

Jornada 28-Mayo-2008

El mejor uso del conocimiento en Clínica, Gestión e Investigación
Ciencia y tecnología de la Información en Medicina.

Título:

"LA TELEMEDICINA COMO CAMPO EXPERIMENTAL EN LA MEJORA DE LA INTERACCIÓN ENTRE MÉDICO Y PACIENTE (Y ENTRE PROFESIONALES Y FAMILIARES)"

Carlos Hernández Salvador

ANTES DE LAS TESIS

(se puede quitar, no contabilizar en la “cuenta de palabras”)

1. Después de pasar por varias etapas definidas algo borrosamente por los historiadores se está llegando a una situación en la que progresivamente se asienta un amplio campo de actuación, que denominamos e-Salud, cada vez con una mayor claridad conceptual, y un campo de investigación de muy amplio espectro de actividades. En este texto e-Salud y Telemedicina son sinónimos.

2. La telemedicina es el paraguas bajo el cual se atienden los temas que en la atención sanitaria genera la progresiva implantación de la sociedad global de la información. Como ha ocurrido anteriormente en otras áreas de actividad (transportes, comercio, administración pública, etc), la utilización masiva en el campo sanitario de servicios de comunicaciones junto con otras muchas y distintas tecnologías puede modificar el ejercicio de la medicina en muy importantes aspectos.

3. Como ha sido norma habitual en la introducción de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) en otros campos, la introducción de la telemedicina se ha realizado fundamentalmente mediante pilotos-demostradores. Los 30 años de proyectos han ido dejando un rosario muy considerable de fracasos, pero también significativos éxitos. A pesar de los numerosos fracasos cosechados, sigue existiendo consenso [1] sobre el hecho de que la introducción de la telemedicina es algo inexorable.

4. Al posibilitar (en algunos casos) la eliminación de la consulta en un lugar físico común y el intercambio personal, la telemedicina altera principios tradicionales que regulan la relación médico-paciente. La Asociación Médica Mundial (AMM) [2] adoptó en su 51ª Asamblea General de octubre 1999 en Tel Aviv, Israel, una serie de normas y principios éticos que debían aplicar los médicos que utilizaran la telemedicina. En muchos aspectos mostraban un fuerte rechazo a ciertos nuevos modelos de provisión de servicios asistenciales. No obstante cada vez es menor el rechazo frontal; y buena prueba de ello es que ese documento fue anulado (sin sustitución) por la AMM en su Asamblea General de octubre 2006 en Pilanesberg, Sudáfrica.

5. En este documento solo se hacen referencias a la UE.

TESIS

1. Son múltiples las actividades de investigación consideradas relevantes hoy en día en el campo de la telemedicina [3], pero posiblemente lo que ha terminado llamándose ‘potenciación del paciente’ (‘patient empowerment’) sea en estos momentos el área de mayor ebullición de actividad investigadora e innovadora. Es así por múltiples motivos, pero básicamente porque en el intercambio de información que siempre implica la interacción médico-paciente, el profesional sanitario necesita cada vez más un paciente (o familiar, o cuidador) correctamente informado, conocedor de su enfermedad, y responsable en su tratamiento. Quizás, por primera vez en la historia, empiezan a estar disponibles las (numerosas) tecnologías que se necesitan para soportarlo.

2. La potenciación del paciente se ha convertido en un elemento central de la política de salud en la UE [4]. Comisión Europea, Consejo de Europa y OMS-Europa están soportando activamente la idea, actuando en varios frentes:

- a) proporcionando el acceso a información contrastada y consejos,
- b) soportando la educación del paciente (su ‘alfabetización en salud’),
- c) proponiendo y facilitando el proceso de acceder y manejar sus propios datos de salud en una historia personal (pEHR),
- d) incrementando seguridad y conveniencia (eCitación, ePrescripción),
- e) facilitando la modificación ‘en-línea’ de comportamientos relacionados con la salud (autoatención), y
- f) soportando nuevos modelos de atención a pacientes crónicos.

Puede afirmarse que la potenciación del paciente es uno de los elementos centrales en el discurso del cambio, convirtiéndose en filosofía que inspira políticas y servicios.

3. Proporcionar información y educación han sido estos últimos años los elementos básicos de las actividades de potenciación del paciente y han constituido las áreas más populares de la e-Salud. Sin embargo, ha crecido considerablemente el interés en áreas tales como:

- a) mejorar la comunicación entre ciudadanos/organizaciones sanitarias,
- b) mejorar la comunicación entre pacientes/profesionales sanitarios,
- c) mejorar el soporte tecnológico al compromiso del paciente con su autocuidado, y
- d) desarrollo de herramientas para soportar la ayuda a la toma de decisiones conjunta.

4. La propensión de los pacientes (o familiares, o cuidadores) a adoptar estos nuevos eServicios será función de tres factores principales: Acceso, Competencia y Motivación. Las actuaciones de la e-Salud tanto en I+D+i como en implantaciones (más o menos extendidas, más o menos controladas) han de ir dirigidas a mejorar el nivel en los tres aspectos:

- a) Acceso. En general, para mejorar la accesibilidad se enfatiza el uso de tecnologías y servicios basados en telefonía móvil y televisión digital terrestre (TDT). Futuros desarrollos en inteligencia ambiental (AmI), entornos asistidos para la vida independiente (AAL) y la línea estratégica de e-Inclusion actuarán en este aspecto.
- b) Competencia. La acción clave estará en la educación del paciente; pero una educación personalizada, muy orientada a ‘su’ caso concreto. Los mayores esfuerzos se realizarán en el campo de la historia personal (pEHR).
- c) Motivación. Ofreciendo sistemas y servicios que produzcan beneficios visibles resolviendo necesidades reales y actuales.

ARGUMENTOS

1. Los **mecanismos** más identificados en la literatura con la implementación de la potenciación del paciente son las siguientes actividades clave:

- M1. *Comunicación* con profesionales sanitarios y cuidadores. Actualmente es quizás el objetivo de mejora más previsible. Teléfono (voz), SMS, e-mail, y otros más recientes como mensajes multimedia (MMS), aumentan las expectativas.

- M2. Acceso a la *Información* de salud. También básico, pero muy problemático en el control de dos aspectos: calidad de la información disponible (p.ej. Internet); y por parte del paciente, capacidad de comprensión y capacidad de aplicar apropiadamente la información y conocimiento adquirido.

- M3. Proceso de *Educación* en salud. En la sociedad de la información, el concepto de alfabetización en salud [5] empieza a adquirir visos de posibilidad real; puede afrontarse sobre un acceso a la información y el conocimiento que permita llegar a disponer de la destreza suficiente para conocer mejor p.ej: cómo funciona el sistema sanitario y sociosanitario cercano, ventajas y desventajas de una u otra forma de acceso, disponibilidad y propósito de grupos de autoayuda y apoyo en determinadas enfermedades, disponibilidad de cuidados y cuidadores según condiciones de dependencia; es decir, usar la información de forma mucho más efectiva y que permita alcanzar un cierto nivel de habilidad-capacidad de ‘negociación’ con el sistema.

- M4. Ayuda a la *Toma de decisiones*. Los programas de ayuda a la toma de decisiones conjunta, como intervenciones que preparan a los pacientes acerca de las diferentes opciones propuestas por el profesional, son también un poderoso mecanismo de implementación. Una revisión reciente [6] muestra que los materiales usados son: Folletos+audio (2%), folletos+vídeo (7%), solo papel –láminas, folletos, libros- (11%), disponible en Internet (79%), disponible en formato digital –programas, CD-ROM- (1%).

- M5. Soporte al *autocuidado*. Es constatable el crecimiento de grupos de ciudadanos organizados (pacientes, consumidores, grupos de apoyo, grupos de autoayuda, organizaciones de voluntarios y de base, etc) que su rol principal es el soporte y potenciación de los individuos. Soportan autoeducación y responsabilidad, fomentan la iniciativa de los pacientes, y proporcionan miembros que ayudan a otros. Existe evidencia [7] sobre altos niveles de soporte de comunidades ‘en-línea’ y la capacidad de las comunidades virtuales para ayudar en el aprendizaje.

- M6. Soporte a servicios integrados de *atención a crónicos*. Es ampliamente reconocido que una correcta gestión de las enfermedades crónicas implica una ‘asociación’ activa entre profesional sanitario y paciente, en la cual la educación y el soporte al autocuidado son componentes claves. Existe evidencia [8] de que un número no despreciable de pacientes desearía tener una mayor implicación en su asistencia, incluso un papel más activo en decisiones acerca de su tratamiento; p.ej encuestas en el Reino Unido (1998-2004) dan resultados como: pacientes ingresados (47%), no ingresados (30%), pacientes en urgencias (36%), pacientes en atención primaria (32%). Sin embargo, muy poco se conoce (sobre todo debido a la poca duración de los periodos de intervención en los pilotos y ensayos) acerca de la capacidad de los pacientes para ser buenos autogestores de su propia asistencia, y acerca de los procedimientos más adecuados para mejorar.

2. Las **herramientas** para la potenciación del paciente (solo se referencian las que inciden directamente), como sistemas basados en TIC, no solamente Internet, que sirven a los pacientes para tener una mayor elección y control sobre su propia salud y asistencia, se pueden clasificar según un esquema basado en dos pasos: uno primero constituido por 5 grandes categorías de aplicaciones de e-Salud, y otro siguiendo un modelo de capas de

creciente especialización, desde herramientas TIC básicas hasta desarrollos específicos. Se listan las identificadas en un reciente trabajo [9]:

- L1. *Productores de Información*. Incluye herramientas y soporte para generar material informativo y educacional en formato electrónico.
 - L1.1 Publicaciones web. Servicios basados en TIC para soportar publicaciones electrónicas, materiales educativos, ayudas al paciente en la toma de decisiones, etc. [p.ej. The Almere Health Portal (Holanda)]
- L2. Servicios de *comunicación telefónica*. Incluye herramientas soportadas por servicios genéricos telefónicos como: ‘Call centers’, correos de voz, audioconferencia, y otros.
 - L2.1 Centros de llamadas. Sistemas que proveen vía telefónica servicios de información y consejos. [p.ej. NHS-Direct (Reino Unido)]
- L3. Servicios de *comunicación de datos* (no específicamente sanitarios). Incluye herramientas construidas usando e-mail, SMS, páginas web, y servicios interactivos vía Internet. Pueden ser desde suministro pasivo de información administrativa hasta servicios asistenciales interactivos o soporte a comunidades virtuales.
 - L3.1 Correo electrónico paciente-médico. Sistemas basados en e-mail para facilitar comunicación directa del paciente con sus médicos. [p.ej. WELLCOM (Finlandia).
 - L3.2 Mensajería de SMS. Sistema que usa SMS automáticos de contacto para recordar citas, consejos de vacunación, llamada a donantes de sangre, y otros. [p.ej. Hospital SonLlatzer (España)]
 - L3.3 Portal de salud (orientado a paciente). Sitio web/portal que soporta información de salud para los ciudadanos. [p.ej. EU Health Portal (EC DG Sanco)]
 - L3.4 Portal de salud (administrativo y gestión de servicios). Ejemplos de servicios: Solicitud de tarjeta sanitaria, registrarse como posible futuro donante de sangre, registrarse en un programa prevención, permitir al ciudadano acceso a estadísticas del hospital como: índices de mortalidad, reclamaciones, listas de espera por especialidades, etc. [Free Hospital Choice (Noruega)]
 - L3.5 Herramientas para comunidades virtuales. Sitios web para soporte de comunidades de pacientes, grupos de autoayuda, etc. [p.ej. INKA (Alemania)]
 - L3.6 Sistemas TIC móviles. Comunicación paciente-staff en asistencia domiciliaria. [North Calote Project (Noruega)]
- L4. Servicios y aplicaciones basadas en *TIC específicas de asistencia sanitaria*. Incluye herramientas como pEHR, ePrescripción, y eCitación.
 - L4.1 Registro de salud personal. Aplicación a través de la cual individuos pueden acceder, gestionar y compartir su propia información de salud y de los otros para los que esté autorizado, en un entorno privado y seguro. [p.ej. GIP-DMP Francia]
 - L4.2 e-Prescripción. Sistemas que ayudan (los bien diseñados) a los pacientes a obtener prescripciones y medicinas. Incrementan la seguridad y evitan repetitivas visitas al médico en el caso de pacientes crónicos. [p.ej. múltiples en toda Europa]
 - L4.3 e-Citación. Sistemas que facilitan (los bien diseñados) a los pacientes la gestión de sus citas, recuerdan la cita inminente y dan la opción de renegociarla si es necesario. [p.ej. múltiples en toda Europa]
- L5. *Plataformas de salud personal*. Incluye herramientas, utilizando otras de las categorías anteriores, que soportan procesos complejos de interacción paciente – profesional sanitario, en entornos de activa colaboración como autocuidados y seguimiento y control de pacientes crónicos.
 - L5.1 Herramientas de autocuidado. Permiten a pacientes y profesionales sanitarios colaborar en el desarrollo de planes de autocuidados integrando la experiencia del profesional con las preocupaciones, prioridades y recursos del paciente. Ayudan a

la toma de control, proveen consejo y soporte sobre cómo usar la información. Pueden estar conectadas a pEHR. [no he encontrado ejemplo fuera de investigación]

- L5.2 e-Atención a crónicos. Sistemas basados en TIC (móviles) para soportar comunicación y coordinación entre los distintos actores implicados. Integra herramientas para proporcionar al médico alertas y ayudas a la decisión. Al paciente le proporciona información actualizada, programas educativos y ayuda a la decisión. [no he encontrado ejemplo fuera de investigación]

Nota. Es obvio que no todas las aplicaciones que se colocan debajo del paraguas e-Salud sirven o ayudan para implementar la potenciación del paciente; es más, la mayoría han sido creadas y diseñadas para soporte de la organización, algunas otras (muy pocas) para el soporte de los profesionales, y todavía menos para implementar la potenciación del paciente.

CONCLUSIONES

1. La potenciación del paciente, basada en la premisa de que el paciente tiene derecho a elegir sobre opciones acerca de su propia asistencia, y que ha de llevarle a una responsabilidad sobre su propia salud mucho mayor que la actual, se ha convertido en la filosofía inspiradora de muchas de las actuaciones pro-cambio en la provisión de servicios asistenciales en la UE. Está plenamente asumido que el potencial de Internet y las TIC en general son los soportes de la implementación de la potenciación del paciente.

Una tabla que presentara ‘herramientas vs mecanismos’ nos mostraría el contexto actual de la e-Salud como soporte fundamental de la potenciación del paciente.

2. La progresiva inserción en la realidad asistencial de la potenciación del paciente ha de afrontar aspectos muy complejos que reflejan el impacto sobre estructuras tradicionales y relaciones de poder muy establecidas.

Aspectos estratégicos son los siguientes:

- Cómo avanzar hacia que el médico y los otros profesionales sanitarios sean el principal instrumento de progreso, cuando actualmente constituyen una de las barreras más importantes.
- Cómo avanzar hacia un paciente potenciado –responsabilizado y educado– conforme y obediente con su tratamiento sin entrar en contradicción con otorgar mayores grados de libertad.
- Cómo avanzar en el cambio de una dependencia-de-“personas” a una dependencia-de-“personas+máquinas” sin olvidar que la tecnología puede amplificar problemas existentes o crear nuevos.
- Cómo avanzar en la interoperabilidad técnica, semántica y funcional para la integración de estas herramientas en las grandes aplicaciones: sistemas de identificación de pacientes, EHR, eCitación, ePrescripción, etc.
- Resistencias existentes: barreras de las organizaciones, barreras de los profesionales, barreras de los pacientes

BIBLIOGRAFÍA

- [1] Wootton R. Telemedicine support for the developing world. J Telemed Telecare. 2008;14(3):109-14.

- [2] Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre las Responsabilidades y Normas Éticas en la Utilización de la Telemedicina. <http://www.wma.net/s/policy/a7.htm> (accedido 06-05-2008)
- [3] Ahern DK, Kreslake JM, Phalen JM. What is eHealth (6): perspectives on the evolution of eHealth research. *J Med Internet Res.* 2006 Mar 31;8(1):e4.
- [4] Cabrera M, Burgelman JC, et al. eHealth in 2010: Realising a knowledge-based approach to healthcare in EU. (Challenges for de Ambient Care Systems). IPTS, DG Joint Research Centre. European Commission.
- [5] WHO Health promotion glossary. *Health promotion: an international journal* 2006, 1(1):113-127.
- [6] Cochrane Systematic Review Group. A-Z Inventory of decision aids. <http://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php> (accedido 05-05-2008)
- [7] Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ.* 2004 May 15;328(7449):1166. Review.
- [8] Picker Institute Europe. *Is the NHS getting better or worse? An in-depth look at the views of nearly a million patients between 1998 and 2004.* Oxford: Picker Institute Europe, 2005).
- [9] Monteagudo JL, Moreno-Gil O. *E-Health for patient empowerment in Europe.* Edit Ministerio de Sanidad y Consumo, ISCIII. Madrid. 2007. Dpto. Legal M-48076.