

La transformación digital al servicio del paciente crónico

La salud en el centro de nuestra sociedad

Jordi Ibáñez

Jaume Ribera

Carlos Rodríguez Lluesma

Enero del 2023



Con el patrocinio de:



IESE

Business School
University of Navarra

CRHIM

CSL Vifor

La transformación digital al servicio del paciente crónico

La salud en el centro de nuestra sociedad

Jordi Ibáñez
Jaume Ribera
Carlos Rodríguez Lluesma

Enero del 2023

Autores

Jordi Ibáñez

Senior associate del Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

JIbanez@iese.edu

Jaume Ribera

Profesor de Dirección de Producción, Tecnología y Operaciones
Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

JRibera@iese.edu

Carlos Rodríguez Llesma

Profesor Ordinario del Departamento de Dirección de Personas en las Organizaciones

CLlesma@iese.edu

Web del CRHIM: www.iese.edu/crhim

Diseño: IESE Business School: www.iese.edu

Edición: Caja Alta Edición & Comunicación (www.cajaalta.es)

CONTENIDO

1	Resumen ejecutivo	5
2	Introducción	8
3	Objetivo y metodología del estudio	9
4	Tendencias en la transformación digital de la sanidad	10
	4.1 Normalización de la asistencia remota y a demanda	14
	4.2 Incremento de la utilización de la realidad extendida	15
	4.3 Acceso a los datos generados por los pacientes	17
	4.4 Omnipresencia de la inteligencia artificial	18
	4.5 Necesidad de reforzar la ciberseguridad	20
5	La tecnología: barrera o facilitador	21
6	Humanización de la sanidad	23
7	Retos a los que nos enfrentamos	26
	7.1 Necesidad de reflexión estratégica y voluntad de cambio	26
	7.2 Redefinición del modelo de organización y gestión	27
	7.3 Orientación hacia el valor y los resultados, no solo a la eficiencia	27
	7.4 Transparencia de los resultados	28
	7.5 Falta de cultura de servicio al paciente	28
	7.6 Falta de participación activa de los pacientes	29
	7.7 Nivel de alfabetización tecnológica: no dejar a nadie atrás	29
	7.8 Coordinación entre los diferentes agentes sociales	30
	7.9 Integración de los datos, confidencialidad y seguridad	30
8	Ejes de transformación	31
	8.1 Redefinir el modelo asistencial para los pacientes crónicos	32
	8.2 Facilitar la accesibilidad del paciente crónico	33
	8.3 Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico	34
	8.4 Adecuar la telemedicina al paciente crónico	35
	8.5 Crear una cultura de humanización	36
	8.6 Desarrollar la historia de salud inteligente	37
	8.7 Acelerar e integrar la innovación	38

9	Propuestas de actuación	39
9.1	Redefinir el modelo asistencial para los pacientes crónicos	39
9.2	Facilitar la accesibilidad del paciente crónico	41
9.3	Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico	44
10	Acciones para facilitar la implantación	47
10.1	Redefinir el modelo asistencial para los pacientes crónicos	47
10.2	Facilitar la accesibilidad del paciente crónico	48
10.3	Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico	49
11	Comité técnico	51

1. Resumen ejecutivo

En marzo del 2021, el Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM) del IESE Business School presentó el estudio *La salud en el centro de nuestra sociedad. Ideas para un debate pendiente*, realizado bajo el patrocinio de CSL Vifor. Ese informe recoge un total de 68 propuestas en los ámbitos meso, macro y micro para que nuestro sistema nacional de salud (SNS) responda de manera más equitativa, eficaz y eficiente al triple desafío de (1) ajustarse a las nuevas necesidades y expectativas de los ciudadanos, (2) optimizar los resultados de salud a lo largo de toda la cadena del valor del proceso de asistencia/atención y (3) optimizar el uso de los recursos, asegurando así la sostenibilidad y la alineación del modelo con los objetivos de la Agenda 2030.

Durante los últimos años, la pandemia de la COVID-19 ha cambiado la forma en que pacientes y profesionales sanitarios perciben la telemedicina y ha permitido dar un salto en su aceptación que, de otra manera, hubiera supuesto un proceso de años. A su vez, ello ha potenciado la velocidad de transformación digital, que desempeña un claro papel tanto en el logro de la sostenibilidad como en la mejora de la atención en el sistema sanitario. Sin embargo, cada vez que la medicina emprende un camino de más utilización de la tecnología, surge el temor a la deshumanización de la práctica médica.

A la luz de estas circunstancias y, en continuidad con el estudio anterior, donde estos temas se abordaron como prioritarios, consideramos interesante realizar una reflexión sobre cómo poner la transformación digital al servicio del paciente crónico, al tiempo que hacemos énfasis en la **humanización de la asistencia** como un pilar del nuevo modelo.

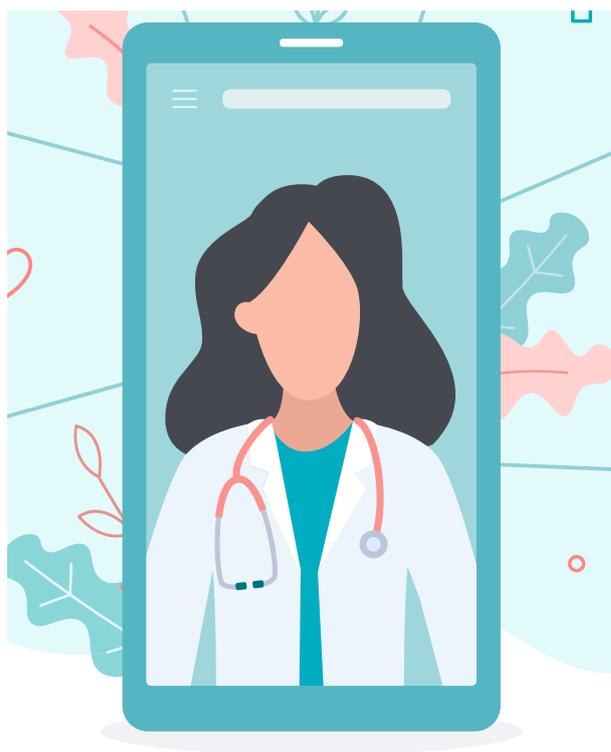
Así pues, el objetivo del presente documento es identificar propuestas pragmáticas que puedan llevarse a cabo a corto plazo por parte de los gestores de centros sanitarios, tanto hospitalarios como de Atención Primaria (AP), con el fin de poner la transformación digital al servicio de los pacientes crónicos.

La metodología utilizada para llevar a cabo este análisis ha incluido una revisión de la literatura, la creación de un comité asesor formado por cinco miembros, con los cuales se han llevado a cabo una entrevista individual y dos sesiones de grupo, que han identificado nueve barreras y siete ejes de transformación. A partir de aquí, un total de 22 expertos priorizaron y definieron, a lo largo de diferentes sesiones, 45 propuestas y aspectos

claves a considerar. Por su parte, el comité asesor ha supervisado el resultado de todas las sesiones de trabajo y la redacción final del informe.

La revisión de la literatura se focalizó en dos aspectos: las tendencias de transformación digital en el ámbito de la salud y la humanización como herramienta de mejora de la salud de los pacientes y profesionales sanitarios. Al respecto, cabe mencionar que existen pocos artículos que conjuguen ambos aspectos.

Si bien resulta claro que la transformación digital es imparable en todos los ámbitos de nuestra sociedad, y la salud no es una excepción, son muchos los que confunden este término con la simple digitalización de los procesos. En este sentido, resulta preciso ser conscientes de que debemos afrontar una transformación profunda sobre cómo gestionamos la salud y las capacidades que la tecnología pone a nuestra disposición para alcanzar los objetivos de mejora y sostenibilidad que la sociedad demanda. La transformación digital es la transformación del sistema utilizando las nuevas tecnologías como inspiradoras. La rapidez con la que esta evoluciona, a diferencia de otras transformaciones que se han producido, nos aboca a un cambio adaptativo continuo y a un rediseño de las estrategias para aprovechar el universo de posibilidades que la tecnología ofrece.



En la actualidad, las **principales tendencias** de esta transformación digital en el ámbito de la salud son:

- **Normalización de la asistencia remota y a demanda** fruto del empoderamiento de los pacientes, la *consumerización* de la salud y la falta de profesionales.
- **Incremento de la utilización de la realidad extendida** no solo en el ámbito de la formación de pacientes y profesionales sanitarios, sino para reducir el dolor crónico y la ansiedad.
- **Acceso a los datos generados de los pacientes** a través de dispositivos sanitarios en los hospitales, de monitorización remota en su hogar o de dispositivos portátiles (*wereables*).
- **Omnipresencia de la inteligencia artificial (IA)**, que formará parte de todos los ámbitos de nuestra vida y la asistencia sanitaria no será una excepción.
- **Necesidad de reforzar la ciberseguridad** por tratarse de una infraestructura crítica.

Respecto de la humanización, es abundante la literatura que pone de manifiesto sus ventajas y la mejora de los resultados en el campo de la salud que produce. Sin embargo, son muchos los profesionales que confunden *humanización* con *empatía*. El concepto actual de *humanización* va mucho más allá de la empatía, y pone a la persona en el centro (*people centric*) considerando al paciente como alguien único, tratando la enfermedad en su contexto vital y adoptando una perspectiva más holística. La humanización de la asistencia sanitaria pretende ir más allá del proceso asistencial incluyendo, además de a los pacientes, a sus cuidadores, a los profesionales sanitarios, a la organización y a los formuladores de políticas públicas teniendo en cuenta sus interacciones. Desde esta perspectiva, este planteamiento pretende humanizar el sistema sanitario en su globalidad, no solo la mera relación con el paciente.

Si bien existe un consenso casi total entre los profesionales respecto de las ventajas de la humanización y la mejora que conlleva en los resultados de salud de sus pacientes, son pocos los que reconocen su aplicación en su día a día. Al respecto, la cultura existente desde la propia formación de los profesionales sanitarios y la forma de evaluar, tanto a ellos como a los gestores, en función de la eficiencia y la productividad, dificulta la aplicación a escala de la humanización del sistema sanitario.

Por todo ello, a partir de la información obtenida de la revisión de la literatura y de las diferentes reuniones mantenidas con el comité asesor y el grupo de expertos,

se definieron siete ejes de transformación para conseguir poner la transformación digital al servicio del paciente crónico.

Estos siete ejes son:

1. Redefinir el modelo asistencial para pacientes crónicos

La experiencia de la pandemia ha hecho necesario revisar la estrategia de cronicidad del SNS, definiendo un modelo basado en valor al servicio al paciente y estableciendo medidas para fomentar su implantación. Al respecto, una cuestión importante debe ser la **financiación ligada a valor**/resultados bajo la perspectiva del paciente (PROM y PREM). Asimismo, es preciso establecer mecanismos de compra de servicios que incentiven la continuidad de la atención coordinando la social y la sanitaria. Finalmente, el modelo debe comprometer a los gestores en la humanización global del sistema y promover una cultura evaluativa dotando de transparencia a los resultados.

2. Facilitar la accesibilidad del paciente crónico

El acceso a los servicios de los pacientes crónicos debe mejorarse, al tiempo que se fomenta la accesibilidad al profesional sanitario mediante soluciones digitales pero teniendo siempre en cuenta los condicionantes de los pacientes, a fin de evitar la brecha digital en sanidad.

3. Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico

El paciente crónico es un paciente experto que debe tener una mayor corresponsabilidad en la gestión de su salud. Ello requiere su empoderamiento (formación, información...), que puede ser más eficiente si se provee en un entorno de cercanía. Sin duda, incorporar a este paciente en el diseño y la evaluación del sistema ayudará a conseguir una mayor corresponsabilización.

4. Adecuar la telemedicina al paciente crónico

Saber en qué circunstancias es más conveniente aplicar la telemedicina (para qué tipo de pacientes y para qué tipo de visitas/patologías, así como los criterios de priorización) requiere el establecimiento de unos criterios a tal efecto. Para ello, resulta conveniente efectuar una **estratificación**, con el fin de adecuar las intervenciones sanitarias y no sanitarias, así como establecer quién debe ser el responsable de gestionar a estos pacientes.

5. Crear una cultura de humanización

La humanización global del sistema sanitario exige infundir los valores de la propia humanización y la cultura de servicio al paciente desde el inicio mismo de la formación curricular de los nuevos profesionales. Sin embargo, promover este cambio cultural entre ellos solo es posible a partir de la evidencia generada, y ello requiere dotar de visibilidad a los resultados. En este sentido, los gestores deben ser los impulsores de este cambio cultural dentro de la propia organización.

6. Desarrollar la historia de salud inteligente

La historia de salud debe ser un repositorio único de toda la información clínica y no clínica al servicio del paciente, una herramienta para facilitar la coordinación entre diferentes niveles asistenciales incluyendo la atención social. A su vez, tiene que incluir sistemas proactivos de ayuda/alarma para el paciente y los profesionales, transformando datos de distinta naturaleza en indicadores. En cuanto a su acceso, este debe facilitarse tanto al paciente como a aquellos agentes que él decida (cuidadores, farmacia comunitaria, sanidad privada...). Para llevar todo esto a cabo, se requiere la incorporación de nuevos perfiles profesionales especializados en gestión del dato.

7. Acelerar e integrar la innovación

La evaluación e integración de soluciones digitales existentes para la atención crónica rutinaria exige una mayor velocidad, al tiempo que la creación de espacios de colaboración con agentes externos al sistema para la innovación abierta. Asimismo, se debe favorecer la participación de profesionales y pacientes en la identificación de nuevas necesidades y la mejor forma de cubrirlas. Para ello, es preciso organizar el emprendimiento interno y facilitar el escalado de las soluciones de éxito.

Una vez analizados y discutidos estos 7 ejes de transformación, se priorizaron los 3 primeros, definiéndose para ellos un total de 45 propuestas que se detallan a lo largo de las páginas del presente estudio. A su vez, los expertos han destacado para cada uno de los 3 ejes, de entre esas 45 propuestas, las siguientes por orden de priorización:

1. Redefinir el modelo asistencial para pacientes crónicos

- Hacer a los pacientes participes en la definición de valor (1).
- Incluir a los ciudadanos y las asociaciones de pacientes en la definición de la información e indicadores a publicar (9).
- Incluir la humanización en los objetivos institucionales y en los contratos de gestión (4).
- Publicar los resultados de forma periódica y accesible (10).

2. Facilitar la accesibilidad del paciente crónico

- Incrementar las consultas de alto rendimiento (16).
- Implementar consultas rápidas (19).
- Sensibilizar al profesional sanitario respecto de la brecha digital (27).

3. Potenciar la corresponsabilización del paciente

- Mejorar la comunicación e información al paciente crónico desde un primer momento, tras su diagnóstico (28).
- Fomentar acuerdos terapéuticos basados en toma de decisiones compartidas (29).
- Sistematizar la incorporación de la opinión de los pacientes (36).
- Facilitar el acceso a los datos y resultados (32).
- Adaptar los programas formativos a cada tipo de paciente (38).

Las propuestas sugeridas en este documento van más allá de lo que pueden ofrecernos por sí solas las nuevas capacidades tecnológicas, porque lo que pretendemos es una transformación del sistema que permita adaptarse a las nuevas necesidades de la ciudadanía, los pacientes y los profesionales sanitarios: un entorno donde la humanización sea uno de los pilares de este nuevo modelo para conseguir mejores resultados. Al respecto, somos conscientes de que no existen recetas infalibles, por lo que este documento solo pretende proporcionar un conjunto de ideas dirigidas a facilitar el inicio de esta transformación y corresponde a cada organización adaptar estas propuestas e identificar las acciones necesarias para su implementación. En todo caso, también tenemos claro que este es un camino que todos deberemos recorrer más pronto que tarde.

2. Introducción

En marzo del 2021, el Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM) del IESE Business School presentó el estudio *La salud en el centro de nuestra sociedad. Ideas para un debate pendiente*¹, realizado bajo el patrocinio de CSL Vifor. Dicho trabajo recoge un total de 68 propuestas para que nuestro sistema de salud responda de manera más equitativa, eficaz y eficiente al triple desafío de (1) ajustarse a las nuevas necesidades y expectativas de los ciudadanos, (2) optimizar los resultados de salud a lo largo de toda la cadena del valor del proceso de asistencia/atención y (3) optimizar el uso de los recursos, asegurando así la sostenibilidad y la alineación del modelo con los objetivos de la Agenda 2030.

Las propuestas realizadas en dicho informe abarcan los ámbitos meso, macro y micro del sistema de salud, y hacen especial énfasis en hacer más con lo que tenemos, suprimiendo las tareas que no aportan valor en los procesos (“despilfarro”), tanto en la atención asistencial como en la Administración, potenciando las responsabilidades de todos agentes (pacientes, gestores y profesionales) e incorporando la transformación digital para mejorar la efectividad/productividad de los profesionales.

Durante los dos últimos años, la pandemia de la COVID-19 ha restringido el acceso presencial a los centros sanitarios y ha puesto de manifiesto la importancia de la telemedicina, sobre todo para el control de pacientes crónicos, que son los principales usuarios del sistema sanitario. Si bien la importancia creciente de la telemedicina ya venía siendo una tendencia de fondo, no acababa de despegar a causa, sobre todo, de la falta de aceptación por parte de pacientes y profesionales sanitarios.

Ante estas circunstancias, y en continuidad con el estudio anterior, consideramos interesante realizar una reflexión sobre la humanización y la transformación digital del sistema sanitario aunando dos temas que ya habíamos identificado como prioritarios —la importancia gradual del papel de los pacientes y la transformación digital del sistema sanitario— y hacerlo, además, con el enfoque en el paciente crónico, que debe ser el eje de transformación del sistema de salud.

Al respecto, cabe señalar que uno de los cambios que ha traído consigo la transformación digital de la sociedad ha sido que los pacientes/consumidores hayan dejado de ser un colectivo homogéneo para las organizaciones sanitarias (aunque algunas todavía no se hayan dado cuenta de ello) y reclamen ser tratados según sus necesidades individuales. Al respecto, la telemedicina nos ofrece las palancas para poder hacerlo al tiempo que creamos un sistema más sostenible.

Por otro lado, hay que destacar que parte de los pacientes han considerado la introducción de nuevas herramientas como una barrera en la relación médico-paciente. Es preciso cambiar esta perspectiva y, teniendo en cuenta que la medicina se ha enfrentado desde siempre a la incorporación de la tecnología, lo que hace falta es ver cómo incorporarla mejorando la experiencia del paciente y favoreciendo una tendencia creciente: disfrutar de la asistencia donde y cuando el paciente la necesite.

Una buena experiencia del paciente tiene una influencia directa en la consideración que este hace respecto a cuánto mejora su salud. Hace tiempo que la humanización ha demostrado sus ventajas y su relación positiva en la ecuación coste-efectividad, por lo que la transformación digital no puede ser ajena a todo ello.

Este estudio sobre la transformación digital al servicio del paciente crónico pretende analizar cómo el sistema de salud debe afrontar las nuevas necesidades de nuestra sociedad y asegurar que el proceso de gestión centrado en este paciente se traslade también a la relación digital que se pueda tener con él.

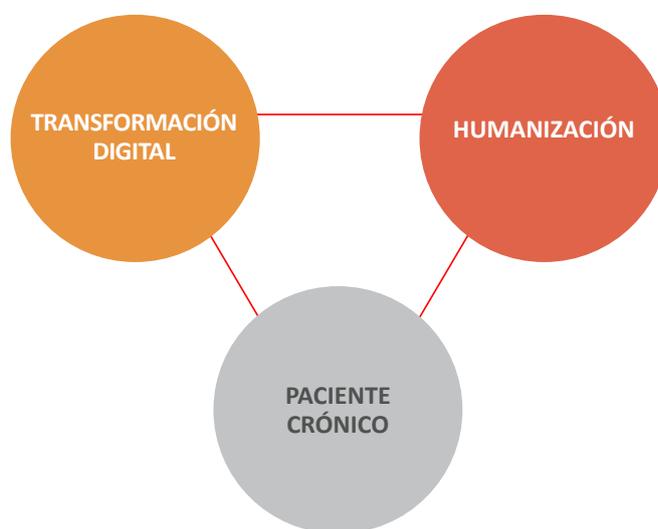
¹Jaume Ribera y Jordi Ibáñez, *La salud en el centro de nuestra sociedad. Ideas para un debate pendiente* (Barcelona: IESE Business School, 2021), <https://www.iese.edu/es/wp-content/uploads/sites/2/2021/06/La-salud-en-el-centro-de-nuestra-sociedad.pdf>

3. Objetivo y metodología del estudio

El objetivo del presente estudio es investigar cómo la transformación digital puede ayudar a la humanización de la sanidad, con especial énfasis en los pacientes crónicos, en un entorno donde estos se han convertido en los principales usuarios del sistema sanitario y, por lo tanto, también estarán entre los más afectados por la transformación digital; donde la tecnología ha sido percibida, en muchas ocasiones, como una barrera adicional en la relación paciente-profesional sanitario; donde la humanización, a pesar de haber demostrado sus beneficios, sigue quedando en gran medida en manos de la discrecionalidad de los gestores y profesionales sanitarios; y donde estos pacientes están entre los principales beneficiarios de la humanización del sistema (véase la **Figura 1**).

Este documento pretende identificar propuestas pragmáticas que puedan llevarse a cabo a corto plazo por parte de los gestores de centros sanitarios, tanto hospitalarios como de AP, para poner la transformación digital al servicio de los pacientes crónicos. Para ello, se ha trabajado en cuatro aspectos:

Figura 1. Transformación digital, humanización y paciente crónico



- **Especificar los retos** que afrontan las organizaciones sanitarias, sus profesionales y los pacientes.
- **Establecer los ejes/líneas de transformación** para mejorar la experiencia del paciente crónico.
- **Identificar propuestas de actuación** para los ejes de transformación más relevantes.
- **Detallar** cómo llevar a cabo aquellas propuestas identificadas como prioritarias.

Con esos objetivos, la metodología utilizada para llevar a cabo este análisis se ha basado en cinco pasos:

1. **Revisión bibliográfica.** Tras revisar más de un centenar de documentos se han seleccionado 32 fuentes relacionadas con la humanización de la asistencia sanitaria, así como con la transformación digital en sanidad y la experiencia del paciente en la teleasistencia.
2. **Creación de un comité asesor.** Formado por expertos de reconocido prestigio en el panorama español que abarcan tanto la visión clínica como la de gestión.
3. **Identificación de retos y barreras, y ejes de transformación.** Mediante una entrevista semiestructurada individual y dos sesiones de trabajo conjuntas con los miembros del comité

asesor, se identificaron las tendencias y los retos existentes para la implantación de una asistencia más humanizada utilizando las nuevas capacidades digitales. A partir de aquí se definieron las propuestas en colaboración con el resto de los participantes en este estudio.

4. **Definición de las propuestas y aspectos clave** para llevar a cabo la transformación deseada a través de dos sesiones de trabajo, una con los responsables de calidad de las consejerías de sanidad de comunidades autónomas (CC. AA.) y otra con gerentes hospitalarios, aplicando la metodología *design thinking*.
5. **Redacción del documento y aprobación final** por parte del comité asesor.

4. Tendencias en la transformación digital de la sanidad

La disrupción digital que se ha producido durante los últimos años y que se está acelerando de forma exponencial afecta todos los ámbitos de nuestra sociedad, y la sanidad no es una excepción. Hace tiempo que la tecnología forma parte intrínseca de la gestión de la asistencia sanitaria y cada día es más complicado hablar de salud y asistencia sanitaria sin hacerlo también de tecnología.

El 9 de marzo del 2021, la Comisión Europea presentó una visión y unas vías para la transformación digital de Europa en el horizonte 2030. Con ese fin, propone una Brújula Digital para la Década Digital de la UE que evoluciona en torno a cuatro puntos cardinales (véase la **Figura 2**).² Entre los objetivos a alcanzar destaca la

transformación digital en el ámbito de la sanidad, con el fin de que, en el 2030, el 100% de los ciudadanos tengan acceso a su historia clínica electrónica (HCE) y el 80% cuenten con capacidades digitales básicas.

En enero del 2022, la Comisión propuso una declaración solemne interinstitucional sobre los derechos y principios digitales para la Década Digital. Entre los ellos destaca, en primer lugar, situar a las personas y sus derechos en el centro de la transformación digital. Por otro lado, dentro de los fondos Next Generation, el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia establece que cada país de la Unión Europea (UE) debería dedicar el 20% de los mismos a la transición digital.

Figura 2. Brújula Digital para la Década Digital de la UE



² "La Década Digital de Europa: metas digitales para 2030", Comisión Europea, acceso el 11 de marzo del 2022, https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/europes-digital-decade-digital-targets-2030_es

La salud es uno de los principales sectores económicos.

En España supone un 12% del producto interior bruto (PIB) y emplea a más de 2,7 millones de trabajadores³.

Se trata de un ámbito que está resultando afectado por una serie de tendencias de fondo que hace tiempo que se están agudizando: una población cada vez más envejecida, en la que la cronicidad se ha convertido en preponderante; nuevos tratamientos cada vez más personalizados pero también más caros; puesta del paciente y sus nuevas necesidades en el centro del sistema; falta de profesionales sanitarios; necesidad de redefinir el papel de la AP y el hospital, entre otros factores, y en un entorno donde se cuestiona la sostenibilidad del modelo sanitario debido a un incremento del gasto difícil de mantener y agudizado por la situación de déficit en la mayoría de los Gobiernos tras la crisis económica del 2008 y la pandemia de la COVID-19. Todo ello hace a este sector susceptible de sufrir una profunda transformación, en la que la tecnología desempeñará un papel aún más predominante que hasta ahora.

La telemedicina se considera la solución a muchos de los retos que afronta el sistema sanitario, y más tras la reciente pandemia, cuyas medidas de contención han restringido el acceso de los pacientes a los centros sanitarios. Se trata de una situación a la que, según muchos epidemiólogos, nos veremos abocados nuevamente en el futuro dado el elevado número de virus en circulación y la degradación del entorno natural. Por ello, es importante normalizar el uso de la telemedicina para mejorar la resiliencia de nuestro sistema de salud de cara al devenir, proporcionando herramientas a los pacientes para autogestionar mejor sus enfermedades y a los profesionales sanitarios para seguir brindándoles asistencia.

Si bien inicialmente se puede entender por *telemedicina* la relación a distancia entre un médico y su paciente, esta acepción se desdibuja en un entorno donde la omnicanalidad gana cada día más terreno y cobra un sentido mucho más amplio. Según la Oficina del Coordinador Nacional de Tecnologías de la Información (ONC) en Salud de Estados Unidos, la telemedicina puede definirse como 'el uso de sistemas de información y telecomunicaciones para apoyar y promover la atención médica a distancia, la educación de pacientes y profesionales relacionada con la salud, la salud pública y la Administración sanitaria'⁴. Así pues, el concepto de *telemedicina* se solapa con el de *salud digital*, y debemos

considerarlo como un marco amplio que abarca la teleconsulta médico-paciente, la monitorización remota, consultas entre especialistas, formación virtual, automatización de tareas administrativas, prescripción electrónica, herramientas de apoyo al diagnóstico, aplicación de IA, etc.

A finales del 2021, la compañía de seguridad informática Kaspersky publicó un informe⁵ en el que reflejaba la situación de la implantación de la telemedicina a nivel global a partir de la información obtenida a lo largo de 389 entrevistas realizadas a organizaciones sanitarias de 34 países. Al respecto, España se sitúa a la cabeza en cuanto a servicios de telemedicina —el 100% de las organizaciones médicas consultadas ya los han implementado, frente al 91% de Europa y el 93% del resto del mundo—, pero la preocupación por la seguridad y la privacidad sigue siendo significativa. A nivel global, el servicio más utilizado (por el 51% de las organizaciones) es la comunicación interactiva con el paciente (teleconsulta en tiempo real), mientras que la comunicación asíncrona se emplea por el 39% de las organizaciones (véase la **Figura 3**). La siguiente aplicación más utilizada es la monitorización remota, ya sea a partir de dispositivos móviles (*wearables*) (41%) o de otro tipo de dispositivos (28%). Asimismo, un 32% de las organizaciones recogen datos de los pacientes obtenidos a partir de aplicaciones móviles o dispositivos (*mHealth*).

Dicho informe recoge también que un 42% de los pacientes prefieren la visita remota a la presencial por razones de conveniencia, sin que la edad parezca ser un condicionante al respecto, puesto que solo el 51% de las organizaciones indican que la mayoría de sus pacientes tienen menos de 50 años.

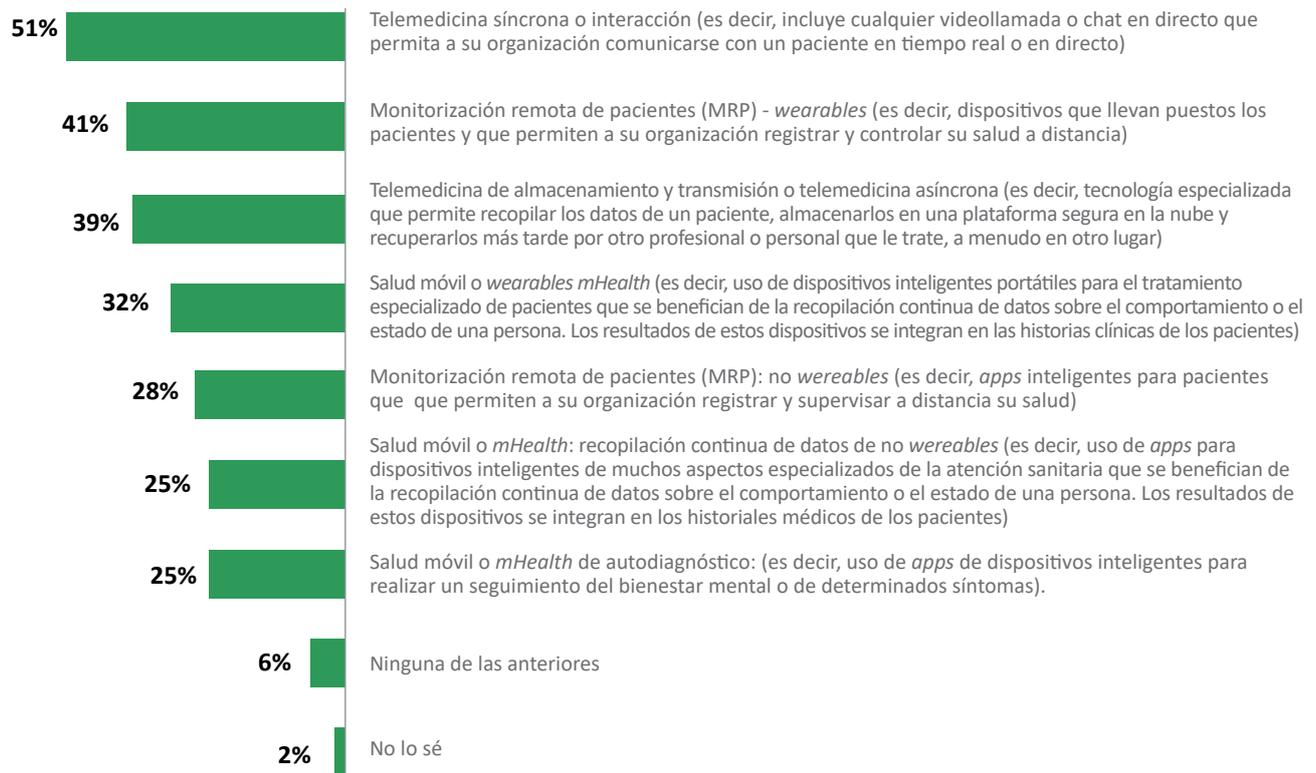
³ Jaume Ribera y Jordi Ibáñez, *La salud en el centro de nuestra sociedad. Ideas para un debate pendiente* (Barcelona: IESE Business School, 2021), <https://www.iese.edu/es/wp-content/uploads/sites/2/2021/06/La-salud-en-el-centro-de-nuestra-sociedad.pdf>.

⁴ Mary Nguyen *et al.*, "A Review of Patient and Provider Satisfaction with Telemedicine", *Current Allergy and Asthma Reports* 20, núm. 11 (22 de septiembre del 2020): 72, doi: 10.1007/s11882-020-00969-7.

⁵ Kaspersky, "Kaspersky advierte de los riesgos de ciberseguridad de la Telemedicina", comunicado de prensa, 23 de febrero del 2022, https://www.kaspersky.es/about/press-releases/2022_kaspersky-advierte-de-los-riesgos-de-ciberseguridad-de-la-telemedicina.

Figura 3. Tipo de telemedicina prestada por organizaciones

¿Cuál de los siguientes servicios de telemedicina presta su organización?

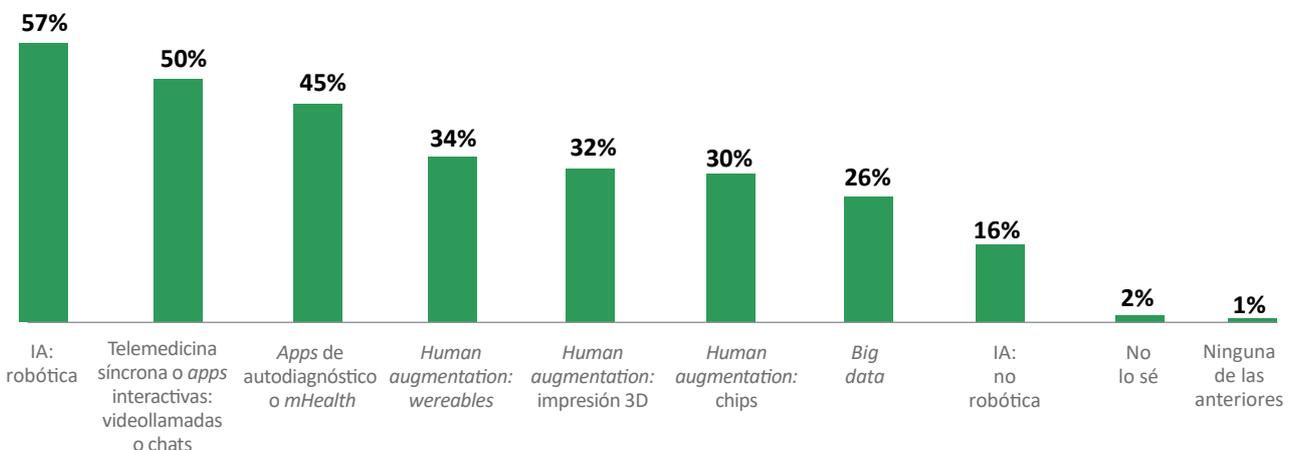


Fuente: Basado en Kaspersky, *Telehealth Take-up: The Risks and Opportunities*, 2021, https://media.kasperskycontenthub.com/wp-content/uploads/sites/43/2021/11/22125239/Kaspersky_Healthcare-report-2021_eng.pdf.

A su vez, el informe pregunta a los encuestados por las áreas en las que consideran que la tecnología aportará más valor en los próximos cinco años (véase la **Figura 4**), poniendo de manifiesto algunas de las tendencias que van a transformar el sector en un futuro próximo, tal como se muestra a continuación:

Figura 4. Tecnología que aportará más valor en los próximos cinco años

¿Cuál de los siguientes tipos de tecnología médica cree que añadirá más valor al sector sanitario en los próximos cinco años?



Fuente: Basado en Kaspersky, *Telehealth Take-up: The Risks and Opportunities*, 2021, https://media.kasperskycontenthub.com/wp-content/uploads/sites/43/2021/11/22125239/Kaspersky_Healthcare-report-2021_eng.pdf.

A todos nos gusta emplear el término *transformación digital* (el título de este mismo estudio es un buen ejemplo de ello) en lugar de hablar de *transformación* (sin adjetivos). El término *transformación digital* se acuñó porque la tecnología se convirtió en fuente inspiradora de cambios, adelantándose a las necesidades existentes y siendo una fuente de innovación que ofrecía oportunidades de encontrar nuevas aplicaciones. Lamentablemente, son muchos los que se centran solo en la segunda palabra del término, cayendo en el error de digitalizar aquello que están haciendo (al igual que hace unos años hablábamos de *automatización*). Sin embargo, el foco debe estar en la transformación, por lo que hemos de tener muy claro el objetivo (incrementar la productividad, mejorar la efectividad clínica [diagnóstico], facilitar el trabajo de los profesionales, mejorar la relación con los pacientes, etc.).

Atravesamos una época en la que la tecnología nos ofrece la oportunidad de hacer frente a los retos que afronta la sanidad (eficiencia, productividad, humanización, calidad, sostenibilidad); es un momento transformador, que debería facilitar la reinención del modelo asistencial, el cual debe pasar de ser de tipo reactivo, basado en la gestión de episodios agudos y en función de los síntomas, a otro más proactivo, enfocado a la cronicidad y basado en el tratamiento personalizado a partir de señales de alerta y modelos predictivos, con monitorización de datos de diferentes orígenes y un mayor enfoque en el bienestar que en la enfermedad.

Las tendencias del sector de la sanidad y el impacto que la tecnología tendrá sobre él son objeto de análisis permanente por parte grandes consultoras, think tanks, organizaciones sanitarias y analistas independientes,^{6,7,8,9} que publican multitud de informes al respecto con sus resultados. A continuación, se exponen las cinco principales tendencias en las que coinciden muchas de tales publicaciones y que, desde nuestra perspectiva, son las más relevantes en este estudio:

1. Normalización de la asistencia remota y a demanda
2. Incremento de la utilización de la realidad extendida
3. Acceso a los datos generados por los pacientes
4. Irrupción de la IA en todos los ámbitos
5. Necesidad de reforzar la ciberseguridad

⁶ Francesco Schiavone y Marco Ferretti, "The Futures of Healthcare", *Futures* 134 (1 de diciembre del 2021): 102849, doi: [10.1016/j.futures.2021.102849](https://doi.org/10.1016/j.futures.2021.102849).

⁷ Michael Reddy, "Digital Transformation in Healthcare in 2022: 7 Key Trends", *Digital Authority Partners* (blog), 7 de agosto del 2022, <https://www.digitalauthority.me/resources/state-of-digital-transformation-healthcare/>.

⁸ Bernard Marr, "The Five Biggest Healthcare Tech Trends In 2022", *Forbes*, 10 de enero del 2022, <https://www.forbes.com/sites/bernardmarr/2022/01/10/the-five-biggest-healthcare-tech-trends-in-2022/>.

⁹ Arthur O., "Digital Health Trends 2022", *About Digital Health* (blog), 13 de noviembre del 2021, <https://aboutdigitalhealth.com/2021/11/13/digital-health-trends-2022/>.

4.1 Normalización de la asistencia remota y a demanda

La falta de aceptación generalizada de la teleconsulta y la monitorización remota por parte de pacientes, profesionales y organizaciones sanitarias había constituido, históricamente, un obstáculo para su utilización a escala. La pandemia de la COVID-19 ha cambiado de forma radical esta situación y, aunque parece claro que la ratio de visitas virtuales frente a las presenciales se reducirá una vez superada la pandemia, la visita no presencial es una tendencia que estaba en auge y ha llegado para quedarse.

Son múltiples las razones que explican el porqué de esta tendencia que permite satisfacer tanto las demandas de los pacientes como las necesidades del sistema sanitario. Entre ellas podemos citar:

- Empoderamiento del paciente.
- *Consumerización* de la salud.
- Incremento de la hospitalización domiciliaria.
- Falta de profesionales sanitarios.

Hace tiempo que se habla de poner al paciente en el centro del sistema sanitario, pero estamos lejos de conseguirlo. Este modelo lleva aparejada la necesidad de empoderar al paciente y hacerlo corresponsable de su salud. La *consumerización* de la salud es una tendencia que refuerza estos movimientos y lo lleva a un nuevo nivel en el cual el paciente pasa a ser el centro de la innovación.

El término *consumerización* proviene de la deformación de la palabra inglesa *consumer* (consumidor) y se refiere al impacto de las tecnologías pensadas para el mercado de consumo en las organizaciones empresariales y gubernamentales. Pone de manifiesto la tendencia creciente de estas a adaptarse a las demandas de los consumidores y crear nuevas formas de relación, nuevos servicios o, incluso, modelos de negocio.

El proceso de **consumerización de la salud** refleja cómo el modelo asistencial actual se enfrenta a un cambio de valores y hábitos de la sociedad: los pacientes demandan cada vez más ser atendidos cuando y donde lo necesiten, en un entorno en el que no todos ellos responden de la misma manera ni tienen las mismas expectativas ni necesidades. Las grandes compañías redefinen sus productos y procesos con sus clientes para asegurarse de que sus servicios se ajustan a las necesidades de estos: el consumidor como impulsor de la innovación. Consumidores que son pacientes del sistema sanitario y que esperan de este una experiencia similar a la que tienen en otros ámbitos de su vida.

Los pacientes piden ahora mucha más “movilidad” que en la pasada década. Las estadísticas muestran

que, desde el 2018, más de la mitad (52%) de todas las consultas web se realizan a través de dispositivos móviles. Al respecto, la facilidad de uso de las aplicaciones es igualmente importante para los pacientes/consumidores.

A su vez, la monitorización remota de pacientes es el capacitador para promover la hospitalización domiciliaria que permite limitar la utilización del hospital para los que realmente lo necesitan y facilita al paciente la recuperación en un entorno familiar y ajustado a sus necesidades. En este sentido, la transmisión fiable de datos *online* y los dispositivos existentes facilitan la monitorización remota y hacen escalable este modelo de asistencia.

Por otra parte, la falta de profesionales pone de manifiesto la necesidad de dar solución a la asistencia en zonas rurales o lejanas, lo cual pasa por desarrollar capacidades para diagnosticar, tratar y monitorizar a los pacientes de forma remota. La España vaciada solicita acercar la asistencia a los pacientes y, para ello, en lugar de crear nuevos centros sanitarios —de difícil sostenibilidad económica y a los que resulta complicado atraer profesionales—, debemos utilizar las capacidades que pone a nuestra disposición la telemedicina. El acceso a los mejores especialistas de grandes hospitales de referencia puede realizarse de forma telemática desde el centro de salud más cercano al paciente, donde pueden estar físicamente acompañados de su médico de AP o de un enfermero.

La telemedicina permite establecer un modelo de atención omnicanal que combine telesalud y atención en persona con un conjunto consistente de proveedores sanitarios, mejorando la conveniencia, el acceso y la continuidad de la atención del paciente. Al respecto, la consultora McKinsey & Company identifica **cinco posibles aplicaciones de la teleasistencia para el tratamiento de enfermedades no agudas**:¹⁰

1. **Teleconsulta de urgencia** para evitar visitas innecesarias a urgencias o consultas fuera del horario habitual.
2. **Consulta virtual** cuando no sea preciso un reconocimiento físico.

¹⁰ Oleg Bestseny et al., "Telehealth: A Post-COVID-19 Reality?", McKinsey & Company, actualizado el 9 de julio del 2021, <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/telehealth-a-quarter-trillion-dollar-post-covid-19-reality>.

3. **Visitas semivirtuales:** que el paciente se pueda acercar a un centro que le resulte cómodo por cercanía, donde podría ser atendido por un profesional sanitario no especialista.
4. **Servicios virtuales a domicilio** incluyendo visitas telemáticas, monitorización remota y/o relación a través de servicios digitales como formación, terapia ocupacional, rehabilitación supervisada...
5. **Administración de medicamentos en el hogar** habilitada tecnológicamente, permitiendo a los pacientes cambiar la recepción de algunos productos del hospital al hogar.

En general, las instituciones tienden a ver a los pacientes como un colectivo homogéneo, sin embargo, nada más lejos de la realidad en la sociedad actual, donde el “café para todos” (*one size fits all*) ya no es una opción. Los pacientes esperan cada vez más que los proveedores de salud les ofrezcan soluciones diferentes en función de sus necesidades en cada momento y, al respecto, la tecnología facilita crear las capacidades para darles respuesta.

4.2 Incremento de la utilización de la realidad extendida

La realidad extendida (RX) es un término general que engloba la realidad virtual (RV: recreación de un entorno simulado de apariencia real que genera en el usuario la sensación de estar inmerso en él), la realidad aumentada (RA: superposición de elementos virtuales en tiempo real al mundo que nos rodea) y la realidad mixta (RM), que es una mezcla de las anteriores.

La RX, cuya aplicabilidad crece rápidamente, tiene aplicaciones transformadoras en el sector de la salud, principalmente en las siguientes tres áreas:

- **Formación**, tanto para profesionales sanitarios como pacientes.
- **Ayuda a la práctica clínica**, planificación y realización de intervenciones quirúrgicas.
- **Tratamiento** para la reducción de la ansiedad y el dolor crónico.

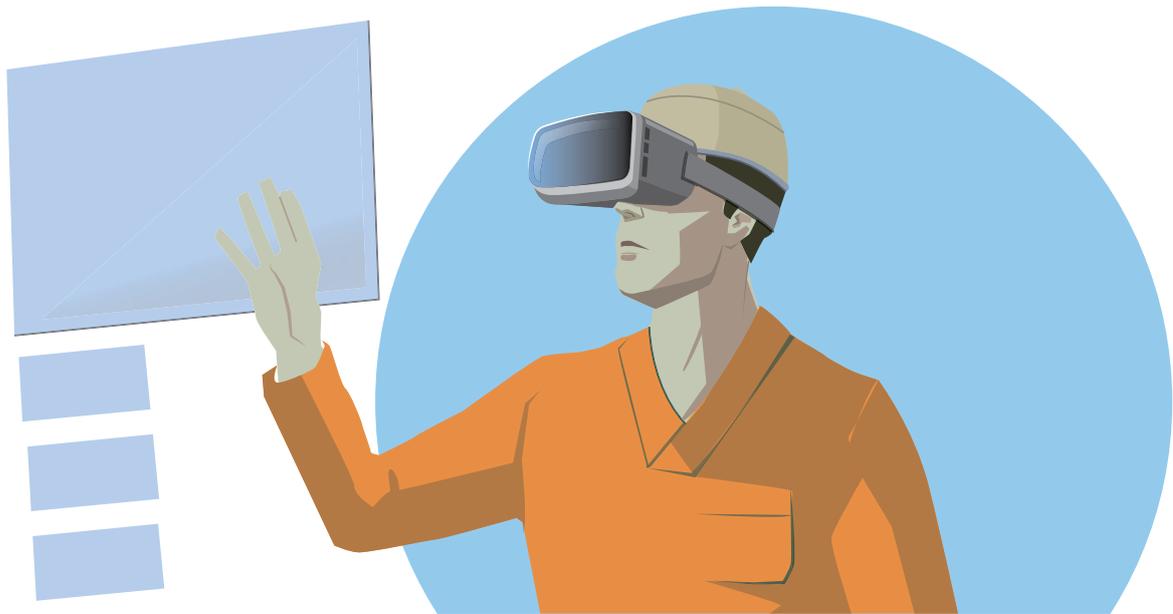
Son múltiples los ejemplos de aplicación de la RV a la formación y el entrenamiento de habilidades en muchos ámbitos, desde el industrial al de la sanidad. Uno cercano es la primera herramienta de RV para pacientes que precisan nutrición mediante catéter diseñada por el Hospital Gregorio Marañón, de la Comunidad de Madrid. Este sistema de alimentación puede presentar problemas si su manejo no es adecuado, por lo que esta herramienta facilita el entrenamiento de estos pacientes mediante unas gafas de RV inmersiva, a fin de estandarizar los cuidados de los catéteres y disminuir las posibles complicaciones asociadas como infecciones, obstrucciones y trombosis, las cuales ocurren en uno de cada cuatro pacientes alimentados por catéter.¹¹

Otros usos incluyen simulaciones de RV para perfeccionar habilidades o planificar cirugías complicadas. El Stanford Neurosurgical Simulation and Virtual Reality Center de la Stanford University incorporó la RV para la planificación de cirugías craneales de alta complejidad. A partir de tomografías computerizadas (TC) o resonancias magnéticas (RNM) convencionales desarrollaron un entorno de RV que permite a los cirujanos ver el cerebro en 3D con todos los detalles (sus rugosidades, fisuras, lóbulos y venas) posibilitando simular la intervención quirúrgica a fin de tomar las mejores decisiones antes de entrar en la sala de operaciones.¹²

La RA se utiliza principalmente en herramientas de ayuda a la práctica clínica. El número de aplicaciones que utilizan la RA ha continuado creciendo durante el 2022. Es el caso, por ejemplo, del dispositivo AccuVein, diseñado para facilitar a médicos y enfermeros la localización de las venas cuando necesitan administrar inyecciones sin necesidad de contacto directo con el paciente. Para ello, detecta la firma de calor del flujo sanguíneo y la resalta en el brazo del paciente. Otro caso es el de las gafas HoloLens, de Microsoft, que se utilizan en quirófano para que el cirujano reciba información en tiempo real sobre lo que está viendo, así como para que comparta su punto de vista con otros profesionales o estudiantes que puedan estar observando la operación. Otro caso más fue el presentado de forma pionera a nivel mundial, en diciembre del 2018, por el Hospital Gregorio Marañón: un programa para utilizar la RV y la impresión en 3D personalizada de guías para llevar a cabo intervenciones quirúrgicas. Dichas guías se obtienen a partir de la reconstrucción de las

¹¹ "El Gregorio Marañón diseña una herramienta de realidad virtual para nutrición parenteral", *Gaceta Médica*, 24 de febrero del 2020, <https://gacetamedica.com/politica/gregorio-maranon-diseno-herramienta-virtual-nutricion-parenteral/>.

¹² "La realidad virtual llega a la sala de operaciones: los médicos la usan para preparar las cirugías", *Infobae*, 12 de enero del 2019, <https://www.infobae.com/america/ciencia-america/2019/01/12/la-realidad-virtual-llega-a-la-sala-de-operaciones-los-medicos-la-usan-para-preparar-las-cirugias/>.



pruebas radiológicas de cada paciente (TAC, RM, PET), consiguiendo un modelo personalizado que incluye un marcador óptico. Esta nueva herramienta se apoya en un sistema de navegación tan preciso que permite identificar la postura del paciente en la mesa quirúrgica y desplegar las imágenes virtuales con un grado de exactitud submilimétrico.¹³

A su vez, la RX se ha revelado también como una alternativa al tratamiento farmacológico del dolor crónico. Hace 10 años, decirle a un paciente que podía reducir su dolor con un dispositivo similar a un videojuego habría generado incredulidad. Sin embargo, en la actualidad, sus innumerables aplicaciones están cambiando profundamente la forma en que se trata a los pacientes. En España, el dolor crónico afecta al 18% de la población¹⁴. Para ellos, la RX es una alternativa más segura y eficiente a medicamentos como los opiáceos. Por ello, esta tecnología se está utilizando no solo para tratar el dolor, sino también otras patologías como la ansiedad, el trastorno de estrés postraumático o el accidente cerebrovascular.

En el ámbito específico de la salud mental, se han desarrollado tratamientos que tienen como objetivo permitir que los pacientes superen sus miedos y psicosis en entornos seguros. El Hospital Clínic de Barcelona realizó una prueba piloto incorporando la

RV para reducir la ansiedad en pacientes que debían someterse a una intervención de cirugía intestinal, ya que la ansiedad preoperatoria en ellos oscila entre el 60% y el 76%. Estos pacientes requieren una estancia hospitalaria más prolongada y tienen una mayor incidencia de complicaciones perioperatorias como respuesta al estrés, lo que puede provocar taquicardia, arritmias, presión arterial elevada y trastorno de estrés postraumático, entre otras. Tras ser sometidos a la experiencia de RV, se evidenció una disminución de la ansiedad respecto a la anestesia en un 30% de los casos y del 70% respecto del acto quirúrgico. Además, se detectó una reducción de la necesidad de más información en un 80% de los pacientes.¹⁵

Estos ejemplos son solo una pequeña muestra de las capacidades comprobadas en el campo médico de la RX, que también puede utilizarse con fines de rehabilitación y motivación de los pacientes para que hagan ejercicio. Asimismo, se ha utilizado para que niños con autismo desarrollen capacidades sociales, mejorando su adaptación al entorno.

¹³ "El Marañón lleva la realidad virtual al quirófano", *ConSalud*, 27 de diciembre del 2018, https://www.consalud.es/autonomias/c-madrid/el-gregorio-maranon-desarrolla-un-sistema-pionero-que-acerca-la-realidad-virtual-a-los-quiroyfanos_58472_102.html.

¹⁴ "Dolor crónico, el enemigo invisible del 18% de los españoles", Alberto León, RTVE.es, 2 de octubre del 2021, <https://www.rtve.es/noticias/20211002/dolor-chronico-enemigo-invisible-afecta-18-espanoles/2177381.shtml>

¹⁵ "El Clínic incorpora la realidad virtual para reducir la ansiedad de los pacientes que afrontan una operación", Clínic Barcelona, 9 de enero del 2018, <https://www.clinicbarcelona.org/noticias/el-clinic-incorpora-la-realidad-virtual-para-reducir-la-ansiedad-de-los-pacientes-que-afrontan-una-operacion>.

4.3 Acceso a los datos generados por los pacientes

Hoy en día, los *smartphones* pueden contener muchas aplicaciones para monitorizar nuestra salud y constituir un primer repositorio de información: controlar nuestro nivel de actividad, conectarnos a dispositivos que nos indican el ritmo cardiaco o el nivel de azúcar en sangre o diagnosticar enfermedades neurodegenerativas, por nombrar algunas por casi todos conocidas. Ello implica la posibilidad de acceder a información mucho más detallada de los pacientes y una explosión exponencial del volumen de datos disponibles.

Precisamente, en esta nueva era de digitalización, disponer de datos es fundamental (no en vano se ha dicho que son el petróleo de esta nueva era digital). De ellos se nutre la IA, tecnología omnipresente en todos los ámbitos de la sanidad, que requiere un volumen enorme de ellos para realizar los análisis a partir de los cuales identificar patrones útiles y libres de sesgos. Sin un volumen adecuado de datos, su aplicación es restringida y sus resultados, discutibles, tal como veremos en el siguiente apartado.

Al respecto, la Comunidad Europea ha impulsado la creación de diferentes *data spaces* a nivel europeo, siendo uno de ellos el European Health Data Space (EHDS). Su objetivo es facilitar el acceso a los datos por parte de diferentes agentes a fin de favorecer la investigación, el diagnóstico y las políticas sanitarias. La inversión en EHDS se realiza a través del EU4Health Program 2021-2027, con un presupuesto de 5.300 millones de euros.

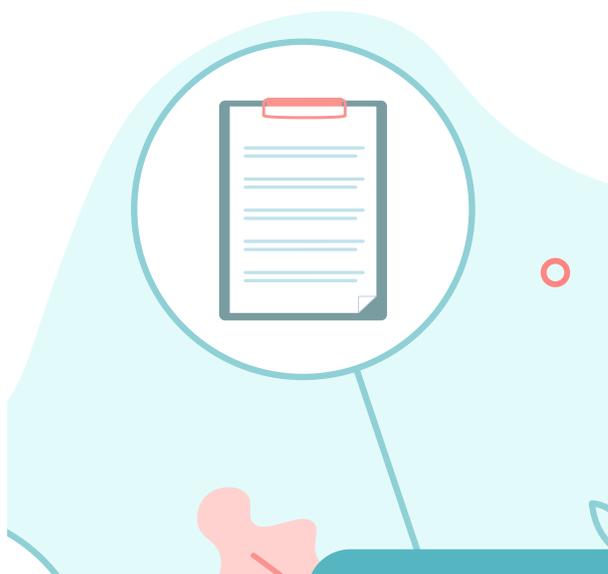
Hasta hace poco, el origen de los datos en sanidad ha estado centrado en los centros asistenciales donde se realizaba el diagnóstico, la intervención y el tratamiento de los pacientes. Durante los últimos años, la tecnología ha incrementado la capacidad de recopilar datos generados en los centros sanitarios y, lo que es aún más importante, ha facilitado el acceso a un nuevo tipo de datos generados por los pacientes en su día a día. Las capacidades tecnológicas que lo han hecho posible son:

- **La sensorización:** capacidad de monitorizar equipamiento y personas a muy bajo coste.
- **La conectividad:** tanto a través de la línea fija (fibra) como móvil (4G y 5G). Más allá del incremento de velocidad, el 5G representa un salto cualitativo porque reduce la latencia y hace posibles intervenciones en tiempo real allí donde las milésimas de segundo marcan la diferencia.
- **El almacenaje:** disminución del coste del almacenaje y su accesibilidad, con independencia de la ubicación (almacenaje en la nube).

Estas capacidades técnicas, junto con una creciente cultura del bienestar y la prevención, así como un mayor deseo de control sobre nuestras enfermedades, han llevado a una explosión del uso de *wearables* y de la información generada. Estos dispositivos van desde productos de consumo (para monitorizar el nivel de ejercicio, el ritmo cardiaco...) hasta dispositivos médicos bajo prescripción (para monitorizar la glicemia, por ejemplo), pero también los aparatos más tradicionales como los implantes (marcapasos) han visto incrementada su capacidad para proporcionar información sobre la evolución del paciente. Todos estos dispositivos, de forma autónoma o conectados a un *smartphone*, facilitan la automonitorización o la conexión con equipos asistenciales con el objetivo de identificar potenciales episodios de desestabilización en pacientes de alto riesgo antes de que se produzcan.

Ante esta realidad, son cada vez más las organizaciones sanitarias que realizan la integración de los datos obtenidos a partir de estos dispositivos en la HCE del paciente. Ejemplo de ello es la información proporcionada por los aparatos de medición de líquido intersticial de pacientes diabéticos.

Este tipo de sensores son desarrollados, mayoritariamente, por empresas, que almacenan estos datos de forma anónima, para poder explotarlos *a posteriori* y así personalizar la experiencia de los pacientes dándoles un sentido de control sobre su salud y gestión de su enfermedad, o para incentivar la generación de hábitos de vida saludables mediante la gamificación para alcanzar objetivos establecidos (relacionados con el ejercicio, la nutrición...).



Sin embargo, la información sobre la evolución de un paciente no solo se puede recabar de estas aplicaciones o dispositivos, sino que las redes sociales también pueden suministrar datos de valor acerca de sus hábitos de vida; estas pueden proveer una información de contexto de la que se carece cuando se analizan datos clínicos y que puede ayudar en la identificación de patrones basados en comportamientos.

Aunque siempre se ha dicho que los pacientes suelen tener recelo a la hora de compartir sus datos e información médica, algunos estudios recientes ponen de manifiesto que, generalmente, no tienen problema en hacerlo cuando se les explica el propósito y ven claro el beneficio de compartir sus datos, ya sea para mejorar la efectividad del tratamiento, tener mejores servicios, beneficiarse de una mayor personalización o, en definitiva, ganar algo. En todo caso, todo ello requiere

4.4 Omnipresencia de la inteligencia artificial

La IA y el *big data* son más que una simple tendencia de transformación digital en el cuidado de la salud: permitirán realizar un avance disruptivo en muchas facetas de la innovación médica. La utilidad de la IA es ayudar a dar sentido a la enorme cantidad de datos disponibles, tanto estructurados como no estructurados. En sanidad, estos datos pueden ser clínicos, genómicos, ambientales o imágenes (rayos X, TAC y RNM), y proceder de muchas otras fuentes, incluida la información sobre propagación de enfermedades transmisibles como la COVID-19, la distribución de vacunas, notas manuscritas en historias clínicas... En realidad, cualquier tipo de información disponible.

Su aplicación es muy amplia: desde la mejora de eficiencia y productividad en tareas administrativas hasta el soporte al diagnóstico clínico y apoyo en el tratamiento de enfermedades. En este punto, vamos a centrarnos en estas últimas: algoritmos predictivos, aumento de las capacidades de los profesionales sanitarios, mejora de la resolución de pruebas diagnósticas, *chatbots* para interactuar con pacientes tanto en forma de herramienta de apoyo al tratamiento como para desarrollar recomendaciones de estilo de vida saludable, etc. Sus aplicaciones prácticas son tantas como las que podamos imaginar.

En España tenemos ejemplos de muchas de ellas. Por mencionar dos casos, el Hospital La Fe de Valencia hace años que trabaja con un algoritmo predictivo, que mejora el modelo existente previamente en la bibliografía, para identificar potenciales descomposiciones de pacientes crónicos con morbilidades a fin de actuar antes de que se produzca su ingreso en urgencias. En Barcelona, investigadores del Institut d'Investigacions Biomèdiques

considerar aspectos legales como la normativa del Reglamento General de Protección de Datos y la gestión del consentimiento por parte de los usuarios dentro del ámbito sanitario.

Finalmente, es preciso señalar que el mayor desafío al que se enfrentan muchas organizaciones sanitarias es identificar las oportunidades para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de sus pacientes. El crecimiento del número de aplicaciones de salud y la utilización de sensores impulsan el crecimiento exponencial de los datos médicos, haciendo cada vez más compleja la posibilidad de extraer conocimiento a partir de los mismos, lo que impulsa a esas organizaciones a realizar análisis de *big data*.

August Pi i Sunyer (IDIBAPS) – Fundació Clínic han identificado patrones en las analíticas de los pacientes con la COVID-19 que han permitido, con la ayuda de IA, aplicar tratamientos personalizados a más de 2.000 pacientes ingresados,¹⁶ logrando reducir en más de un 50% la mortalidad, incluso en la población de edad más avanzada y/o con enfermedades de riesgo. A su vez, esta solución de IA también ha permitido predecir la mortalidad de los pacientes con un 90% de acierto.

Los *chatbots* y los asistentes de salud virtuales son herramientas basadas en IA que pueden desempeñar multitud de funciones, desde la automatización de la captura de datos inicial del paciente y su triaje hasta el soporte al diagnóstico e incluso aplicación terapéutica (*digital therapeutics*). Mediktor es una compañía española que ha desarrollado el primer asistente médico basado en IA para triaje y prediagnóstico validado para uso clínico. Capaz de reconocer el lenguaje natural y utilizado para numerosas patologías, permite recopilar información sobre los síntomas y dirigir las consultas a los profesionales de la salud adecuados. Por otra parte, Diabenur es un “profesional” virtual diseñado por especialistas médicos que monitoriza, analiza e interviene en la vida de personas diabéticas. Para ello, esta herramienta de IA galardonada con el Premio Cercle de Economía

¹⁶ "Personalizar el tratamiento de la COVID-19 con la ayuda de la inteligencia artificial reduce la mortalidad de los pacientes un 50%", Clínic Barcelona, 30 de julio del 2020, <https://www.clinicbarcelona.org/noticias/personalizar-el-tratamiento-de-la-covid-19-con-la-ayuda-de-la-inteligencia-artificial-reduce-la-mortalidad-de-los-pacientes-un-50>.

de las Islas Baleares en el 2020¹⁷ acompaña al paciente las veinticuatro horas del día con un plan de salud motivador personalizado; de ese modo, lo habilita en la gestión de su enfermedad. En cuanto a su eficiencia, Diabenur es capaz de resolver de forma autónoma el 75% de las incidencias comunes y un 65% de las complicaciones derivadas.

La utilización de IA permite aumentar las capacidades de los trabajadores. Así, por ejemplo, en el diagnóstico por imágenes médicas, facilita a los radiólogos la detección de detalles que escapan al ojo humano. En los casos mencionados anteriormente de ayuda a la planificación y realización de intervenciones quirúrgicas, la aplicación de esta tecnología potencia al profesional mediante la visión artificial: cámaras que pueden reconocer lo que están viendo y completar información o incrementar el nivel de resolución.

Sin embargo, las mayores expectativas respecto de la IA están depositadas en áreas como la medicina de precisión, el descubrimiento de fármacos, la genómica y la medicina preventiva.

En el ámbito de la oncología hay diferentes iniciativas para poder identificar el mejor tratamiento en función del tipo de tumor y las circunstancias del paciente, incluyendo su información genética. Para ello, los programas informáticos impulsados por IA analizan miles de imágenes patológicas de diversos tipos de cáncer con el fin de proporcionar diagnósticos muy precisos y predecir las mejores combinaciones posibles de medicamentos contra el tumor. Tradicionalmente, los pacientes con cáncer solían recibir tratamientos estándar con altas tasas de fracaso. Ahora, gracias al sofisticado reconocimiento de patrones mediante IA, estos pacientes tienen acceso a terapias personalizadas adaptadas a su composición genética y estilo de vida. Asimismo, la IA tiene una relevancia significativa para el soporte al diagnóstico de enfermedades raras a partir de la información genética junto con los síntomas del paciente.

Otro campo de la atención médica que se verá profundamente afectado por la IA en los próximos años es el de la medicina preventiva. En lugar de reaccionar a la enfermedad brindando tratamientos después del hecho, este ámbito de la medicina tiene como objetivo predecir dónde y cuándo ocurrirá la enfermedad, para proponer soluciones antes de que suceda. Ello puede incluir la predicción de dónde ocurrirán los brotes de enfermedades contagiosas, las tasas de reingreso hospitalario, así como dónde es probable que los factores del estilo de vida como la dieta, el ejercicio y el medioambiente provoquen problemas de salud en diversas poblaciones o áreas geográficas (por ejemplo, predecir la adicción a los opioides en comunidades o qué pacientes que se autolesionan tienen más probabilidades de intentar suicidarse).

En definitiva, la IA hace posible la creación de herramientas que pueden detectar patrones en grandes conjuntos de datos de manera mucho más efectiva que los procesos de análisis tradicionales, lo que lleva a predicciones más precisas y, en última instancia, a mejores resultados para los pacientes.

¹⁷ "Diabenur, premio Innovación del Cercle de Economia", *Economía de Mallorca*, 22 de julio del 2020, <https://www.economiademallorca.com/articulo/noticias-asociaciones/diabenur-premio-innovacion-del-cercle-de-economia/20200722092628035896.html>.

4.5 Necesidad de reforzar la ciberseguridad

El sector de la salud siempre ha sido un objetivo para los *hackers*, porque las organizaciones sanitarias almacenan ingentes cantidades de información confidencial. En el 2021, este sector sufrió el robo de más de 45,7 millones de registros médicos en todo el mundo, según el informe de violación de datos de atención médica del 2021 publicado por HIPAA Journal¹⁸. Durante ese año, el sector sanitario español fue el tercero más atacado del mundo. Según datos del Instituto Nacional de Seguridad, el 89% de las organizaciones sanitarias sufrió una media de 43 ataques en el último año, casi uno cada semana.¹⁹

Los ciberdelincuentes se centran cada vez más en hospitales por tratarse de infraestructuras críticas que requieren de los sistemas informáticos para poder trabajar, y ello hace que sean objeto de secuestro para pedir un rescate. A su vez, al tratar información confidencial, su posible venta resulta atractiva en la *dark web*. En enero del 2020, un virus informático puso en jaque al Hospital Universitario de Torrejón en Madrid, obligándolo a ofrecer sus servicios durante varias jornadas tal como se hacía antes —con papel—, hasta que se logró restablecer los sistemas afectados. Durante el mes de octubre del 2022, un ciberataque de *ransomware* paralizaba tres hospitales de Cataluña.

Según el informe de Kaspersky mencionado anteriormente, el 60% de las organizaciones españolas que ofrecen servicios de telemedicina utilizan sistemas operativos antiguos, lo cual las hace más vulnerables a ataques, y esta realidad convive con una escasa preparación en materia de ciberseguridad por parte del personal sanitario. Sin embargo, las filtraciones de datos no siempre se producen como resultado de las acciones de los ciberdelincuentes; muy a menudo la información puede verse comprometida por agentes internos. De hecho, según la encuesta citada, el 25% de los proveedores de servicios sanitarios españoles reportó que algún empleado había puesto en peligro información personal.

Así pues, si bien las bondades de la telemedicina son indudables, también es cierto que incrementa el riesgo de incidentes relacionados con los datos, ya que las herramientas de videoconferencia crean nuevas lagunas atractivas para los ladrones cibernéticos. El 42% de los encuestados por Kaspersky admiten que el personal sanitario encargado de las sesiones de telemedicina desconoce los procesos de protección de datos practicados en su organización. Ello supone que el facultativo podría (a) cometer un error que diera lugar a una filtración de datos y (b) ser incapaz de responder a las preguntas (cada vez más comunes) del paciente.

¹⁸ Journal, HIPAA. "December 2021 Healthcare Data Breach Report." HIPAA Journal. Last modified December 6, 2022. <https://www.hipaajournal.com/december-2021-healthcare-data-breach-report/>.

¹⁹ Domínguez, MLuz. "El 89% De Las Organizaciones Sanitarias Sufre Ciberataques Casi Cada Semana." CyberSecurity News. Last modified December 12, 2022. <https://cybersecuritynews.es/el-89-de-las-organizaciones-sanitarias-sufre-ciberataques-casi-cada-semana/>

5. La tecnología: barrera o facilitador

España es uno de los países líderes en la transformación digital de la salud, camino que inició en la primera década del milenio con la implantación de la HCE por parte de las CC. AA. y los centros hospitalarios. Sin embargo, la percepción de los pacientes en aquellos primeros tiempos y, en algunos casos, todavía hoy en día, es que los facultativos prestan más atención a la información que deben completar en el sistema informático que al trato personal. Todo ello se ha visto agravado durante la última década por la falta de recursos del sistema sanitario y la presión sobre los profesionales, lo cual ha contribuido a crear esta imagen de la tecnología como barrera en la relación médico-paciente.

Los avances tecnológicos han sido siempre una parte consustancial al avance de la medicina, desde el fonendo hasta el robot DaVinci, que facilita considerablemente las intervenciones quirúrgicas de alta precisión. De manera que, como en muchos otros ámbitos de la vida y la evolución, el uso que de ellos hacen profesionales y pacientes determina si se configuran como una barrera en su relación o como una forma de mejorarla y llevarla a un nuevo nivel, permitiendo nuevas maneras de gestionar la enfermedad y aportar mayor valor al paciente.

Uno de los principales obstáculos para lograr una amplia implantación de la telemedicina ha sido su aceptación por parte tanto de pacientes como de profesionales y organizaciones sanitarias. En el año 2013, el IESE Business School realizó un estudio sobre las percepciones de pacientes y profesionales en España respecto de la telemedicina²⁰ que incluyó una encuesta a 758 profesionales sanitarios, tanto del sector público como del privado (médicos de AP, especialistas y enfermeros) y a 1.006 pacientes adultos afectados al menos por una de las siguientes enfermedades crónicas: hipertensión, diabetes, cardiopatía o enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). En aquel momento, más de la mitad de los profesionales sanitarios afirmaron que no se sentirían cómodos realizando la visita a sus pacientes por videoconferencia. Sin embargo, la mayoría de los pacientes señalaron que se sentirían cómodos realizando la consulta por videoconferencia, si bien confesaban sentir temor a perder el contacto personal (no ser capaz de conseguir citas presenciales en consulta) con el profesional médico.

Ya en aquel lejano 2013, entre los beneficios de la telemedicina que destacaban los pacientes se incluían una mejora de la calidad de la atención y una forma

más efectiva de gestionar la enfermedad, ahorrándoles tiempo y reduciendo las visitas al hospital, sobre todo para los que padecían cardiopatías y EPOC. Pacientes y profesionales coincidían en que la falta de acceso, conocimiento o confianza en la tecnología podría ser el principal obstáculo para su uso, junto con los costes asociados y la privacidad de los datos. A su vez, a un 45% de los pacientes le preocupaba que la telemedicina pudiera imponerse para reducir costes, incluso aunque no fuera adecuada para ellos.

En la última década nuestra sociedad ha cambiado significativamente la forma de relacionarse, sobre todo, tras los dos años de severa pandemia, durante la cual amplias capas de la sociedad se vieron abocadas a adoptar la tecnología para superar el forzado aislamiento social. Esa adopción se llevó a cabo en muchas facetas de sus relaciones interpersonales, de las cuales la atención sanitaria ha sido una de las más afectadas.

Durante los primeros meses de la pandemia se implementaron distintas soluciones, aunque de forma táctica, con el fin de solventar los grandes problemas iniciales del confinamiento, las restricciones de acceso a los servicios de salud y la falta de recursos disponibles. Estas experiencias han subrayado la potencialidad de la telemedicina y las capacidades digitales para el tratamiento de los pacientes. Para conocer mejor la utilización de la telemedicina en España, podemos revisar, a modo de ejemplo, los resultados de la encuesta realizada por la Federación Española de Diabetes (FEDE) entre 335 pacientes²¹ tras la primera oleada de la pandemia. Entre sus respuestas caben destacar los siguientes datos:

- La mayoría de las visitas realizadas de forma remota fueron llamadas telefónicas.
- Un 45% valoró la utilización de medios telemáticos como “poco o nada eficaces”.
- El 57% consideró que, de cara al futuro, lo óptimo sería alternar citas presenciales con virtuales.

Si bien, tal como ya se ha mencionado, son muchos los pacientes y profesionales que consideran la incorporación de la telemedicina una herramienta importante, su utilización durante la pandemia está lejos de lo que debe ser una telemedicina de calidad, que no puede reducirse a una simple llamada de teléfono.

²⁰ Elena Reutskaja y Jaume Ribera, *Gestión remota de pacientes: un estudio sobre las percepciones de pacientes y profesionales en España* (Barcelona: IESE, Center for Research in Healthcare Innovation Management, 2013), <https://media.iese.edu/research/pdfs/ESTUDIO-305.pdf>.

²¹ Federación Española de Diabetes, "Resultados encuesta COVID-19 y diabetes", comunicado de prensa, 10 de noviembre del 2020, <https://fedesp.es/noticias/resultados-encuesta-asistencia-diabetes-covid19>.

El informe *La experiencia del paciente digital 2021*²² de la Fundación IDIS recoge que un 89% de los pacientes contemplan la salud como un *mix* entre presencial y digital. El informe pone de relieve que, cuanto más digitales son los pacientes, más monitorizan su salud, más utilizan las consultas a distancia y más sienten que su salud mejora. En definitiva, que los pacientes digitales son los que más se cuidan y los que más contentos están.

La teleconsulta y la monitorización remota tienen una serie de ventajas entre las cuales destacan:

- Evitar riesgos y desplazamientos innecesarios de los pacientes, con los ahorros asociados en tiempo y coste.
- Incrementar la capacidad y rapidez de conexión entre los pacientes y los equipos sanitarios.
- Agilizar la respuesta del equipo sanitario a dudas, revisiones o cambios del estado de salud de los pacientes.
- Mayor seguridad tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios, evitando un contacto innecesario en épocas de pandemia.

A fin de comprender cómo está cambiando la experiencia en la atención sanitaria en cuanto a acceso, equidad y adopción de tecnología digital, Accenture ha publicado los resultados de una encuesta realizada a casi 12.000 personas de 14 países, incluyendo 675 personas en España.²³ Los datos recabados ponen de manifiesto que tan solo un 25% de los españoles no utilizó ninguna tecnología digital para gestionar su salud en el último año, mientras que ese porcentaje asciende al 36% en el resto del mundo. En cuanto a las funcionalidades más empleadas en nuestro país, fueron las consultas virtuales, las aplicaciones de salud y las HCE. Estos datos revelan un crecimiento notable de este ámbito, ya que con anterioridad tan solo el 15% de los encuestados españoles había solicitado una consulta virtual y un 13% había recurrido a las HCE. Lo llamativo es que incluso aquellas personas que no han probado los servicios sanitarios digitalizados (por ejemplo, las citas virtuales o la gestión de citas) están abiertas a probarlos. De hecho, casi dos tercios de los encuestados españoles (64%) aseguran sentirse cómodos con un médico que emplea IA con fines administrativos, lo cual le permite concentrarse en las necesidades de sus pacientes durante las citas. En esta misma línea, más de la mitad (55%) confía en el uso de estas tecnologías para ayudar en el diagnóstico o las decisiones de tratamiento.

²² Instituto para el Desarrollo de la Integración de la Sanidad, *Experiencia de paciente digital 2021*, 2021, <https://www.fundacionidis.com/informes/experiencia-de-paciente/experiencia-de-paciente-digital-en-la-sanidad-privada-2021>.

²³ Accenture, *Digitalizar la atención sanitaria sin perder el toque humano. Encuesta de salud digital y sector farmacéutico 2021*, 17 de diciembre del 2021, https://www.accenture.com/_acnmedia/PDF-171/Accenture-Digital-Health-Pharmaceutical-Sector-Survey.pdf.

Sin embargo, lo digital por sí solo no puede definir la experiencia sanitaria del futuro. Los pacientes siguen valorando la confianza, el apoyo emocional y las explicaciones claras de los profesionales sanitarios a fin de facilitar su empoderamiento y participación en las decisiones que afectan a su salud, aspectos todos ellos que la tecnología no puede cubrir por sí sola. La confianza es un factor que debe tenerse en cuenta para construir un sistema sanitario digitalizado y eficiente; la empatía y la comunicación de los médicos son tan valiosas como la eficiencia y la conveniencia, si no más.

La sanidad está envuelta en un proceso de transformación digital por el cual previamente han transitado otros sectores, los cuales empezaron diferenciando canal presencial del canal *online*. Sin embargo, hace tiempo que la experiencia del cliente es omnicanal, interactuando con indiferencia del canal utilizado. En el ámbito sanitario, hace unos años se hablaba de *salud digital* como algo diferenciado de la atención sanitaria “real”, la medicina preventiva o la salud pública. Es preciso comprender que esta diferencia ya no existe y que tenemos a nuestra disposición diferentes canales y herramientas para prestar la mejor atención a nuestros ciudadanos/pacientes.

El informe de la Fundación IDIS citado anteriormente destaca que la experiencia del paciente tiene un impacto positivo en la percepción de su salud: cuanto mejor es la experiencia vivida por aquel, mayor es la percepción que tiene de que su estado mejora. Esta percepción ya estaba recogida en el informe publicado en el 2019, pero su valoración ha aumentado de un 6,1 a un 7,9 sobre 10. Así pues, teniendo en cuenta que la experiencia del paciente tiene un importante papel en la percepción de su salud y considerando el incremento de la asistencia remota, debemos dar a los profesionales sanitarios las palancas necesarias para poder brindar al paciente una experiencia similar en las visitas presenciales que en las teleconsultas.

Por otro lado, hemos de ser conscientes de que la necesidad de mejorar la eficiencia y la productividad no nos puede hacer caer en lo que se ha venido a denominar la *brecha digital*. Esta afecta a una parte de la población, fundamentalmente personas mayores o con difícil acceso a la tecnología, que se sienten excluidas del sistema. Un claro ejemplo de ello es el sector bancario, en el que la campaña “Soy mayor, no idiota” ha puesto de manifiesto la dificultad de estas personas para acceder a los servicios financieros. Se trata de una situación que no puede permitirse en el ámbito de la asistencia sanitaria, por lo que resulta preciso identificar en cada momento para qué pacientes y qué entorno hemos de utilizar la telemedicina. Toda vez que la digitalización lleva aparejado el final del “café para todos”, debe darse libertad a los ciudadanos y pacientes para utilizar el canal que consideren más adecuado en cada ocasión.

6. Humanización de la sanidad

Nuestra sociedad se caracteriza por el incremento de la productividad y la eficiencia, tendencia de la cual la sanidad no ha quedado al margen. Desde hace tiempo, se ha producido la incorporación masiva de tecnología para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades con el objetivo de incrementar la calidad, la eficiencia y la seguridad de los procedimientos. Al mismo tiempo, se ha producido una mayor protocolización y estandarización de la atención sanitaria y una mayor especialización de los facultativos a fin de alcanzar una consistencia y efectividad de la asistencia superiores.

Sin embargo, este proceso ha llevado aparejada una visión “fragmentada” del paciente, viéndolo más como un “grupo de síntomas” que como “una persona con unas necesidades individuales”, empobreciendo la relación médico–paciente. Esta situación se agrava cuando se coloca en un entorno de recortes presupuestarios y escasez de recursos sanitarios, y en el cual los profesionales son evaluados con base en actividad y resultados, provocando en ellos cansancio y estrés (*burnout*).

Para superar este enfoque surge el concepto de *humanización*. Si bien existen muchos artículos científicos que hablan de los beneficios de una relación empática con el paciente, la humanización va mucho más allá de esto; hace referencia al abordaje integral de la persona, otorgándole igual importancia a las necesidades sociales y emocionales que a las físicas. El concepto de *humanización de la asistencia* se solapa con el de *atención centrada en el paciente* y el de *atención centrada en la persona*. El primero de ellos apareció como alternativa al modelo paternalista tradicional, centrado en curar la enfermedad. En lugar de enfocarse en los síntomas, el modelo predica la comprensión y empatía con el paciente, respetando sus valores, necesidades y preferencias, y haciéndolo partícipe en las decisiones. El modelo de atención centrada en la persona considera al paciente como una persona única, tratando la enfermedad en su contexto vital y adoptando una perspectiva más holística. La humanización de la asistencia sanitaria pretende ir más allá de estos modelos incluyendo en el proceso asistencial, además de a los pacientes, a sus cuidadores, profesionales sanitarios, organización y formuladores de políticas públicas, teniendo en cuenta sus interacciones. Este planteamiento pretende humanizar el sistema sanitario en su globalidad, no solo la mera relación con el paciente.

La definición anterior de *humanización* está incluida en un estudio publicado en el 2019,²⁴ que pretendía ser la primera revisión sistemática del concepto de *humanización en sanidad* desde la perspectiva de los agentes involucrados (profesionales sanitarios, pacientes y cuidadores) con el objetivo de establecer un punto de vista común sobre lo que significa la humanización de la asistencia sanitaria y las formas de implementarla. Para ello, se llevó a cabo una búsqueda en cinco bases de datos de publicaciones científicas (Web of Science, PubMed, MEDLINE, PsycINFO y Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL]) y tres de literatura gris (PsycEXTRA, OpenSIGLE y Grey Literature Project). A partir de un universo inicial de 1.327 artículos, se seleccionaron un total de 20 estudios, a partir de los cuales se identificaron 30 elementos clave agrupados en 3 áreas:

- **Relacional.** Aspectos de la humanización en la asistencia que pueden influir directamente en la relación entre el paciente, por una parte, y los profesionales sanitarios y cuidadores, por otra. Esta área incluye 17 elementos clave, siendo mencionados en más de la mitad de los artículos los siguientes:
 - ✓ Respeto por la dignidad del paciente, singularidad, individualidad y humanidad (mencionado en el 90% de los artículos).
 - ✓ Empatía hacia el paciente (70%).
 - ✓ Vinculación (65%).
 - ✓ Enfoque holístico (55%).
 - ✓ Respeto por la autonomía e involucración del paciente (55%).
 - ✓ Comunicación verbal y no verbal (50%).
- **Organizativa.** Elementos relacionados con el entorno de trabajo y la organización de las instituciones sanitarias. Abarca 10 elementos clave, entre los que los más destacados son:
 - ✓ Condiciones laborales adecuadas (50%).
 - ✓ Formación adecuada (40%).
 - ✓ Trabajo en equipo (40%).

²⁴ Isolde M. Busch *et al.*, "Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers. A Systematic Review", *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* 12, núm.. 5 (1 de octubre del 2019): 461-474, doi: [10.1007/s40271-019-00370-1](https://doi.org/10.1007/s40271-019-00370-1).

■ **Estructural.** Elementos claves relacionados con la infraestructura de los centros sanitarios:

- ✓ Recursos humanos y materiales (45%).
- ✓ Estructura física adecuada (35%).
- ✓ Estancia hospitalaria agradable (10%).

El estudio pone de manifiesto que la humanización requiere un cambio del modelo actual que va más allá de la relación paciente – profesional sanitario. Y, para que este cambio se produzca, deben estar claros los beneficios asociados para todos los actores. Actualmente existen abundantes evidencias obtenidas de estudios clínicos y observacionales^{25,26} que ponen de manifiesto los beneficios para los pacientes, los profesionales y el sistema sanitario en su conjunto.

Entre los beneficios de la humanización para el paciente destacan:

- Mejorar la calidad de la atención y su satisfacción.
- Aumentar su capacitación y su seguridad.
- Incrementar su adherencia al tratamiento y su calidad de vida en un periodo medido de 12 meses.
- Mejorar la tolerancia al dolor y reducir la ansiedad.
- Aminorar las molestias y mejorar su bienestar.
- Reducir la mortalidad hasta en un 50% entre los pacientes con diabetes tipo 2.

Las principales ventajas para los profesionales sanitarios son:

- Disminuir su nivel de estrés y agotamiento (burnout.)
- Reducir los riesgos médico-legales.
- Incrementar su nivel de satisfacción con el trabajo.

Además, en un entorno donde el paciente se siente más cómodo y se crea una mayor confianza con el profesional, resulta más fácil realizar un diagnóstico correcto, ya que los pacientes comparten con mayor detalle los síntomas, incluso aquellos especialmente íntimos. En definitiva, se sienten más satisfechos, están mejor controlados y muestran una mayor adherencia al tratamiento. Todo ello redundará en menos complicaciones y menos visitas a urgencias, que a

su vez se traducen en una mejora en los resultados asistenciales y un ahorro de costes / optimización de recursos sanitarios.

En marzo del 2022, la empresa Hiris publicó el resultado de una encuesta²⁷ sobre el papel y empoderamiento de los pacientes realizada a 308 médicos especialistas hospitalarios y de AP en España, cuyo resultado corrobora los beneficios indicados previamente. Los aspectos que más resaltaron los profesionales fueron:

- Uso más responsable de los recursos asistenciales (utilización de consultas, urgencias, medicamentos...) (55,5% de los profesionales).
- Mayor calidad de la relación médico-paciente (51,0%).
- Mayor adherencia al tratamiento (50,6%).
- Mejores resultados de salud (45,5%).
- Contribución a la continuidad de la atención y el seguimiento del paciente (35,1%).
- Reducción de eventos adversos y mayor seguridad clínica (22,1%).
- Descenso del número de quejas y demandas de pacientes (16,6%).

Así pues, resulta claro que un modelo centrado en la humanización y el empoderamiento del paciente incrementa la sostenibilidad del sistema.

La encuesta de Hiris también valora la importancia que otorgan a la humanización los profesionales a través de las 10 dimensiones del empoderamiento del paciente (respeto a sus derechos, participación en las decisiones, formación...), que alcanza 7,28 puntos de media sobre 10. Sin embargo, este valor cae hasta 6,34 al preguntarles sobre el grado de cumplimiento en la práctica asistencial real, lo cual pone de manifiesto que todavía tenemos un largo camino por recorrer.

Todo esto refuerza la idea de que, si bien los profesionales reconocen los beneficios de la humanización, no todos la ponen en práctica, puesto que el sistema tiene unos criterios de evaluación basados en la actividad. Por ello, es preciso valorar e incorporar una cultura de humanización de todo el sistema sanitario pero los profesionales, por sí solos, no pueden ser los únicos responsables de los intentos de mejorar la humanización.

²⁵ Jeremy Howick *et al.*, "A Price Tag on Clinical Empathy? Factors Influencing Its Cost-Effectiveness", *Journal of the Royal Society of Medicine* 113, núm. 10 (15 de septiembre del 2020): 389-393, doi: [10.1177/0141076820945272](https://doi.org/10.1177/0141076820945272).

²⁶ Jeremy Howick y S. Rees, "Overthrowing Barriers To Empathy in Healthcare: Empathy in the Age of the Internet", *Journal of the Royal Society of Medicine* 110, núm. 9 (27 de junio del 2017): 352-357, doi: [10.1177/0141076817714443](https://doi.org/10.1177/0141076817714443).

²⁷ "Resultados - Cuestionario temático sobre el rol de paciente en el proceso asistencial", Hiris de la Sanidad acceso el 1 de abril del 2022, <https://hirisdelaSanidad.com/resultados-panel-tematico-sobre-rol-de-paciente-en-el-proceso-asistencial/>.

Añadir otra lista de verificación, guía o programa extenso de capacitación de los profesionales solo contribuirá a aumentar más su estrés y agotamiento, en lugar de mejorar el trato con los pacientes.

En este sentido, las tecnologías digitales pueden ayudar a ciertas tareas como triaje, escritura en historia clínica (HC), soporte al diagnóstico... que liberen tiempo de los profesionales para que estos puedan centrarse en la relación con el paciente.

Un aspecto importante de la humanización es el empoderamiento del paciente. A este respecto, los profesionales ponen de manifiesto la importancia de hacer al paciente crónico corresponsable de la gestión de su enfermedad a partir de programas específicos. En concreto, los facultativos han valorado por encima de ocho la mayoría de los puntos propuestos enfocados en el paciente crónico:

- Concienciarlo sobre la importancia de la adhesión terapéutica (a planes de cuidados y al tratamiento farmacológico) (8,91).
- Capacitarlo en el reconocimiento de síntomas y signos de alerta, evolución o pronóstico (8,83).
- Mejorar la información que posea sobre su enfermedad de una manera que pueda entenderla y tomar decisiones (8,81).
- Capacitarlo para mejorar su condición física y funcional (rehabilitación, ejercicio físico, dieta...) (8,80).
- Mejorar la motivación para corresponsabilizarse de su salud y el cuidado de su enfermedad (8,73).
- Ayudarlo a gestionar los componentes que tienen que ver con sus vivencias sobre la enfermedad (emociones, ansiedad, expectativas, incertidumbres...) (8,42).
- Capacitarlo en la comunicación con el equipo de profesionales que están a su cargo y tomar decisiones compartidas (8,21).
- Ayudarlo a mejorar sus relaciones interpersonales en el entorno familiar, social o laboral (8,08).

Sin embargo, menos del 15% de los mismos profesionales reconocen que un porcentaje superior al 10% de sus pacientes han participado en una escuela de pacientes o programa de paciente experto. Así pues, nos enfrentamos al reto de poner la humanización en el centro del sistema de salud para conseguir mejores resultados tanto para el paciente como para la sostenibilidad del propio sistema.

La humanización es un movimiento global que pone de manifiesto la necesidad no solo de escuchar y atender a las personas enfermas, sino también de incluir a sus familiares y cuidadores, así como de cuidar a los profesionales para que puedan desempeñar su trabajo en las mejores condiciones posibles. Al respecto, en España existen diversas iniciativas,²⁸ de algunas de las cuales las CC. AA. de Madrid y Castilla-La Mancha han sido pioneras. Otra iniciativa destacable es el Proyecto HU-CI (Humanizando los Cuidados Intensivos), centrado en la filosofía ICU LIBERATION, que pretende magnificar la dignidad humana y ayudar a preservar la autoestima en los pacientes, factores ambos amenazados durante su estancia en la UCI. La iniciativa postula la creación de un grupo multidisciplinar de personas, formado por pacientes, familiares y profesionales tanto sanitarios (médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos, etc.) como no sanitarios (arquitectos, informáticos, diseñadores...). *Humanizar* implica satisfacer a los profesionales y a los usuarios para prestar una atención eficiente, donde la herramienta fundamental es la escucha activa de los pacientes y de las asociaciones de pacientes, la opinión y la experiencia de los familiares y, por supuesto, de los profesionales.

La Fundación Humans, que trabaja en la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria, realizó en el 2017 un análisis de la situación en España y publicó un interesante decálogo de conclusiones.²⁹ Entre las mismas destacan que la humanización no se restringe solo a los profesionales sanitarios en contacto con el paciente, sino que tiene impacto directo sobre la cultura de las organizaciones sanitarias, la administración, las políticas sanitarias y los pacientes y cuidadores. Así mismo, resalta que el liderazgo necesario para establecer el cambio organizacional y cultural de la asistencia sanitaria debe ser ejercido por todos los implicados desde la administración pública hasta el paciente.

²⁸ Joan Carles March, "Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios", *Revista de Calidad Asistencial* 32, núm. 5 (septiembre – octubre del 2017): 245-247, doi: [10.1016/j.cal.2017.10.001](https://doi.org/10.1016/j.cal.2017.10.001).

²⁹ "Análisis de la situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España", Fundación Humans, acceso el 11 de marzo del 2022, <https://fundacionhumans.com/analisis-de-la-situacion-de-los-aspectos-humanisticos-de-la-atencion-sanitaria-en-espana/>.

7. Retos a los que nos enfrentamos

La transformación en el ámbito del paciente crónico comparte muchos de los objetivos y retos de la transformación del sistema sanitario en su conjunto. De hecho, la gestión de la cronicidad es uno de los principales ejes de transformación del modelo de salud actual, que debe evolucionar desde un modelo centrado en la gestión de episodios agudos, reactivo y que busca la curación hacia otro centrado en el paciente crónico, proactivo —para evitar la descompensación de este tipo de pacientes—, que integre datos de multitud de fuentes, en el que participen cuidadores y agentes externos al ámbito sanitario y que busque el bienestar del paciente.

Sin embargo, antes de exponer propuestas para poner la transformación digital del sistema de salud al servicio del paciente crónico, es preciso entender cuáles son los principales retos a los que nos enfrentamos. Para ello, con la ayuda del comité de expertos hemos identificado las barreras existentes más destacadas para el desarrollo de una salud digital más humanizada y centrada en las necesidades de las personas con patologías crónicas.

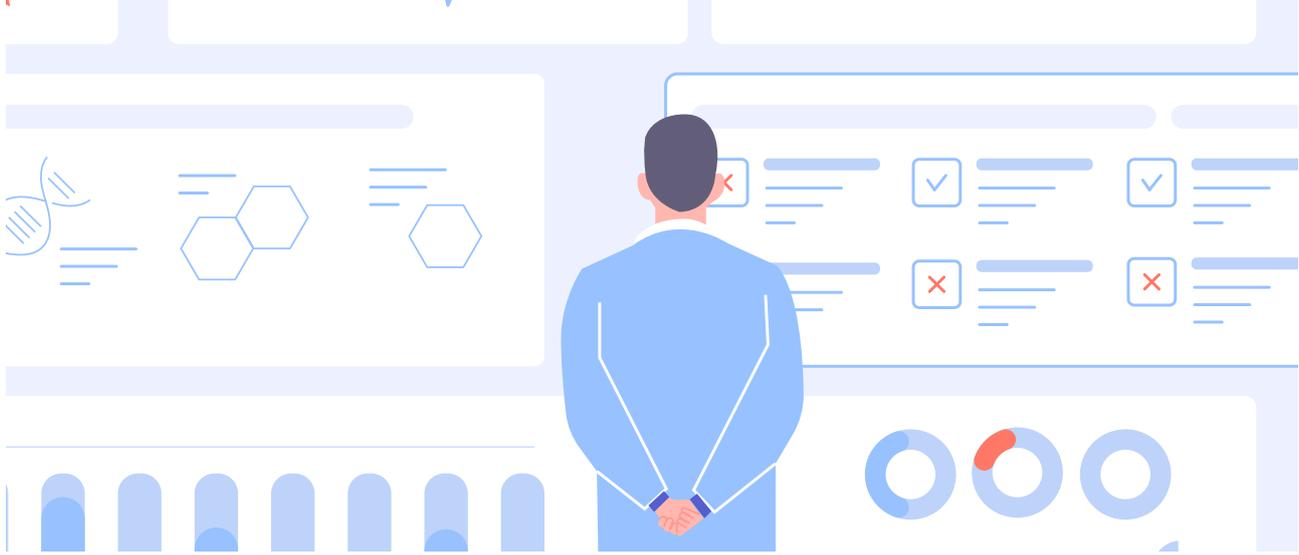
7.1 Necesidad de reflexión estratégica y voluntad de cambio

El sistema sanitario se enfrenta a una transformación que muchos denominan *digital* por las nuevas tecnologías que entran en juego, pero fijarse solo en ese término dificultará alcanzar el objetivo deseado. Para que la transformación tenga éxito es necesario tener claro el modelo al que nos dirigimos y los problemas que deseamos solucionar. Al respecto, son muchos los expertos que afirman que hay que redefinir el modelo de salud actual, definido en los años 70, cuando la cronicidad tenía una preminencia muy inferior en nuestra sociedad.

Para que cualquier cambio tenga éxito —más aún en el caso de una transformación profunda como la que afronta el sistema de salud— es preciso **definir una visión de futuro** que incluya el papel que debe desempeñar el hospital, cómo debe evolucionar la asistencia primaria, cómo hay que gestionar al paciente crónico asegurando la continuidad de la asistencia, cuáles deben ser los roles del paciente y del profesional sanitario, etc. Sin esta reflexión estratégica no será posible una transformación que permita una mejora sustancial de la asistencia entendida desde la perspectiva de servicio al paciente ni la sostenibilidad del sistema.

Asimismo, una transformación de esta envergadura requiere una fuerte voluntad de cambio que impregne todas las capas de la organización. La transformación a la que nos enfrentamos solo será posible con un fuerte **liderazgo al máximo nivel y el compromiso** de todos los actores del sistema: Administración, hospital, atención primaria, organizaciones profesionales... Esa voluntad de cambio requiere ser plasmada en una planificación estratégica que tenga en cuenta los resultados a largo plazo y que trascienda los eventuales cambios políticos.

Sin todo lo anterior —objetivo claro y voluntad de cambio—, no es posible abordar una verdadera transformación (digital) al servicio del paciente crónico.



7.2 Redefinición del modelo de organización y gestión

La falta de visión estratégica influye en el modelo de organización y procesos. El riesgo es limitarse a digitalizar los procesos asistenciales existentes mediante consultas virtuales u otras soluciones digitales, sin repensarlos en profundidad. Resulta necesario configurar un modelo de organización y gestión que incorpore la humanización y la transformación al servicio del paciente crónico. No en balde, cuando hemos identificado los aspectos claves que definen la humanización del sistema sanitario, los hemos agrupado en tres áreas: relacional, organizativa y estructural.

Si el modelo de organización y procesos no está bien definido, quedamos a merced de la buena voluntad de los profesionales. Por ello, el modelo debe considerar la participación del paciente, el respeto a su autonomía, una visión holística de la persona y su entorno, pero también

la agilidad, los recursos necesarios, la interacción entre los profesionales, etc. Es decir, para poder llevar a cabo la transformación del sistema, todos estos aspectos deben estar recogidos en el modelo organizativo, así como en los procesos administrativos y asistenciales.

Además, con la evolución tan rápida que está experimentando la tecnología, sin un modelo que facilite la implantación de un plan de transformación real quedamos a expensas de incorporar las últimas novedades tecnológicas, que difícilmente nos ayudarán por sí mismas a alcanzar los resultados perseguidos, tal como indicábamos en el punto anterior.

7.3 Orientación hacia el valor y los resultados, no solo a la eficiencia

Para tener un modelo basado en el valor, es preciso tener primero una visión compartida de la definición de *valor*. Sin embargo, las percepciones de este concepto por parte de los diferentes agentes del sistema varían: hay profesionales que consideran que son ellos los que aportan valor con base en su conocimiento científico-técnico, puesto que así emana de su formación curricular; mientras que a los gestores, se les pide actividad, calidad y resultados económicos, pasando otros temas a un segundo plano, cuando lo que verdaderamente demandan los pacientes es una atención más ágil, humana y personalizada entendiendo su entorno.

El valor entendido desde las distintas perspectivas —no solamente desde la de los gestores, sino también de los profesionales y pacientes, la sociedad, etcétera— es lo que debe orientar el sistema. Si nos enfocamos solo en la eficiencia, podremos desarrollar mucha actividad que, probablemente, no tenga demasiado sentido o, simplemente, no aporte valor.

Las demandas de los pacientes han evolucionado y, sin embargo, se sigue teniendo una visión paternalista hacia ellos, donde son los gestores y los profesionales quienes deciden qué quieren los pacientes en lugar de preguntárselo. Por ello, para poder tener en cuenta la perspectiva de estos y ajustarnos a sus necesidades, debemos saber de primera mano qué valoran, haciéndolos partícipes de su definición. Al orientarnos hacia lo que valora el paciente, conseguiremos mejores resultados, al tiempo que promovemos la sostenibilidad del sistema de salud.

7.4 Transparencia de los resultados

En un entorno de constante presión por la sostenibilidad del sistema, el compromiso de los gestores y la Administración con un modelo orientado al valor requiere medir y transmitir con transparencia los beneficios diferenciales que puede aportar tanto para el paciente como para el sistema: un mayor compromiso de los pacientes, la mejora en los resultados asistenciales, el ahorro y/la optimización de recursos... Todo ello hace necesario encontrar fórmulas para evaluar dichos beneficios e incorporarlos a los sistemas internos de reporte de resultados.

Además, en un contexto que apuesta por la participación y la toma de decisiones por parte de los pacientes, hemos de poner a su disposición la información sobre los resultados de los diferentes procedimientos, centros y profesionales, a fin de que puedan ejercer su capacidad de elección con conocimiento de causa en cuestiones que afectan a su salud.

7.5 Falta de cultura de servicio al paciente

Tras la necesidad de una planificación estratégica, el grupo de expertos considera que la principal barrera a superar no es económica, sino humana: la falta de una cultura de servicio al paciente. En la actualidad, el modelo está enfocado a conseguir la excelencia científica y la mejora de los resultados clínicos, y esto, en ocasiones, no está alineado con las preferencias y necesidades del paciente respecto de su salud y calidad de vida.

Por ello, este cambio cultural debe realizarse en todos los niveles del sistema: Administración, gestores y profesionales. Mientras sigamos considerando la humanización como una mera cuestión relacional, limitada a mostrar empatía con los pacientes y a decoración de interiores, percibiéndola como algo adicional a la asistencia, un “a más a más” que está bien, no podremos lograr los resultados perseguidos. Resulta imprescindible que sea percibido como un tema nuclear y no accesorio.

Las administraciones tienen, a menudo, una visión economicista de la salud y están alejadas de la visión del paciente, cuando son ellas las que deberían dar las directrices para convertir la humanización en un asunto

nuclear del sistema sanitario. Resulta lógico pensar que, mientras sigamos pidiendo a los profesionales sanitarios rapidez (número de visitas diarias) y mantengamos sus agendas saturadas, ellos considerarán la humanización como algo adicional. Por otro lado, si bien en ocasiones los facultativos tienen ideas alineadas con el enfoque humanizador, se autocensuran porque consideran que deben luchar contra el sistema, convencidos de que su implementación no es posible en el entorno existente.

Los profesionales pasan por un proceso formativo centrado en la excelencia técnico-científica que descuida aspectos claves de la gestión humana con los pacientes. Es preciso introducir el concepto de *humanización* o de *cultura al servicio del paciente/persona* como clave en la formación de los nuevos profesionales desde el inicio. Los cambios culturales deben impulsarse siempre desde la base, desde el origen; de otro modo, será muy difícil introducirlos en el sistema sanitario.

Si no conseguimos que la humanización sea un tema nuclear, presente en el día a día del sistema a todos sus niveles, no lograremos que sea parte de la salud digital; si no conseguimos su implantación en el modelo actual, no será posible llevarla al entorno digital.

7.6 Falta de participación activa de los pacientes

La transformación digital de la sanidad no consiste, tal como ya hemos comentado, en digitalizar los procesos actuales, sino en redefinir la forma de interactuar de todos los actores para obtener el mayor valor para el paciente y para el sistema sanitario, haciendo este más eficiente y sostenible. Para ello, es necesario dejar de lado la visión paternalista existente según la cual decidimos por los pacientes aquello que es mejor para ellos. Además, esto sucede a todos los niveles del sistema: desde la definición de prioridades y evaluación del sistema hasta las decisiones que afectan a la salud del paciente, pasando por el diseño del modelo y los procesos asistenciales.

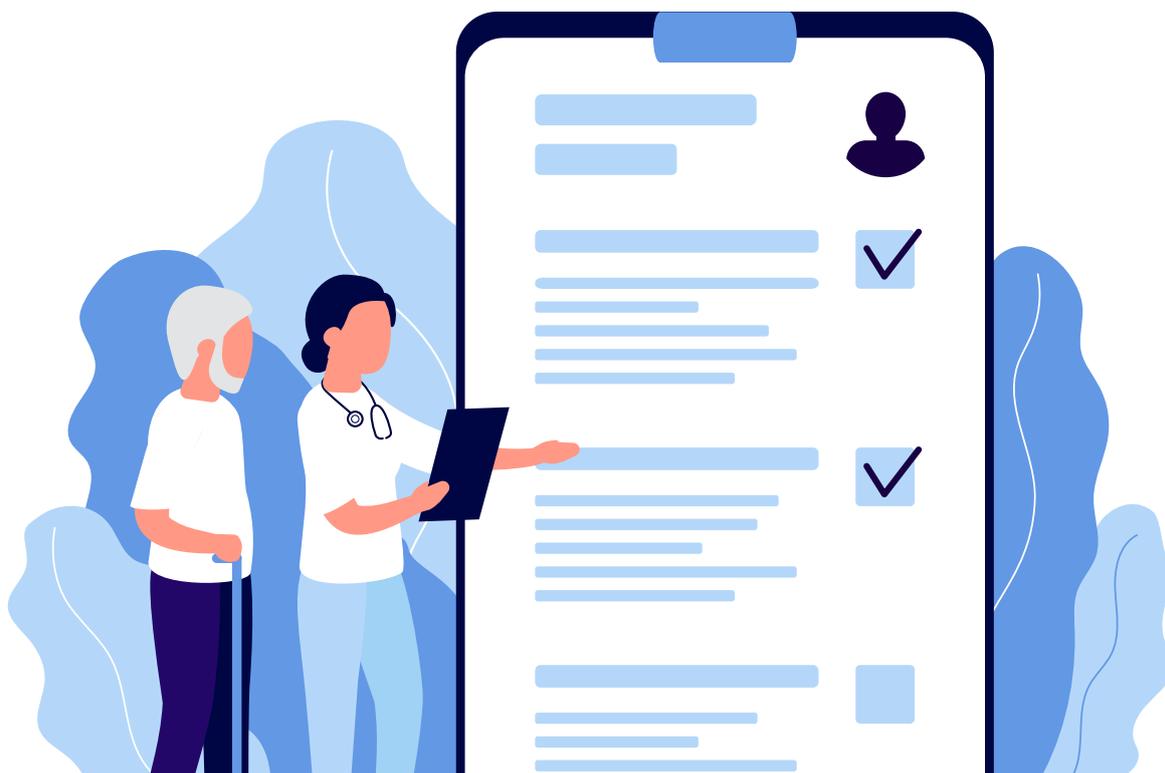
El sistema debe satisfacer las nuevas necesidades de la sociedad, de los ciudadanos, involucrando para ello desde el inicio a los pacientes en la definición de prioridades, la evaluación del sistema y el diseño de todos estos procesos/aplicaciones, y más aún en el caso de los pacientes crónicos, para los cuales estas aplicaciones pueden formar parte de su día a día.

Pero no se trata solo de dejarlos “opinar”; hemos de darles un rol activo en la gestión de su salud, que incluya la posibilidad de elegir entre diferentes opciones terapéuticas de acuerdo con sus principios, sus valores y su proyecto vital.

7.7 Nivel de alfabetización tecnológica: no dejar a nadie atrás

La telemedicina requiere de la utilización de tecnologías/aplicaciones por parte de los profesionales y pacientes. El mito de la falta de capacidad tecnológica por parte de la población, principalmente de personas de edad avanzada, ha sido disuelto durante la pandemia, cuando ha quedado demostrado que, cuando existe un objetivo claro, las personas aprenden a utilizar aquellas herramientas que les aportan valor.

Sin embargo, también es preciso reconocer que la telemedicina puede no ser adecuada para todos los pacientes ni en todas las circunstancias, como puede ser el caso de personas con artritis que tienen dificultad para utilizar una tableta o un teléfono, pacientes con problemas visuales o cognitivos, etc. De la misma manera, es necesario entender que un nivel bajo de alfabetización tecnológica o de capacidad económica son barreras que pueden impedir o dificultar el acceso al sistema sanitario, y no debería permitirse que estas dejaran a nadie atrás.



7.8 Coordinación entre los diferentes agentes sociales

La falta de coordinación entre los diferentes agentes sanitarios y no sanitarios alrededor del paciente crónico se configura como otra barrera para poder orientarnos hacia el valor percibido por el paciente. Para un paciente crónico, la reducción en el número y/o duración de las bajas laborales o facilitar su actividad económica propia tienen un efecto directo en su autoestima y en su calidad de vida. Entender mejor el impacto económico que la enfermedad supone para un trabajador autónomo puede ayudar a comprender mejor su situación y brindarle la mejor solución a la luz de sus circunstancias.

Para ello, se precisa una coordinación que se extienda más allá de los agentes del sistema sanitario (hospital-AP), incluyendo a otros agentes como los servicios sociales, el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), etc. El ejemplo más claro podemos verlo en la falta de coordinación existente con los servicios sociales, que disponen de información de muchísimo valor para

la atención sanitaria (fragilidad del paciente, soledad...) y, hoy por hoy, no puede aprovecharse. A su vez, el INSS cuenta con datos que pueden ser muy relevantes para el sistema sanitario y viceversa. En el momento de escribir estas líneas, es posible que exista algún tipo de coordinación, pero esta no incluirá la compartición de datos ni la búsqueda del mismo resultado. Al final, el que sufre las consecuencias sociales y económicas es el paciente crónico, además de padecer su enfermedad.

Por todo ello, resulta necesario analizar cómo las tecnologías digitales pueden poner a disposición del paciente herramientas que le ayuden en su día a día y faciliten esta coordinación entre los distintos agentes, ya sea dentro del propio sistema de salud como con agentes externos a él.

7.9 Integración de los datos, confidencialidad y seguridad

La orientación hacia el valor requiere poder disponer de datos cuya naturaleza vaya más allá del entorno estrictamente sanitario: sociales, económicos, laborales, etcétera. Hoy en día, los servicios de salud trabajan mayoritariamente con los datos clínicos del paciente recogidos en su HCE. Pero si, tal como ya hemos comentado, deseamos tener una perspectiva holística de este y entender lo que realmente le importa, debemos ser capaces de incorporar otro tipo de datos y de orígenes muy diversos: PROM y PREM, información de *wearables* y dispositivos de monitorización, entorno social y estilo de vida (a través de redes sociales), INSS...

Por otro lado, en España, actualmente, no solo no existe información genómica de los pacientes, sino que no están definidos los sistemas donde poder guardar ese volumen de información. Y, sin embargo, esto resulta imprescindible si deseamos una medicina de precisión o, simplemente, disponer de herramientas que ayuden a los profesionales a la realización del diagnóstico, en especial cuando se trata de enfermedades raras.

Todo ello lleva a su vez aparejada la necesidad de obtener la autorización y consentimiento de los pacientes para la utilización de sus datos, a fin de poder emplearlos para identificar la efectividad de tratamientos, necesidades no cubiertas, entrenamiento de algoritmos de IA... Pero no son solo los pacientes y la sociedad: España dispone de una legislación avanzada en este campo que permite la utilización de datos anonimizados para la investigación. Sin embargo, son muchas las organizaciones sanitarias que desconocen el alcance de esta normativa y regulan este entorno en exceso, autolimitándose en la mayoría de las ocasiones.

8. Ejes de transformación

En el 2012, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad publicó el informe *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*,³⁰ que definía seis líneas estratégicas: promoción de la salud, prevención de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico, continuidad asistencial, reorientación de la actividad sanitaria, equidad en salud e igualdad de trato, e investigación e innovación. Tres años después, en el 2019, se llevó a cabo una revisión de los resultados de cada una de estas líneas estratégicas y se definieron ocho líneas prioritarias de actuación para reforzar o implementar, que incluían la HCE compartida, la coordinación entre la atención social y la sanitaria, el fomento del trabajo en equipo como garantía de la continuidad asistencial y el empoderamiento del paciente en su proceso asistencial.

Evidentemente, los ejes de actuación y las propuestas identificadas por los participantes en este estudio a través de distintas sesiones presentan coincidencias con las líneas de actuación establecidas en el plan de cronicidad del SNS. Sin embargo, consideramos necesario resaltar que, en nuestro caso, hemos llegado a ellas centrándonos en la utilización de las nuevas tecnologías y la humanización de la asistencia puestas al servicio del paciente crónico y tras la experiencia de dos años de pandemia de la COVID-19, que han supuesto un significativo cambio en la percepción del paciente y los profesionales en el uso de las nuevas tecnologías. Así pues, consideramos que las propuestas desarrolladas a continuación pueden considerarse complementarias a las recogidas en dicho plan.

A partir de los retos identificados en el apartado anterior, este documento establece siete ejes o líneas de actuación (véase la **Figura 5**) para estructurar las propuestas a fin de conseguir el objetivo de poner la transformación digital al servicio del paciente crónico, proporcionando una asistencia más humana (más personal, más integral, más integrada, más centrada en la persona). En resumen: facilitar la asistencia al servicio de la persona y su entorno.

Estos siete ejes de transformación son:

- Redefinir el modelo asistencial para pacientes crónicos.
- Facilitar la accesibilidad del paciente crónico.
- Potenciar la corresponsabilización del paciente.
- Adecuar la telemedicina al paciente crónico.
- Crear una cultura de humanización.
- Desarrollar la historia de salud inteligente.
- Acelerar e integrar la innovación.

Figura 5: Siete ejes de transformación



³⁰ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*, 2012, https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

8.1 Redefinir el modelo asistencial para los pacientes crónicos

La estrategia de cronicidad del SNS define las líneas maestras de lo que debería ser el modelo para el tratamiento de este tipo de pacientes. Los expertos que han participado en este estudio refuerzan las líneas de actuación allí recogidas y expresan la necesidad de impulsar su rápida puesta en marcha transcurrida ya una década. Pero, al mismo tiempo, señalan que la experiencia de la pandemia y las nuevas necesidades surgidas en la sociedad hacen necesario revisar la estrategia de cronicidad, definiendo un modelo basado en valor al servicio del paciente y estableciendo medidas para fomentar su implantación.

Al respecto, un aspecto importante de este nuevo modelo debe ser una **financiación ligada al valor**, esto es, vinculada a los resultados y no a la actividad, toda vez que el modelo de financiación condiciona el comportamiento de todo el sistema sanitario. Para lograrlo, un primer paso es entender qué resultados son los que aportan valor a los pacientes (no solo como colectivo, sino de forma segmentada o, incluso, individualizada). Ello ayudará a entender y priorizar dónde debe focalizar el sistema sus recursos.

Si bien la percepción entre la población general es que disponemos de un buen sistema de salud, en la última edición del *Barómetro EsCrónicos 2022*³¹ que recoge las opiniones de más de 1.100 pacientes crónicos, otorga una valoración de 4,9 sobre 10 al grado de satisfacción con la atención sanitaria. Esta valoración es el mínimo en una tendencia a la baja iniciada en el 2017, cuando fue de 6,7.

Para incentivar la gestión por valor, debemos evaluar el valor aportado, lo cual a su vez requiere medir y monitorizar los resultados teniendo en cuenta la opinión de los pacientes crónicos respecto de su calidad de vida. Ello también significa que estos pacientes deben comprometerse a reportar dichos valores (PRO y PRE) o a ser monitorizados (instrumental, *wearables*...) en relación con escalas de calidad de vida. La cronicidad conlleva, en muchos casos, pluripatología y, por tanto, requiere multidisciplinariedad en la gestión del paciente, coordinación entre los diferentes servicios para conseguir la continuidad asistencial del paciente. Es necesaria una visión integral del paciente, compartida entre todos los especialistas con una visión holística de la persona y todas sus patologías.



Una de las líneas de actuación propuestas en la revisión del 2019 es la coordinación entre la atención social y la sanitaria. Son pocas las comunidades que en estos años han integrado ambos tipos de atención, logrando una continuidad asistencial en el ámbito de la salud integral del paciente. Esta era una propuesta que también incluía el informe del CRHIM-IESE Business School publicado en el 2021, donde se ponía de manifiesto que, con independencia de que la sanidad y los servicios sociales se agrupasen bajo una misma consejería o estructura organizativa, lo importante era definir objetivos comunes entre ambas instituciones.

En esta línea, también se deben poner en marcha **mecanismos de compra de servicios que incentiven la continuidad de la atención social y sanitaria** buscando el bienestar holístico del paciente: esta es la manera de incentivar la integración entre los diferentes niveles asistenciales y orientarnos hacia un sistema de salud en lugar de hacia un sistema sanitario.

El modelo debe **comprometer a los gestores con la humanización global del sistema**, y ello requiere una clara orientación hacia los datos estableciendo indicadores que reflejen los resultados obtenidos, incluyendo la percepción del paciente, así como dotar de transparencia y dar difusión a dichos indicadores para facilitar la comparación entre diferentes modelos de atención. La estrategia de cronicidad del SNS ya hace referencia a promover una **cultura evaluativa** con transparencia de los resultados más allá de los propios equipos o centros. Este es uno de los puntos en los que el informe del CRHIM-IESE Business

³¹ Millán Arroyo, Lucila Finkel y Ana Castellanos, *VI Barómetro EsCrónicos 2022. Acceso a diagnóstico, tratamiento y atención sanitaria*, junio del 2022, https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/pop_resultados_vi_barometroescronicos_aaff.pdf.

School del 2021 también hacía especial énfasis: **dotar de transparencia a los resultados** para facilitar la comparación entre centros/profesionales. Esto, además de permitir al sistema seguir avanzando en la dirección adecuada, facilita el empoderamiento de los pacientes al tomar decisiones con base en información objetiva.

La Administración debe sentir la presión de la sociedad y los pacientes crónicos para poder dar la importancia y priorización necesarias a estos temas e impulsar el cambio que el sistema necesita.

En resumen, la redefinición del modelo asistencial necesita:

- **Revisar el modelo de cronicidad del SNS basado en la gestión por valor.**
- **Establecer una financiación ligada a valor/ resultados bajo la perspectiva del paciente.**
- **Definir mecanismos de compra de servicios que incentiven la coordinación entre la atención social y la sanitaria.**
- **Comprometer a los gestores con la humanización global del sistema.**
- **Dotar de una mayor transparencia a los resultados facilitando la comparación entre servicios/centros.**

8.2 Facilitar la accesibilidad del paciente crónico

La estrategia del SNS propone fomentar la no presencialidad tanto de la visita como de otras comunicaciones cuando sea posible. Al respecto, la telemedicina y las actuales soluciones digitales facilitan el rápido acceso a profesionales, permitiendo una resolución veloz de determinados problemas de una forma sencilla, tranquilizando al paciente y reduciendo su angustia ante situaciones inesperadas o de duda. En definitiva, facilita mejorar la experiencia del paciente y su bienestar, por lo que resulta preciso **fomentar el acceso a profesionales sanitarios a través de canales digitales** (un buzón de chat, WhatsApp...). Otra alternativa o canal paralelo para gestionar las emociones y la incertidumbre de los pacientes es incentivar la comunicación a través de herramientas digitales (*chatbots*, asistentes virtuales...).

Las soluciones digitales deben **mejorar el acceso a los servicios sanitarios de los enfermos crónicos**, evitando desplazamientos innecesarios y facilitando su accesibilidad. Al respecto, son muchos los estudios que detallan los beneficios de la teleconsulta, pero es importante que estas visitas no consistan en simples llamadas telefónicas; requieren la formación de los profesionales para poder mantener la humanización en el trato con el paciente de forma similar a las visitas presenciales. A su vez, en un momento de escasez de profesionales y presión presupuestaria, la telemedicina puede ser una solución para llegar a zonas de baja densidad de población y servicios. Del mismo modo, es posible evitar el desplazamiento de pacientes crónicos para recibir atención presencial mediante la consulta

remota domiciliaria o realizada desde centros de AP con la presencia de un profesional sanitario.

Todas estas propuestas suponen la utilización de la telemedicina o de herramientas digitales por parte de los pacientes crónicos. Sin embargo, la realidad es que parte de ellos carecen de conocimientos tecnológicos o de recursos (teléfonos inteligentes, ordenadores, conectividad...) y tienen difícil poder acceder a este tipo de soluciones. En este sentido, uno de los puntos importantes, tal como ya hemos señalado al hablar de los retos a los que nos enfrentamos, **es evitar la brecha digital**. En el ámbito de la sanidad no se puede repetir la situación de marginación que se ha producido en el sector financiero; es preciso adoptar medidas para minimizar esta situación y buscar alternativas allí donde no sea posible hacerlo. La formación en las aplicaciones y el valor que estas aportan tiene un importante papel para reducir al máximo el volumen de pacientes dentro de este colectivo con dificultades.

En resumen, facilitar la accesibilidad del paciente crónico requiere:

- **Fomentar el acceso al profesional mediante soluciones digitales.**
- **Mejorar el acceso a los servicios por parte de pacientes crónicos.**
- **Evitar la brecha digital en sanidad.**

8.3 Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico

El paciente crónico desempeña un papel decisivo en la gestión de su enfermedad. Existe constancia de que aquellos que ejercen una **mayor corresponsabilidad en la gestión de su salud** disfrutan de una mejor calidad de vida. La encuesta de Hiris citada anteriormente pone de manifiesto el reconocimiento por parte de los profesionales sanitarios de los beneficios que ello reporta, si bien también se hace eco de la baja participación de los pacientes crónicos en programas de formación y ayuda.

Para que el paciente pueda ser corresponsable de su salud y desempeñar un papel más activo en la gestión directa de su salud requiere formación e información. Según el Barómetro *EsCrónicos 2022*, un 43% de los pacientes no llegan a comprender de forma adecuada su enfermedad durante la comunicación del diagnóstico y un 57% no entendieron del todo la evolución de esta ni les resultó útil para saber afrontarla. Este **empoderamiento** del paciente (información, formación..., capacitación, en definitiva...) en un entorno de cercanía, como podría ser mediante la colaboración de ayuntamientos u otros agentes, seguramente lo haría más efectivo.

La adherencia al tratamiento depende, en gran medida, de la decisión relativa a este y a la relación médico-paciente. Según el barómetro citado anteriormente, solo el 10% de los pacientes afirman haber tomado la decisión sobre su tratamiento de forma conjunta con el médico tras valorar las ventajas y los inconvenientes y analizar si se adaptaba a su estilo de vida. En este sentido, es necesario potenciar la participación activa del paciente en la toma de decisiones que afecten a su salud.

La estrategia de cronicidad del SNS subraya la necesidad de establecer planes operativos dirigidos a impulsar el autocuidado, resaltando la importancia del empoderamiento del paciente crónico para la sostenibilidad del sistema sanitario. Para facilitar este autocuidado sería interesante poner a su disposición herramientas digitales que le ayuden a gestionar su día a día y su angustia, y que permitan recoger información relevante (clínica, PROM, actividad...) y ponerla a disposición de los pacientes y profesionales para la toma de decisiones.

Las necesidades del paciente crónico son muy diferentes a las del agudo. El primero interactúa de forma continuada con el sistema sanitario, haciéndose este parte de su día a día; es un paciente experto y, como tal, debemos **incorporarlo en el diseño y la evaluación del sistema**. Hemos de integrarlo en la toma de decisiones a todos los niveles, tanto en las referentes a su salud como en el sistema sanitario: circuitos hospitalarios, priorización de recursos...

Asimismo, debemos tener en cuenta las especificidades del paciente crónico infantil y adolescente, que representa un 13-18% de la población española de menos de 18 años.^{32,33} En este sentido, es necesario que exista una mayor coordinación entre el sistema sanitario y el educativo tanto específicamente para este colectivo como para el resto que se convertirán en los pacientes del futuro.

En resumen, la potenciación de la corresponsabilidad del paciente crónico precisa:

- **Mayor corresponsabilidad de este paciente en la gestión de su salud.**
- **Empoderamiento (formación, información...) en un entorno de cercanía.**
- **Incorporación en el diseño y la evaluación del sistema.**

³² Jaime Barrio Cortes *et al.*, "Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en Atención Primaria", *Anales de Pediatría* 93, núm. 3 (1 de septiembre del 2020): 183-193, doi: [10.1016/j.anpedi.2019.12.019](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019).

³³ Francisco José Climent Alcalá *et al.*, "Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales", *Anales de Pediatría* 88, núm. 1 (1 de enero del 2018): 12-18, doi: [10.1016/j.anpedi.2017.04.002](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.04.002).

8.4 Adecuar la telemedicina al paciente crónico

Tras la pandemia, la teleasistencia, en su sentido más amplio de salud digital, ha llegado para quedarse y normalizar su utilización. Son muchos los pacientes y profesionales que entienden que el modelo asistencial pospandemia será híbrido, alternando visitas remotas y presenciales, y esto resulta todavía más claro para el caso de los pacientes crónicos con visitas periódicas de control. Esta realidad hace necesario **establecer los criterios para saber en qué circunstancias es más conveniente aplicar la teleconsulta:**

- Para qué tipo de pacientes.
- Para qué tipo de visitas/patologías.

En la misma línea, para la telemonitorización, en un entorno donde no hay dispositivos de monitorización remota para todos los pacientes, es preciso definir los criterios de priorización:

- Adecuación para obtener el resultado perseguido.
- Priorización por tipo de paciente, criterios de elegibilidad.

Si bien en la actualidad se cuenta con un gran conocimiento y una sólida experiencia en la gestión de los pacientes crónicos, resulta indudable que las soluciones digitales pueden ayudar mucho a mejorar la forma de gestionar estos pacientes de forma proactiva. Para ello, es necesario realizar una **segmentación de los pacientes crónicos** más allá de variables como el nivel de gasto y la pluripatología, entre otros factores. Es precisa una estratificación, que puede ser transparente para el paciente, a fin de adecuar las intervenciones sanitarias y no sanitarias necesarias en cada momento. Para conseguirlo, debemos poner a nuestra disposición la IA y la integración de datos de diferente naturaleza.

Por otro lado, es preciso definir quiénes son todos los actores que participan en la cadena de valor al servicio del paciente y cuál de ellos es el responsable final de gestionar al paciente crónico.

En resumen, la adecuación de la telemedicina al paciente crónico exige:

- **Establecer los criterios para aplicar la telemedicina a este tipo de paciente.**
- **Adecuar el tratamiento a cada uno según una estratificación establecida.**
- **Determinar quién debe ser el responsable de gestionar a este tipo de paciente.**



8.5 Crear una cultura de humanización

Una de las propuestas incluidas en la redefinición del modelo es la de comprometer a los gestores en la humanización del sistema, si bien dejando claro que no pueden responsabilizarse solo ellos. Aunque, tal como dijimos antes, la humanización de la asistencia sea algo intrínseco a la profesión, actualmente queda a la estricta voluntad de los profesionales, que ya sufren una presión considerable por otros factores estructurales del modelo vigente, en particular la actividad y el coste.

Es necesario promover la cultura de servicio al paciente, una cultura de humanización global del sistema sanitario que vea al paciente como cliente que define el valor y lo evalúa con base en los resultados y la experiencia vivida. Una cultura que haga de ello algo intrínseco a la asistencia y gestión del paciente; una obligación por parte de los profesionales y no una opción de los gestores y clínicos. Una cultura que esté imbuida en todos los profesionales que trabajan con el paciente, ya sean sanitarios o agentes sociales. La importancia de esta nueva cultura es aún mayor en los pacientes crónicos, que tienen un contacto continuado con el sistema de salud.

Para conseguir éxito de verdad, los cambios culturales deben ser promovidos desde la base. Por ello, **estos valores tienen que infundirse desde el origen, durante la formación curricular** de los futuros profesionales en la universidad. En la actualidad, su formación está centrada en la capacitación técnica, y se descuida un postulado básico: qué significa ser médico. Los valores de la humanización deben infundirse durante las diferentes etapas formativas, convirtiéndose en una parte importante de su preparación curricular, subrayando el respeto a la dignidad de la persona, la empatía y el desarrollo de técnicas de comunicación (escucha activa, comunicación de malas noticias...). Es preciso incorporar al currículum **capacidades transversales**: humanización, gestión, emprendimiento..., y conseguir que los futuros profesionales se interesen en el *qué* (objetivo) y el *cómo* (métodos) durante su etapa formativa.

Si bien, tal como se ha dicho, el cambio cultural requiere de una promoción desde la base, su ejecución precisa ser liderada desde la máxima responsabilidad en la organización, es decir, **los gestores deben impulsarlo en la organización**: no pueden ser solo meros gestores administrativos; tienen que ser capaces de explicar a los profesionales que lo que se les pide desde la organización coincide con los valores inculcados durante su etapa formativa.

La cultura se cambia con trabajo y **generación de evidencia a partir de los resultados** y, para ello, es necesario dotarlos de visibilidad: ahorro/optimización de recursos, mejora en los resultados asistenciales..., junto con la participación de los pacientes y lo que estos valoran.

En resumen, la creación de una cultura de humanización pasa por:

- **Infundir los valores de la humanización y cultura de servicio al paciente desde el inicio de la formación curricular de los futuros profesionales.**
- **Promover el cambio cultural con base en la evidencia generada; dar visibilidad a los resultados.**
- **Empoderar a los gestores como impulsores de ese cambio dentro de la organización.**

8.6 Desarrollar la historia de salud inteligente

Hay que pasar de la HC digital a la historia de salud inteligente, una **historia de salud única que recoja toda la información del paciente con datos que vayan más allá de la esfera clínica**: datos sociosanitarios, tratamientos prescritos fuera del servicio público de salud, datos recogidos por el paciente (PROM y PREM), información proveniente de dispositivos médicos o aplicaciones de salud... En definitiva, una historia de salud al servicio del paciente que recoja lo que importa realmente a este y lo que valora.

Las propuestas formuladas dentro de este apartado van más allá de las recogidas en la estrategia de cronicidad del SNS, que se centra en reforzar las medidas que garanticen que todos los profesionales sanitarios que atienden a las personas con enfermedades crónicas puedan compartir la información del paciente de forma ágil y sencilla. Entendemos que esto debería ser ya una realidad, puesto que se trata de un punto clave para poder prestar el nivel de asistencia requerido para este tipo de paciente que, en muchos casos, es pluripatológico. Más allá de que todos los profesionales que tratan al paciente puedan tener acceso a su HC, esta debería **facilitar la coordinación entre la AP, la atención hospitalaria y los servicios sociales**.

Debe ser una historia que integre los datos de distinta naturaleza (clínicos y no clínicos) para transformarlos en **indicadores** que, a su vez, se incluyan en el análisis de la gestión de los resultados, además del gasto, el presupuesto y la actividad, con referencia específica a la humanización y percepción del paciente/cliente. Es decir, **una HC inteligente que incluya un sistema proactivo de ayudas tanto al paciente como al profesional**, para poder detectar problemas como descompensaciones, pérdidas de seguimiento, falta de adherencia, etcétera.

Esa HC de salud inteligente debe favorecer el empoderamiento del paciente crónico, dándole la posibilidad de acceder cuando le interese y de la manera que lo considere más conveniente, y dotándolo de la posibilidad de **decidir con quién compartir su historia de salud** (cuidadores, profesionales de la sanidad privada, farmacia comunitaria...).

Hacer realidad todo ello requiere de **nuevos perfiles profesionales** que ayuden a trabajar en este entorno de datos a los profesionales sanitarios: equipos expertos en gestionar la seguridad, confidencialidad y explotación del dato.

En resumen, el desarrollo de una historia de salud inteligente precisa:

- **Contar con un repositorio único de toda la información clínica y no clínica al servicio del paciente.**
- **Desarrollar una herramienta para facilitar la coordinación entre diferentes niveles asistenciales, incluida la atención social.**
- **Incluir sistemas proactivos de ayuda/alarma para el paciente y los profesionales, transformando datos de distinta naturaleza en indicadores.**
- **Facilitar al paciente la posibilidad de acceder a sus datos y por aquellos agentes que él decida (cuidadores, farmacia comunitaria, sanidad privada...).**
- **Incorporar nuevos perfiles profesionales especializados en la gestión del dato.**

8.7 Acelerar e integrar la innovación

La estrategia de cronicidad del SNS incluye entre sus líneas estratégicas la promoción de la innovación tecnológica, su evaluación y su utilización práctica, racional y basada en la evidencia, para que sirva de apoyo en los procesos de abordaje de la cronicidad, según las necesidades de los ciudadanos, los profesionales y las organizaciones sanitarias.

Entre otras medidas, propone promover la estandarización de servicios y procesos para evitar la dependencia de los proveedores externos con soluciones cerradas. Sin embargo, la pandemia ha promovido un impulso cualitativo y cuantitativo a las soluciones digitales aplicadas a la salud y dirigidas a los pacientes crónicos, que son los principales usuarios del sistema. Está claro que el SNS no puede igualar la capacidad de investigación e inversión en soluciones de muchos de los actores que han aparecido en el mercado a escala global, entre los que se incluyen las grandes tecnológicas que han apostado por este tipo de soluciones. Por ello, es importante **conocer la oferta de soluciones digitales para la mejora de la atención al paciente crónico y acelerar su evaluación, selección e integración en la atención crónica rutinaria**. Además, resulta preciso **desarrollar espacios de colaboración para la innovación abierta**: cooperación con agentes externos a la organización para buscar nuevas ideas y encontrar de forma más ágil nuevas y mejores soluciones a los problemas y retos existentes.

Está claro que debemos acelerar la innovación y su adopción dentro del sistema sanitario y, en este sentido, **tanto los profesionales como los pacientes podrían contribuir a la identificación de nuevas necesidades y participar en el diseño o la adaptación de soluciones**.

En la actualidad, existen numerosas iniciativas de innovación en nuestros sistemas sanitarios, en el seno de los hospitales, tanto públicos como privados, que no encuentran la manera de crecer y universalizarse. Por ello, resulta preciso **favorecer el emprendimiento interno**, organizarlo de una manera ordenada y dotarlo de capacidad de crecimiento; hay que establecer un procedimiento que facilite el escalado de aquellas ideas que demuestren resultados.

En resumen, acelerar e integrar la innovación pasa por:

- **Impulsar la evaluación e integración de soluciones digitales para la atención crónica rutinaria.**
- **Desarrollar espacios de colaboración para la innovación abierta.**
- **Favorecer la participación de profesionales y pacientes en la identificación de nuevas necesidades, así como en el diseño o la adaptación de soluciones.**
- **Organizar el emprendimiento interno facilitando el escalado de las soluciones de éxito.**

9. Propuestas de actuación

En la presentación inicial de este estudio se refleja que la intención es identificar propuestas de impacto que puedan llevarse a cabo a corto-medio plazo por parte de los gestores sanitarios tanto a nivel autonómico como de centros hospitalarios y de AP. Siguiendo este principio y teniendo en cuenta la necesidad de acotar el alcance de este trabajo, a fin de priorizar la generación e identificación de las propuestas a desarrollar se han utilizado dos criterios:

- Capacidad de impacto en la calidad asistencial de los pacientes crónicos.
- Accionabilidad a corto plazo.

Una vez analizados los siete ejes de transformación inicialmente definidos, se dio paso a su priorización para centrar las propuestas de actuación a realizar. Así, de los siete ejes definidos para poner la transformación digital al servicio del paciente crónico, el comité asesor propuso centrarse en estos tres:

- Redefinir el modelo asistencial para los pacientes crónicos.
- Facilitar la accesibilidad del paciente crónico.
- Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico.

Tras las diferentes sesiones de trabajo realizadas, quedaron definidas 45 propuestas. Antes de entrar en su descripción, resulta preciso volver a remarcar que la transformación digital es, sobre todo, una transformación de negocio. Por ello, aunque el foco del estudio es cómo las nuevas capacidades digitales nos pueden ayudar a mejorar la gestión y la experiencia del paciente crónico, resulta inevitable que algunas de las propuestas hagan énfasis en la transformación del modelo de salud actual.

Las propuestas se han agrupado en los tres ejes de transformación mencionados, si bien es cierto que algunas podrían clasificarse en varias líneas, toda vez que su impacto es transversal. A pesar de ello, hemos realizado un esfuerzo por consolidar ideas y ubicarlas en un único apartado. Además, para cada bloque, hemos incluido algunas métricas que facilitarían la monitorización de los resultados conseguidos.

9.1 Redefinir el modelo asistencial para los pacientes crónicos

De las cinco líneas de actuación identificadas bajo este eje de transformación, el desarrollo de las propuestas se ha centrado en aquellas que no hacen referencia a la financiación, puesto que sobre este tema existen ya muchos trabajos.

Definir el valor bajo la perspectiva del ciudadano/usuario/paciente

1. Hacer a los pacientes partícipes de la definición de valor. Para ello, preguntar al paciente qué entiende por *valor*, qué cosas le preocupan, cómo es su experiencia con el sistema y qué es lo más que valora. Se trata de identificar y aprovechar aquellas experiencias e indicadores que ya están estandarizados y consensuados. Al respecto, una parte relevante es incluir los resultados que importan a los pacientes, incluyendo los PROM y PREM, y, a partir de aquí, establecer la orientación hacia resultados en función de aquello que realmente valoran los pacientes, como es el caso de la calidad de vida frente a determinados síntomas. Para ello, deberían crearse

grupos de trabajo con ciudadanos y asociaciones de pacientes, a fin de definir los criterios/indicadores de valor para ellos. Se trata de un punto de partida para entender qué es lo que valoran y poder formular recomendaciones destinadas a mejorar la asistencia a los pacientes crónicos.

2. Fomentar la participación efectiva de los pacientes como un agente más del sistema de salud en todos los ámbitos, incluyendo la definición de las prioridades y evaluación del sistema, la valoración de nuevas tecnologías a incorporar a la cartera de servicios, los órganos de gobierno de las instituciones y el diseño y la mejora de los procesos asistenciales (ya sean administrativos o clínicos). En el caso de los pacientes crónicos frágiles (como los que padecen enfermedades neurodegenerativas), se debe incluir al cuidador informal como un agente más al que dar voz. Sin duda, ello permitirá mejorar la forma de gestionar las patologías crónicas con base en las necesidades reales de este tipo de pacientes.

3. **Poner a disposición del paciente herramientas para facilitar al profesional sanitario una mejor comprensión de su situación**, estilo de vida y anhelos. Facilitar a los profesionales un mayor contexto para entender mejor los deseos del paciente y aquello que realmente valora, a fin de poder tomar las mejores decisiones en torno a la gestión de su enfermedad.

Comprometer a los gestores con la humanización del sistema en su totalidad

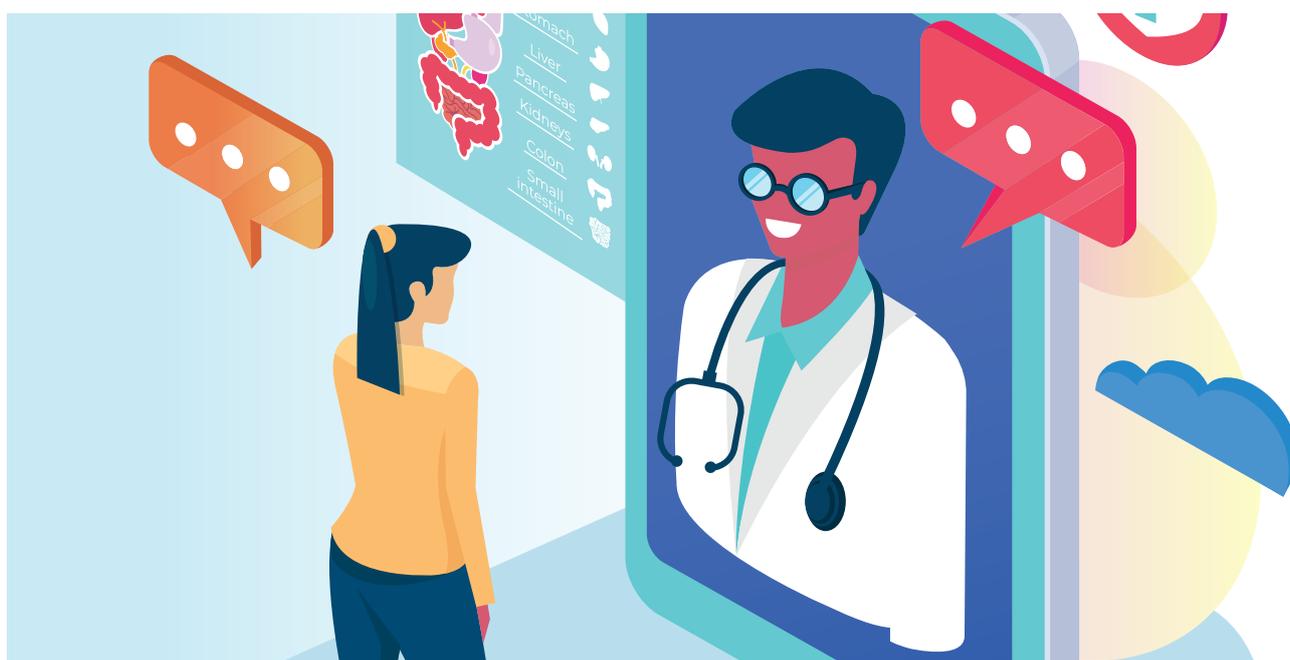
4. **Incluir la humanización en los objetivos institucionales y en los contratos de gestión.** Integrar la humanización como un componente clave en la definición de la visión y la estrategia. El cambio debe promoverse desde el máximo nivel (consejería o gerencia de los servicios de salud de las CC. AA.) y explicitarse claramente. Para comprometer a los líderes de forma real, es preciso que los objetivos se fijen desde las consejerías.

5. **Establecer una carta de derechos del paciente crónico que incluya el ámbito digital.** Las consejerías de salud deberían establecer los derechos que posee un paciente crónico en relación con las modalidades de acceso, canales digitales, capacidad de participación y elección, etc. Esa carta sería un instrumento para salvar el déficit de incentivos que tiene la sanidad para tener en cuenta lo que valora el paciente. Sin duda, identificar, concretar y regular los derechos que tienen los pacientes crónicos, incluyendo el ámbito digital, es una manera de comprometer a los gestores.

6. **Orientar las actuaciones hacia los resultados que importan a los pacientes** con base en métricas de gestión. Se trata de cambiar la mentalidad de los gestores y profesionales sanitarios para poner a los pacientes en el centro; entender que los “clientes” de la organización son los pacientes (no los profesionales), con sus necesidades y expectativas propias. Asimismo, es preciso entender que los pacientes no son un colectivo homogéneo, de manera que hay que segmentarlos en función de sus necesidades/expectativas y buscar las soluciones más adecuadas a cada uno. En la actualidad, la mayoría de los indicadores son de eficiencia y actividad, y cuando hablamos de resultados solemos vincularlos a los anteriores. Los gestores deben poner el foco en lo que valora el paciente y esta información ha de incluirse en la forma de evaluar los resultados, y ello requiere la definición de nuevos indicadores de gestión con base en lo que realmente importa a los pacientes.

7. **Capacitar a los gestores para ser los agentes del cambio** en sus centros de trabajo. Para ello, es imprescindible que esta iniciativa venga impulsada desde el máximo nivel de la Administración sanitaria.

8. **Exigir a los gestores la definición de metas concretas en humanización dentro de su organización:** estas metas deben ser medibles, evaluables e incentivables; concretas, con sus propios indicadores que permitan evaluar y comparar entre las diferentes organizaciones sanitarias o entre sus servicios (transparencia).



Incrementar la transparencia de los resultados

- Incluir a los ciudadanos y las asociaciones de pacientes en la determinación de la información e indicadores a publicar.** Preguntar a los ciudadanos qué desean consultar, qué información necesitan más allá de los datos clínicos, para saber cuál es la perspectiva de valor del ciudadano/paciente.
- Publicar los resultados de forma periódica y accesible,** de forma clara y comprensible. No resulta suficiente con dotar de transparencia toda la información, es preciso publicarla de manera que sea comprensible para los diferentes agentes del sistema (gestores, profesionales, investigadores, pacientes). Se debe presentar la información con un nivel de granularidad que permita la comparativa ajustada entre especialistas, centros, tratamientos, etc. Todos los profesionales quieren hacerlo bien y la comparativa entre iguales sería un potente motor de cambio del sistema. Para ello, es preciso poder publicar datos abiertos, con las características técnicas y legales necesarias, con el fin de que cualquiera los pueda usar y distribuir libremente. A su vez, hay que facilitar las herramientas adecuadas para su explotación y análisis, sobre todo por parte de los pacientes. Dado que esperamos de ellos que sean corresponsables en la gestión de su salud, es preciso darles información para que puedan tomar las decisiones más adecuadas.

Finalmente, para evaluar en qué grado el sistema de salud incorpora al paciente crónico en el diseño, podemos considerar indicadores como el porcentaje de comisiones asistenciales que cuentan con la participación de pacientes o asociaciones de pacientes, así como el porcentaje de contrato-programas en los que han participado.

9.2 Facilitar la accesibilidad del paciente crónico

Mejorar el acceso de los pacientes crónicos a los servicios asistenciales

- Segmentar a los pacientes en función de su nivel de riesgo.** No todos los pacientes son iguales ni tienen el mismo nivel de complicaciones. Es preciso definir un perfil de paciente crónico complejo o vulnerable/frágil (por ejemplo, crónico complejo pluripatológico y con necesidades sociales), homogéneo en todo el SNS, para el cual se defina un tratamiento diferencial y una mayor coordinación entre niveles asistenciales y servicios sociales. Se trata de segmentar a los pacientes en función de sus necesidades de continuidad asistencial y nivel de riesgo, adecuando el proceso asistencial (necesidad de romper la superespecialización hospitalaria) y la intensidad de los cuidados. En un entorno de precariedad presupuestaria, esta segmentación debe facilitar la priorización de la utilización de nuevas tecnologías

- Dar difusión entre los ciudadanos y profesionales de los resultados publicados.** No resulta suficiente con publicar la información, de hecho, son varias las CC. AA. que en la actualidad publican datos, pero los pacientes no son conscientes de ello ni saben cómo pueden acceder a ellos ni consultarlos.
- Tomar decisiones por parte de los gestores con base en los resultados publicados.** Dado que la mayoría de los pacientes no pueden escoger centro médico y, cuando tienen elección, normalmente carecen de información para poder hacerlo de forma objetiva, es necesario que las consejerías o los gestores en cada nivel tomen decisiones en función de las "asimetrías" identificadas entre tratamientos, profesionales, centros, etc. Al respecto, para poder tomar decisiones, deben utilizarse indicadores "homogéneos" que sean comparables, y ello requiere que sean definidos por los decisores últimos o bien de forma colaborativa entre los centros implicados. Sea como fuere, estos indicadores han de recoger aquello que importa/valora el paciente. Además, los resultados deben medir la continuidad del proceso asistencial, que es lo que importa al paciente crónico, en lugar de medirlo de forma segmentada por centro de salud, hospital, etcétera.

de monitorización remota/domiciliaria, aplicación de IA, establecimiento de alarmas, etc., y tiene que ayudar a los profesionales a mejorar la gestión de esos pacientes en función de su perfil de riesgo.

- Incrementar la flexibilidad en la gestión de la cita o visita médica cuando el paciente lo requiere,** agilizando la gestión de la demanda. Compartir la planificación de las visitas de seguimiento dando visibilidad a largo plazo (anual) y permitir su gestión electrónica. Sin embargo, el sistema resulta complejo para los que deben incorporarse tras el diagnóstico o cuando se producen brotes/recaídas. Es importante canalizar la cita en el momento en el que realmente la necesita el paciente (que no suele coincidir con las citas planificadas). La telemedicina debe ayudarnos a ser capaces de dar respuesta al paciente cuando este requiere atención, consejo o una consulta antes de que se descompense y

tenga que acudir a urgencias. Para ello, hemos de utilizar las capacidades digitales a nuestro alcance, estableciendo alarmas tanto para el paciente como para los profesionales, poniendo a su alcance agentes digitales (*chatbots*), teleconsulta, etcétera.

15. **Implementar asistentes virtuales** para resolver las dudas más frecuentes de los pacientes y cuidadores. Han de poder despejar posibles interrogantes, dar consejos de salud para ayudar a mantener su calidad de vida, facilitar su autocuidado y contribuir a mantener su adherencia al tratamiento. Preferentemente deberían tener la capacidad de ser gestionados por voz (*chatbots*), con el fin de facilitar su usabilidad y reducir las barreras que pueden tener algunos pacientes (con problemas de visión, de motricidad fina...). Asimismo, han de ser un primer filtro y realizar una labor de triaje, con capacidad para identificar potenciales problemas que aconsejen la intervención de profesionales sanitarios, ya sea de forma telemática, mediante una visita presencial que puedan programar o recomendando acudir a urgencias. Es decir, entre sus funciones deberían poder facilitar la gestión de la cita con el centro sanitario o conectar con un profesional a través del mismo aparato.
16. **Incrementar las consultas de alto rendimiento**, en las cuales, en una única visita del paciente al centro asistencial, se consigue dar solución integral a sus necesidades, tanto agrupando las citas de diferentes especialistas como teniendo la capacidad de realizar las pruebas médicas o diagnósticas en el mismo acto, siempre que el paciente sea capaz de gestionarlo. Este tipo de pacientes suelen ser crónicos complejos pluripatológicos que requieren una visión holística de la persona y sus circunstancias compartida por todos los profesionales que lo gestionan, por lo que resulta necesario ir más allá de los silos de superespecialización.
17. **Preguntar al paciente cuál es su canal preferente de comunicación.** Es posible estratificar a los pacientes para identificar cuál es su canal de comunicación preferente, pero más allá de establecer criterios apriorísticos, la mejor solución es preguntarle directamente cuál es ese canal para él (*e-consentimiento*).

Fomentar la accesibilidad a los profesionales utilizando soluciones digitales

18. **Redefinir la relación entre el paciente crónico y su médico de referencia en este nuevo entorno digital.**
La capacidad de resolución con un *wasap* es muy elevada y evita potenciales problemas como errores de medicación, visitas a urgencias... Estas soluciones digitales no deben, sin embargo, quedar limitadas solo a los facultativos, sino que deben extenderse también a los equipos asistenciales, incluyendo el personal de enfermería. Es preciso regular cómo establecer canales ágiles de comunicación (correo electrónico, SMS, WhatsApp, otras *apps*...) teniendo en cuenta las necesidades de los pacientes y la privacidad de los profesionales sanitarios, y sin dejarlo en manos de la buena voluntad de estos.
19. **Implementar consultas rápidas** para dar respuestas rápidas, facilitando el contacto ágil con el profesional sanitario con el fin de poder contrastar dudas, sin tener que esperar hasta la siguiente visita de control. A su vez, implica establecer un sistema que, en caso de que el médico de referencia no pueda dar una respuesta rápida, permita a los pacientes y cuidadores acceder de forma telemática a otros profesionales disponibles para resolver problemas o dudas, evitándose así desplazamiento a urgencias o al centro de AP. A su vez, tal como ya se ha comentado, para las consultas rápidas el sistema podría derivar a una interacción con un asistente virtual que hiciera un primer filtro. En todo caso, debe establecerse cuál sería el canal más adecuado en función del tipo de consulta y las posibilidades o la elección del paciente (videollamada, llamada telefónica, mensajería tipo WhatsApp...). Asimismo, es necesario mejorar la accesibilidad entre los profesionales, para optimizar su comunicación e interacción tanto entre niveles como en el trabajo multidisciplinar en red.
20. **Incrementar las infraestructuras digitales sanitarias.**
Asegurarse de que todos los profesionales, tanto en AP como en atención hospitalaria, tienen a su disposición los medios necesarios para poder interactuar digitalmente con sus pacientes, esto es, tanto herramientas seguras como la conectividad requerida. En la actualidad, tanto la falta de medios como la sobrecarga de la infraestructura de los centros sanitarios provoca problemas que impiden el correcto funcionamiento de la teleconsulta o consultas síncronas, en caso de generalizarse su uso, y ello deteriora la confianza en estas aplicaciones tanto por parte de los profesionales como de los pacientes. Por ello, este tipo de visitas telemáticas deberían quedar reservadas a casos específicos hasta que se pueda incrementar la infraestructura de comunicaciones de los centros de salud.

21. Facilitar el acceso a la “e-carpeta” (historia) de salud a todos los profesionales sanitarios que asisten al paciente. Dotar la historia de funcionalidad inteligente para emitir alarmas tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios.

Evitar la brecha digital en sanidad

22. Potenciar escuelas de pacientes para su alfabetización digital con la colaboración de agentes sociales locales (ayuntamientos, administraciones públicas, voluntariado...). Facilitar la alfabetización digital de pacientes con dificultades de aprendizaje en sus primeros usos. Al respecto, las asociaciones de pacientes y el voluntariado pueden desempeñar un papel relevante a la hora de brindar este tipo de formación y la utilización de herramientas digitales por parte de este colectivo.

23. Explicitar el beneficio para el paciente de la utilización de herramientas digitales. De igual manera que durante la pandemia las personas mayores han sido capaces de utilizar aplicaciones de videollamada para mantener el contacto con personas de su entorno, están capacitadas para manejar herramientas digitales para gestionar su salud y ponerse en contacto con los profesionales. Tal como se ha comentado, cuando las personas tienen claro el beneficio, se estimula su capacidad (y ganas) de aprendizaje.

24. Cubrir las necesidades de infraestructura para pacientes con pocos recursos. Los pacientes hospitalizados en su domicilio pueden disfrutar de ayudas para pagar la electricidad y otros consumos básicos cuyo coste es inferior al que supone su estancia en un hospital. Por ello, es preciso buscar soluciones para los pacientes en hospitalización domiciliaria que no pueden costearse la infraestructura requerida (dispositivos, conectividad...) para acceder a la telemedicina, cuando se trata de una necesidad para ellos.

25. Cocrear herramientas de forma conjunta con pacientes crónicos con pocos conocimientos tecnológicos, haciendo énfasis en su usabilidad y accesibilidad. Diseñar dispositivos “usables”, pensados para ser utilizados específicamente por pacientes con dificultades tecnológicas. Potenciar dispositivos tipo *chatbots* / asistentes virtuales (por ejemplo, desarrollados para dispositivos tipo Alexa) que facilitan su manejo por parte de personas con dificultades visuales, motricidad fina limitada, etcétera.

26. Concentrar todas las funcionalidades en un dispositivo único a fin de facilitar el aprendizaje y la familiarización/comodidad del paciente y sus cuidadores. Se trata de evitar utilizar el teléfono inteligente o la tableta para ciertas funcionalidades y, para otras, el ordenador, ya que el uso de diferentes dispositivos complica el aprendizaje y puede llegar a ser una barrera para algunos pacientes. Es preciso lograr que estos utilicen el dispositivo que consideren más conveniente según sus necesidades.

27. Sensibilizar al profesional sanitario sobre las diferentes casuísticas y dificultades con las que se pueden encontrar los pacientes en la utilización de los nuevos canales digitales (capacidades, habilidades, coste económico, etc.).

Para evaluar el progreso de las medidas propuestas, existen opciones como analizar la evolución del *mix* de canales presencial/digital, pero lo que es verdaderamente importante es ver si se están cubriendo las necesidades del paciente y se está logrando una mejora en su accesibilidad tanto al sistema como a los profesionales sanitarios, y ello está repercutiendo en una mejora de los resultados clínicos y la satisfacción del paciente. Por ello, a este respecto se propone:

- ✓ **Medir el número de visitas/contactos** de los pacientes crónicos con el sistema sanitario. Tradicionalmente, el sistema de salud mide el número de visitas, pero con la aparición de los nuevos canales digitales de comunicación, que pretenden favorecer la inmediatez, debemos redefinir qué se entiende por *visita médica* y evolucionar hacia el número de contactos o interacciones con el sistema.
- ✓ **Realizar encuestas periódicas** a pacientes para evaluar su nivel de satisfacción y su facilidad de acceso al sistema sanitario; pero no solo se trata de medir, sino también de ponerlo en perspectiva con los resultados clínicos.

9.3 Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico

Corresponsabilizar al paciente en la gestión de su salud

28. Mejorar la comunicación e información al

paciente crónico desde un primer momento tras su diagnóstico, incluyendo la confirmación de que entiende su situación, la enfermedad y las consecuencias o la evolución. Se trata de un primer paso para lograr despertar su interés antes de poder llevar a cabo su adecuada capacitación y conseguir su corresponsabilidad en la gestión de su enfermedad.

29. Fomentar acuerdos terapéuticos basados en toma de decisiones compartidas.

Acordar con el paciente un plan de corresponsabilización y tratamiento como una manera de explicitar su compromiso con el plan terapéutico. Este "acuerdo" ayudaría a concienciarlo de la importancia de su papel activo para conseguir los objetivos más allá de la adherencia a la medicación (ejercicio, dieta, identificación de síntomas...). A su vez, tal acuerdo debe incluir el establecimiento de objetivos compartidos a medio y largo plazo, así como, realizar un seguimiento de estos. Asimismo, el paciente debe entender la perspectiva del sistema de salud en relación con su responsabilidad/comportamiento a lo largo del proceso, es decir, aquello que el sistema considera importante para que aquel consiga los resultados deseados.

30. Proveer de herramientas para monitorizar los acuerdos terapéuticos (adherencia, cumplimiento de hitos en cuanto a estilo de vida [nutrición, ejercicio...]) por parte tanto del paciente como del profesional sanitario. Dicha herramienta podría estar integrada con la historia de salud (que debe evolucionar para ser inteligente y no solo un repositorio de datos) y debería incluir el plan terapéutico compartido, facilitar la monitorización de los hitos acordados y el seguimiento compartido entre el paciente y el profesional sanitario.

31. Reportar PROM y PREM de forma regular a través de aplicaciones simples.

Corresponsabilizar al paciente requiere hacer antes a este consciente de su situación y de la evolución de su enfermedad, para lo cual es preciso poner a su disposición herramientas sencillas que permitan una recogida rápida de los datos que son importantes para el paciente, así como los relevantes para los profesionales (si no es posible hacerlo de forma automática mediante medidores conectados). Todos estos datos, a su vez, deberían integrarse

también de forma automática con su historia de salud y disparar alarmas proactivas tanto para el paciente como para el profesional responsable de su seguimiento. Este tipo de herramientas facilitan el autocuidado.

32. Facilitar el acceso a los datos y resultados propios del paciente de la manera más adecuada para él y sus cuidadores, de manera que sea fácilmente comprensible para ellos. Si buscamos su compromiso con la gestión de su enfermedad, hemos de facilitarles la visualización de la evolución de los datos que consideran importantes, y a ser posible en la aplicación que ellos utilizan regularmente (modo *pull* o a demanda). Además de ponerlo a su disposición para la consulta, es preciso hacerles llegar dicha información a través de los canales de comunicación preferentes que hayan definido (modo *push* o distribución). A su vez, para mejorar su compromiso y motivarlos, deberíamos utilizar técnicas de *gamificación* y poner su situación en el contexto de la población en circunstancias similares.

33. Acercar el profesional sanitario más adecuado a los pacientes. Impulsar una mayor involucración del personal de enfermería, farmacia u otros profesionales más allá de los médicos. Por ejemplo, en el ámbito rural, donde la mayoría de los pacientes ya están diagnosticados y lo que necesitan es una relación de mayor proximidad, el enfermero comunitario que pasa por el domicilio y está en contacto con los servicios sociales puede aportar más valor a estos pacientes que la consulta con un facultativo.

Incorporar al paciente crónico en el diseño y la evaluación del sistema

34. Regular la participación de los pacientes en el sistema de salud como un agente más que intervenga en los órganos de gobierno de las instituciones y el diseño y la mejora de los procesos asistenciales (ya sean administrativos o clínicos). Esta participación debe ser real, como un agente más del sistema, y no reducirse simplemente a mantenerlos informados de lo que se está haciendo. Es preciso desarrollar la ley de autonomía del paciente³⁴ para poder recoger nuevos aspectos de la salud digital que no están contemplados, especificando cuáles son los derechos del paciente respecto de la salud digital. Esta participación puede realizarse con la colaboración de pacientes expertos, comités de pacientes o asociaciones de pacientes. Hasta ahora, queda a discreción de la Administración y los centros de salud incorporarlos en los órganos de evaluación y en la cocreación de los procesos.

35. Incorporar los PROM/PREM como variables de valor para la evaluación del sistema. En un sistema basado en valor, debemos incluir con un peso relevante aquello que importa al paciente para evaluar el sistema sanitario. Esta información debe dotarse de transparencia, haciéndola fácilmente accesible a través de internet a gestores, profesionales sanitarios y ciudadanos/pacientes con la granularidad adecuada (patología, centro salud, profesional...).

36. Sistematizar la incorporación de la opinión de los pacientes en la evaluación de la calidad del sistema sanitario. Los actuales sistemas de medición se han vuelto muy rutinarios. Lo importante, más allá de recoger los PROM y los PREM, es asegurarse que se tiene en cuenta la voz del paciente de forma continuada. Para ello, se deberían aplicar técnicas y herramientas como las que se utilizan en otros sectores para evaluar los hábitos de consumo y experiencia del cliente/consumidor de forma sistemática. Tenemos que utilizar estas técnicas para medir mejor la satisfacción y la calidad percibida por parte de los pacientes respecto de los servicios sanitarios y la calidad de la atención recibida.

Empoderamiento del paciente (formación, información...) en un entorno de cercanía

37. Impulsar la participación en programas de paciente activo/experto para asegurarse de que los pacientes gestionan de forma adecuada su enfermedad, evitando complicaciones y el deterioro de su

calidad de vida. Si bien estos programas ya están presentes en algunos centros de salud y CC. AA., la participación de los pacientes no alcanza los niveles deseables. Al respecto, dado que el médico sigue siendo la principal fuente de información de los pacientes, su recomendación expresa resulta fundamental para conseguir que estos asistan a este tipo de iniciativas. Por ello, estos profesionales sanitarios deben impulsar de forma activa la participación de sus pacientes en esos programas y poner de manifiesto las ventajas que ello supone. Por otro lado, integrar estos programas formativos en la actividad sanitaria favorece su éxito (como ejemplo, contamos con los logros obtenidos mediante los programas de pares en el ámbito del virus de inmunodeficiencia humana [VIH]).

38. Adaptar los programas formativos a cada tipo de paciente aprovechando las capacidades del nuevo entorno digital. Definir el canal de formación (presencial, web, móvil) en función de la habilidad digital del paciente y sus preferencias. Al respecto, los cursos digitales permiten a este realizarlos desde la comodidad de su casa y repetirlos tantas veces como quiera para solucionar sus dudas. Hoy en día, más que un curso de formación al uso, la recomendación es realizar píldoras formativas de corta duración, que permiten incluir consejos y facilitan la asimilación de conceptos. A su vez, sería posible agrupar a los pacientes en perfiles, a fin de enviarles formación específica según la situación de su enfermedad o las habilidades pendientes de asimilar. La digitalización de la sociedad permite combinar técnicas pull (poner a disposición) y push (envío de píldoras) para una mayor efectividad de la formación/información.

39. Incorporar la formación transversal más allá del conocimiento específico de una patología. Enseñar a integrar la gestión de la enfermedad crónica en el día a día de la persona, adicionalmente, a la realización de cursos específicos en la patología diagnóstica (diabetes, hipertensión...), para facilitar la comprensión de las necesidades y sus implicaciones en su vida. Los pacientes, en su mayoría, desean aprender cómo incorporar la enfermedad a su día a día, aprender a vivir con independencia de la patología sufrida, es decir, conocer temas relacionados con la seguridad, gestión de la enfermedad, digitalización... Por ello, esta formación debe enfocarse desde una perspectiva holística de la persona.

40. Involucrar a otros agentes sociales más allá del sistema sanitario (ayuntamientos, colegios...). Esto es especialmente relevante para acercar a los pacientes crónicos no adherentes o en situación de vulnerabilidad/fragilidad, que suelen tener

³⁴ (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)

más necesidades y, sin embargo, son también los que suelen tener más problemas para acceder al sistema sanitario. Otro ámbito es el de las zonas rurales, donde los recursos sanitarios son escasos y los aspectos de dependencia para los pacientes crónicos pueden ser más relevantes aún que los sanitarios.

- 41. Dar visibilidad de forma efectiva a todas las actividades de formación,** ya sean prestadas por escuelas de salud de las CC. AA. o por agentes sociales, integrándolas en un único sitio/calendario según patología, para facilitar la inscripción de los pacientes (al respecto, cabe mencionar el ejemplo de la iniciativa implantada en las islas Baleares). Se trataría de una herramienta que quedase integrada con la historia de salud o la web del paciente que ya tienen la mayoría de las CC. AA.
- 42. Focalizar la formación personalizada en el colectivo de pacientes más necesitados.** Aplicar el principio de Pareto, focalizando el esfuerzo formativo con necesidades específicas para el 20% de los pacientes que realmente puedan tener dificultades y “automatizando” la formación para el resto.
- 43. Impulsar la formación en salud desde una edad temprana, potenciando los canales digitales.** La formación en salud y la sensibilización de la población frente a la cronicidad debería incorporarse en el plan de estudios de escuelas e institutos. Tan importante como formarnos en matemáticas o lengua debe ser formarnos en salud y concienciar a la ciudadanía de su responsabilidad al respecto. Al fin y al cabo, de una u otra forma, todos acabaremos siendo pacientes crónicos. La formación en salud va mucho más allá de una charla y requiere una preparación específica del profesorado para poder impartirla. Esta formación debe reforzarse a través de los canales de mayor seguimiento e impacto en estos colectivos como pueden ser TikTok, Instagram u otras redes sociales: llegar a ellos a través de los canales con los que están más familiarizados facilitaría tanto su concienciación como su formación en temas de salud.
- 44. Fomentar el uso de las redes sociales para proveer información, formación y ayudar a la sensibilización.** Utilizar las redes sociales y los nuevos canales digitales en sus diferentes dimensiones para proveer de información, educación y sensibilización de forma proactiva y adaptada a los diferentes perfiles de usuarios. Disponer de mecanismos de escucha en las redes sociales para identificar ideas o conductas en salud erróneas (por ejemplo,

antivacunas) y lanzar campañas educativas/formativas adecuadas. A su vez, colaborar con las asociaciones de pacientes para fomentar la presencia en redes de una manera positiva y analizar la posible incorporación de referentes sociales que puedan convertirse en *influencers* para pacientes con patologías crónicas, dotando así de una mayor visibilidad a la enfermedad y promoviendo la formación y el autocuidado.

- 45. Establecer foros de información veraz y contrastada.** Las fuentes de información en internet son múltiples y variadas, y la pandemia ha puesto de relieve que no todas son fiables. Tanto las consejerías de salud como la industria farmacéutica desempeñan un importante papel para crear foros y espacios con información de confianza. Por ello, la recomendación de sitios web adecuados debe promoverse de forma proactiva por parte de los profesionales sanitarios, las consejerías de salud, ayuntamientos y asociaciones de pacientes.

Finalmente, cabe señalar que, para evaluar en qué grado el sistema de salud incorpora al paciente crónico en el diseño, podemos considerar indicadores como el porcentaje de comisiones asistenciales que cuentan con la participación de pacientes o asociaciones de pacientes, o el porcentaje de contrato-programas en los que han participado.

A su vez, para valorar hasta qué punto el paciente es corresponsable en las decisiones que afectan a su salud, existen multitud de métricas intermedias como los porcentajes de pacientes que han participado en programas de formación ... Sin embargo, para saber realmente si el paciente se siente empoderado y es corresponsable en la gestión de su salud, la única forma es preguntárselo directamente: realizar encuestas / *focus groups* para evaluar el grado de corresponsabilidad percibida.

10. Acciones para facilitar la implantación

El objetivo del presente estudio es investigar cómo poner la transformación digital al servicio del paciente crónico facilitando a la humanización de la sanidad. Con este foco, y tal como indicábamos anteriormente, más allá de establecer propuestas pragmáticas que puedan llevarse a cabo a corto plazo, se pretende definir acciones que facilitarán la puesta en marcha de dichas propuestas.

El capítulo anterior recoge 45 propuestas en el ámbito de los 3 ejes de transformación considerados prioritarios. A continuación, y siguiendo la misma metodología, se recoge una serie de acciones destinadas a facilitar la puesta en marcha de las propuestas consideradas prioritarias.

Al respecto, las propuestas identificadas se han priorizado a partir de los dos criterios establecidos anteriormente:

- Capacidad de impacto en la calidad asistencial de los pacientes crónicos.
- Accionabilidad a corto plazo.

Al igual que en el caso anterior, si bien las acciones han sido identificadas por cada grupo de expertos en relación con las propuestas priorizadas, algunas de ellas pueden considerarse transversales y con un impacto más amplio que el fin específico definido.

Llevar a la práctica las propuestas realizadas requiere de un ejercicio extenso de definición que puede variar en función del punto de partida de cada organización. Este detalle pormenorizado de cómo llevarlo a cabo va más allá del alcance de este estudio, sin embargo, procuramos dar algunas ideas al respecto. Así pues, las acciones expuestas a continuación deben ser consideradas solo un primer nivel de definición en este camino de puesta en marcha de las propuestas priorizadas.

10.1 Redefinir el modelo asistencial para los pacientes crónicos

A partir de las 12 propuestas identificadas en este ámbito, se priorizaron las siguientes:

- | | |
|---|---|
| ■ Hacer a los pacientes partícipes en la definición de valor (1) | ■ Incluir la humanización en los objetivos institucionales y en los contratos de gestión (4) |
| ■ Incluir a los ciudadanos y las asociaciones de pacientes en la definición de la información y los indicadores a publicar (9) | ■ Publicar los resultados de forma periódica y accesible (10) |

Estas propuestas responden a dos grandes ideas: participación de los ciudadanos en la definición de valor y estructuración de la humanización, convirtiéndola en una cuestión nuclear en la gestión de la salud.

Participación de los ciudadanos en la definición de valor:

- Formalizar la participación real de los pacientes mediante:
 - ✓ Definición de un modelo de representación de los pacientes que incluya dentro de las comisiones o los comités existentes a pacientes expertos y a asociaciones de pacientes según patologías o poblaciones afectadas.
 - ✓ Creación de planes de formación institucionales o programas formativos.
 - ✓ Realización periódica de encuestas representativas no solo a pacientes, sino también a población sana.
- Fomentar escuelas de pacientes donde se les oriente y se les forme, y cuya formación incluya webs de información seguras según patologías.
- Estructurar la participación de pacientes en sesiones clínicas.
- Impartir formación de salud a nivel familiar y escolar, por encima de campañas de medicalización; formación en salud y no en enfermedades, con una orientación preventiva y que termine con el paternalismo existente.
- Desarrollar una nueva forma de comunicación salud-ciudadanía que involucre a todos los agentes implicados, incluidos pacientes y ciudadanos sanos.

Estructurar la humanización:

- Crear una estructura, con agentes y un reglamento, centrada en la humanización. Dar máxima relevancia en la organización a la figura del director de humanización (CHO- *chief humanisation officer*) que lidere la definición y el cumplimiento de los objetivos de humanización. Asimismo, crear la figura del director de experiencia (CXO - *chief eXperience officer*) cuyo objetivo sea el desarrollo de interacciones positivas tanto dentro de la organización como con sus pacientes/clientes.
- Reglar la formación transversal en este ámbito a todos los niveles de la organización de la salud, desde el máximo nivel hasta el desarrollo de nuevos profesionales basada en materiales educativos específicos y casos prácticos, y centrada en la formación afectiva (no solo en la parte técnica).
- Construir un banco de ideas transparente, con aportaciones de profesionales y pacientes, que elabore materiales educativos y potencie la aplicación de las mejores propuestas.
- Establecer indicadores de humanización medibles y comparables, que formen parte del contrato de gestión y se publiquen de forma periódica para reconocer y premiar a los mejores profesionales.
- Crear una marca de acreditación/calidad a nivel europeo o nacional.

10.2 Facilitar la accesibilidad del paciente crónico

Dentro de este eje de transformación, de las 15 propuestas identificadas se priorizaron las siguientes:

- **Incrementar las consultas de alto rendimiento (16).**
- **Implementar las consultas rápidas (19).**
- **Sensibilizar al profesional sanitario respecto de la brecha digital (27).**

Las acciones identificadas para llevar adelante las propuestas priorizadas se agrupan en torno a tres conceptos: consultas de alto rendimiento, consultas rápidas y sensibilización de los profesionales sanitarios.

Consultas de alto rendimiento:

- Definir la coordinación de las citas mediante la definición de trayectorias clínicas.
- Incentivar a los profesionales para integrarse en esta nueva filosofía centrada en el paciente.
- Penalizar el volumen sin valor.
- Ofrecer incentivos intrínsecos con base en la medición de valor: tiempo para investigar, trabajo en remoto si se necesita conciliar...
- Reorganizar la estructura de agenda en torno a la asistencia de alto valor, mejorando su gestión.

Consultas rápidas:

- Estructurar y definir las consultas rápidas y el proceso de gestión (tipo de situaciones, tipo de respuesta...).
- Establecer un buzón de consultas, una web de consulta con las preguntas más frecuentes (FAQ) resueltas, etc.
- Incentivar este tipo de consultas en los objetivos individuales o el desarrollo profesional.
- Cocrear y redefinir el proceso asistencial de forma conjunta con pacientes y profesionales sanitarios.

Sensibilización de los profesionales sanitarios:

- Realizar talleres focales mixtos (profesionales sanitarios y pacientes).
- Dotar de visibilidad a los casos de éxito y los resultados conseguidos.
- Incrementar la formación en competencias digitales para los profesionales sanitarios, con base en casos prácticos y poniendo de relieve las ventajas de las nuevas tecnologías.
- Incentivar a los profesionales para que prescriban la utilización de soluciones digitales.

10.3 Potenciar la corresponsabilización del paciente crónico

Dentro de este eje de transformación, de las 17 propuestas identificadas, se priorizaron las siguientes:

- **Mejorar la comunicación e información al paciente crónico desde un primer momento, tras su diagnóstico (28).**
- **Fomentar acuerdos terapéuticos basados en toma de decisiones compartidas (29).**
- **Sistematizar la incorporación de la opinión de los pacientes (36).**
- **Facilitar el acceso a los datos y resultados (32).**
- **Adaptar los programas formativos a cada tipo de paciente (38).**

A su vez, las acciones identificadas para llevar adelante las propuestas priorizadas se agrupan en torno a tres conceptos: comunicación, decisiones compartidas y pacientes formados.

Comunicación

- Incorporar las habilidades de comunicación en la selección de profesionales, desde estudiantes hasta gerentes.
- Formar a los profesionales en habilidades de comunicación (escucha activa, actitud abierta frente a la opinión del paciente, identificación de expectativas y problemas ocultos, comunicación de malas noticias...).
- Implantar nuevos perfiles profesionales que agilicen la comunicación (enfermeros gestores de casos).
- Habilitar espacios y tiempos para la comunicación, y respetarlos a lo largo del tiempo.
- Facilitar el acceso ágil a los resultados a través de la carpeta de salud, que debe adaptarse a las necesidades de los pacientes y profesionales.
- Promover canales o sistemas para fomentar la participación del paciente (comisiones, redes sociales...).
- Incorporar la opinión del paciente en la implantación de programas y estrategias. Además de escuchar, hay que reaccionar, tomar decisiones en función del *feedback* de aquel. Adaptar el servicio a las opiniones de los pacientes.

Decisiones compartidas

- Estructurar el proceso de toma de decisiones: información, formación/información, debate y consenso.
- Estandarizar la información por patología, según características del paciente, etc.
- Hacer partícipes a las asociaciones de pacientes en la definición del proceso de decisiones compartidas dotándolo de transparencia.
- Incorporar en la historia clínica (que debe ser única y electrónica) el plan de tratamiento acordado y hacerlo accesible a todos los profesionales con los que tenga relación el paciente.
- Respetar los acuerdos alcanzados por los distintos profesionales de referencia.
- Impulsar la formalización de la planificación anticipada de la asistencia como herramienta no solo ante el final de la vida, sino frente a la toma de decisiones en cualquier momento de la enfermedad.
- Incluir la toma de decisiones compartidas dentro de los objetivos de los acuerdos de gestión ligándolo a incentivos.

Pacientes formados

- Fomentar la colaboración con asociaciones de pacientes e instituciones tanto a nivel nacional como regional.
- Establecer y dar difusión de canales seguros y fuentes de información acreditadas (*apps*, webs corporativas abiertas, carpeta de salud, chat...).
- Potenciar la formación *online*.
- Impulsar la formación transversal para integrar la enfermedad en el día a día y no solo por patología/proceso.

En cualquier caso, todas las acciones anteriores suponen un cambio de actitud de los profesionales ante la participación más activa de los pacientes, y ello requiere:

- Liderazgo por parte de los gestores y profesionales de referencia.
- Efecto ejemplificador (liderar con el ejemplo).
- Explicar las ventajas de este nuevo enfoque.
- Convertirlo en requisito para aprobar nuevas acciones.



11. Comité técnico

Comité asesor

Josep Maria Campistol Plana

Director general del Hospital Clínic de Barcelona. Anteriormente, director médico y director del Instituto Clínic de Nefrología y Urología (ICNU) del Hospital Clínic de Barcelona.

Paloma Casado Durández

Directora gerente del Hospital Universitario del Sureste en el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS). Anteriormente, subdirectora general de Humanización de la Asistencia, Bioética, Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Jesús María Fernández Díaz

Fundador y CEO de la start-up Hiris. Anteriormente, viceconsejero de Sanidad del Gobierno Vasco y especialista sénior de Salud del Banco Mundial.

Jon Guajardo Remacha

Director gerente de la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Barrualde- Galdakao. Vicepresidente segundo de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y gerente del Hospital Universitario Galdakao-Usansolo.

Francesc Moreu Orobítg

Gestor hospitalario y de entidades públicas de salud. Gerente del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, el Hospital General Universitario de Valencia y el Hospital Universitario de Bellvitge. Presidente y CEO del Instituto Catalán de Oncología (ICO).

Participantes en sesiones de trabajo

Manuel Bayona García

Gerente del Área V del Servicio de Salud del Principado de Asturias.

Manuela Bobadilla del Pozo

Subdirectora de Cuidados y Humanización de la Asistencia del Servicio Extremeño de Salud.

Cristina Caramés Sánchez

Especialista en Oncología Médica y coordinadora de la Unidad de Tumores Digestivos de la Fundación Jiménez Díaz, en Madrid.

Silvia Cordermí

Directora de Estrategia y Calidad del Institut Català de la Salut, Generalitat de Catalunya.

Carina Escobar Manero

Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

Bárbara Fernández

Responsable de Innovación de Atención Primaria en la Gerencia Territorial Metropolitana Sud del Institut Català de la Salut, Generalitat de Catalunya.

M.ª Ángeles García Rescalvo

Directora gerente del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.

Luis de Gonzaga Contreras Ortiz

Subdirector general de Proyectos e Innovación del Servicio Murciano de Salud.

Alberto Jara Sánchez

Director gerente del Área Integrada de Ciudad Real del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.

Albert Ledesma Castelltort

Responsable del Instituto de Formación Médica y Liderazgo de los Colegios de Médicos de Barcelona, Gerona, Lérida y Tarragona.

Begoña Martí Cañiz

Directora de Equipos de Atención Primaria (EAP) en el Institut Català de la Salut, Generalitat de Catalunya.

Jesús Alfredo Martínez Larrea

Director gerente del Complejo Hospitalario de Navarra.

Montse Moharra Frances

Directora de Estrategia de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQUAS).

Montse Oliveras Gil

Directora del Hospital de Viladecans (Barcelona) del Institut Català de la Salut.

Alberto Pardo Hernández

Subdirector general de Calidad Asistencial en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Clara Pareja Rossell

Subdirectora general d'Ordenació i Qualitat Sanitàries i Farmacèutiques del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.

César Pascual Fernández

Jefe de Servicio de Calidad Asistencial, Atención al Usuario y Evaluación de la Información del Servicio Cántabro de Salud.

M.ª José Pérez Boillos

Directora técnica de Sistemas de Información, Calidad e Innovación de Sanidad en la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.

Josep María Pomar Reynés

Director gerente del Hospital Universitario Son Espases del Servicio de Salud de las Islas Baleares y presidente de la Fundación Signo.

Maribel Romo Soler

Subdirectora de Calidad y Sistemas de Información de Asistencia Sanitaria de Osakidetza del País Vasco.

Francisco Soriano Cano

Director gerente del Área I de Salud Murcia Oeste del Servicio Murciano de Salud.

Rita Tristancho Ajamil

Jefa de Servicio de Evaluación de la Calidad Asistencial y Sistemas de Información del Servicio Canario de Salud.

www.iese.edu

Barcelona
Madrid
Munich
New York
São Paulo



A Way to **Learn** . A Mark to **Make** . A World to **Change** .