

CUANTIFICANDO Y CAMBIANDO EL COMPORTAMIENTO DE PERSONAS MEDIANTE TICS

EL USO DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN (TICS) EN EL SECTOR SANITARIO ES RELATIVAMENTE RECIENTE, SOBRE TODO COMPARÁNDOLO CON OTROS SECTORES COMO LA BANCA O LAS INDUSTRIAS AUTOMOTRIZ Y AEROESPACIAL. FUE A PRINCIPIOS DE LOS NOVENTA, CUANDO EL SECTOR DE LAS TICS EN SALUD, TAMBIÉN LLAMADO *EHEALTH*, EMPEZÓ A AVANZAR CONVIRTIÉNDOSE EN UN POLO DE INNOVACIÓN Y CRECIMIENTO. DENTRO DEL SECTOR *EHEALTH*, TODO LO RELACIONADO CON EL USO DE DATOS BIOMÉDICOS ESTÁ COBRANDO ESPECIAL RELEVANCIA. LA UTILIDAD Y APLICACIÓN DE ESTOS DATOS ESTÁ TODAVÍA EN LOS INICIOS, Y ES SEGURO QUE LOS FUTUROS USOS NOS SORPRENDERÁN A TODOS EN LAS PRÓXIMAS DÉCADAS. ESTE ARTÍCULO PRETENDE OFRECER UNA PRIMERA APROXIMACIÓN SOBRE CÓMO SE ESTÁN MIDiendo Y UTILIZANDO ESTOS DATOS BIOMÉDICOS Y APUNTAR ALGUNAS DE LAS PROBLEMÁTICAS QUE CONDICIONAN SU USO.





JOAQUÍN BLAYA

PhD Informático Médico, Harvard-MIT. Fellow en la Escuela de Medicina de Harvard, moderador de la Comunidad de Práctica de Informática Médica de *GHDonline.org* y Gerente Tecnológico de eHS.

jblaya@ehs.cl



JUAN BRU

Licenciado en Informática, Universidad Politécnica de Valencia, España. Consultor Analista de Datos en la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, Consejería de Sanidad, Comunidad Valenciana, España.

juan_bru@hotmail.es

El cuerpo produce a cada segundo billones de datos como impulsos neuronales, niveles químicos, creación y reparación de las células, etc., que se podrían medir prácticamente en tiempo real. Actualmente es posible capturar alguna parte de esos datos, algunos de ellos desde instrumentación altamente compleja como por ejemplo una resonancia magnética, y otros muchos con un equipamiento bastante más simple como el peso. Teniendo esto en cuenta, en el proceso de aprovechamiento de los datos biomédicos distinguimos tres pasos que serían: primero, cómo medir esos datos; segundo cómo transformar esos datos en información útil y conocimiento; y tercero, cómo utilizar esos datos para mejorar la calidad de vida de las personas, sus familias y sus comunidades.

El tercer paso, esto es, cambiar el comportamiento de las personas sigue siendo uno de los temas más difíciles en la medicina y psicología. De todos los diferentes temas que embarca la salud electrónica (eSalud o eHealth) nos queremos enfocar en dos temas relevantes a los antes mencionado. Primero, el Quantified Self, cómo nos medimos u otra forma de verlo, Big Data, y el autocuidado (Self-Management), cómo nos cuidamos nosotros mismos, más clínico y centrado en la persona.

QUANTIFIED SELF Y BIG DATA

Uno de los temas en el cual se ha enfocado más atención en los últimos años ha sido el Quantified Self, la idea de incorporar tecnología para adquirir datos sobre la persona para después poder analizarla con el objetivo de aumentar el autoconocimiento, salud y rendimiento de las personas. El enfoque actual tiene que ver con herramientas portátiles de medición, desde lo más complejo como electrocardiogramas (ECG), electroencefalogramas (EEG) y ADN, hasta más simples como monitores de sueño, ejercicio y peso. Por ejemplo, en el primer semestre de 2013 se invirtieron aproximadamente US\$649 millones de dólares en empresas de salud móvil (mSalud o mHealth), lo que se define como cualquier sistema que usa equipos informáticos portátiles (por ejemplo, teléfonos móviles) para la salud.

Si bien esto tiene un potencial enorme como forma de aumentar el conocimiento de los mecanismos de la salud, hay tres riesgos que se deben tomar en cuenta: una hipocondría ex-

tema, mal uso de la información y demasiado enfoque en el individuo sin tomar en cuenta su contexto. Un ejemplo de la hipocondría extrema es lo que le pasa a la mayoría de estudiantes de medicina durante su primer aprendizaje de los síntomas de enfermedades, cuando creen que los tienen todos. Lo mismo puede ocurrir con personas que reciben grandes cantidades de datos sobre sí mismas, ya que probablemente tendrán algún parámetro fuera de los rangos “normales”. En promedio los rangos “normales” incluyen al 95% de las personas, si se miden 20 parámetros en forma constante, hay una alta probabilidad de que alguno de ellos esté fuera de este rango “normal” pero que no signifique alguna patología. Aún más, si hubiera una patología, muchas de ellas actualmente no se descubren o no se tratan ya que no afectan al paciente o el tratamiento es más peligroso que la enfermedad. Por ejemplo, aunque aproximadamente 1 de cada 6 hombres tendrá cáncer de próstata durante su vida, la mayoría morirá de otras causas. Se ha estimado que hasta un 80% de los hombres que mueren con más de 80 años tiene cáncer de próstata, que no fue la razón de su fallecimiento.

El segundo riesgo, el mal uso de la información, se puede deber a varias razones, incluyendo al usuario mismo para conseguir tratamiento o remuneraciones inadecuadas, empresas que venden o usan estos datos sin la autorización del paciente, o aseguradoras que usan los datos para discriminar a usuarios por estilo de vida u otros parámetros. El último riesgo es el de un enfoque demasiado centrado en el individuo, olvidándose de los múltiples factores comunitarios y ambientales que afectan la persona. Un ejemplo ilustrativo sería el de un paciente en situación de pobreza, quien tiene problemas de salud por sus condiciones de vivienda y de trabajo extremo; mientras que un enfoque individualista sugeriría tratamientos para sus enfermedades en vez de ir a la causa de sus problemas que son su contexto socioeconómico.

Sólo el tiempo dirá si de verdad las personas quieren monitorizar cada uno de sus movimientos. Hay que apuntar que la monitorización de datos biomédicos es un tema con un fuerte componente personal. Aunque por una

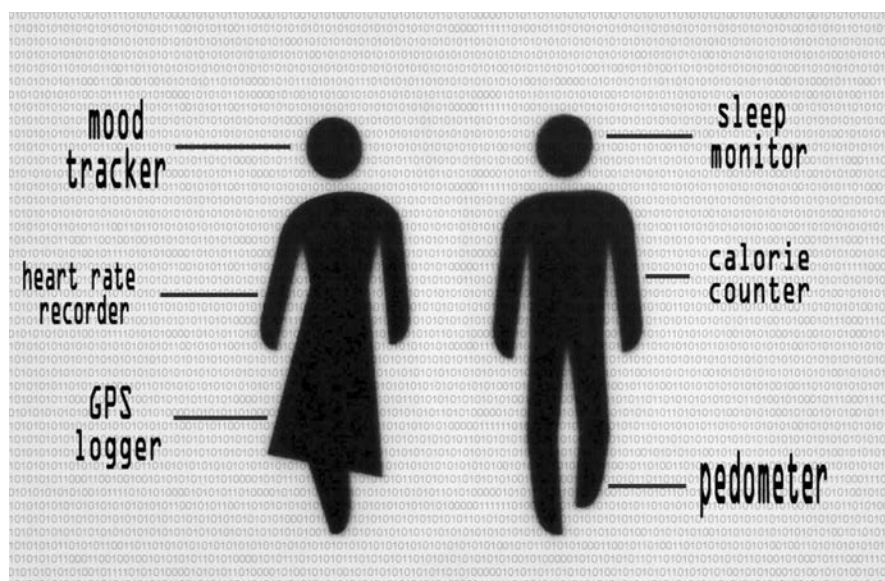


FIGURA 1.

parte, hay muchas personas cautivadas por los dispositivos tecnológicos, y que se sienten atraídas por aplicaciones para este fin, también es posible que muchas personas rechacen la monitorización permanente de sus señales biomédicas por diferentes razones. Simplemente hay que pensar que si en algunos países, como por ejemplo Estados Unidos, no existe un documento nacional de identidad por el fuerte rechazo al control por parte de una entidad superior pública, lo mismo puede ocurrir con el control de información biomédica.

La otra cara de esta moneda es cómo transformar los datos que surgen a información de utilidad y – mejor aún– conocimiento. En una conversación informal, los tres términos suelen utilizarse indistintamente y esto puede llevar a una interpretación libre del concepto de conocimiento. Los datos son la mínima unidad semántica, y corresponden a elementos primarios de información que por sí solos son irrelevantes como apoyo a la toma de decisiones. La información se puede definir como un conjunto de datos procesados y que tienen un significado (relevancia, propósito y contexto), y que por tanto son de utilidad para quién debe tomar decisiones, al disminuir su incertidumbre. El conocimiento es una mezcla de experiencia, valores, e información que sirve como marco para la incorporación de nuevas experiencias e información, y es útil para la acción. El conoci-

miento se deriva de la información, así como la información se deriva de los datos.

Actualmente en salud, como ocurrió en otros campos en las últimas décadas, se están empujando a generar grandes cantidades de información, lo que se conoce como Big Data. Pero todavía falta mucho para poder utilizar esos datos para generar conocimiento. Por ejemplo, si estamos controlando el pulso y presión arterial de un paciente con problemas cardiovasculares, utilizar estos datos para notificar que hay una alta probabilidad de que va a tener un infarto en los próximos minutos o, más difícil aún, usarlos para prevenir el infarto.

Esto se debe a varios factores, siendo los principales:

1. Acceso a las diferentes fuentes de información manteniendo la confidencialidad de los datos.
2. Que la recolección de estos datos es tan reciente, que se requerirá tiempo para saber qué hacer con ellos.
3. La cantidad de información que dificulta identificar señales “útiles” para el manejo de patologías complejas y crónicas.
4. El excesivo enfoque en la tecnología y no en el paciente.

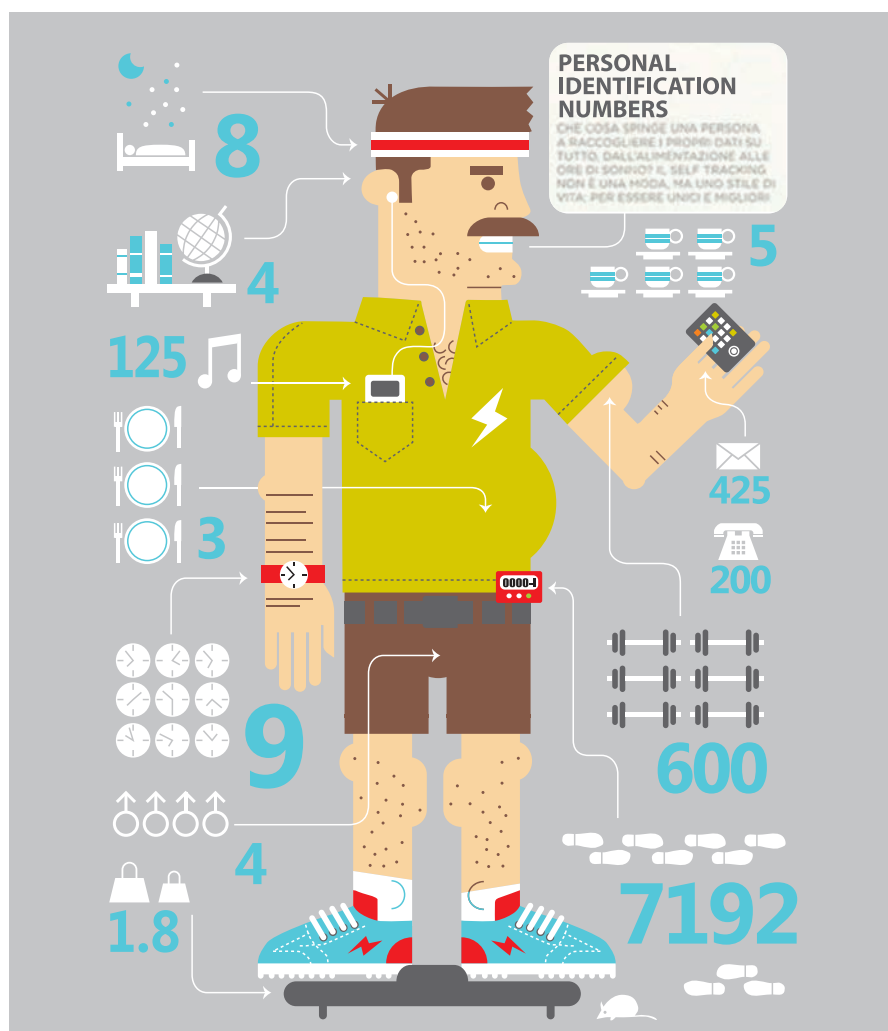


FIGURA 2.

Es bastante típico que las personas se entusiasmen con los nuevos dispositivos como un juguete, y usen estos sistemas por unos meses para finalmente abandonarlos. Para evitar esta situación, debe cambiarse el punto de atención desde la tecnología al paciente. Esto se demuestra con los múltiples intentos de implementar sistemas basados en mediciones remotas de los pacientes incluyendo pulso, presión arterial y peso entre otros, y de alguna forma comunicar esos datos al personal clínico. Desde hace más de 25 años se han creado instrumentos para medir diferentes parámetros en la casa de los pacientes con una visión puramente tecnológica, y la experiencia en general demuestra que la mayoría de los pacientes, especialmente los que tienen enfermedades con un inicio más tardío, nunca usan los equipos móviles o que después de uno o dos meses los paran de usar.

Un laboratorio en Chile tuvo esta experiencia al implementar pesas y glucómetros en la casa de pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2. Su experiencia fue que los pacientes usaban la tecnología por aproximadamente un mes después de alguna actividad que coordinaba el laboratorio y, después de eso, paraban de usarlo. Después de menos de un año, el proyecto se abandonó.

Los instrumentos de medición no son el problema, son elementos necesarios para poder hacer un seguimiento más cercano de las personas que es hacia donde está yendo la medicina. Por otro lado, estos instrumentos deben estar dentro de un sistema o servicio que tenga sentido para el paciente y que sea lo suficientemente no intrusivo para que la mayoría de los pacientes puedan llegar a usarlo regularmente (Figura 1).

AUTOCUIDADO O CÓMO EMPODERAR AL PACIENTE

Esto lleva al tema de Self-Management: cómo usamos esa información y conocimiento para mejorar el autocuidado de los pacientes. Las enfermedades crónicas son las que generan la mayor carga de enfermedad a la sociedad. Estas incluyen la diabetes, hipertensión, tabaquismo y sobrepeso, entre otras, y requieren cambios de conducta para su abordaje efectivo. Sin embargo, aún cuando las personas reciben información correcta y fácilmente comprensible sobre conductas (dejar de fumar, comer más sano, hacer ejercicio, etc.) esto en general no genera cambios conductuales. El verdadero desafío es integrar herramientas y plataformas móviles a programas de adopción de hábitos saludables. Como hemos mencionado anteriormente, el primer paso es cambiar el enfoque de la tecnología a la persona.

Dos ejemplos en diabetes son “Social Diabetes” y “MiDoctor”.

Social Diabetes (www.socialdiabetes.com) es una aplicación para smartphones que ayuda a controlarse mejor a los pacientes que necesitan inyectarse insulina para su diabetes. Esta aplicación tiene una forma de recopilar los datos del paciente como varias otras aplicaciones, pero lo que lo hace diferente es que ayuda al paciente a regular mejor cuánta insulina se debe inyectar para mantener su nivel de glucosa. La insulina en nuestros cuerpos procesa el azúcar en la sangre para que no llegue a niveles tóxicos. La cantidad de insulina que necesita un paciente se calcula a través de fórmulas que tienen en cuenta diferentes variables; entre otras, lo que la persona ha comido y cuánta actividad física ha hecho últimamente. Como esto no se puede calcular fácilmente, los pacientes en general se inyectan una cantidad constante que hace que el nivel de glucosa fluctúe, lo cual es dañino para el organismo. Social Diabetes toma en

→

cuenta las mediciones previas de glucosa, lo que el paciente ha comido y su actividad física para calcular con más precisión la cantidad de insulina que el paciente se debería inyectar. Adicionalmente, puede compartir estos resultados, recetas y aprendizajes con otras personas y hasta con su doctor. Esta funcionalidad hace que Social Diabetes provea de información útil al paciente, quien tiene beneficio inmediato (por ejemplo, poder controlar el nivel de glucosa en estos pacientes previene tener hipoglucemia nocturna).

MiDoctor es un servicio que usa el celular del paciente para mejorar su seguimiento clínico y darle soporte al autocuidado. Este sistema envía mensajes de texto (SMS) y realiza llamadas automatizadas al celular de los pacientes, con información, recordatorios y preguntas de monitoreo de cumplimiento del tratamiento. Según las respuestas de los pacientes, MiDoctor le envía más SMS de apoyo o puede alertar al personal administrativo o clínico de algún problema que tenga el paciente. Este sistema es proactivo pues llama al paciente para ver lo que le está ocurriendo. De esa forma puede apoyarlo en lo que él o ella requiera, demostrando una forma en que las tecnologías se pueden centrar en el paciente.

LO QUE VIENE

El primer gran desafío es centrar estos servicios en el paciente o usuario y huir del enfoque puramente tecnológico. Esto incluye simplificar o invisibilizar los sistemas para que puedan ser de uso masivo. Que el paciente, o vea su valor y esto se ajuste a su vida cotidiana, o que sea tan invisible que ni siquiera tiene que pensar en hacerlo. Por ejemplo, actualmente hay varios equipos para medir la distancia que uno corre, el pulso mientras lo hace, y un ECG para

detectar cualquier problema cardíaco, pero en general son equipos especiales que se tienen que poner en el cuerpo en diferentes partes. Algo más óptimo sería que estuvieran dentro del reloj del usuario (Figura 2).

El segundo gran desafío es cómo manejar la confidencialidad de todos los datos que se van a obtener. Todos los sistemas de eHealth que han surgido en los últimos años, como sistemas de historia clínica y prescripción, monitores de señales biomédicas, sistemas en tiempo real como las bombas de insulina, etc., están generando gigantescos bancos de datos biomédicos, que ofrecen posibilidades todavía inimaginables para el desarrollo de la medicina y la mejora de la salud de las personas. Pero por otra parte, teniendo en cuenta la sensibilidad de estos datos, su seguridad y confidencialidad es un aspecto crucial. Estos bancos de datos tienen también, obviamente, una vertiente de uso comercial por parte de compañías relacionadas, tales como compañías tecnológicas, aseguradoras, farmacéuticas y otras. Los datos son susceptibles de ser utilizados en beneficio propio de estas compañías, beneficio que puede no coincidir con el interés de los pacientes. Por tanto, es necesaria una fuerte regulación y control sobre el uso de estos datos, que sólo puede ser llevada a cabo de manera imparcial por los gobiernos correspondientes. Pero por otra parte, es necesario que los procesos sean lo suficientemente ágiles para que esta regulación no bloquee el uso de esta información. Aunque algunos gobiernos, especialmente en los países más desarrollados, han legislado fuertemente sobre la protección de datos biomédicos personales, el problema está lejos de ser resuelto, ya que el desarrollo e implementación de esta legislación en los sistemas y procesos a los que afecta son extraordinariamente complejos, y aún más el monitoreo efectivo del cumplimiento de esta legislación. Éste es uno de los caballos de batalla del desarrollo de la eHealth actual y lo seguirá siendo durante los próximos años. ■

