



POLITICA

SANIDAD, UN BIEN COMÚN

🕒 15 GENER 2017 👤 NC 💬 1 COMENTARI

Joan Grau

Ex miembro de la Junta de UCH y ex director general del Clínic

Imma Grau

Presidenta de la Fundación iSYS

A principios de diciembre de 2016 se celebró, en Barcelona, el Cuarenta Aniversario de la fundación de la Unió Catalana d'Hospitals (UCH), patronal que reúne más de cien entidades, públicas o privadas, que prestan atención sanitaria en Catalunya. El presidente, en funciones, de la entidad y el President de la Generalitat coincidieron en definirla como una Organización de Estado, que define el Modelo Sanitario Catalán, configurador de una de las mejores asistencias sanitarias de Europa, que hacía falta mantener.

Pero la crisis y su utilización por las autoridades, destinando el dinero que iba a salarios y pensiones a cubrir pérdidas de bancos y reduciendo la inversión en sanidad, ha puesto este modelo en peligro. Los hospitales públicos se han visto descapitalizados y con su personal desmotivado, al tiempo que los privados, que se han beneficiado de la reducción de capacidad de lo público, se han ido agrupando para tener posiciones de fuerza.

Quedó claro en la reunión de la Unión, que a la tradicional situación precaria del sistema sanitario, debida a la falta de presupuesto y al envejecimiento de la población, se han unido dos temas a la hora de enfocar el futuro: la importancia de la participación de los pacientes, mucho más informados y la transformación digital.

Un nuevo abordaje de la relación del paciente con el sistema sanitario, en el que adopte un rol activo en su cuidado, aprovechando las mejoras introducidas por las TIC, puede resultar de gran utilidad.

Estamos en un momento crucial como fue, en 1981, el traspaso de la Sanidad a la Generalitat. Un buen enfoque debería permitir no incurrir en los errores de estos cuarenta años. Un acuerdo básico, entre los partidos políticos, acerca de los objetivos en sanidad, debería facilitar el porvenir, eliminando cambios en cada proceso electoral. Este es nuestro granito de arena para ayudar a clarificar posiciones.



Los pacientes y la transformación digital

Internet ha posibilitado el intercambio de información, la World Wide Web

(www) lo ha facilitado, y las redes sociales y la caída de barreras económicas en la producción de contenidos, lo han democratizado. Así, en una primera fase de la aparición de Internet, empresas e instituciones compartían intangibles por la red, con formatos crípticos y textuales pero útiles, transfiriendo ficheros y contenidos; en la segunda, cuando los PC llegaron a las casas y la navegación por la web con imágenes e hipertexto hizo la experiencia más intuitiva y agradable, las empresas interpretaron la red como un nuevo canal de venta con posibles clientes e invirtieron creando webs de marcas; y en la tercera -en la que estamos-, se hizo más sencillo el intercambio y los ciudadanos empezaron a generar contenidos, páginas web y corrientes de opinión en redes sociales, que eclosionaban.

La medicina mientras tanto, avanzaba también de forma multidimensional. Tanto es así que, sumada con factores psicosociales de bienestar (determinantes de salud), ha provocado un aumento espectacular de la esperanza de vida en los países desarrollados. Y con el aumento de esperanza de vida y la estabilización de enfermedades, antaño mortales, se ha producido un nuevo panorama, con muchas personas con condiciones crónicas, para las que los sistemas públicos y privados no parecen demasiado adaptados.

El sector salud es uno de los que más les ha costado permeabilizar el uso de las TIC a los ciudadanos. Se han invertido importantes sumas de dinero, primero para la

informatización de la gestión (se paga por proceso asistencial), luego de los procesos asistenciales y por fin para el registro de actividad, la historia clínica, la receta electrónica y la gestión de citas. Todo para el paciente, pero sin que el paciente participe, y raramente opine.

Empieza a ser necesario, por el bienestar del paciente y la sostenibilidad del sistema, que el paciente se active en su propio cuidado. Menos complicaciones implican mejor salud y menos costes. Método *win-win*. Mejor incorporar la experiencia de usuario, preguntar e involucrar, para que el paciente no sea solo receptor pasivo de las acciones realizadas “por su bien”.

La evolución de la telesalud

Hasta el enfoque de la telemedicina ha cambiado. En un reciente artículo del BJM [The state of Telehealth](#), los autores apuntaban que:



- La transformación de la aplicación del uso de la telesalud: de utilizarse para facilitar el acceso a servicios de salud dónde no se podía acceder de otra forma, a constituir una herramienta para brindar servicios de conveniencia –reduciendo dificultades como demoras en la accesibilidad a una consulta profesional- y, a ser posible, reducir el coste.
- La expansión de la telesalud de hacer frente a las condiciones agudas, a abordar también condiciones episódicas y crónicas.
- La tercera es la migración de telesalud de los hospitales y clínicas satélites al hogar y los dispositivos móviles.

Las aplicaciones (apps) sanitarias

En el nuevo escenario, con gran parte de la población propietaria de un teléfono inteligente, se produce un considerable desorden: Se calcula que hay más de 165.000 *apps* dedicadas a salud de diferente corte y factura. Este nuevo escenario global facilita y dificulta en igual manera, el acceso a mercados mayores, pero, en ellos, no compartimos cultura, hábitos ni legislación.

Y esta última atañe tanto a la propiedad intelectual, como a la protección de datos personales, o a la validación de una *app* como “producto sanitario”. Detallemos:

- Propiedad intelectual(Copyrights): Los grandes productores de contenidos, como la enciclopedia médica ADAM (3), advierten que sus contenidos están sujetos a copyrights y que prohíben el enlace sistemático. Hay otros contenidos, por ejemplo MedLinePlus, que se pueden enlazar sin ningún problema.
- Protección de datos: las diferentes legislaciones pueden ser un elemento importante de ruido. El cierre en 2015 del Health Apps Library del National Health Service (NHS), por problemas de seguridad en la transmisión de datos de la mayoría de las Apps (mayoritariamente no se encriptaban los datos en su transmisión del teléfono al servidor) fue un ejemplo.
- La certificación de "Producto sanitario", para garantizar la seguridad y eficiencia de cualquier desarrollo que quiera etiquetarse como "médico" se va instalando y adaptando poco a poco. Pero están los que no pretenden acreditarse, para evitar un proceso complejo y costoso... o para timar directamente. En el primer caso encontraríamos los trackers de ejercicio físico y otras aplicaciones no dañinas. En el segundo, casos como el de la AcneApp , que decía tratar el acné con luces rojas y azules del móvil, por un precio de descarga de 1,9 dólares. La aplicación se la descargaron más de 10.000 personas desde 2009 hasta 2011, cuando la Federal Trade Commission americana (una comisión que vela por los intereses de los consumidores), sancionó a sus desarrolladores por anunciar tratamientos falseando la eficacia y las referencias a estudios (5).

Más recientemente, en nuestra muestra anual para la confección de un catálogo de apps recomendadas según la escala del iSYScore, hemos encontrado apps que dicen curar trastornos mentales emitiendo vibraciones...

Según el informe del IMS Institute (2), un 12 % de las apps son responsables de más del 90% de las descargas, y el 40% de las aplicaciones tienen menos de 5.000 descargas. Pero desarrollar un app cumpliendo todos estos requisitos no significa que la app vaya a funcionar. Desde el seguimiento a las apps dedicadas al acompañamiento durante el tratamiento del cáncer hemos detectado tres estilos:

- El industrial que, con recursos y deseo de estar en la ola, realiza desarrollos políticamente correctos pero que sobrevuelan las necesidades reales del paciente.
- El académico, basado en el conocimiento sobre la materia y metodológico, se aplica para un mejor control del paciente, pero desde la observación más que con la participación activa del paciente, y desde su ciencia y con pocos recursos
- El del usuario: los pacientes, con voluntad y experiencia de vivir la dolencia, pero con más desconocimiento de la ciencia y la metodología y también con recursos escasos.

Un ejemplo del desarrollo de una *app* es Xemio, que nace para ayudar a los pacientes en tratamiento de cáncer de mama, cuando están en casa. Este desarrollo se hace desde la complicidad de los dos últimos estilos. Pero faltan los recursos. Una fuente natural, que sería la industria, puede provocar conflicto de intereses, y es por eso se está recurriendo al *crowdfunding* y al mecenazgo en esta etapa, con iniciativas tales como el Music for cáncer tribute, Crowdfundings como "Custo Dalmau personal Shopper" y recaudación de la Sesión Love del festival de cine independiente la Americana.



Xemio tiene dos vertientes:

Una web para la generación de un entorno virtual de encuentro,

apoyo y soporte, para las pacientes (en funcionamiento, ver Xemio.org);

Una aplicación que proporcionará información puntual, especialmente desarrollada, sobre decenas de efectos adversos. Si aparece algún efecto adverso, la persona afectada o alguien de su entorno, podrá consultar directamente la aplicación y guardar un apunte para la visita médica.

Este ejemplo de aproximación a la mejora del sistema sanitario hecha con la colaboración de entidades *non profit* y especialmente de los propios usuarios podría ser el paradigma para volver al excelente modelo sanitario catalán.