/JBHI.2013.2285441. <https://ieeexplore.ieee.org/document/6627974>

[32] Estándares para la salud digital. UNE. Diciembre 2023

<https://seis.es/une-estandares-salud-digital/>

[33] White Paper “Fundamentals of Medical Grade Data Exchange” Personal Health Connect Alliance. Diciembre 2021

https://www.pchalliance.org/sites/pchalliance/files/Fundamentals_Medical-Grade_Data_Exchange_Dec2021.pdf

[34] Profiles - IHE Wiki <https://wiki.ihe.net/index.php/Profiles>

[35] GT6 proyectos colaborativos sobre la telemonitorización de pacientes, en el ámbito de los proyectos con financiación MRR, componente 11.

[36] White Paper “Fundamentals of Medical Grade Data Exchange” Personal Health Connect Alliance. Septiembre 2018.

https://www.pchalliance.org/sites/pchalliance/files/Fundamentals_Medical-Grade_Data_Exchange_Sep2018.pdf

[37] Unlocking the potential of smartphone and ambient sensors for ADL detection

Marija Stojchevska, Mathias De Brouwer, Martijn Courteaux, Bram Steenwinckel, Sofie Van Hoecke & Femke Ongenae.

<https://doi.org/10.1038/s41598-024-56123-0>

[38] GT3 proyectos colaborativos sobre el canal del ciudadano, en el ámbito de los proyectos con financiación MRR, componente 11.

[39] Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público.

[40] Trabajo Fin de Máster 2021-2022: “NUEVOS MODELOS ASISTENCIALES Las tecnologías de la información y la comunicación como facilitadores necesarios en la transformación del modelo asistencial para la atención del envejecimiento y la cronicidad: Presente y futuro.”

[41] Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud.

[42] Reglamento (UE) 2016/679, del 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por lo que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos).

[43] Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

[44] Real Decreto 311/2022, de 3 de mayo, por el que se regula el Esquema Nacional de Seguridad en el ámbito de la Administración electrónica (ENS).