

**ESPACIO VIRTUAL PARA
EL USUARIO**

**DEL SERVICIO CANARIO
DE LA SALUD.**

RECOMENDACIONES

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
JUSTIFICACIÓN	5
Utilización de las TIC (tecnologías de la información y comunicaciones) por parte de la población	5
Expectativas sobre las TIC por parte de los usuarios de la sanidad	6
Iniciativas existentes en los planes y estrategias del Servicio Canario de la Salud	9
OBJETIVOS DEL ESPACIO VIRTUAL	11
METODOLOGÍA	12
Revisión bibliográfica	12
Análisis de situación	13
Elaboración de recomendaciones	13
Redacción del documento final	14
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	15
Conceptos, clasificación y criterios de búsqueda	15
Conceptos	15
Clasificación	16
Criterios de búsqueda	16
Contenidos y servicios disponibles	17
Servicios disponibles en algunos portales relevantes internacionalmente	17
Servicios disponibles en portales del Sistema Nacional de Salud (SNS)	19
Clasificación en grupos de los servicios proporcionados	27
Factores de éxito y barreras que dificultan su utilización	28
Factores de éxito	28
Barreras	28
Resultados obtenidos	34
Seguridad	34
Utilización	35
Efectividad clínica	36
Satisfacción del usuario	37
Satisfacción del profesional	38
Resultados económicos	38
Marcos de evaluación	39
ANÁLISIS DE SITUACIÓN EN EL SERVICIO CANARIO DE LA SALUD	51
Recursos existentes en el SCS que pueden proporcionar contenidos a este proyecto	51
Requerimientos técnicos de este espacio virtual	53
Requerimientos del usuario	53
Tecnología en servidor	54
Análisis estratégico	54
Encuesta a responsables del SCS	54
Resultados de la encuesta: análisis DAFO	55

Matriz de confrontación	58
RECOMENDACIONES	62
Recomendaciones sobre priorización de servicios	62
Catálogo de posibles servicios	62
Criterios de priorización	66
Recomendaciones sobre diseño e implantación	67
Diseño: orientación al usuario	67
Diseño: acreditación de la calidad y fiabilidad de la información	69
Implantación: impacto en profesionales	72
Implantación: consideraciones organizativas	75
Recomendaciones sobre evaluación	77
Descripción del problema y la aplicación	77
Seguridad	78
Efectividad clínica	79
Perspectiva del usuario	80
Aspectos económicos	81
Aspectos organizativos	82
Aspectos éticos, legales y socioculturales	83
CONCLUSIONES	86
BIBLIOGRAFÍA	89
ANEXOS	94
Anexo 1. Resumen de servicios proporcionados por los portales del pacientes del SNS	95
Anexo 2. Cuestionario para el análisis estratégico del proyecto	96
Anexo 3. Esquema de recomendaciones	97

INTRODUCCIÓN

Este estudio pretende obtener un conjunto de recomendaciones en relación al contenido, diseño, implantación y evaluación de un espacio virtual para el usuario del Servicio Canario de la Salud (SCS) que, además de permitir hacer gestiones administrativas y consultar la historia clínica, incorporará herramientas de telemedicina como: recomendaciones preventivas personalizadas; entrada de información personal incluyendo telemonitorización; teleconsulta con profesionales de referencia y otras herramientas de comunicación con cuidadores y otros pacientes.

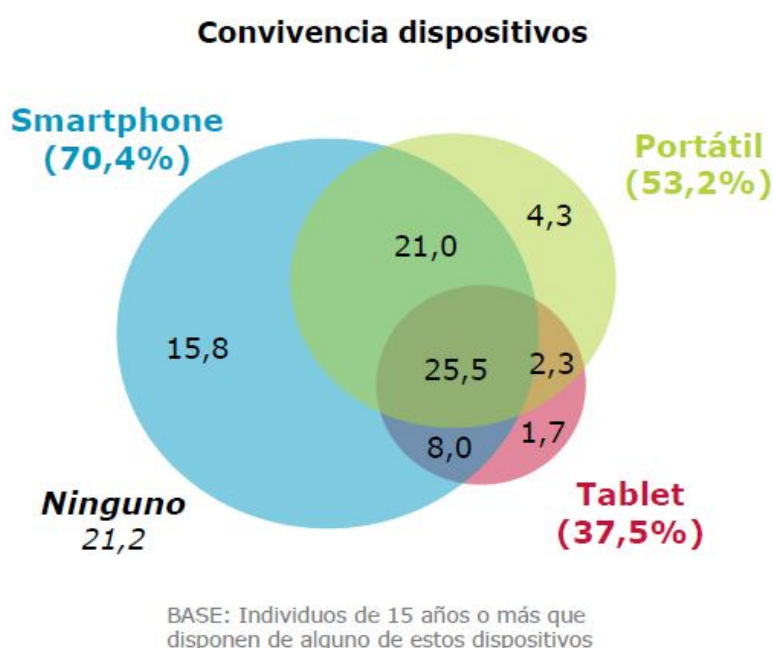
Para ello se analizarán las expectativas de la población, la presencia de este proyecto en la estrategia de esta institución, así como la situación de este tipo de herramientas tanto en nuestro entorno como en la bibliografía biomédica internacional. Posteriormente, se valora el contexto del SCS, nuestras debilidades y fortalezas para implantar este proyecto, así como las oportunidades y amenazas externas que debemos tener en cuenta al desarrollarlo.

Toda esta información se usa para la elaboración de recomendaciones sobre los servicios y contenidos prioritarios, la estrategia de diseño e implantación, y el marco de evaluación con el que deberá valorarse la herramienta generada.

JUSTIFICACIÓN

Utilización de las TIC (tecnologías de la información y comunicaciones) por parte de la población

La oleada LIII del estudio “Las TIC en los hogares españoles”, correspondiente al periodo Julio-Septiembre 2016 [Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Internet] constata en un 84,9% de los hogares la **presencia de un ordenador**. Un 92,6% de la población dispone de **teléfonos móviles**, siendo en un 70,4% un aparato de tipo smartphone. Un 37,5% dispone de una tablet. [Gráfico:



Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Internet]

El 77,3% de los hogares cuenta con **acceso a Internet**, pero sólo el 23,6% de quienes tienen Internet utiliza certificados electrónicos. Un 71,5% de los usuarios de Internet usa mensajería instantánea, un 62,7% redes sociales y un 20,8% llamadas de Skype.

La edición 2015 del “Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y la aplicación de las tecnologías de la información en el ámbito sanitario” [Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Internet] recoge que el uso de estas tecnologías decrece con la **edad**, especialmente desde los 50 años para el uso del ordenador y desde los 65 para el de los móviles. En este último grupo de edad la cifra de usuarios de móvil es del 62,2% y del 24,3% en el

caso del ordenador. Por otro lado, sólo el 5,2% de la población dispone de dispositivos TIC específicos para la salud, siendo su uso mayor en el grupo de 35 a 49 años. [Tabla: Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Internet]

	16 a 24 años	25 a 34 años	35 a 49 años	50 a 64 años	65 años y más
Usa ordenador	94,0%	87,6%	84,5%	67,1%	24,3%
Usa teléfono móvil	98,8%	99,3%	98,4%	92,6%	62,2%
Usa Tablet	33,7%	43,3%	41,7%	25,0%	7,6%
Usa dispositivos para salud	2,9%	4,1%	5,0%	3,7%	4,5%

Expectativas sobre las TIC por parte de los usuarios de la sanidad

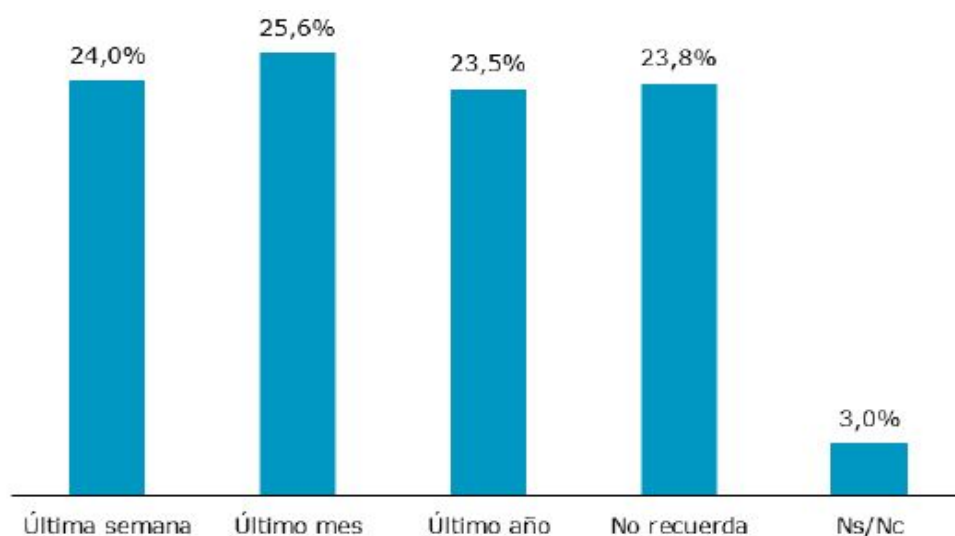
El “Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y la aplicación de las tecnologías de la información en el ámbito sanitario” mencionado en el apartado anterior, se centra fundamentalmente en los usos de Internet y sus herramientas en relación a la salud.

En relación al uso de Internet como fuente de información sobre salud:

- **¿Quién?** El 60,5% (50,6% en el caso de Canarias) de la población utiliza o ha utilizado Internet para buscar información sobre salud. La utilización baja en personas de mayor edad (es de sólo el 18,1% en mayores de 65 años) y en quienes tienen menos estudios (12,3% en personas sin estudios), y aumenta en las mujeres y en quienes utilizan más Internet en general. Otro factor relacionado

con una mayor utilización es la tenencia de hijos menores a cargo.

- **¿Con qué**



frecuencia? Un 24% de los encuestados buscaron información sobre salud en la última semana, y un 50% en el último mes [Figura: Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Internet].

- **¿Dónde?** Respecto al tipo concreto de fuente, se usan fundamentalmente buscadores (82%), Wikipedia (23,5%) o páginas especializadas (20,8%).
- **¿Qué?** El 31% de quienes usan Internet consulta la red antes de ir a su médico para revisar síntomas o posibles enfermedades y un 45% lo hace después de la consulta para revisar diagnósticos o tratamientos. Los temas más buscados son: alimentación y estilos de vida saludables; diagnósticos o síntomas, propios o de familiares; tratamientos; centros o instituciones sanitarias; y prevención.
- **Comprensión y fiabilidad de la información.** Un 44% de los encuestados afirman que la información que encuentran en Internet es difícil de entender para aplicarla a su estado de salud y menos de la mitad de la población (49%) confía en Internet como fuente fiable. De los usuarios de Internet, un 62,1% siente más confianza si la página web está avalada por "organismos públicos o médicos especialistas".
- **Paciente empoderado.** Si consideramos como tal al que simultáneamente presenta iniciativa en el cuidado de su salud, comprende la información aparecida en los medios y prepara su consulta, el 21,5% de la población cumple esas tres características. [Figura: Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Internet]



Respecto al uso de redes sociales en relación a la salud:

- Sólo un 22,3% de los encuestados las utilizan como **fuentes de información** en salud. Ello está relacionado con la poca o ninguna confianza que en las mismas pone el 65% de la ciudadanía.
- Los **temas** de salud más presentes en redes sociales son: la enfermedad de Alzheimer, las enfermedades mentales y la reproducción femenina.

Sobre el uso de aplicaciones, dispositivos y programas informáticos relacionados con

la salud:

- En relación a las **aplicaciones** para móvil centradas en la salud, sólo el 4,3% de la población las utiliza, siendo también reducido el porcentaje de uso entre los enfermos crónicos (5,4%).
- Si sumamos a estas aplicaciones el uso de **dispositivos** o programas relacionados con los hábitos saludables, el porcentaje sube el 8,6%, dos terceras partes de los cuales han decidido su uso motu proprio. De quienes las han usado un 55,2% afirman que han mejorado o prevenido problemas de salud, y un 51,9% que le evita

visitas innecesarias a los servicios sanitarios. [Figura: Observatorio Nacional de las



Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Internet]

Respecto de la influencia de las TIC en la comunicación con su médico:

- El 5% de los encuestados declara que su **médico** se ha puesto **en contacto** con ellos mediante e-mail, blogs o redes sociales. El 40% consideran que el e-mail podría ser una herramienta fundamental en la relación con su médico. El 26,6% de los pacientes demandan un mayor uso de las redes sociales con este fin.
- El 20% considera que comentar sus hallazgos por Internet ha mejorado la **relación** con su médico, pero un 5,7% piensa que ha empeorado.
- Sólo el 6,4% afirma haber recibido **recomendaciones de páginas web** provenientes de sus profesionales sanitarios, y el 36,9% de los pacientes desearían que su médico les dirigiese hacia páginas web útiles.
- Al 38,6% de los encuestados les gustaría que su médico les hiciera **recomendaciones de dispositivos o apps** para la gestión de su salud.

Más allá de utilizar los medios que les ofrecemos desde los servicios sanitarios, es preciso destacar también la existencia de iniciativas provenientes de asociaciones o colectivos de pacientes que promueven el intercambio de información entre iguales, la toma de decisiones autónoma e incluso la contribución a la mejora del sistema de asistencia sanitaria. Llegamos así al concepto del ePaciente que utiliza su información para buscar soluciones a través de las redes (@ePatientDave), la comparte con un colectivo para comparar sus síntomas o generar fuentes de información anonimizada para investigadores y empresas (PatientsLikeMe) o participa en comunidades orientadas a la ayuda mutua entre pacientes con una enfermedad crónica (forumclinic) [Traver 2011].

Iniciativas existentes en los planes y estrategias del Servicio Canario de la Salud

El III Plan de Salud de Canarias [Servicio Canario de la Salud 2016] establece, en dos de sus áreas de impacto, líneas de actuación dirigidas a la utilización de las tecnologías de la información por los pacientes en su relación con el sistema sanitario:

- Área de impacto 9. Línea de actuación 9.1. Potenciar las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) en los procesos asistenciales para (...) la accesibilidad y la trazabilidad de pacientes (...) y el control remoto de pacientes con enfermedades crónicas, telecuidados y telemedicina en general.
- Área de impacto 10. Línea de actuación 10.2. Desarrollar a través de las TIC una estrategia de comunicación en salud para la población general, usuaria, y de los propios profesionales, integrando la información relevante sobre el estado de salud y la gestión sanitaria.

La Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias [Servicio Canario de la Salud 2015] plantea en la línea estratégica “Prevención de la enfermedad”, el proyecto “Facilitación de la comunicación con los usuarios”, que incluye la iniciativa “Espacio virtual para el usuario” la cual describe un sistema con

las siguientes posibilidades:

- Acceso a la historia clínica electrónica y cita previa.
- Documentación y herramientas de acceso para enfermos crónicos y cuidadores.
- Canales de comunicación/consulta con profesionales y referentes.
- Espacios de discusión y encuentro con pacientes.
- Preguntas frecuentes.

Esta iniciativa se complementa, en la misma Estrategia de Abordaje a la Cronicidad, con otras, como las denominadas “Sistema de telemonitorización y alertas a domicilio para crónicos complejos” e “Impulso de servicios de telemedicina (problemas movilidad/accesibilidad)”, pertenecientes ambas a la línea estratégica “Continuidad asistencial” en su proyecto “Impulso a la e-Salud para el control y seguimiento de los pacientes crónicos”.

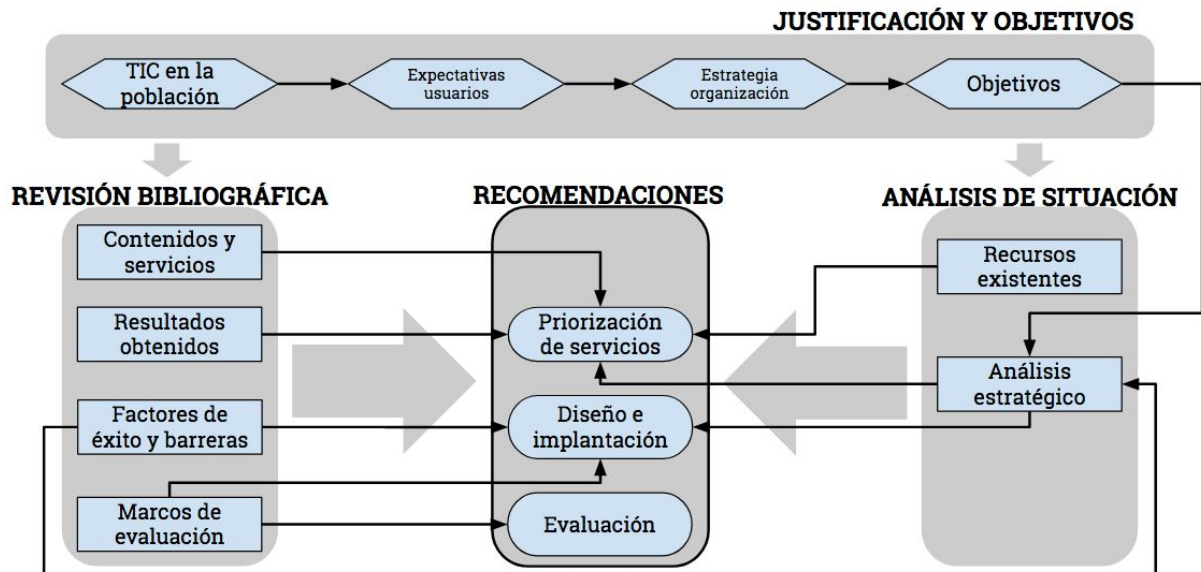
OBJETIVOS DEL ESPACIO VIRTUAL

Partiendo de los planes y estrategias comentados en el apartado anterior, los objetivos para este espacio virtual son:

- Facilitar la comunicación con el usuario y su cuidador, favoreciendo su empoderamiento.
 - Mejorar su formación e información, sirviendo como referente al ciudadano en materia de salud.
 - Permitirle gestionar ciertos servicios con el sistema sanitario.
 - Proporcionarle nuevos canales de comunicación con su entorno de salud.

- Mejorar el seguimiento y control de los pacientes con problemas crónicos de salud, y la cobertura de las actividades preventivas en todos los grupos de población.
 - Reducir las visitas innecesarias.
 - Aumentar el nivel de realización de actividades preventivas.
 - Mejorar el grado de control de los problemas de salud crónicos.

METODOLOGÍA



Revisión bibliográfica

El objetivo es identificar en la literatura biomédica las revisiones realizadas, en especial en materia de:

- Contenidos y servicios incluidos en portales del paciente.
- Factores de éxito y barreras detectadas para su implantación.
- Resultados obtenidos.

Así como localizar la información existente en relación a:

- Marcos de evaluación integrales.
- Experiencias relevantes, especialmente en nuestro entorno.

Análisis de situación

Incluye una enumeración de los recursos existentes en nuestra organización que podrían aportar contenidos, una breve descripción de los requerimientos técnicos de los prototipos desarrollados hasta ahora, y un análisis estratégico del proyecto.

El análisis estratégico se realiza mediante una encuesta a los responsables de planificación, gestión asistencial y tecnologías del Servicio Canario de la Salud (jefaturas de servicio de las direcciones generales del SCS; direcciones médicas, de enfermería y de informática de gerencias hospitalarias y de atención primaria; responsables funcionales de proyectos TIC) con el objetivo de detectar nuestras fortalezas y debilidades internas en relación a este proyecto; así como para valorar las amenazas y oportunidades externas que pueden presentarse durante su desarrollo. A partir del esquema DAFO así obtenido se genera una matriz de confrontación con la que definir posibles estrategias a seguir.

Elaboración de recomendaciones

Teniendo en cuenta los contenidos y servicios habituales en este tipo de espacios, los resultados que han obtenido, los recursos existentes en nuestra organización y el análisis estratégico realizado a la misma se elabora una recomendación de servicios prioritarios.

Los factores de éxito y barreras para la implantación, determinadas normas de evaluación y los resultados del análisis estratégico se utilizan para realizar recomendaciones sobre diseño e implantación.

Finalmente se selecciona el marco de evaluación más adecuado de entre los existentes en la bibliografía sobre telemedicina, teniendo en cuenta también determinados aspectos que resulta importante mantener bajo control a tenor del análisis estratégico.

Redacción del documento final

Síntesis de todos los elementos anteriores en una propuesta con la siguiente estructura:

- Introducción.
- Justificación.
- Objetivos.
- Metodología.
- Revisión bibliográfica.
 - Contenidos y servicios.
 - Factores de éxito y barreras a la implantación.
 - Resultados.
 - Marcos de evaluación.
- Análisis de la situación.
 - Recursos existentes en nuestra organización.
 - Requerimientos técnicos.
 - Análisis estratégico.
- Recomendaciones.
 - Servicios y contenidos prioritarios.
 - Estrategia de diseño e implantación.
 - Evaluación.
- Conclusiones.
- Bibliografía.
- Anexos.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Conceptos, clasificación y criterios de búsqueda

Conceptos

“Patient portal” (portal del paciente) es, para el departamento de salud de Estados Unidos, “un sitio online seguro que proporciona a cualquier paciente con acceso a Internet la posibilidad de consultar 24 horas al día su información personal de salud. Usando un usuario/contraseña seguros estos sistemas dan acceso a datos acerca de: visitas recientes, informes de alta, medicación, vacunas, alergias o resultados de laboratorio. Algunos de los sistemas permiten además el acceso de los pacientes a comunicación segura con su profesional sanitario de referencia, solicitar la actualización de las prescripciones, cita para visitas no urgentes, comprobación de los datos de cobertura sanitaria, actualización de la información de contacto, realización de pagos, descarga y cumplimentación de formularios, y visualización de materiales educativos” [HealthIT.gov, Internet].

Para el Medical Subject Headings (MeSH) de la base de datos PubMed su definición es: “un sitio seguro que provee al paciente de acceso 24 horas al día a información personal de salud mediante una conexión a internet” [MeSH - NCBI, Internet].

Ammenwerth utiliza en su revisión esta definición: “clase de aplicaciones provistas y mantenidas por instituciones sanitarias que permiten primariamente el acceso a los datos de la historia clínica electrónica y, secundariamente, pueden ofrecer funciones y servicios cuyo objetivo final es facilitar el tratamiento médico” [Ammenwerth 2012]

Otro concepto es el de “Personal health record” (PHR o registro de salud personal), que para el MeSH corresponde a un “registro longitudinal mantenido por el paciente sobre su salud individual y herramientas que permiten el control individual de los accesos”.

Sin embargo, para otros autores el “patient portal” no es más que un “personal health record” conectado a una historia clínica electrónica, existiendo otra variante desconectada, que sería aquella mantenida únicamente por los pacientes.

Clasificación

Una clasificación más detallada de estos sistemas los agrupará en función de distintas dimensiones [Roehrs 2017]:

- Tipo de datos contenidos.
- Estándares utilizados: terminológicos, de privacidad, semánticos y organizativos.
- Tipos y perfiles de usuarios que pueden interactuar con él: pacientes, profesionales, tutores/cuidadores y público en general mediante acceso anónimo.
- Tipos de interacción del paciente con el PHR: directa (el paciente es el dueño y gestor de los datos); indirecta (el paciente accede, pero no puede editar los datos, siendo los dueños los proveedores sanitarios); y externalizada (es un tercero quien gestiona los datos bajo la autorización del paciente).
- Métodos de entrada de datos: sólo por profesionales sanitarios, exclusivamente por pacientes, inclusión de datos por ambos o entrada de datos por terceros.
- Fines: consulta, control y mantenimiento, monitorización y alertas.
- Arquitecturas, tanto en función de la ubicación, como de la cobertura geográfica.

Criterios de búsqueda

Para conseguir una primera visión del panorama biomédico al respecto, se han buscado en la base de datos PubMed las revisiones publicadas en los últimos cinco años que llevaran en su título o en su resumen los términos “patient portal” o “personal health record”. Con el objeto de ampliar la búsqueda se ha utilizado también la

combinación de “electronic health record” y “online services” para localizar aquellos artículos referidos a servicios en línea asociados a la historia clínica en los cuales no se hubieran usado los conceptos anteriores.

La consulta generada para esa búsqueda ha sido ("patient portal"[Title/Abstract] OR "personal health record"[Title/Abstract] OR ("online services"[Title/Abstract] AND "electronic health record"[Title/Abstract])) AND Review[ptyp] AND ("2012/04/05"[PDat] : "2017/04/03"[PDat])

Se han encontrado 24 publicaciones, descartando aquellas centradas en revisar únicamente una especialidad, una enfermedad, una intervención o un grupo de población determinados, así como los referidos a sistemas desconectados de una historia clínica electrónica. De esa forma se obtuvieron 15 revisiones que abordan estos sistemas desde diferentes puntos de vista: contenidos y servicios; barreras y factores de éxito; y resultados de su utilización.

Contenidos y servicios disponibles

A continuación se enumeran los servicios disponibles en portales de pacientes, en los nacionales y en algunos portales extranjeros relevantes. En general, los servicios más frecuentemente encontrados son: acceso a prescripciones, visualización de resultados de laboratorio, mensajería con el médico, organización de interconsultas y citas [de Lusignan 2014].

Servicios disponibles en algunos portales relevantes internacionalmente

- Sundhed.dk [Amtsrådsforeningen, Internet]. Establecido en 2003 por las regiones de Dinamarca, el Ministerio de Salud y Prevención, los gobiernos locales y la Asociación de Farmacias Danesas. Ofrece a los pacientes un único

punto de acceso a la información sobre los servicios de salud en Dinamarca y sirve para facilitar la comunicación electrónica con los pacientes, que pueden usarlo para: acceder a información general sobre salud y opciones de tratamiento; conocer los recursos disponibles, tanto servicios sanitarios (con la cartera de servicios de cada uno) como asociaciones de pacientes; obtener listados de aplicaciones móviles recomendadas; acceder a sus registros médicos, resultados de laboratorio, visitas a hospitales y citas con su médico general; así como renovar recetas o acceder a sus medicamentos actuales e históricos [Kierkegaard 2013]. Desde 2016 dispone de acceso móvil.

También dispone de grupos online temáticos sobre ciertas patologías (p.ej. enfermedad pulmonar obstructiva crónica) o situaciones (p.ej. mujeres con problemas de fertilidad). Dichos grupos están limitados a los pacientes, sus parientes y profesionales, y son gestionados por las autoridades sanitarias y las asociaciones de pacientes [Wentzer 2013]. Más recientemente, han incluido funciones adicionales como manifestaciones anticipadas de voluntad (p.ej. reanimación si parada cardiorrespiratoria, donación de órganos); la posibilidad de añadir información a la historia; o el poder consultar que profesionales sanitarios han accedido a la misma. Una encuesta a los usuarios desveló que un 87% de ellos entraba para consultar sus datos sobre salud, un 20% para consultar otros registros personales, un 37% para localizar un médico, y un 7% para otras funciones [Ploug 2015].

Como política siguen los siguientes principios básicos:

- Proporcionar una información correcta y actualizada.
 - No financiarse mediante anuncios ni patrocinios.
 - Desarrollarse de acuerdo a las necesidades de los usuarios.
 - Proporcionar seguridad para los datos personales sensibles.
 - Dar información de ámbito local y regional.
 - Mantenerse relacionados con los responsables de tecnologías de la información de los sectores social y sanitario.
- My Health Manager [Kaiser Permanente / My Health Manager Tour, Internet]. Este portal fue lanzado en el año 2007 por Kaiser Permanente, uno de los proveedores sanitarios principales de Estados Unidos, con 11,3 millones de

asegurados en 2015. Sus funciones incluyen obtención de citas; envío de mensajes no urgentes a su médico; visualización de su información sanitaria (alergias, vacunas, problemas de salud, resultados de laboratorios) y la de sus familiares; recuperar información de visitas anteriores; obtener recordatorios sobre servicios que se necesitan; recargar sus prescripciones; ordenar una tarjeta sanitaria nueva; actualizar su perfil; o mantenerse informado sobre temas de salud.

En 2015 se habían inscrito en este portal web unos 5.37 millones de asegurados, casi la mitad del total. Dichos asegurados habían enviado 22.3 millones de correos, visto 40.5 millones de resultados de laboratorio, obtenido 4.7 millones de citas y recargado 19.3 millones de prescripciones [Kaiser Permanente / 2015 Annual Report, Internet]. El uso de esta herramienta se ha correlacionado con mayores tasas de retención de asegurados, incluso tras haber emparejado usuarios y no usuarios por año, género, tiempo de aseguramiento, tipo de afiliación, riesgo de enfermedad, o presencia de diabetes o hipertensión [Turley 2012].

Servicios disponibles en portales del Sistema Nacional de Salud (SNS)

En primer lugar, es preciso nombrar la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud [Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Internet]. No es un portal de salud sino una plataforma para el intercambio de información entre comunidades autónomas, sobre la cual cada comunidad ha ido habilitando desde el pilotaje en 2009 un portal de acceso a los informes existentes sobre el paciente, en algunos casos como una página web específica, y en otros como una herramienta más del portal de pacientes del servicio de salud. Para poder usarlo, el ciudadano deberá estar incluido en el registro de usuarios de tarjeta sanitaria de su comunidad y poseer firma electrónica reconocida para el acceso a estos datos.

Los contenidos disponibles en la Historia Clínica Digital han sido establecidos por el Real Decreto por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes

clínicos en el Sistema Nacional de Salud [Real Decreto 1093/2010], en el que se establecieron los siguientes informes:

- Historia Clínica Resumida
- Informe de Atención Primaria
- Informe Clínico de Urgencias
- Informe Clínico de Alta
- Informe Clínico de Consulta Externa de especialidades
- Informe de Cuidados de Enfermería
- Informe de Resultados de Pruebas de laboratorio
- Informe de Resultados de Pruebas de Imagen
- Informe de Resultados de Otras Pruebas Diagnósticas

Salvo la historia clínica resumida, que es un documento de resumen sobre la última situación del paciente, el resto de los contenidos ofrecidos son informes emitidos a lo largo del tiempo, tras un contacto del paciente con el sistema sanitario. Además de estos contenidos, el usuario puede visualizar el registro de quienes han accedido a sus datos, y también ocultar conjuntos de datos que no deban ser conocidos por profesionales distintos de quienes habitualmente le atienden, información que sólo podrá ser consultada en situaciones de urgencia en las que el paciente sea incapaz de proporcionarla por si mismo.

En el análisis de portales sanitarios del Sistema Nacional de Salud se han explorado los contenidos y funciones de los siguientes sistemas:

- Andalucía: Clic Salud / Servicio Andaluz de Salud
- Castilla y León: Carpeta del Paciente / Junta de Castilla y León
- Catalunya: La Meva Salut / Departament de Salut - Generalitat de Catalunya
- Euskadi: Carpeta de Salud / Osakidetza
- Galicia: É-saúde / Servizo Galego de Saúde
- Islas Baleares: Portal del paciente / Servei de Salut - Govern de les Illes Balears
- La Rioja: Carpeta del Ciudadano / Rioja Salud
- Madrid: Mi Carpeta de Salud / Salud Madrid
- Murcia: Portal del paciente / Murcia Salud
- Navarra: Carpeta Personal de Salud / Salud Navarra

Un mapa resumen de los mismos, con los correspondientes enlaces, puede encontrarse en: <http://bit.ly/portalespacienteSNS>



En el anexo 1 encontramos un resumen comparativo de los servicios personalizados proporcionados a través de estas comunidades, así como las funcionalidades aisladas puestas a disposición de los ciudadanos por los servicios de salud de otras comunidades autónomas.

- Clic Salud [Servicio Andaluz de Salud, Internet]. La oficina virtual del Sistema Sanitario Público de Andalucía proporciona servicios sin contraseña, como consulta de citas, datos administrativos y renovación de tarjeta sanitaria; así como servicios que requieren certificado digital, como consulta de un resumen de la historia clínica única (desde 2012, incluyendo medicación e informes clínicos), visualización de consultas hospitalarias y pruebas diagnósticas, cambio de datos de contacto, elección de médico y centro, gestión de desplazamientos temporales o lista de espera quirúrgica.

Incluye servicios específicos destinados a pacientes diabéticos dentro del proyecto europeo PALANTE, que permite a los pacientes introducir información de seguimiento como peso, circunferencia de la cintura, tensión arterial, frecuencia cardiaca, glucemia capilar, actividad física, adherencia a la dieta y cumplimiento terapéutico; todo ello de forma directa o mediante dispositivos biométricos, además de contar con juegos educativos sobre esta

enfermedad [Carriazo 2015].

- Carpeta del paciente [Junta de Castilla y León, Internet]. Proporciona acceso a los datos que el ciudadano tiene en todos los centros asistenciales de la red de Castilla y León, tanto en atención primaria como en especializada; consulta de las citas con su médico, enfermera y matrona; consulta y descarga de los informes de radiología; y consulta de la información relativa a los procesos de baja.
- La meva salut [Departament de Salut - Generalitat de Catalunya, Internet]. Permite el acceso a los ciudadanos de Catalunya de 18 años o más a los datos acumulados en la historia compartida HC3, incluyendo: diagnósticos, prescripciones (incluyendo su disponibilidad para la dispensación) y vacunas de atención primaria (distinguiendo mediante un código de colores la procedencia de la información); informes de alta, urgencias e informes de consultas externas en atención especializada; e informes de resultados de pruebas de laboratorio, radiología y otras. También es posible consultar datos personales y de adscripción; conocer qué profesionales sanitarios han accedido a su historia; ver y obtener citas con el médico de atención primaria o para vacunación internacional; visualizar citas de consultas especializadas y de pruebas que hayan sido programadas; consultar la situación en lista de espera quirúrgica (con información de los tiempos máximos de espera); ver las voluntades anticipadas que el paciente haya registrado; y solicitar un cambio de médico.

Otra función es la “eConsulta”, posible desde cualquier dispositivo, con el compromiso de respuesta en 48 horas en días laborables y la facultad de poder adjuntar imágenes. También existen cuestionarios de satisfacción sobre los servicios y se está trabajando en la incorporación de comunidades virtuales de pacientes y sesiones virtuales online profesional-paciente.

Además, es posible añadir servicios adicionales que variarán según el paciente o su área, para ello se definen sistemas homologados según el marco de interoperabilidad LMS, que incluye cuatro perfiles: identificación (single sign-on con la aplicación acreditada), comunicación (que la aplicación

acreditada requiera información existente en La Meva Salut), publicación (de informes, gráficas o alarmas desde o hacia el sistema homologado) y portabilidad (requerimiento sobre la capacidad de transferir cada tipo de datos de una aplicación homologada a otra) [TicSalut, Internet].

Se trata de la evolución de una experiencia previa denominada Carpeta Personal de Salud, que fue pilotada en 2009. Tras este pilotaje, se realizó un estudio cuali-cuantitativo de las percepciones de los usuarios, en cuyos resultados destacó que el 97% de los usuarios consideraba útil el acceso a la información personal, el 77% valoró como muy o bastante adecuado el lenguaje utilizado y el 75% pensó que la navegabilidad del sitio era muy buena o bastante buena. En cuanto a la valoración de los contenidos, la puntuación media fue de un 7,5 sobre 10 en cuanto a información sobre medicamentos, un 7,3 en los informes y un 6,8 en el registro de vacunaciones [Saigí 2012].

- Carpeta de Salud [Osakidetza, Internet]. Instrumento de formación y canal de comunicación de Osakidetza, mediante el cual es posible desde 2012 consultar y descargar informes de alta hospitalaria de los cinco últimos años; informes quirúrgicos, de analítica, radiología digital, anatomía patológica y atención primaria; ver el historial farmacológico con las prescripciones y hoja de tratamiento activo; consultar el historial de vacunación y el historial dosimétrico; acceder a información sobre patologías o problemas de salud frecuentes con enlaces de interés; cumplimentar cuestionarios sobre hábitos saludables (dieta, actividad física y tabaco) que producen recomendaciones según las respuestas; subida de informes externos; diario de consulta; consulta de la lista de espera quirúrgica de procedimientos de cirugía mayor; alta en programas de auto seguimiento para el control de parámetros de salud como la presión arterial, el peso, consumo de tabaco y alcohol; y consulta de sus datos de bajas, expedientes asistenciales y registros de voluntades anticipadas. Es posible también incluso obtener la historia clínica resumida en un código QR que además podrá incluir el grupo sanguíneo, la persona de contacto o información adicional que el paciente quiera hacer constar.

Este sistema permite el acceso al historial de terceros, tanto cuando esté previsto por la ley (hijos hasta 16 años y personas tuteladas) como si el tercero

lo solicita administrativamente o lo autoriza mediante la propia aplicación.

Además, es posible enviar mensajes a médicos de atención primaria y especialistas, y realizar trámites administrativos como consulta de las citas con su profesional de medicina de familia, enfermería, matronería o especialista hospitalario, u obtener recordatorios sobre los mismos; solicitar la tarjeta sanitaria o modificar sus datos; y solicitar una segunda opinión médica.

- É-saúde [Servizo Galego de Saúde, Internet]. Permite acceso a los informes de historia clínica electrónica del Servizo Galego de Saúde y a la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud; información sobre su medicación pasada (histórico de dispensaciones), actual (hoja de medicación activa) y futura (plan de dispensación); informes de posología de tratamiento anticoagulante oral y otros informes de farmacia; acceso al documento de instrucciones previas; consultar los profesionales asignados, gestión de las citas y calendario de las mismas; histórico de actividad sanitaria (incluyendo consultas, pruebas, urgencias, ingresos e intervenciones); trámites relacionados con la tarjeta sanitaria; un entrenador virtual en salud; comunidades virtuales; cursos online; acceso a información sobre temas de salud, asociaciones y centros; y otros trámites con el Servizo Galego de Saúde.
- Portal del paciente [Servei de Salut - Govern de les Illes Balears, Internet]. Ofrece servicios clínicos, de acceso a los contactos que ha tenido el paciente con el Servei de Salut y a los informes de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud; informes hospitalarios; descarga de la hoja de medicación; acceso a voluntades anticipadas; servicios de cita previa en atención primaria y anulación de citas de primaria y hospitalaria; actualización de datos de contacto y cambio de médico o enfermera; consulta de nivel de aportación; y calculadoras (fecha de probable de parto, peso ideal o adicción al tabaco).
- Carpeta del Ciudadano [Rioja Salud, Internet]. Proporciona al paciente acceso a su historia o a la de menores de 14 años identificados como beneficiarios suyos, contiene un resumen actual con la información sobre actividades pendientes; mapa de centros; definición de accesos (nivel de protección, acceso móvil o suscripciones); información de interés en función del perfil del paciente (sexo,

edad, tener hijos, lugar de residencia, historia, época del año o nacionalidad); anulación de citas de atención primaria; informes de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud; informes y pruebas diagnósticas de Rioja Salud mediante solicitud previa (pruebas de anatomía patológica, oftalmología, cardiología, neumología, ginecología o genética); consulta de recetas y su dispensación; histórico de donaciones; historial bucodental; historial de vacunación; consulta y modificación de datos personales; acceso a aportación farmacéutica y testamento vital básico; y suscripciones a noticias de Rioja Salud. Dispone también de un acceso mediante aplicación móvil.

- Mi Carpeta de salud [Salud Madrid, Internet]. Contiene tres bloques básicos: 'Mi información clínica', 'Datos de mi salud' y 'Mi calendario de citas'. En 'Mi información clínica' se encuentran: problemas de salud registrados en atención primaria; informes de consultas y altas de atención hospitalaria; informes de urgencias de atención hospitalaria y del Servicio de Urgencia Médica de Madrid; pruebas de laboratorio e informes de cuidados de enfermería de los dos ámbitos asistenciales; informes de pruebas de imagen y visualización de imagen radiológica; medicación activa con indicación de su disponibilidad de dispensación en oficina de farmacia; historial farmacológico; pauta de tratamiento anticoagulante oral; hoja personalizada de farmacia hospitalaria; alergias y reacciones adversas; vacunas de atención primaria y consulta de vacunas recomendadas para viajes internacionales; incapacidades temporales y consulta de instrucciones previas.

En 'Datos de mi salud' se dispone además de una representación gráfica de la evolución de ciertos valores como tensión arterial, peso, glucosa en sangre, hemoglobina glicada, colesterol total, colesterol HDL, colesterol LDL, triglicéridos, ácido úrico e INR. Asimismo, cuenta con una calculadora de índice de masa corporal (IMC).

'Mi calendario de citas' muestra en un calendario los días en los que se tiene cita con el médico de familia o profesional de enfermería de Atención Primaria; las primeras citas en Atención Hospitalaria derivadas desde Atención Primaria; las citas de los programas preventivos de detección precoz de cáncer de mama y de vacunación internacional y la cita en el Registro de Instrucciones Previas.

Junto a la cita aparece la ubicación en Google Maps de la misma. Este servicio pretende reducir un 9% la actividad administrativa [Alonso 2016].

- Portal del paciente [Murcia Salud, Internet]. Organiza sus servicios en diversos apartados: consultar la historia clínica electrónica del Servicio Murciano de Salud (incluyendo instrucciones previas, alergias, vacunaciones y prescripciones activas, así como informes normalizados, datos básicos de laboratorio, histórico de prescripciones y citas pendientes); devolución de pagos por encima del tope de aportación de receta electrónica; gestión de datos de contacto; comunicación telemática con su médico; acceso a la historia clínica digital del Sistema Nacional de Salud; consulta de hojas de tratamiento de receta electrónica; visualización de datos personales y de sus profesionales de referencia; cita en su centro de salud (medicina y de enfermería); gestor de noticias regionales o locales (adaptadas al centro de salud del usuario) y sistema de configuración de envío de notificaciones por SMS o correo electrónico.

Este portal ha sido valorado basándose en cuatro conjuntos de criterios de calidad de la bibliografía, midiéndose siete parámetros: identificación del sitio web, credibilidad, diseño, contenidos, servicios generales, servicios para ciudadanos y servicios para profesionales. En función de la suma de esos parámetros, el portal del paciente de Murcia Salud alcanzaría un 67,2% de la puntuación máxima, siendo el aspecto mejor valorado el de los servicios generales (87,5%), y el de credibilidad el que obtenía una peor valoración (30%) [Nieto 2014].

- Carpeta Personal de Salud [Salud Navarra, Internet]. En ella se encuentran informes médicos y de enfermería (con la posibilidad de solicitar copias de informes hospitalarios), registro de vacunas puestas y próximas, información sobre la medicación que toma el paciente (incluyendo la hoja de control de coagulación), posibilidad de registro de variables de telemonitorización, o indicaciones sobre los estilos de vida que se le hayan recomendado en consulta. Asimismo cuenta con avisos de próximas citas, reserva de cita previa en el centro de salud (médicos, enfermeros, revisiones, vacunas, curas e inyectables, consultas específicas para actuaciones preventiva, realización de

trámites, consulta telefónica) o consulta de la situación en listas de espera de intervenciones quirúrgicas, pruebas complementarias y primeras consultas de atención especializada. Ofrece además enlaces de interés, consejos de autocuidado, buscadores de centros sanitarios y farmacias de guardia.

Clasificación en grupos de los servicios proporcionados

Una revisión de las herramientas existentes centrada en la valoración de sus funciones disponibles [Price 2015] divide las mismas en ocho grupos, advirtiendo de que ninguno de los sistemas revisados presenta simultáneamente todos ellos:

- Acceso a la historia de salud.
- Acceso a recomendaciones para el automanejo de los problemas de salud.
- Registro de datos subjetivos u objetivos.
- Recepción de recordatorios basados en la evidencia o de alertas para la autogestión de la salud.
- Planificación del cuidado (fijar objetivos).
- Toma de decisiones cotidianas sobre la propia salud.
- Comunicación con el equipo sanitario.
- Comunicación con el grupo de apoyo.

A efectos de simplificación, en este estudio fusionamos algunos de estos grupos, quedando los siguientes:

- Acceso a la historia de salud.
- Recomendaciones de autogestión de la salud = Acceso a recomendaciones para el automanejo de los problemas de salud + Recepción de recordatorios basados en la evidencia o de alertas para la autogestión de la salud.
- Entrada de información = Registro de datos subjetivos u objetivos + Planificación del cuidado (fijar objetivos) + Toma de decisiones cotidianas sobre la propia salud.
- Comunicación y participación = Comunicación con el equipo sanitario + Comunicación con el grupo de apoyo.

Finalmente, dado que hablamos de un portal del paciente gestionado por un servicio sanitario, añadimos al principio de la lista una categoría para agrupar las gestiones

administrativas ofrecidas por el propio servicio sanitario, incluida la gestión de citas.

Queda por tanto nuestra clasificación con los siguientes grupos:

1. Gestiones administrativas.
2. Acceso a la historia de salud.
3. Recomendaciones de autogestión de la salud.
4. Entrada de información.
5. Comunicación y participación.

Factores de éxito y barreras que dificultan su utilización

Factores de éxito

En relación a los factores de éxito se identifican cuatro mecanismos [Otte-Trojel 2014]:

- Usar el acceso a la información como una manera de empoderar al paciente y hacerle más responsable de la gestión de su salud.
- Proporcionar recordatorios personalizados y oportunos para favorecer la adherencia.
- Hacer que las herramientas de comunicación con el profesional sirvan para favorecer la continuidad de cuidados y para dar a pacientes y profesionales la perspectiva sobre el manejo de la enfermedad a largo plazo.
- Conseguir que la disponibilidad y facilidad de uso devenga en una mayor accesibilidad y con ella una menor necesidad de usar los recursos sanitarios habituales.

Barreras

Las tasas de utilización de estos sistemas son aún bajas, identificándose barreras que son comunes tanto al paciente como al profesional sanitario y al cuidador: habilidades previas de manejo de estas herramientas, necesidades y creencias, comportamiento,

complejidad de las tareas, frecuencia de las tareas, recursos económicos y normativa [Thompson 2016].

Sin embargo, otras barreras son identificadas exclusivamente por algunos de los agentes participantes. Podemos clasificar en 5 categorías los posibles problemas y sus soluciones [Otte-Trojel 2016] :

- Barreras para conseguir la implicación del paciente.
- Barreras para el compromiso del proveedor de servicios (profesional).
- Dificultades para conseguir una interoperabilidad y seguridad adecuadas.
- Gestión adecuada de los datos.
- Modelo de negocio sostenible.

Adicionalmente, la guía de planificación y evaluación de servicios de telemedicina [Serrano, 2009] considera otro grupo de factores como muy relevante en el éxito o fracaso de estos proyectos:

- Barreras organizativas y de gestión.

Barreras para conseguir la implicación del paciente

Limitan el nivel de utilización de estas herramientas: preocupaciones sobre la confidencialidad de los datos de salud, falta de conocimiento de las utilidades del portal; escaso conocimiento previo de las herramientas digitales o de los conceptos básicos de salud [Irizarry 2015]; insuficiente seguridad percibida y problemas de usabilidad [Kruse 2015a].

Como soluciones frente a las barreras planteadas por los pacientes, se proponen: posibilitar la participación de los pacientes desde el momento del diseño para adaptarse a sus características, preferencias y capacidades; promover una mayor accesibilidad a estos portales mediante formación (en herramientas digitales y en conocimientos básicos sobre salud) o mediante la ubicación de quioscos digitales en puntos de fácil acceso; iniciativas de promoción publicitaria y a través de los propios profesionales; y la mejora de la usabilidad, transformando la jerga médica en un lenguaje más amigable al paciente, convirtiendo los datos numéricos en gráficas intuitivas, evaluando los prototipos con principios de usabilidad reconocidos y

realizando sesiones de análisis de dichos prototipos por parte de potenciales usuarios (test de usabilidad) [Otte-Trojel 2016].

Barreras para el compromiso del profesional

Entre las encontradas en las revisiones que tratan de los portales del paciente se encuentran ciertas percepciones previas al uso, como pensar que este tipo de herramientas les van a generar una mayor carga de trabajo, la preocupación por no poseer las habilidades para adaptarse a estas nuevas herramientas, el miedo a no dar respuesta mediante estos medios con la suficiente velocidad o darla con insuficiente información y, en algunos casos, una resistencia de los profesionales a proporcionar autonomía y capacidad de gestión a los pacientes [Otte-Trojel 2016]. Otros temores del profesional pueden ser: miedo a inducir ansiedad en los pacientes al proporcionarles una información que pueda alarmarles si no la saben interpretar, desconfianza sobre la exactitud de los datos que introduzcan los pacientes [Irizarry 2015] e insuficiente seguridad percibida [Kruse 2015a].

Frente a estas barreras se plantean como soluciones: la preparación de los profesionales, incluso desde la formación universitaria; las revisiones con los profesionales de sus circuitos de trabajo para analizar en qué puntos concretos pueden beneficiarse de estos sistemas; así como llegar a acuerdos con ellos sobre cómo deben diseñarse, de forma que se eviten algunos de los miedos más frecuentes antes de su implementación [Otte-Trojel 2016].

Un análisis más general sobre las barreras profesionales que influyen en la implantación de cualquier tipo de TIC en el sector salud, realizado desde un punto de vista gerencial, ordena dichas barreras siguiendo el modelo de estrategia y organización de Galbraith [Lluch 2011]:

- Barreras estructurales:
 - Jerarquía dominada por profesionales previos a la generación de nativos digitales o generación Y.
 - Falta de una cultura de trabajo en equipo, que es la más beneficiada de la adopción de las TIC.
 - Percepción de las TIC como una amenaza a la autonomía profesional

individual.

- Barreras en relación a la estrategia de distribución de tareas:
 - Cambios en los procesos de trabajo y rutinas.
 - Resistencia a abandonar la interacción presencial.
- Barreras en relación a las políticas de recursos humanos:
 - Ausencia de habilidades en el manejo de las TIC.
 - Carencia de un sistema adecuado de soporte.
 - Desconfianza de los profesionales sobre el sistema.
 - Ausencia de un marco legal adecuado.
 - La amenaza de una nueva distribución de poderes.
 - Ausencia de incentivos específicos para el uso de las nuevas tecnologías.
- Barreras relacionadas con el cambio en los procesos de información y decisión:
 - Sobrecarga de información.
 - Dificultades para compartir información.

Dificultades para conseguir una interoperabilidad y seguridad adecuadas

Incluyen tanto los problemas para intercambiar datos con historias clínicas electrónicas múltiples y no interoperables, como los que surgen para garantizar el acceso adecuado a los datos y protegerlos frente a brechas de seguridad. La solución de estos problemas planteada en la literatura pasa por proporcionar guías de interoperabilidad reconocidas internacionalmente y de cumplimiento obligatorio. En relación a la autenticación, se proponen infraestructuras de clave pública.

Gestión adecuada de los datos

Incluye: preocupaciones en relación a una ausencia de una normativa clara; criterios para establecer si los datos a publicar deben ser todos o deben excluirse algunos por haber sido registrados para ser utilizados por otros profesionales; y criterios para determinar cómo y hasta qué punto debe ser el acceso de los cuidadores informales. También se citan preocupaciones sobre la integridad de los datos en especial en los casos en los que pueden ser complementados por el paciente. La respuesta viene dada

por políticas que promueven compartir con los pacientes la mayor cantidad de sus datos, con la excepción de aquellos sobre los que normativamente esté prohibido hacerlo. En cuanto a la delegación del acceso o la integridad de los datos se proponen soluciones basadas en el uso de la firma electrónica.

Modelo de negocio sostenible

Es el problema menos frecuentemente referido en la bibliografía, pero en algunos artículos se han citado problemas para conseguir un adecuado reembolso de los servicios proporcionados electrónicamente, así como la inexistencia de evidencias suficientes sobre el nivel de ahorro que puede proporcionar establecer esta infraestructura [Otte-Trojel 2016 y Kruse 2015a]. En este caso, la solución planteada para las organizaciones que quieran implantar estos portales consiste en establecer periodos de prueba, que podrán permitirles estimar los costes reales y determinar su rentabilidad.

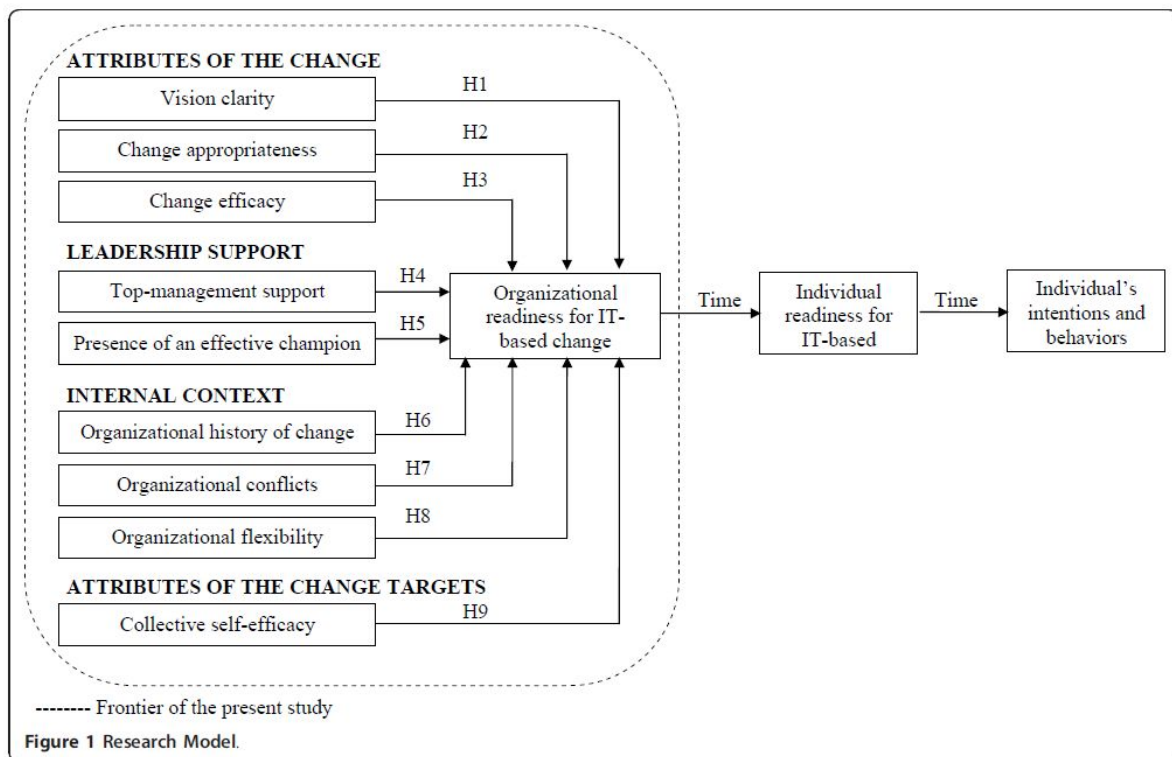
Barreras organizativas y de gestión

Las citadas por la guía de planificación y evaluación de servicios de telemedicina [Serrano, 2009] son:

- Falta de respuesta a necesidades reales.
- Falta de coordinación con los servicios de referencia previos.
- Indefinición del papel de cada participante.

Paré et al analizan cómo las percepciones y creencias tempranas ante la implantación de un sistema de información juegan un rol central en la configuración de actitudes y comportamientos como la difusión de rumores negativos, la implicación en las fases de diseño y planificación, y la resistencia futura al uso del sistema [Paré 2011]. En ese sentido, que identifican como un objetivo básico para evitar las resistencias a la implantación de un sistema TIC el modificar las percepciones de los profesionales sobre el grado en el que su organización está preparada para el cambio. Toman como base para ello el modelo de investigación de Holt, que identifica cuatro clases de variables influyentes sobre la percepción de esa preparación de la organización para

el cambio necesario en la introducción de las TIC [Gráfico: Paré 2011]



- **Atributos del cambio:**
 - Claridad de visión. ¿Es necesario un cambio en el modelo mediante el que se presta este servicio al ciudadano?
 - Pertinencia del cambio. ¿Es éste un modelo pertinente para realizar ese cambio?
 - Eficacia del cambio. ¿Son las experiencias similares consideradas un éxito de cambio en el modelo de trabajo?
- **Apoyo de la dirección:**
 - Apoyo de la alta dirección. ¿Se han facilitado los medios suficientes para llevar a cabo este proyecto?
 - Presencia de campeones efectivos para el mismo. ¿Tenemos promotores del proyecto claramente identificados que estén tirando del proyecto hacia adelante, promoviéndolo y convenciendo a sus iguales?
- **Contexto interno de la organización:**
 - Historial de cambios en la organización. ¿Demuestra nuestro historial que solemos tener éxito en los cambios relacionados con las tecnologías de la información?

- Conflictos organizativos. ¿Hay una adecuada cooperación hacia la consecución de objetivos entre directivos, profesionales sanitarios, responsables funcionales y responsables informáticos, o se percibe el conflicto entre ellos?
- Flexibilidad organizativa. ¿Se van a cambiar procedimientos fácilmente para adaptarse a este nuevo escenario?
- Atributos de los objetivos del cambio:
 - Sensación de eficacia colectiva: ¿Sabremos todos usar esta nueva herramienta adecuadamente?

Resultados obtenidos

Seguridad

En este apartado incluiríamos tanto la seguridad clínica, de pacientes y profesionales, como la seguridad técnica. No hay revisiones que se centren en problemas de seguridad clínica. En cuanto a seguridad técnica no se han encontrado revisiones, si bien un panorama de los sistemas PHR puede leerse en el artículo de Carrión-Señor et al que analiza 24 de estas aplicaciones desde distintas perspectivas de la seguridad técnica: privacidad (capacidad del usuario de decidir donde, como y hasta qué punto es comunicada a otros información sobre si mismos), confidencialidad e integridad (gestión de datos, usos secundarios de la información, criterios de acceso, auditoría de accesos, autenticación, existencia de cookies y barreras de seguridad) y cumplimiento de estándares y regulaciones [Carrión-Señor 2012].

En relación a la privacidad, la política de privacidad era accesible fácilmente en 23 de

los 24 sistemas analizados, 14 de ellos indicaban que notificarían a los usuarios los cambios en la política de seguridad, 17 les permitían dar o revocar accesos a sus datos, en 10 daban al usuario la capacidad de dar accesos a profesionales o sanitarios, y 2 de los sistemas permitían incluso que el usuario decidiera dar acceso a sus datos a empresas como aseguradoras o farmacias. Seis sistemas proporcionaron accesos especiales para casos de emergencias.

Sobre confidencialidad e integridad, 20 de los sistemas permitían la gestión de los datos personales del usuario, 12 (la mitad) hacían usos secundarios, como publicar tendencias o análisis para mejorar sus servicios, e incluso en 3 de ellos era posible acceder a ciertos datos identificativos de usuarios sin su consentimiento. Sólo 9 de los 24 sistemas permitían comprobar a los usuarios quienes habían accedido a sus datos y únicamente dos permitían verificar los cambios que habían sido realizados. Los sistemas de seguridad utilizados fueron mencionados en 20 sistemas, en 15 de ellos se trataba de medidas de seguridad en los servidores, en 12 se realiza la encriptación de las comunicaciones y en 4 se encripta el almacenamiento. En cuanto a la autenticación se solía usar la combinación de usuario y contraseña, pero sólo un sistema lo reforzaba con algún elemento que el usuario tuviera previamente a su inclusión en el sistema. El criterio de acceso se basaba en roles en casi todos los sistemas, y sólo dos de ellos permitían establecer periodos de validez para los permisos.

En lo tocante a estándares y regulaciones, 6 de los sistemas cumplían los criterios US Health Insurance Portability and Accountability Act [U.S. Government Publishing Office, Internet] y 7 adoptaron el código de confianza ético HONcode [Health On the Net, Internet]

Utilización

Es de destacar la existencia de importantes diferencias en el uso de estos sistemas entre unos y otros tipos de usuarios, existiendo un perfil de usuario más habitual: mujeres, de raza caucásica, menores de 65 años (pero mayores de 35 años), con un mayor nivel educativo y socioeconómico, y con alguna enfermedad crónica [de

Lusignan 2014, Kruse 2015b, Mold 2015, Otte Trojel 2016 e Irizarry 2015]. También son más frecuentes usuarios quienes cuidan de mayores y niños [Irizarry 2015].

Efectividad clínica

Los sistemas PHR han significado una mejora en resultados en ciertos problemas de salud, encontrándose trabajos publicados con medidas específicas en los ámbitos de asma, diabetes, fertilidad, glaucoma, infección por VIH, hiperlipemia e hipertensión; todos ellos problemas crónicos muy sensibles a los cambios en los hábitos y al automanejo. Por el contrario los trabajos revisados no encontraron beneficios en cáncer, púrpura trombocitopénica idiopática ni esclerosis múltiple [Price 2015]. Sin embargo, el gran problema es la escasez de trabajos de calidad centrados precisamente en la búsqueda de resultados, pues sólo un 1% de los estudios publicados tenían un diseño experimental o cuasiexperimental [Ammenwerth 2012].

De todos los estudios revisados, la diabetes fue el problema en el que más trabajos demostraron su valor y en el que más beneficios diferentes se reportaron. Los hallazgos más frecuentes fueron la mejora del control de la enfermedad y la mejora de la habilidad para la autogestión. No existen sin embargo estudios amplios que aseguren beneficios sostenidos en el tiempo, ni su impacto en morbilidad, mortalidad o costes.

Por el contrario, la valoración específica del efecto en el estado mental de estos sistemas, realizada en otra revisión [Davis Giardina 2014], observa que de cinco estudios analizados, sólo en dos se observa una mejora de la ansiedad y en ninguno de ellos un beneficio significativo respecto a síntomas depresivos o a calidad de vida.

Concretando el efecto de ciertas funciones concretas, el documento del departamento de veteranos de EEUU [Goldzweig 2012] concluye una evidencia moderada entre el uso de mensajería segura sobre la mejora del nivel del control clínico para el caso de la diabetes, y baja para la mejora del control de tensión arterial o la mejora de síntomas de la colitis ulcerosa. La evidencia es baja también sobre la influencia del acceso a los registros clínicos para la mejora de resultados en salud en diabetes, hipertensión e

insuficiencia cardiaca. Un tercio de los estudios analizado por otra revisión reportan una mejora en la autogestión de la enfermedad crónica producida específicamente por la presencia de recursos educativos en el portal [Kruse 2015a]. Se produce también un impacto en resultados más notable si el portal se combina con otros servicios como mensajería segura, soporte interactivo para la toma de decisiones y recordatorios relativos a la salud [Ammenwerth 2012]. No hay evidencias de mejora en resultados por permitir a los pacientes preparar sus consultas o registrar sus datos mediante estos sistemas, y sí se demostraron menores riesgos de seguridad asociada a las funciones de revisión de la lista de medicamentos y de identificación de reacciones adversas [de Lusignan 2014].

En cuanto a la mejora en la realización de actuaciones preventivas, los resultados no son concluyentes, existiendo tanto revisiones que aportan referencias mayoritariamente positivas [de Lusignan 2014, Irizarry 2015, Mold 2015] como otras en donde son fundamentalmente no significativas [Davis Giardina 2014]. La mensajería paciente-profesional presenta una evidencia de bajo nivel sobre su capacidad para influir sobre la adherencia a actuaciones preventivas (esto último en relación a patologías como el cribado de cáncer colorrectal o la gestión de la insuficiencia cardiaca) [Goldzweig 2012].

Satisfacción del usuario

Existen estudios que relacionan estas herramientas con una alta satisfacción del paciente, lo que se traduce en una participación más activa en la toma de decisiones [Kruse 2015b, Mold 2015]. Además, existen evidencias de una mayor satisfacción tanto en pacientes como en profesionales, sobre aspectos concretos como la mejora de la comunicación entre paciente y profesional, mientras que la evidencia sobre la satisfacción con la calidad del cuidado percibida por parte de ambos no es constante [Kruse 2015a]. Otras revisiones encuentran que la mayor parte de los trabajos publicados parecen sugerir una tendencia a la mejora del empoderamiento (pero sin ser estadísticamente significativa) [Ammenwerth 2012] y una mejora de la adherencia a los tratamientos reportada por el propio paciente [Mold 2015].

Si analizamos la relación entre la satisfacción y funciones concretas, veremos que las

evidencias encontradas en relación a la satisfacción del paciente son moderadas en el caso de los sistemas de mensajería profesional-paciente [Goldzweig 2012], mostrando los pacientes específicamente una mayor satisfacción si tienen una manera fácil de comunicarse con los profesionales [de Lusignan 2014, Irizarry 2015].

En relación a las funciones de acceso a la historia, algunas revisiones no encuentran evidencia entre la satisfacción y los sistemas que dan esta posibilidad [Goldzweig 2012], mientras que otras citan específicamente una mayor satisfacción asociada a funciones específicas como poder acceder a múltiples historias de la familia, el acceso a informes fáciles de leer e imprimir con los que los pacientes puedan compartir su información con familiares o profesionales, la posibilidad de conseguir renovar sus prescripciones [Irizarry 2015] así como con el acceso a los resultados de sus pruebas de laboratorio y a información sobre su enfermedad y tratamiento [Mold 2015].

Satisfacción del profesional

Desde este punto de vista, las únicas referencias son las que analizan aspectos concretos de la satisfacción del profesional como la mejora de la comunicación con el paciente, con resultados positivos [Mold 2015], y la percepción de la calidad del cuidado proporcionado, si bien en este caso los resultados no son constantes [Kruse 2015a]. Específicamente se citan como elementos de satisfacción para el profesional funciones como la mensajería paciente-profesional o la resolución de tareas administrativas.

Resultados económicos

Aunque la valoración subjetiva de pacientes y profesionales tiende a estimar que estos sistemas ahorran tiempo y visitas [de Lusignan 2014], la cuantificación objetiva refleja un incremento ligero en la carga de trabajo o en el número de visitas de los profesionales, produciéndose además una mayor tasa de retención de pacientes y un nivel más bajo de inasistencia [Kruse 2015b], si bien otras revisiones encuentran datos

inconsistentes [Mold 2015].

Cuando se separa la influencia de diferentes funciones, la mensajería paciente profesional presenta una evidencia de bajo nivel sobre su capacidad para influir sobre la eficiencia y la utilización . Y por otro lado, el acceso a las historias por parte del paciente, tiene una evidencia baja de influencia sobre la utilización e insuficiente en relación a la eficiencia [Goldzweig 2012]. La capacidad específica de acceso a los resultados de laboratorio online puede asociarse a un incremento de las consultas, de las urgencias e incluso de las hospitalizaciones [Mold 2015].

Marcos de evaluación

Para seleccionar la mejor herramienta de evaluación, se consultan las publicaciones de referencia en materia de evaluación de telemedicina.

Como punto de partida, se toma el documento de 1996 del Institute of Medicine que considera que “la evaluación de la telemedicina debería ser vista como un parte integral del diseño, implementación y rediseño de las aplicaciones, y entendida como un proceso previsor y acumulativo para construir conocimiento útil que sirva como guía para las mejoras de los planes y políticas” [Institute of Medicine 1996]. Luego, es un proceso continuo que debe comenzar desde el propio momento del diseño de los proyectos y antes de su implantación. Por otro lado, el propio Institute of Medicine considera la necesidad de incluir en la evaluación una descripción de las intervenciones y de los resultados esperados; el impacto estratégico del proyecto en la organización; los cambios deseados en la calidad, accesibilidad o costes de la atención; describir cómo se utilizará la evaluación para la toma de decisiones; tener en cuenta tanto objetivos clínicos o instituciones como sociales; trazar un plan de análisis definido; caracterizar correctamente los grupos experimental y de control; describir el proceso técnico, clínico y administrativo que acompaña al proyecto; definir claramente los resultados medidos; incluir técnicas de análisis de sensibilidad que permitan modificar las conclusiones ante determinados cambios; y todo ello

documentado de forma que se explicita completamente el procedimiento que lleva a las conclusiones de la evaluación.

Basándose en esta propuesta, el grupo que desarrolló el informe de evaluación de tecnologías sanitarias para el Ministerio de Sanidad y Consumo dirigido a guiar como evaluar e implementar proyectos de telemedicina [Serrano 2009], orientó la evaluación hacia el estudio de cuatro dimensiones: calidad, accesibilidad, aceptabilidad y costes:

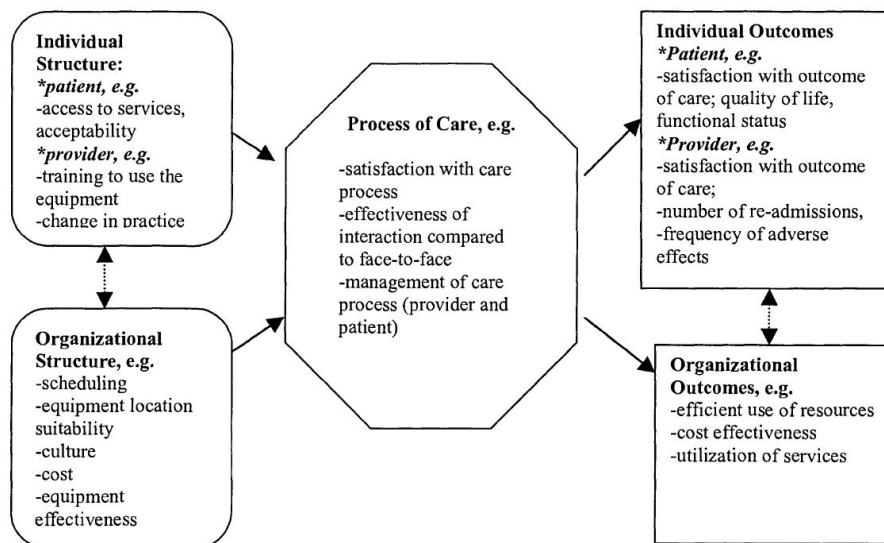
- La calidad trata de medir los efectos en resultados de salud y en el proceso asistencial. Como resultados en salud se citan mortalidad, morbilidad, incidencia de síntomas, escalas de funcionamiento, satisfacción del paciente y calidad de vida relacionada con la salud. El proceso asistencial incluye componentes como las tasas de utilización, la idoneidad de los servicios (uso de servicios inapropiados vs apropiados), la accesibilidad (p.ej. reducción de derivaciones o de tiempos de espera), el rendimiento profesional, la eficiencia organizativa y la satisfacción de los profesionales con el proceso.
- La accesibilidad puede tomarse desde el punto de vista geográfico, económico, arquitectónico, cultural o social. Puede medirse contabilizando la frecuencia e idoneidad de uso: utilización de servicios de telemedicina o de alternativas, inasistencia a las citas, desplazamientos necesarios de pacientes y personal; así como la facilidad de acceso (tiempos de espera, valoración de los pacientes y profesionales sobre rapidez y facilidad).
- La aceptabilidad es la capacidad de los pacientes y del personal sanitario de trabajar amigablemente con las nuevas tecnologías. Se evalúa mediante cuestionarios válidos y fiables, con una tasa de respuesta suficiente y evitando el sesgo hacia la respuesta positiva. Ejemplos de preguntas para evaluar la satisfacción del paciente son dados por el Institute of Medicine:
 - ¿Cómo valoran los pacientes su comodidad tanto física como psicológica con el nuevo servicio?
 - ¿Cómo valoran los pacientes la conveniencia de la cita, el proceso asistencial, su duración, puntualidad y su coste?
 - ¿Cómo valoran los pacientes (y sus familiares) las habilidades y el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios?
 - ¿Fue aceptable la falta de contacto directo con el profesional sanitario?
 - ¿Cómo valoran los pacientes las explicaciones recibidas acerca de su

- problema de salud y las recomendaciones indicadas en su caso?
- ¿Les pareció que se salvaguarda la privacidad de sus datos médicos?
 - ¿Estarían dispuestos a emplear este servicio en sucesivas consultas y/o recomendarlo a otros?
 - En general, ¿está el paciente satisfecho con los servicios recibidos?
- En cuanto a los costes, deben relacionarse con los efectos y evaluarse tanto para la telemedicina como para los servicios convencionales. Para ello es necesario definir si la perspectiva del análisis se hace desde el financiador (contabilizando sólo los costes que recaen en el mismo) o desde un punto de vista social (que tenga en cuenta además los costes de los pacientes y de la sociedad); elegir cuales van a ser las intervenciones a comparar y el horizonte temporal escogido; determinar qué tipo de costes se incorporarán: directos (fijos o variables), indirectos o intangibles; escoger los resultados a evaluar y la unidad de medida; y el tipo concreto de técnica: minimización de costes, análisis coste-efectividad, análisis coste-utilidad o análisis coste-beneficio. Finalmente se recomienda realizar un análisis de sensibilidad que permita enfrentarse a una potencial incertidumbre sobre el valor real de costes y resultados.

Otro marco de evaluación [Bashshur 2005] plantea dos fases en la evaluación de la telemedicina: la de la investigación biomédica y la de los servicios de salud. En el primero las preguntas de investigación tienen que ver con la seguridad y la efectividad. En la fase de evaluación de servicios de salud, los indicadores surgen del cruce de las diferentes perspectivas: cliente, proveedor y sociedad, con tres posibles dimensiones de los efectos: accesibilidad, costes y calidad. Pero Bashshur va más allá y se hace además la pregunta sobre si podemos achacar los efectos conseguidos a la propia telemedicina, para ello se remite a los criterios de causalidad de Austin Bradford Hill: temporalidad, gradiente, consistencia entre los distintos estudios, plausibilidad, coherencia con los conocimientos previos, especificidad entre aspectos concretos del proyecto y efectos determinados, existencia de controles, y analogía con lo que sucede en otros campos.

Hebert expande el modelo de Donabedian de análisis en tres planos: estructura-proceso-resultados en un marco de evaluación con cinco grupos de

medidas: estructura individual (acceso y aceptabilidad de los pacientes, formación de los profesionales) y estructura organizativa (costes, disponibilidad, impacto cultural, eficacia de los equipos) que interactúan entre sí e influyen en el proceso del cuidado (satisfacción con los cuidados, efectividad, gestión del proceso), el cual a su vez tendrá resultados individuales (satisfacción con resultados, calidad de vida, reingresos,



efectos adversos) y resultados organizativos (utilización de servicios, uso eficiente de recursos, coste de efectividad), ambos entrelazados entre sí [Hebert 2001].

Pero el más completo de los modelos consultados, el que proporciona una evaluación más integral es el modelo MAST (Model for ASsessment of Telemedicine applications) [Kidholm 2012], surgido del modelo de evaluación de tecnologías sanitarias EUnetHTA, que fue adaptado a la evaluación de las herramientas de telemedicina mediante sucesivos talleres con distintos agentes sanitarios, en el marco de un proyecto de la Unión Europea. Se obtuvo así un marco con siete dominios, que dispone además de un kit de aplicación [Kidholm, Internet].

- Descripción del problema y la aplicación.
- Seguridad.
- Efectividad clínica.
- Perspectiva del usuario.
- Aspectos económicos.
- Aspectos organizativos.
- Aspectos socioculturales, éticos y legales.

- **Descripción del problema y la aplicación**

Consiste en definir el problema de salud abordado, sus síntomas y consecuencias, datos epidemiológicos, uso de recursos, tipo de manejo actual, estándares de calidad, relación del servicio con otras enfermedades y si el servicio cambiará los grupos de pacientes. Asimismo, es preciso describir la aplicación, con sus funcionalidades, requerimientos, requisitos de formación de usuarios, descripción del estado de madurez, reparto de responsabilidades técnicas entre las organizaciones implicadas, estatus regulatorio, plataforma tecnológica y situación del mercado. La transferibilidad de la solución implica tener en cuenta tanto la parte técnica (uso de estándares) como la demográfica, es decir, si las variaciones en la prevalencia de la enfermedad entre distintos ámbitos harán al sistema más o menos eficiente.

- **Seguridad**

Incluye tanto la seguridad técnica: requerimientos técnicos, necesidades de integración, soporte técnico, soporte al usuario, y sistemas y procedimientos de respaldo; como seguridad clínica, dirigida a definir los tipos de daños que potencialmente podrían producir las incidencias del sistema, con una graduación en la severidad de dichas incidencias. También es preciso tener en cuenta la transferibilidad: si esas incidencias son aplicables a otros grupos de pacientes, y si los sistemas de soporte y respaldo son exportables a otros ámbitos.

- **Efectividad clínica**

Con tres dimensiones: morbilidad, calidad de vida, comportamiento y uso de servicios sanitarios. La transferibilidad aquí es equivalente a la validez externa de los estudios clínicos, es decir su factible traslación a otros ámbitos

geográficos o a otros grupos de pacientes.

- **Perspectiva del usuario**

Donde las subdimensiones son: satisfacción y aceptación, comprensión de la información, confianza en la intervención, capacidad para usar la aplicación, accesibilidad y empoderamiento. También en este caso, los resultados serán transferibles en función de las diferencias formativas y culturales entre el entorno en el que evaluemos y los entornos a los que queramos extenderlos.

- **Aspectos económicos**

Se consideran los recursos empleados en la intervención en relación a los usados allá donde no se practica la intervención, así como el número de unidades utilizadas de cada recurso.

Por otro lado, será necesario considerar cuál será la financiación del proyecto a largo plazo, como se incluirá en la cartera de servicios de la organización sanitaria, y de qué forma se producirá el reembolso de costes. La transferibilidad implica el valorar si estos mismos cálculos serán válidos para otro tipo de pacientes o si existen transferencias de costes más allá del sistema sanitario.

- **Aspectos organizativos**

Dominio en el que se valorarán estas dimensiones y medidas (algunas más cualitativas que cuantitativas): circuito, recursos, comunicación, estructura y cultura. La evaluación de la transferibilidad se plantea en relación a si los

resultados obtenidos en esta organización serán del mismo tipo para nuestros circuitos con otros pacientes o si con este tipo de pacientes sucederá lo mismo para otras organizaciones.

- **Aspectos éticos, legales y socioculturales**

En el MAST se citan específicamente como **cuestiones éticas**:

- ¿La aplicación desafía las creencias religiosas, culturales o morales?
- ¿Existen problemas éticos potenciales por dar la responsabilidad a los pacientes?
- ¿Se desafía o aumenta la autonomía del paciente?
- ¿Existen riesgos de equidad?

Como elementos de referencia en materia ética deberemos considerar además:

- Los criterios de Beauchamp y Childress sobre las actuaciones médicas [Sala, Internet]:
 - Principio de autonomía (respeto a las preferencias y valores del paciente) que se ejemplifica en el consentimiento informado a todas las actuaciones.
 - Principio de beneficencia = actuar en beneficio del otro
 - Principio de no maleficencia = no perjudicar y, si hay perjuicio, que sea menor que el beneficio
 - Principio de justicia o equidad = reducir la desigualdad tratando a cada uno de la forma más adecuada.
- El eHealth Code of Ethics [iHealthCoalition.org, Internet], específico para el campo de la e-salud, ilustra los principios que el usuario de Internet tiene derecho a esperar acerca de quienes proporcionan información sobre salud:
 - Candor: aclara propósito e intereses financieros del servicio y conflictos de interés.
 - Honradez: realiza descripciones veraces y no engañosas de los productos y servicios, así como de sus propiedades, eficacia y

resultados.

- Calidad, que a su vez tiene cuatro subdimensiones: exactitud, la información ha sido evaluada rigurosamente, es consistente con la mejor evidencia disponible, no elude las controversias en la materia si existe, y es proporcionada por profesionales cualificados); comprensibilidad, para la lengua, nivel cultural y necesidades especiales de los potenciales usuarios; actualización, incluyendo cuando se publicó y revisó la información por última vez.; y amplitud, incluye toda la información necesaria para que el usuario pueda formarse su propio juicio, incluyendo las fuentes de referencia, los criterios de inclusión de dichas fuentes y las regulaciones gubernamentales que afecten a los servicios
- Consentimiento informado: al uso de cualquier dato que pudiera afectar a la privacidad, enumerando los datos que serán recopilados, quien los recolecta, como el sitio usa esos datos, si van a ser compartidos y cómo y las consecuencias que se derivarán si el usuario no quiere proporcionar esos datos.
- Privacidad: el sitio protege los datos, permite revisar en cualquier momento qué datos dispone del usuario, permite hacer una traza de su uso, y asegura que, cuando se desvinculen los datos de la identificación personal, dicha disociación es irreversible.
- Profesionalidad: los profesionales implicados en su desarrollo están identificados y acreditan su profesión; se informa de las limitaciones de la atención por Internet en general (y cuando no es adecuada o suficiente la misma) y las condiciones de esa actuación en particular; se informa si las recomendaciones son generales o particulares al paciente; se cumplen los códigos éticos profesionales; se ponen los intereses de los pacientes en primer lugar; se aclaran los conflictos de interés y los costes de los servicios; se ayuda a los pacientes a identificar recursos locales aplicables y se dan instrucciones para que el paciente pueda hacer un seguimiento de su problema.
- Responsabilidad de la organización: la organización que proporciona el servicio hace que cualquier patrocinador o partner cumpla los mismos criterios, evita que el patrocinador altere el

resultado de las búsquedas y aclara cual es la intención al proveer enlaces a otros sitios.

- Auditoría: permite que los usuarios proporcionen sus quejas y las responde, y monitoriza el cumplimiento global del código.
- Criterios específicos para el apartado de “Calidad de la información”: ya en 1997 la American Medical Association lanzó el JAMA Benchmark que evaluaba autoría, fuentes, actualización, propiedad de la información, intereses comerciales, políticas de publicidad y conflictos de interés. En 1998 la Universidad de Oxford lanzó una herramienta dirigida a pacientes denominada DISCERN con 16 ítems que ayudaban a los propios usuarios a discernir la calidad de un sitio. Sin embargo, en nuestro entorno, son de mayor interés estos sistemas de certificación, específicos de distintos canales:
 - Para el canal web, está ampliamente difundido el HON Code [Health On the Net, Internet] utilizado por más de 7400 sitios en Internet. Este sistema revisa anualmente las certificaciones, valorando autoría, complementariedad, confidencialidad, atribución, referencias y actualización, garantía, transparencia de los autores y patrocinador, y honestidad en la política publicitaria.
 - Para las aplicaciones móviles, destaca el Distintivo AppSalud, recomendaciones generadas por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía para el diseño, uso y evaluación de apps de salud [Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Internet]. Este sistema de acreditación aborda los siguientes aspectos: diseño y pertinencia, calidad y seguridad de la información, prestación de servicios, confidencialidad y privacidad.

En cuanto a **temas legales** el MAST introduce cuestiones de este tipo:

- ¿Es necesaria una acreditación clínica?
- ¿Cómo se va a gestionar la información?
- ¿Dónde empieza y dónde acaba la responsabilidad profesional?
- ¿Cómo se va a dar el control del paciente en derechos como consentimiento o acceso?

En España, las normas de referencia legal al respecto serán:

- Los principios de la Ley orgánica de protección de datos de carácter personal [Ley Orgánica 15/1999]:
 - Calidad (artículo 4): adecuación a la finalidad, no usar para otra finalidad, datos exactos y actualizados, recogidos de forma lícita y cancelados si dejan de ser necesarios, salvo obligación legal.
 - Información (art. 5.1) al usuario sobre su existencia y finalidad; su carácter obligatorio o facultativo; las consecuencias de obtener los datos o no suministrarlos; de sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición; y de la identidad y dirección del responsable o representante.
 - Consentimiento (art. 6.1) para su recogida, especialmente necesario en este caso de forma expresa por tratarse de datos de salud y no entrar dentro de las excepciones que se prevén.
 - Deber de secreto (art. 10) que es aplicable a todo personal que acceda a los datos, en cualquier relación laboral y en cualquier formato, siendo necesario que el personal que vaya a tener acceso firme cláusulas de confidencialidad y de deber de secreto.
 - Requisitos para la comunicación de datos (art. 11), estableciendo con claridad a qué finalidad se destinarán los datos.
 - Notificación a la autoridad de control de existencia, creación (art. 26.1), modificación o supresión de ficheros necesarios para este proyecto, siendo necesario si quien los crea es una entidad pública de una publicación en el boletín oficial o diario oficial correspondiente.
 - Además, el título III detalla los derechos de los afectados, en relación al acceso: que datos se tienen, cuál es su origen, en qué ficheros están, qué comunicaciones se han realizado o se prevé hacer acerca de los mismos; rectificación de los datos, si son inexactos, incompletos, inadecuados o excesivos; y cancelación, de datos no sólo si son inexactos e incompletos sino también por revocación del consentimiento, salvo que entre en contradicción con las previsiones de la Ley 41/2002 que implica conservar los datos relevantes de las historias clínicas.
- El Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999 de protección de

datos de carácter personal [Real Decreto 1720/2007], y especialmente los condicionantes para los datos de nivel alto: gestión y distribución de soportes (aquí se establece el cifrado obligatorio de datos en dispositivos portátiles, si no es posible no podrían estar almacenados en el dispositivo), identificación y autorización (cada persona que acceda a la información tiene que estar previamente autorizada de forma segura), registro de accesos (los accesos a datos de nivel alto como estos, incluso en modo consulta, deben quedar registrados) y telecomunicaciones (las transmisiones de datos de nivel alto deben estar encriptadas).

- La Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Ley 41/2002], que regula el contenido y usos de la historia clínica.
- En materia del acceso electrónico de los ciudadanos a los servicios públicos, disponemos de la Ley de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos [Ley 11/2007]. Específicamente establece las condiciones de acceso electrónico de los ciudadanos pudiendo usar firma electrónica avanzada u otros sistemas de firma electrónica admitidos por las administraciones públicas.
- La normativa europea [European Commission, Internet] sobre privacidad y protección de datos donde son relevantes la Directiva 95/46/EC y la Directiva 2002/58/EC que hablan de la necesidad de que los datos sean recolectados para propósitos específicos, explícitos y legítimos, y no sean procesados de manera incompatible con esos principios, o de forma irrelevante o excesiva. Los datos de salud sólo pueden procesarse por el interés vital de la persona, la provisión de servicios sanitarios o con el consentimiento explícito de la misma. Este consentimiento también será imprescindible para la cesión de datos a terceros. Igualmente la información recolectada para servicios de salud móvil no puede ser utilizada para propósitos comerciales salvo que el usuario lo autorice expresamente y siempre que los propósitos sean legítimos. Además, la información sobre cómo van a ser procesados los datos tendrá que ser proporcionada antes de la instalación de la aplicación. En cualquier caso, el usuario podrá siempre decidir el borrado o la rectificación de los datos que sean incompletos, inexactos o procesados ilegalmente. Las cookies que se dejen en los dispositivos deben ser

conocidas, explicadas de forma clara y amplia, y estar autorizadas por los usuarios.

- La normativa europea sobre derechos del consumidor, en lo relativo a las aplicaciones móviles, incluye los principios de la directiva 21011/83/EC de derechos del consumidor en cuanto al tipo de información que debe proveer a quien la adquiera, las condiciones de las tiendas electrónicas establecidas por la directiva 2000/31/EC y el evitar las prácticas enumeradas en la Directiva 2005/29/CE sobre prácticas comerciales injustas.

En lo referente a **asuntos sociales** el MAST incluye:

- ¿Qué cambios se producirán en las principales áreas de vida del paciente (por ejemplo, la vida social o la vida laboral)?
- ¿Cómo influirá la comprensión de la tecnología de familiares y otras personas cercanas?
- ¿Influirá el servicio en el modelo general para la prestación de la atención sanitaria?
- ¿Serán los pacientes y / o familiares capaces de manejar la responsabilidad derivada de la nueva manera de prestar el servicio?
- ¿Tiene el servicio alguna consecuencia en materia de género?

ANÁLISIS DE SITUACIÓN EN EL SERVICIO CANARIO DE LA SALUD

Recursos existentes en el SCS que pueden proporcionar contenidos a este proyecto

El Servicio Canario de la Salud ya dispone de estos recursos disponibles en Internet para los pacientes:

- Canarias Saludable: promoción de la salud y campañas de salud pública. [Canarias Saludable, Internet]
- Centros sanitarios de Canarias: geolocalización de los recursos sanitarios disponibles [Servicio Canario de la Salud / Centros sanitarios de Canarias, Internet]
- Cita Salud, obtención de cita para medicina, pediatría o enfermería de atención primaria [Cita previa, Internet]. Cuenta asimismo con sendas app para iOS [iTunes, Internet] y Android [Google Play, Internet].
- Consulta de lista de espera quirúrgica [Servicio Canario de la Salud / Consulta de pacientes en Lista de Espera Quirúrgica , Internet]
- Dipex España: repositorio de experiencias sobre salud y enfermedad e información fiable sobre enfermedades, opciones de tratamiento y recursos de apoyo. [Dipex España, Internet]
- DRAGO-WEB: consulta de la historia clínica de Atención Primaria y acceso a servicios como consulta del plan de tratamiento de receta electrónica, cartilla vacunal, manifestación anticipada de voluntades o citas de Atención Primaria y Atención Especializada [DRAGO-WEB, Internet]
- Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCD-SNS): acceso de los profesionales a la historia clínica digital nacional que contiene referencias a los informes normalizados que hayan generado las distintas comunidades autónomas sobre el paciente partiendo de las historia clínicas electrónicas

[Servicio Canario de la Salud / HCD-SNS, Internet]. Sobre este proyecto se ha construido, para los profesionales sanitarios, la Historia Clínica Compartida del Servicio Canario de la Salud que permite a dichos profesionales la visualización informes generados por otros centros sanitarios u otras instituciones. Adicionalmente a los informes de HCD-SNS, desde esta herramienta se proporciona acceso a contenidos adicionales de DRAGO-WEB (historia de Atención Primaria, manifestación anticipada de voluntades y citas de Atención Primaria y Especializada) y a otros informes normalizados definidos en el marco del SCS.

- La salud en sus manos: información sobre salud o enfermedades en general. [Servicio Canario de la Salud / La Salud en sus manos, Internet]
- PyDeSalud: Participa y Decide sobre tu Salud, plataforma web de servicios integrados para promover el conocimiento, la autonomía y la participación activa de las personas sobre sus problemas de salud [PyDeSalud, Internet]
- Registro de Centros Sanitarios Autorizados en la Comunidad Autónoma de Canarias [Servicio Canario de la Salud / Registro de centros, Internet]: información sobre los centros, servicios y establecimientos sanitarios autorizados públicos o privados, actualizado en tiempo real y con datos sobre la oferta asistencial, ubicación y situación administrativa de cada centro.
- Tradassan (TRADuctor para la ASistencia SANitaria), app que facilita la comunicación entre los trabajadores de un servicio de salud y los usuarios extranjeros que tengan dificultades con el idioma local. Ofrece 700 expresiones relacionadas con la salud en seis idiomas: español, inglés, francés, alemán, chino y árabe. Cuenta con el “Distintivo AppSaludable” de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, y fue premiada como proyecto más innovador de las jornadas Inforsalud 2014 y disponible en plataformas iOS y Android [Servicio Canario de la Salud / APP TRADASSAN, Internet]

Además, el espacio virtual para el usuario podrá integrar recursos procedentes de estos otros sistemas del SCS:

- Aulas de Salud [Servicio Canario de la Salud / Aulas de Salud, Internet], área de actuación que engloba, dinamiza y evalúa las acciones grupales de educación para la salud que se realizan en Atención Primaria, encaminadas a la promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

- Hojas informativas y recomendaciones para pacientes [Montes 2011].
- Tarjeta Sanitaria Canaria [Servicio Canario de la Salud / Tarjeta Sanitaria Canaria, Internet], registro unificado de todos los pacientes atendidos en los diferentes centros sanitarios del Servicio Canario de la Salud, que incluye tanto los pacientes con derecho a tarjeta sanitaria, como a quienes han sido atendidos sin este requisito (desplazados nacionales, extranjeros y otros).

Requerimientos técnicos de este espacio virtual

Utilizando recursos propios, la Secretaría General del Servicio Canario de la Salud ha realizado una serie de pruebas de concepto de este espacio, con el objetivo de presentar visualmente el proyecto y determinar la tecnología y recursos necesarios. Como punto de partida funcional han utilizado elementos de los proyectos DRAGO-WEB e Historia Clínica Compartida, desarrollando un sitio web y sendas aplicaciones test para Android e iOS.

Requerimientos del usuario

- Autenticación:
 - Certificado digital de alguna de estas autoridades certificadoras: Fábrica Nacional de Moneda y Timbre, AC Camerfirma, Firmaprofesional, S.A., ANF Autoridad de certificación.
 - Plataforma Cl@ve del Gobierno de España.
 - DNI electrónico.
 - Identidad digital del Servicio Canario de la Salud asociada a la tarjeta sanitaria canaria, está previsto su próximo reparto conjuntamente con el proceso de renovación de la tarjeta física.
- App: Android 4.3 o superior, o cualquier versión de iOS
- Web: S.O. Microsoft Windows o MacOS (cualquier versión).

Tecnología en servidor

- Frontal web: Cluster de servidores web Tomcat o JBoss sobre Red Hat Enterprise Linux en centro de proceso de datos del Gobierno de Canarias.
- Servicios web, comparte infraestructura con las otras aplicaciones corporativas del SCS: cluster de servidores de aplicaciones Internet Information Services Versión 7.5.7600.16385 sobre máquina virtual Vmware ESXi Versión 6.5.0 en 4 servidores físicos HP Proliant BL460c Gen8, cada uno con 20 CPU Intel Xeon E5-2670 v2 2.50Ghz, 256 Gb de memoria y sistema operativo Windows Server 2012 R2 Standard (64 bits).
- Base de datos, comparte infraestructura con las otras bases de datos corporativas del SCS: cluster de servidores de base de datos Oracle Real Application Cluster 11.2.0.4 con sistema gestor de base de datos Oracle Enterprise 11.2.0.4 sobre 3 servidores físicos HP Proliant BL460c Gen8 , cada uno con 20 CPU Intel Xeon E5-2670 v2 2.50Ghz, 256 Gb de memoria y sistema operativo Red Hat Enterprise Linux Server release 6.8.

Análisis estratégico

Encuesta a responsables del SCS

Con el objetivo de identificar la situación de este espacio virtual en el entorno del Servicio Canario de la Salud, se ha realizado un estudio cualitativo en forma de encuesta a responsables de planificación, gestión asistencial y tecnologías de la información para identificar las características internas y la situación externa de la organización en relación a este proyecto. Para ello se ha utilizado este cuestionario, orientado a un análisis de debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades (DAFO) [Ministerio de Economía, Industria y Competitividad, Internet].

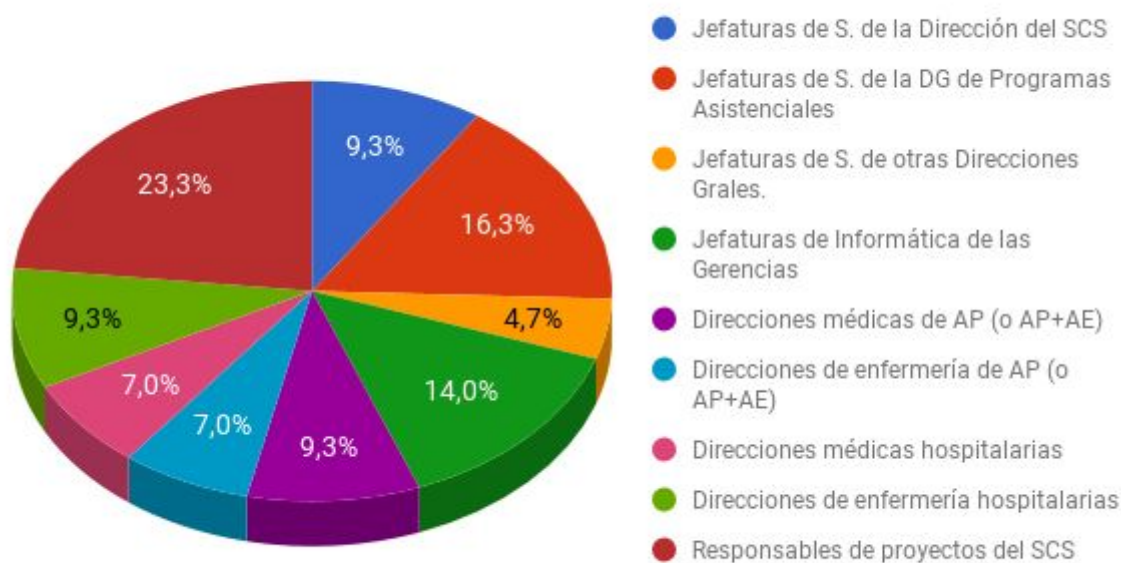
En relación a este proyecto, el cuestionario (anexo 2) identifica en el entorno externo a nuestra organización los factores positivos (oportunidades) y negativos (amenazas), para a continuación hacer lo mismo con el interior de nuestra organización, donde se

buscan los elementos favorecedores (fortalezas) y barreras (debilidades) para su implantación. Como guía para centrar las respuestas ante preguntas tan generales, se proporcionan ejemplos de posibles respuestas basadas en el análisis bibliográfico anterior sobre factores de éxito y barreras ante estos proyectos.

Resultados de la encuesta: análisis DAFO

Se enviaron 78 cuestionarios, respondiendo 43 responsables (55%), con una distribución de perfiles diversa (ver gráfica adjunta).

Porcentaje de respuestas según perfil (n=43)



Se codificaron las respuestas, agrupando las similares. Analizando cada elemento de la matriz DAFO, la **oportunidad** más citada (60%) es el gran nivel de utilización que nuestros usuarios ya están haciendo de herramientas digitales en otras facetas de su vida. Otras oportunidades citadas con frecuencia (mayor de un 20%) son:

- La preocupación creciente de los usuarios por el control de su salud.
- La demanda que los usuarios hacen de una forma de interactuar con el sistema sanitario más rápida, fácil y accesible.
- La necesidad de una mayor continuidad de cuidados entre ámbitos asistenciales.

(1) OPORTUNIDADES			%
SOCIEDAD	Abaratamiento del coste y aumento de las capacidad de las TIC	8	19%
	Entorno posibilita sinergias con asociaciones, empresas y medios de comunicación	4	9%
	Uso social de las TIC	5	12%
	Impulso desde las administraciones públicas	4	9%
USUARIOS	Elevado uso de herramientas digitales	26	60%
	Preocupación creciente por el control de su salud, lo que les lleva a buscar información	22	51%
	Necesidad de interactuar con el sistema sanitario de forma más fácil, rápida y accesible	10	23%
	Necesidad de una mayor continuidad de cuidados entre ámbitos asistenciales	9	21%

Respecto a las **amenazas**, destaca el que los usuarios con más enfermedades crónicas o más edad sean quienes presentan menores destrezas digitales (alfabetización digital) y por lo tanto menos capacidad para utilizar estos sistemas. Esta amenaza ha sido el elemento más frecuentemente citado por los encuestados (tres de cada cuatro).

Otras amenazas destacadas por los encuestados son:

- La preocupación por la confidencialidad y la seguridad de los datos de los usuarios.
- El bajo nivel de conocimientos sobre salud (alfabetización sanitaria), que puede conllevar a una dificultad para comprender la información que se les facilite en el espacio virtual.
- El que muchos usuarios prefieran seguir usando los medios de atención convencionales.

(2) AMENAZAS			%
SOCIEDAD	Problemas reales de protección de datos en las redes	1	2%
	Ausencia de normativa o normativa difícil de cumplir	8	19%
	Desconfianza de la administración por parte de determinados colectivos	5	12%
USUARIOS	Peores destrezas digitales de usuarios con más enfermedades crónicas / más edad	33	77%
	Necesidad de dispositivos no accesibles económicamente para ciertos	6	14%

	sectores		
	Bajo nivel de conocimientos sobre salud / poca comprensión de la información	10	23%
	Preocupación por la confidencialidad	15	35%
	Usuarios rechazan el cambio respecto a métodos convencionales	9	21%
	Dificultad para utilizar elementos de identificación seguros	3	7%
	Decepción de los usuarios si no se cumplen sus expectativas / uso no esperado de la herramienta por parte de los usuarios	8	19%

En nuestra organización la principal **fortaleza** encontrada por los encuestados es la disponibilidad de recursos TIC susceptibles de ser compartidos con los usuarios. Otras fortalezas para el proyecto frecuentemente citadas han sido:

- La necesidad de mejorar la eficiencia del sistema sanitario.
- La necesidad de mejorar la adherencia a las recomendaciones sanitarias

(3) FORTALEZAS			%
ORGANIZACIÓN	Necesidad de mejorar la eficiencia / reorganizar el sistema	14	33%
	Necesidad de mejorar la adherencia a las recomendaciones	12	28%
	Necesidad de mejorar la comunicación con los usuarios y sus cuidadores	6	14%
	Tendencia al empoderamiento del paciente	8	19%
	Actitud innovadora / experiencias previas de comunicación con los usuarios	6	14%
	Modelos organizativos homogeneizados (atención primaria, enfermería de enlace, aulas de salud, estrategia de cronicidad)	4	9%
	Disponibilidad de recursos TIC susceptibles de ser compartidos con los usuarios	22	51%
PROFESIONALES	Alta cualificación de los profesionales sanitarios en TIC	6	14%
	Alta tendencia a la innovación	5	12%
	Personal del servicio experto en el desarrollo de sistema de información	4	9%

Finalmente, como **debilidad** principal se expone que los profesionales piensen que los datos no deben ser compartidos con los usuarios porque no fueron registrados con esa intención o no serán comprendidos por los mismos. Otras debilidades enumeradas de mayor a menor frecuencia en las respuestas son:

- La ausencia de una estrategia definida en relación al desarrollo, difusión y evolución de las TIC.
- La falta de motivación o resistencia al cambio tecnológico de algunos profesionales sanitarios.
- La escasez de recursos técnicos, de soporte o formativos dedicados a las TIC.
- La baja interoperabilidad entre los sistemas de información existentes en la actualidad.
- La percepción en los profesionales de que incorporar este espacio puede suponer un aumento en sus cargas de trabajo.

(4) DEBILIDADES			%
ORGANIZACIÓN	Descoordinación entre distintos centros y ámbitos	8	19%
	Ausencia de una política de desarrollo, difusión y evolución de las TIC	15	35%
	Escasez de recursos (técnicos, de soporte, formativos)	14	33%
	Sistemas de información con inadecuada interoperabilidad	14	33%
	Sistemas de información con baja usabilidad (lentitud, poco intuitivos, obsoletos)	8	19%
	Excesiva dependencia de empresas externas	4	9%
PROFESIONALES	Resistencia al cambio tecnológico o dudas sobre su efectividad	15	35%
	Percepción de aumento en las cargas de trabajo / burocracia	13	30%
	Preocupación por la seguridad de los datos o por el cumplimiento de la normativa	5	12%
	Opinión de que los datos no deben ser compartidos / no serán comprendidos por los usuarios	16	37%
	Desconfianza sobre la información obtenida del usuario	5	12%

Matriz de confrontación

	Oportunidades	Amenazas
Fortalezas	Potencialidades (estrategias de crecimiento): <ul style="list-style-type: none"> ● Recomendaciones preventivas personalizadas ● Implementar sistemas que agilicen y mejoren eficiencia (teleconsulta, gestiones online) 	Riesgos (estrategias defensivas): <ul style="list-style-type: none"> ● Profesionales como motivadores / formadores ● Información detallada y sencilla de entender
Debilidades	Desafíos (estrategias de reorientación): <ul style="list-style-type: none"> ● Plan de TIC para usuarios ● Herramienta única y homogénea para el usuario ● Difundir entre los profesionales una nueva visión de de la información sanitaria. 	Limitaciones (estrategias de supervivencia): <ul style="list-style-type: none"> ● Buscar escenarios con óptimas competencias digitales en pacientes y profesionales.

La combinación de los diferentes elementos encontrados proporcionará una matriz con la que analizar diferentes situaciones y plantear las correspondientes estrategias:

- Potencialidades, combinación de fortalezas y oportunidades, señalan las líneas sobre las que ejecutar estrategias ofensivas y de crecimiento, que en poco tiempo generarán mayor rendimiento. Los usuarios demandan tener información para controlar su salud (oportunidad) y la organización necesita mejorar la adherencia a sus recomendaciones preventivas (fortaleza), luego es prioritario incluir **recomendaciones preventivas personalizadas**. Otra potencialidad viene de la combinación de las necesidad de los usuarios de interactuar con el sistema sanitario de manera más ágil (oportunidad) y la necesidad del sistema de mejorar su eficiencia (fortaleza) lo que deberá facilitar la implementación de sistemas como la **teleconsulta** o las **gestiones administrativas online** que reduzcan el gasto de tiempo de profesionales y usuarios.
- Riesgos, unión de fortalezas y amenazas, nos deben llevar a estrategias

defensivas que nos permita adaptar nuestros puntos fuertes ante una nueva situación futura del entorno. Dado que muchos de nuestros trabajadores ya son usuarios avanzados de TIC (fortaleza) **los profesionales sanitarios pueden servir de motivadores e incluso de formadores** para mejorar la baja destreza digital de sus pacientes crónicos o de mayor edad (amenaza) o a reducir sus miedos sobre problemas de confidencialidad (amenaza). Otro ejemplo de riesgo viene marcado por la combinación de un bajo nivel de conocimientos sanitarios en la población (amenaza) con la necesidad del servicio de mejorar la adherencia a las recomendaciones (fortaleza) lo que debe llevarnos a acompañar cualquier recomendación de una **explicación detallada en términos sencillos** de la importancia que supone.

- Desafíos, fusión de debilidades y oportunidades, que marcan estrategias adaptativas o de reorientación tendentes a determinar que problemas internos son de corrección prioritaria pues podrían llevar a mayores ventajas para el proyecto en el futuro. En este caso, un desafío viene de combinar la ausencia de una política de desarrollo de las TIC (debilidad) con la oportunidad del elevado uso de estas herramientas por la sociedad (oportunidad) lo que debe llevar a la organización a definir una **plan sobre cómo incorporar específicamente las TIC dirigidas al usuario** que incluya la coordinación del resto de los sistemas. Otro desafío viene de la difícil interoperabilidad entre sistemas de información (debilidad) que choca con la necesidad de una interacción sencilla y simple de los usuarios con el entorno sanitario (oportunidad) planteándose otro importante desafío al objeto de **conseguir una herramienta única y homogénea para el usuario**. Otro desafío viene del contraste entre ciertos profesionales que pueden no estar dispuestos a compartir la información o pueden no adaptarse al cambio tecnológico (debilidades) con la necesidad de los usuarios de tener un mayor control de la misma (oportunidad) por lo que se necesita de una actuación encaminada a **difundir entre los profesionales una nueva visión de los usos, derechos y finalidades de la información sanitaria**.
- Limitaciones, mezcla de debilidades y amenazas, plasman una advertencia de cuáles son los aspectos en los que debemos realizar estrategias de supervivencia para poder llegar a ser mínimamente relevantes. Resultará complicado probar estas herramientas en zonas básicas de salud en donde los

profesionales sean resistentes al cambio tecnológico o perciban estas herramientas como una sobrecarga de trabajo (debilidades) y haya un elevado porcentaje de personas mayores con bajas habilidades digitales (amenaza). Por ello será necesario plantear **escenarios de éxito** partiendo de centros con profesionales innovadores y pacientes con habilidades digitales.

Resumiendo, las estrategias sugeridas por esta matriz de confrontación son:

- Incluir recomendaciones preventivas personalizadas.
- Facilitar la implementación de sistemas que reduzcan el consumo de tiempo de profesionales y usuarios.
- Usar a los profesionales sanitarios como motivadores o formadores de sus pacientes.
- Procurar explicar el significado de cualquier concepto que aparezca en el entorno de manera sencilla, transmitiendo la trascendencia de su cumplimiento.
- Disponer de un plan estratégico para definir los usos de la información en relación a los usuarios en el SCS.
- Conseguir que la herramienta presente de forma homogénea la información de los distintos ámbitos del SCS.
- Buscar escenarios de éxito en zonas con profesionales y pacientes que ya hayan demostrado previamente su disposición a usar la tecnología.

RECOMENDACIONES

Se realizan tres tipos de recomendaciones: sobre servicios y contenidos prioritarios, sobre diseño e implantación, y sobre evaluación. Un esquema con todas las recomendaciones puede encontrarse en el anexo III.

Recomendaciones sobre priorización de servicios

Catálogo de posibles servicios

Enumeramos los servicios potenciales, señalando:

- a) Cuales ya son proporcionados a los usuarios del SCS.
- b) Cuales no proporcionamos, pero disponemos de sistemas de información con registros personales con los que se podría dar el servicio.
- c) Cuales requerirían el desarrollo de nuevos sistemas de información por parte del SCS y si están disponibles en alguna otra comunidad autónoma.

Gestiones administrativas

- Solicitud de nueva tarjeta sanitaria (b).
- Consulta de datos demográficos y de aseguramiento sanitario (a).
- Modificación/actualización de ciertos datos personales como dirección o teléfono (b).
- Cambio de profesional de medicina de familia (b).
- Gestión de desplazamientos temporales (c).
- Localización de recursos sanitarios (a).
- Registro de cuidadores autorizados para acceder a su historia (c).
- Definición del método de contacto preferido por el paciente (b).
- Citas en Atención Primaria (a).
- Citas en consulta de Atención Especializada (a).

- Citas para pruebas diagnósticas (a).
- Citas con otras instituciones sanitarias:
 - Defensor del paciente (c).
 - Inspección de salud laboral (b).
 - Registro de manifestaciones anticipadas (c).
 - Vacunación internacional, etc (c).
- Consulta de contactos del paciente con el sistema sanitario (b).
- Consulta de lista de espera:
 - Quirúrgica (a).
 - De consultas externas (b).
 - De pruebas diagnósticas (b).
- Solicitud de segunda opinión médica (c).
- Tarjeta sanitaria virtual (b).

Acceso a la historia de salud

- Acceso estructurado a algún contenido de la historia clínica resumida, tal cual fue definida por el Real Decreto 1093/2010 (a):
 - Información reservada por decisión del paciente.
 - Documento de instrucciones previas.
 - Inclusión en protocolo de investigación clínica.
 - Alergias.
 - Vacunaciones.
 - Problemas resueltos, cerrados o inactivos.
 - Problemas y episodios activos.
 - Tratamiento.
 - Recomendaciones.
 - Fármacos.
 - Diagnósticos enfermeros activos
 - Resultados de enfermería.
 - Intervenciones de enfermería.
 - Alertas.
- Acceso al contenido de informes incluidos en el Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos (CMDIC) del Real Decreto 1093/2010 (a):
 - Historia Clínica Resumida.
 - Informe de Atención Primaria.

- Informe Clínico de Urgencias.
- Informe Clínico de Alta.
- Informe Clínico de Consulta Externa de especialidades.
- Informe de Cuidados de Enfermería.
- Informe de Resultados de Pruebas de laboratorio.
- Informe de Resultados de Pruebas de Imagen.
- Informe de Resultados de Otras Pruebas Diagnósticas.
- Otros informes de la historia del servicio de salud:
 - Parte de lesiones (b).
 - Cartilla vacunal (a).
 - Informe de dependencia (b).
 - Partes e informes de incapacidad temporal (b).
 - Informe sociosanitario (b).
 - Informes del servicio de emergencias (c).
- Hábitos (a).
- Constantes de la exploración (a).
- Resultados esenciales de laboratorio (a).
- Ficha de salud bucodental (b).
- Acceso a imágenes diagnósticas (b).
- Consulta de exposición acumulada a radiaciones médicas (c).
- Hoja de medicación (a).
- Informes de posología de terapia anticoagulante oral (b).
- Otros informes de farmacia:
 - Histórico de dispensaciones (b).
 - Hoja de farmacia hospitalaria (b).
- Consulta de manifestación anticipada de voluntades / instrucciones previas (a).
- Histórico de donaciones de sangre (c).
- Consulta de accesos de profesionales a su historia (b).

Recomendaciones de autogestión de la salud. Cada una de estas recomendaciones podrán haber sido proporcionadas por un profesional sanitario, o ser generadas de forma automática por el sistema en función de edad, sexo, hábitos, constantes, diagnósticos, medicación, etc. utilizados.

- Plan de actuación profesional (b).
- Recomendación de actuaciones preventivas, con la posibilidad de citarse para

cada actividad recomendada:

- Vacunación (b).
- Vacunación internacional (c).
- Cribados poblacionales (p.ej. cáncer de mama) (b).
- Actividades preventivas para grupos específicos (b).
- Recursos informativos personalizados (b).
- Inscripción a cursos presenciales/virtuales para pacientes (c).

Entrada de información

- Preparación de la próxima consulta (c).
- Recogida de constantes de forma manual (c).
- Recogida de constantes de manera automática desde dispositivos personales o ambientales (telemonitorización) (c).
- Formularios de autocumplimentación sobre síntomas o calidad de vida (c).
- Herramientas de toma de decisiones compartidas (a).
- Aporte de archivos u otros datos por parte del paciente (c).
 - Informes.
 - Imágenes.
 - Otros datos estructurados.
- Chequeo de síntomas interactivo (c).
- Establecimiento de metas y tareas personales (c).
- Registro de hábitos (c).
- Cumplimentación, alertas e incidencias en el uso de la medicación “pastillero virtual” (c).
- Cumplimentación de consentimientos informados (c).
- Solicitud de participación en estudios de investigación (b).

Comunicación y participación

- Dudas más frecuentes sobre síntomas, enfermedades, pruebas diagnósticas y tratamientos (a).
- Teleconsulta asíncrona:
 - Profesionales de referencia de Atención Primaria (c).
 - Profesionales de Atención Especializada que tratan actualmente al paciente (c).
- Teleconsulta síncrona con un call center sanitario (c).

- Foro con profesionales y pacientes activos, centrados en enfermedades o en actividades de salud (c).
- Reclamaciones en el ámbito sanitario (b).
- Encuestas de satisfacción sobre los servicios sanitarios (b).
- Encuesta de alfabetización en salud (c).
- Incidencias y solicitudes de nuevos servicios en relación al propio espacio virtual (c).

Criterios de priorización

Tomando como base una situación de escasez de recursos y, por ello, un criterio general de minimización de costes, se recomienda que como primer paso se unifiquen los servicios ya disponibles (los marcados como de tipo “a” en el catálogo de posibles servicios) en un único espacio virtual.

A partir de ahí, la incorporación de nuevos servicios podrá seguir un criterio de coste efectividad como el descrito en la evaluación económica.

Otras consideraciones a tener en cuenta son las resultantes del análisis estratégico, priorizando aquellos servicios que aprovechen nuestras fortalezas y respondan a las oportunidades detectadas, así como que eviten nuestras debilidades y las amenazas encontradas en el análisis. Por tanto, cuantas más características se cumplan en la siguiente lista, menor será el esfuerzo que tendrá que hacer la organización para incorporar el servicio con garantías de éxito:

- Está disponible la información necesaria en las TIC del SCS (los marcados como “b” en el catálogo de posibles servicios).
- No requiere de la definición de una nueva política sobre TIC en el SCS.
- Tiene un bajo coste técnico.
- No necesita de la interoperabilidad entre distintos sistemas.
- Cuenta con una efectividad demostrada en experiencias previas.
- No supone un incremento en la información que deben registrar o las tareas que han de realizar los profesionales.
- No produce reticencias en los profesionales debido al tipo de información que se comparta con los usuarios.

- Mejora la eficiencia del sistema sanitario.
- Aumenta la adherencia a las recomendaciones sanitarias.
- Es sencilla de manejar para usuarios mayores o sus cuidadores.
- No requiere de un elevado nivel de conocimientos de salud para utilizarla correctamente.
- Maneja información que los usuarios no temen utilizar a través de las redes.
- Resulta fácil de hacer la transición de medios convencionales a digitales.
- Es similar a otras herramientas digitales conocidas por los usuarios.
- Incorpora información o recomendaciones buscadas habitualmente por los usuarios.
- Proporciona al usuario una interacción con el sistema sanitario más fácil, rápida o accesible.
- Favorece la continuidad de cuidados entre ámbitos asistenciales.

Recomendaciones sobre diseño e implantación

En este proyecto es necesario realizar unos procesos de diseño orientados al usuario y que acrediten la calidad y fiabilidad de la información. Su implantación deberá tener en cuenta el impacto en los profesionales y en la organización.

Diseño: orientación al usuario

Considerando los factores de éxito y barreras en el camino para alcanzar el compromiso del paciente citados anteriormente, así como el análisis estratégico realizado para el SCS, una adecuada orientación al paciente deberá tener en cuenta estos elementos:

- *Los servicios implantados deben tender al empoderamiento del paciente, entendido como una forma de hacerle más responsable de la gestión de su propia salud, posibilitándole información y gestiones de manera lo más ágil y*

sencilla posible, y de tal forma que también se reduzcan costes al sistema sanitario.

- *La información mostrada deberá ser personalizada y oportuna, y presentarse longitudinalmente*, para favorecer que el usuario tenga una perspectiva sobre la evolución de su salud y la continuidad de sus cuidados, para lo cual deberá integrarse información de las distintas fuentes.
- La usabilidad es el elemento clave para lograr la mejora de la accesibilidad como objetivo de un espacio virtual. *El interfaz debe ser intuitivo, con lenguaje comprensible* (sobre todo teniendo en cuenta que un 23% de los encuestados por el cuestionario del análisis estratégico nombraron como una de las amenazas al sistema el bajo nivel de alfabetización sanitaria), *usar elementos gráficos, incorporar principios de usabilidad reconocidos e incluir elementos formativos* en la propia herramienta que permitan al paciente identificar todas sus utilidades. Además, es conveniente *evitar que el usuario llegue a tener la sensación de que es preciso realizar tareas complejas o excesivamente frecuentes* para utilizarla adecuadamente.
- *La aplicación tiene que transmitir seguridad en su uso* para eliminar posibles reticencias (un 35% de los encuestados en el análisis DAFO consideró que los usuarios tendrán preocupaciones por la confidencialidad), y en ese aspecto los profesionales pueden realizar un papel de animadores e incluso de formadores.
- La poca disponibilidad o falta de habilidad previa en el uso de herramientas digitales es una barrera reconocida, tanto por la bibliografía como por un 77% de las respuestas del análisis DAFO descrito anteriormente. Supone además un riesgo de pérdida de equidad para el sistema sanitario. Para que ello no suceda, son posibles diferentes abordajes:
 - *Incorporar a los cuidadores familiares o profesionales como agentes autorizados por los usuarios* para interactuar con el sistema mediante estas herramientas.
 - Para el perfil de mayores que viven solos y no tienen cuidadores de apoyo, *los servicios prestados mediante los canales web y app deben ser también proporcionados por otros canales*, como quioscos digitales en centros sanitarios, una central telefónica (call center sanitario) u otros agentes accesibles al usuario (farmacéuticos y auxiliares de oficina de farmacia, personal administrativo de los centros sanitarios, auxiliares de residencias), siempre bajo la autorización previa del usuario.

Además, y por todo lo anterior, *es necesario conseguir la participación de los pacientes en el momento del diseño y en las pruebas de prototipos*, para conseguir adaptarse a sus características, preferencias y capacidades. Esta participación puede conseguirse mediante diferentes vías como el uso de pacientes expertos o la implicación de las asociaciones de pacientes. Asimismo, es esencial *utilizar adecuadamente la información proporcionada por el sistema de gestión de incidencias* de los usuarios.

Diseño: acreditación de la calidad y fiabilidad de la información

Dada la importancia de la calidad de la información en este tipo de herramientas, deberá plantearse durante su diseño el cumplimiento de los modelos de acreditación más usados en nuestro entorno para cada plataforma:

- *Para la plataforma web seguir los principios de HONcode* [Health On the Net, Internet]:
 - Autoría: Cualquier consejo médico o de salud sugerido en este sitio Web solo será proporcionado por médicos o profesionales de la salud especializados y cualificados a menos que una clara declaración exprese que una parte de la sugerencia ofrecida no es de un profesional de la salud cualificado o es de una organización no médica.
 - Complementariedad: La información proporcionada en este sitio está dirigida a complementar, no a reemplazar, la relación que existe entre un paciente o visitante y su médico actual.
 - Confidencialidad: Este sitio web respeta la confidencialidad de los datos relativos a pacientes y visitantes, incluyendo su identidad personal. Los propietarios de este sitio web se comprometen a respetar y exceder los requisitos legales de privacidad de la información médica o de salud que se aplican en los países donde estén localizados tanto el sitio principal como sus réplicas (mirrors).
 - Atribución, referencias y actualización: Cuando sea apropiado, la información contenida en este sitio será apoyada con referencias claras a las fuentes de los datos y, si es posible, se establecerán hipervínculos a

esos datos. La fecha en que una página clínica fue modificada por última vez estará claramente identificada (p.ej. al final de la página).

- Garantía: Cualquier requerimiento relativo a los beneficios o rendimiento de un tratamiento específico, producto comercial o servicio será respaldado con las evidencias adecuadas y objetivas, de la forma indicada en el anteriormente citado principio de atribución, referencias y actualización.
- Transparencia de los autores: Los diseñadores de este sitio web buscarán ofrecer la información de la manera más clara posible y proporcionarán direcciones de contacto para que los visitantes puedan buscar información adicional. El webmaster indicará su dirección e-mail claramente en todo el sitio web.
- Transparencia del patrocinador: El patrocinio de este sitio web estará claramente identificado, incluyendo la identidad de las organizaciones comerciales y no-comerciales que hayan contribuido con fondos, servicios o material para este sitio.
- Honestidad en la política publicitaria: Si la publicidad es una fuente de financiación de este sitio, deberá ser indicado claramente. Se mostrará, en el sitio web, una breve descripción de la política publicitaria adoptada por los propietarios. Los anuncios y otro material promocional serán presentados a los visitantes en una manera y contexto que faciliten la diferenciación entre éstos y el material original creado por la institución que gestiona el sitio.
- *Para la plataforma app seguir las recomendaciones del Distintivo AppSalud [Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Internet]:*
 - Pertinencia: ¿Define de forma clara su alcance funcional y la finalidad con la que se ha desarrollado, identificando los colectivos a los que se destina la información y los objetivos que se persiguen con respecto a estos colectivos?
 - Accesibilidad: ¿Sigue los principios del Diseño Universal, así como los estándares y recomendaciones de accesibilidad de referencia?
 - Diseño: ¿Atiende a las recomendaciones, patrones y directrices de diseño recogidas en las guías oficiales que las diferentes plataformas ofrecen?
 - Usabilidad/Testeo: ¿Ha sido testada con usuarios potenciales de forma

previa a su puesta a disposición al público.

- Adecuación a la audiencia: ¿Se adapta al tipo de destinatarios al que se dirige?
- Transparencia: ¿Ofrece información transparente sobre la identidad y localización de sus propietarios? ¿Proporciona información sobre sus fuentes de financiación, promoción y patrocinio, así como posibles conflictos de intereses?
- Autoría: ¿Identifica a los autores/responsables de sus contenidos, así como su cualificación profesional?
- Actualización de la información/revisiones: ¿Contiene la fecha de la última revisión realizada sobre el material publicado? ¿Advierte de aquellas actualizaciones que inciden o modifican funcionamientos o contenidos sobre salud o cualquier otro dato sensible?
- Contenidos y fuentes de información: ¿Está basada en una o más fuentes de información fiable y toma en consideración la evidencia científica disponible? ¿Proporciona información concisa acerca del procedimiento utilizado para seleccionar sus contenidos? ¿Se sustenta en principios y valores éticos?
- Gestión de riesgos: ¿Se identifican los riesgos que el manejo puede suponer para la seguridad del paciente? ¿Se analizan los riesgos y eventos adversos (o cuasi incidentes) de los que se tiene conocimiento y se ponen en marcha las actuaciones oportunas?
- Soporte técnico/consultas: ¿Dispone de un sistema de ayuda sobre su manejo? ¿Proporciona un mecanismo de contacto para asistencia técnica y soporte, garantizando un tiempo de respuesta determinado al usuario?
- Comercio electrónico: ¿Informa sobre los términos y condiciones con respecto a la comercialización de sus productos y servicios?
- Ancho de banda: ¿Realiza un uso eficiente del ancho de banda de comunicaciones?
- Publicidad: ¿Advierte del uso de mecanismos de publicidad y permite desactivar o saltar la misma?
- Privacidad y protección de datos: ¿Antes de su descarga e instalación, informa sobre qué datos del usuario se recogen y para qué fin, sobre las políticas de acceso y tratamiento de datos y acerca de posibles acuerdos

comerciales con terceros? ¿Describe de forma clara y comprensible los términos y condiciones sobre la información registrada de carácter personal? ¿El funcionamiento preserva la privacidad de la información registrada, recoge consentimientos expresos del usuario y advierte de los riesgos derivados del uso de aplicaciones móviles de salud en red? Si recoge o intercambia información de salud o cualquier otro dato especialmente sensible de sus usuarios, ¿garantiza las medidas de seguridad correspondientes? ¿Informa a los usuarios cuando tiene acceso a otros recursos del dispositivo, cuentas del usuario o perfiles en redes sociales? ¿Garantiza en todo momento el derecho de acceso a la información registrada y la actualización ante cambios de su política de privacidad? ¿Dispone de medidas para proteger a los menores de acuerdo con la legislación vigente?

- Seguridad Lógica: ¿Presenta algún tipo de vulnerabilidad conocida o incluye algún tipo de código malicioso? ¿Describe los procedimientos de seguridad establecidos para evitar accesos no autorizados a la información recogida de carácter personal, así como limitar el acceso a la misma por parte de terceros? ¿Dispone de mecanismos de cifrado de información para su almacenamiento e intercambio, así como de gestión de contraseñas? Si utiliza servicios en la nube (cloud), ¿declara los términos y condiciones de dichos servicios y se garantizan las medidas de seguridad necesarias?

Implantación: impacto en profesionales

Aunque se trate de una herramienta dirigida a pacientes, es esencial que los profesionales conozcan que sus pacientes van a usarla, además de que en muchos casos afecte a sus modos de trabajo en cuanto a la manera en la que registran la información, el diseño de los circuitos en los que participan, o la introducción de nuevos métodos de trabajo (en determinados servicios como la teleconsulta).

En este aspecto, las recomendaciones enumeradas siguen la categorización de

posibles barreras para la implantación de las TIC en el sector salud, descritas por Lluch et al [Lluch 2011]. Para cada una de las barreras se comenta si ha sido descrita en el análisis estratégico y se plantea una recomendación a seguir en el proceso de implantación de este proyecto.

- Barreras estructurales
 - Jerarquía dominada por profesionales previos a la generación de nativos digitales. En el análisis estratégico más de una tercera parte de las respuestas comentan las resistencias al cambio tecnológico por parte de los profesionales. Para contrarrestarlo *la dirección debe transmitir a los centros y unidades relacionadas con cada servicio proporcionado por el espacio virtual la visión de que esta herramienta es un aspecto estratégico de la organización*
 - Falta de una cultura de trabajo en equipo que es la más beneficiada de la adopción de las TIC. La implantación de este tipo de herramientas requiere no sólo de una homogeneización técnica, sino también de la *normalización de procesos y circuitos funcionales, con la participación de los profesionales* que deben sentirse cómodos con el protocolo definido.
 - Percepción de las TIC como una amenaza a la autonomía profesional individual, al dotar a los pacientes de un aumento en la cantidad de información global accesible es necesaria la *existencia previa de un entorno de colaboración entre profesionales sanitarios para la asistencia al paciente*.

- Barreras en relación a la estrategia de distribución de tareas
 - Cambios en los procesos de trabajo y rutinas. Se deberán *definir tiempos reservados en las agendas profesionales para poder cumplir los niveles de servicio esperados*.
 - Resistencia a abandonar la interacción presencial: para vencer esas resistencia es primordial *delimitar tipos de prestaciones que pueden proporcionarse mediante el espacio virtual*.

- Barreras en relación a las políticas de recursos humanos

- Ausencia de habilidades en el manejo de las TIC. Para este proyecto no se plantea que el profesional utilice otras herramientas distintas de las que ya maneja, sólo alguna funcionalidad nueva que requerirá *realizar las oportunas sesiones de formación a profesionales sobre las nuevos circuitos y nuevas funcionalidades de su herramienta que deban conocer para la prestación del servicio.*
- La amenaza de una nueva distribución de poderes entre pacientes y profesionales. Un 37% de los encuestados citaron esa resistencia a compartir información por los profesionales. Para minimizar el impacto de esa preocupación, es importante *definir y transmitir a los profesionales que deben hacer para lograr el nivel de servicio esperado* (p.ej. cómo deben registrar las historias para que la información esté disponibles para los pacientes, en que rango de tiempos deben responder a las interconsultas, etc.)
- Carencia de un sistema adecuado de soporte. Coincide con una de las debilidades más citadas en el análisis estratégico (nombrada por el 33% de los encuestados): la carencia de suficientes recursos, entre otros, recursos de soporte. La prestación de cualquiera de estos servicios requiere, para mantener su credibilidad y lograr buenos niveles de la *existencia de sistemas de soporte que garanticen la resolución en un plazo definido de cualquier tipo de incidencia funcional o técnica.*
- Desconfianza de los profesionales sobre el sistema. Un número elevado de caídas del sistema o una excesiva lentitud de éste puede minar su funcionamiento, en especial en lo referente a los elementos más interactivos como la teleconsulta. Por ello, en la implantación se debe *asegurar un dimensionamiento de los elementos técnicos adecuado al nivel de utilización esperado y con capacidad de reajustarse según vaya creciendo el mismo.*
- Ausencia de un marco legal adecuado. Aunque el cumplimiento del marco legal forma parte de los criterios de evaluación es un aspecto que debe ser incluido desde el momento del diseño de la solución. Además, es necesario tener en cuenta que en ciertos aspectos la tecnología pueda llevarnos a situaciones no contempladas expresamente por la ley, por lo que será conveniente que exista una *participación de expertos en normativa sanitaria y de seguridad de los datos en la definición de los*

servicios que incluyan en los mismos un dictamen referente a la normativa que los respalda.

- Ausencia de incentivos específicos para el uso de las nuevas tecnologías, una vez demostrado que el uso de un determinado servicio de este espacio virtual en el que participen directamente los profesionales supone una ventaja respecto al coste-efectividad en la prestación de servicios sanitarios, es lógica la *inclusión en los sistemas de incentivos a profesionales de indicadores sobre la utilización por parte de los usuarios de estos servicios* con el fin de incrementar dicho uso hasta un nivel en el que se consiga el mayor grado de coste-efectividad del servicio.

- Barreras relacionadas con el cambio en los procesos de información y decisión
 - Sobrecarga de información. El riesgo de que por la existencia de sistemas mediante lo que los usuarios puedan hacerles llegar más información a los profesionales esto conlleve una sobrecarga de información debe paliarse, no sólo con la reserva de tiempos específicos para dedicar a estas consultas virtuales, como se consideró más arriba, sino también con el *establecimiento de filtros que sean capaces de conseguir que la información que llega desde los usuarios a los profesionales mediante este sistema es relevante y no excesiva.*
 - Barreras a compartir información. Las dificultades de interoperabilidad entre sistemas de información, mencionada como debilidad por el 33% de los cuestionarios respondidos, deben resolverse antes de comenzar la implementación de sistemas de este tipo, lo que implica el *fomento de mecanismos de interoperabilidad sintáctica, semántica y organizativa entre sistemas de información para plantear un servicio unificado al usuario y al profesional.*

Implantación: consideraciones organizativas

Para estas recomendaciones se toma como referencia el trabajo de Paré [Paré 2011],

basado en el modelo de investigación de Holt, que identifica cuatro clases de variables influyentes sobre la percepción de la preparación de la organización para el cambio necesario en la introducción de cualquier TIC. Aplicado al este proyecto, nos generaría una serie de preguntas para saber si nuestra organización está preparada para abordarlo:

- Atributos del cambio
 - Claridad de visión. *¿Es necesario un cambio en el modelo mediante el que se presta actualmente este servicio al usuario?*
 - Pertinencia del cambio. *¿Es el espacio virtual un modelo pertinente para realizar ese cambio?*
 - Eficacia del cambio. *¿Son las experiencias de prestación de servicios virtuales similares consideradas un éxito de cambio en el modelo de trabajo para dar este servicio?*
- Apoyo de la dirección
 - Apoyo de la alta dirección. *¿Se nos han facilitado los medios suficientes para llevar a cabo este proyecto?*
 - Presencia de campeones efectivos para el mismo. *¿Tenemos promotores del espacio virtual claramente identificados dentro de la organización que están tirando del mismo hacia adelante, promoviéndolo y convenciendo a sus iguales?*
- Contexto interno de la organización
 - Historial de cambios en la organización. *¿Demuestra nuestro historial que solemos tener éxito en los cambios relacionados con las tecnologías de la información?*
 - Conflictos organizativos. *¿Hay una adecuada cooperación hacia la consecución de objetivos entre directivos, profesionales sanitarios, responsables funcionales y responsables informáticos, o se percibe el conflicto entre ellos?*
 - Flexibilidad organizativa. *¿Se van a cambiar (normalizar) los procesos fácilmente para adaptarse a este nuevo escenario de espacio virtual?*
- Atributos de los objetivos del cambio
 - Sensación de eficacia colectiva: *¿Sabemos todos usar esta nueva herramienta adecuadamente?* Este apartado conecta con el siguiente, pues contar con indicadores de evaluación adecuados, y difundir sus resultados es clave para generar dicha sensación de eficacia colectiva.

Recomendaciones sobre evaluación

Dados los importantes componentes de telemedicina incorporados por esta herramienta, deberá de elegirse de entre los marcos de evaluación de telemedicina existentes el más completo e integral, considerando como tal el aportado por el MAST (Model for ASsessment of Telemedicine applications) [Kidholm 2012], además de ser el más fácil de utilizar por disponer de un kit para su aplicación [Kidholm, Internet]. Adicionalmente, se propone complementarlo con otras preguntas de modelos de certificación de la calidad y fiabilidad de la información en función de la plataforma utilizada.

Dada la variedad de servicios que se pueden prestar con la aplicación se recomienda que la evaluación se realice tanto en la versión inicial como en cada una de aquellas versiones posteriores que incorporen nuevos servicios, constando dicha evaluación de las siguientes dimensiones y subdimensiones.

Ejemplo: imaginemos que acabamos de añadir una nueva versión del espacio virtual que incorpora el servicio de modificación y anulación de cita para consulta de Atención Especializada en el Servicio Canario de la Salud. Su objetivo es evitar las dificultades que tienen nuestros usuarios para poder modificar citas de este ámbito asistencial. Se concretan los elementos a evaluar tras su puesta en marcha.

Descripción del problema y la aplicación

Respondiendo a las siguientes preguntas:

- Descripción del problema: ¿cuál es el cambio esperado por la implantación del

servicio? ¿qué usuarios se beneficiarán? ¿cuál es el nivel basal de dicha variable en esos usuarios?

En el ejemplo: el cambio esperado es un aumento de la cumplimentación de consulta por dejar libres huecos que, de no haber sido liberados, habrían sido desaprovechados, aumentando además la lista de espera. Se beneficiarán potencialmente todos aquellos usuarios que reciban una solicitud de interconsulta desde Atención Primaria.

- Descripción de la aplicación: ¿qué servicio se va a añadir para conseguir ese efecto? ¿qué circuito funcional conllevará para que esté operativa? ¿qué formación deben recibir profesionales y pacientes para que funcione adecuadamente? ¿qué requerimientos técnicos o de soporte adicionales conlleva a la organización, al profesional o al usuario?

En el ejemplo: se añade al espacio virtual la posibilidad de modificar la fecha o anular las citas pendientes de Atención Especializada. La formación de los pacientes podrá realizarse mediante una advertencia de esta nueva funcionalidad en la pantalla principal durante un tiempo, acompañada de un vídeo ilustrativo en la propia plataforma. Los profesionales, especialmente de los servicios de admisión, deberán ser advertidos de que gracias a este mecanismo es posible que queden huecos libres en cualquier momento. De cara a la organización, la modificación de la cita implica la necesidad de mantener las agendas permanentemente abiertas (u ofrecer agendas alternativas), pues de no ser así, en muchos casos se generará una sensación de frustración al no haber podido realizar el cambio ofrecido.

Seguridad

Contestando cada una de estas cuestiones:

- Seguridad técnica: ¿cómo se respaldan los datos?, ¿qué cubre el acuerdo de nivel de servicios?, ¿qué nivel de disponibilidad tendrá el servicio?, ¿es más o menos seguro comparado con otras tecnologías alternativas?, ¿cómo se asegura la privacidad y calidad de los datos?. *En el ejemplo: el respaldo y la disponibilidad será la misma proporcionado hasta ahora para los sistemas de*

cita en las agendas de Atención Especializada. La seguridad será equivalente por el tipo de datos consultados a la que habría que utilizar con la visualización de la historia (datos de nivel alto, ver apartado de "Aspectos éticos, legales y socioculturales" en "Marcos de evaluación").

- Seguridad clínica: ¿pueden existir daños directos o indirectos derivados del uso del servicio?, ¿de qué tipo?, ¿con qué alcance?, ¿con qué frecuencia?, ¿en qué momento pueden aparecer?, ¿con qué severidad y duración?, ¿cómo podrían minimizarse?. *En el ejemplo: no se prevén daños derivados del uso del servicio. Salvo que un uso incorrecto (p.ej. anulación en lugar de modificación) pueda llevar a que el usuario tenga que hacer una nueva consulta en Atención Primaria para que se le vuelva a solicitar la interconsulta.*

Efectividad clínica

Determinando el impacto en indicadores objetivos sobre:

- Morbilidad, según proceda: mortalidad, incidencia de un problema, parámetros de laboratorio o escalas funcionales de control del problema. etc. *En el ejemplo: no existe impacto en morbilidad.*
- Calidad de vida relacionada con la salud: escalas generales o específicas de un tipo de pacientes. *En el ejemplo: no existe impacto significativo en calidad de vida relacionada con la salud.*
- Uso de servicios sanitarios, según proceda: hospitalización, asistencia a urgencias, asistencia a consultas, consumo de fármacos, uso de pruebas diagnósticas, etc. *En el ejemplo: porcentaje de ausencias, cociente del total de pacientes citados en Atención Especializada procedentes de Atención Primaria que hayan sido ausentes entre la suma de los asistentes más los ausentes.*

Perspectiva del usuario

Con cuestionarios que interroguen al usuario sobre su grado de acuerdo con afirmaciones adecuadas para valorar estos aspectos (*se adaptan las preguntas al ejemplo citado anteriormente*):

- Satisfacción y aceptación: "El sistema funciona correctamente", "El sistema me ayuda a controlar mis problemas de salud", "La información recibida me resulta satisfactoria". *En el ejemplo: "Puedo modificar y anular mis citas cuando lo deseo".*
- Comprensión de la información: "Entiendo la información que se me da", "Dispongo de maneras para resolver cualquier duda", "Entiendo bien lo que se espera que haga". *En el ejemplo: "Entiendo las implicaciones de modificar o anular mis citas".*
- Confianza en la intervención: "Me resulta cómodo trabajar con este sistema", "El sistema es fácil de utilizar". *En el ejemplo: "Modificar o anular mis citas me resulta fácil".*
- Capacidad para usar el sistema: "Tengo incidencias durante el manejo del sistema", "Suelo encontrar dificultades para usarlo". *En el ejemplo: "Suelo encontrar dificultades para modificar o anular mis citas".*
- Accesibilidad: "El sistema me permite acceder a la información de una forma mucho más rápida que como hasta ahora", "Puedo resolver los problemas en el manejo de mis problemas de salud de una forma más rápida". *En el ejemplo: "Me resulta más sencillo modificar o anular mis citas".*
- Empoderamiento: "Necesito acudir a consulta con igual frecuencia para

consultar dudas", "Necesito recurrir a urgencias con igual frecuencia". *En el ejemplo: "No me tienen que volver a derivar por no haber podido ir a la fecha prevista de la cita".*

Aspectos económicos

- Estimación de costes. Consistirá en calcular para cada ítem y tipo de recurso empleado en la atención sanitaria el número de recursos empleados con la nueva intervención y con la clásica, así como el coste por unidad de recurso.

De esa forma, rellenaremos para los distintos servicios que se vayan planteando una plantilla similar a la tabla adjunta.

DIMENSIÓN	RECURSOS EMPLEADOS CON LA NUEVA INTERVENCIÓN (A)	RECURSOS EMPLEADOS CON LA INTERVENCIÓN CLÁSICA (B)	COSTE POR UNIDAD DE RECURSO (C)	DIFERENCIA DE COSTES TOTALES (A-B) * C
Equipamiento (hardware, software y comunicaciones)	<i>En el ejemplo: modificaciones en el software</i>			
Entrenamiento del personal	<i>En el ejemplo: comunicación de cambios</i>			
Mantenimiento de los equipos				
Horas de cada tipo de personal implicado en el proyecto	<i>En el ejemplo: reducción de las horas del personal dedicado a la atención telefónica o presencial de estos cambios</i>			
Medicación				
Consumibles				
Tiempo de pacientes	<i>En el ejemplo: reducción de tiempos para ser atendido telefónicamente o para desplazarse</i>			

Tiempo de familiares				
Transporte	<i>En el ejemplo: reducción de costes por desplazamiento</i>			
Consultas de atención primaria	<i>En el ejemplo: consultas ahorradas para que se soliciten nuevas derivaciones por no haber podido modificar la cita de la anterior.</i>			
Consultas de atención especializada	<i>En el ejemplo: huecos libres desperdiciados por no haberse podido realizar la modificación.</i>			
Consultas a urgencias				
Estancias hospitalarias				

Una vez estimados los costes, podrán ser combinados con los resultados sanitarios clave (enumerados anteriormente en el apartado efectividad clínica) para realizar el análisis económico conveniente [Serrano 2009]. Si los resultados sanitarios son iguales en la nueva intervención que en la clásica, podrá utilizarse un análisis de minimización de costes. Si existen diferencias en los resultados, tomados bajo una misma unidad de medida, habrá que efectuar un análisis coste-efectividad en el que se divide el coste total de cada intervención por la efectividad de la misma, y se comparan los resultados.

- *¿Cómo se financia el servicio a largo plazo? En el ejemplo: no tiene costes adicionales a largo plazo.*

Aspectos organizativos

La evaluación de los mismos requerirá respuestas, en este caso cualitativas, a estas preguntas:

- *¿Cómo ha afectado su introducción al resto del circuito de trabajo? En el ejemplo: traslada tareas del personal que atiende las llamadas de teléfono en los centros de Atención Especializada hacia los propios usuarios.*

- ¿Cómo ha cambiado las funciones del personal, las tareas de formación u otros recursos?. *En el ejemplo: reducirá la necesidad de personal para atender las llamadas telefónicas.*
- ¿Ha tenido un impacto sobre la interacción y comunicación dentro de la organización? *En el ejemplo: no se prevé*
- ¿Ha propiciado la extensión de la tecnología? ¿Ha supuesto una mayor centralización o descentralización?. *En el ejemplo: obliga a una normalización y homogeneización tanto técnica como de procedimientos.*
- ¿Está modificando las actitudes o la cultura de la organización?. *En el ejemplo: obliga a que la organización actúe pensando más en las necesidades de los usuarios.*
- ¿En qué modo ha cambiado las formas de gestión?. *En el ejemplo: no se prevé*

Aspectos éticos, legales y socioculturales

Comprobando todos estos ítems:

- ¿La aplicación desafía las creencias religiosas, culturales o morales?. *En el ejemplo: no se prevé.*
- ¿Existen problemas éticos potenciales por dar la responsabilidad a los pacientes?. *En el ejemplo: no se prevé.*
- ¿Se reduce o aumenta la autonomía del paciente?. *En el ejemplo: se aumenta.*

- ¿Existen riesgos de equidad?. *En el ejemplo: sí, como en cualquiera de estos sistemas, si el mecanismo digital favorece la accesibilidad de unos pacientes sobre de otros estaremos prestando un servicio no equitativo.*
- ¿Es necesaria una acreditación clínica para proporcionar el servicio? *En el ejemplo: no se prevé.*
- ¿Cómo se gestiona la información?. *En el ejemplo: no se modifica respecto a otros servicios con información de nivel de seguridad alto.*
- ¿Dónde empieza y dónde acaba la responsabilidad profesional? *En el ejemplo: no se modifica respecto a otros servicios con información de nivel de seguridad alto.*
- ¿Cómo se da el control del paciente en derechos como consentimiento o acceso?. *En el ejemplo: es el paciente quien gestiona directamente el servicio.*
- ¿Qué cambios se producen en las principales áreas de vida del paciente (por ejemplo, la vida social o la vida laboral)? *En el ejemplo: la simplificación ocasional de ciertas tareas para la obtención de citas llevará a una menor interferencia de las mismas con la vida social o laboral de los usuarios.*
- ¿Cómo influye en la comprensión de la tecnología de familiares y otras personas cercanas?. *En el ejemplo: no se modifica respecto a otros servicios con información de nivel de seguridad alto.*
- ¿Influye la herramienta sobre el modelo general de prestación del servicio de atención sanitaria?. *En el ejemplo: traslada parte de la responsabilidad de los centros sanitarios a los usuarios.*

- ¿Son los pacientes y / o familiares capaces de manejar allí la responsabilidad a consecuencia de la nueva manera de prestar el servicio? *En el ejemplo: es un servicio opcional que no sustituye sino complementa y facilita otras formas de acceso.*
- ¿Tiene el servicio alguna consecuencia en materia de género?. *En el ejemplo: no se prevé.*

CONCLUSIONES

El uso de nuevas tecnologías se extiende en la sociedad y afecta a cada vez más ámbitos, demandando la población que también se utilice en las administraciones públicas, y particularmente en el sector sanitario.

Los planes y programas del Servicio Canario de la Salud incluyen iniciativas cuyo objetivo es facilitar la comunicación con el usuario, favoreciendo su empoderamiento, y mejorar la cobertura de actividades preventivas en la población, así como un mejor seguimiento y control de los pacientes con problemas crónicos.

Las revisiones bibliográficas dedicadas a los portales de pacientes analizan sistemas con características muy variadas. En el Sistema Nacional de la Salud los portales de pacientes son ya una herramienta habitual, y aunque presentan ciertos contenidos comunes, existe una importante diversidad de funciones específicas al compararlos.

En su implantación se han identificado distintos tipos de factores de éxito y de barreras, estas últimas procedentes tanto de los pacientes y de los profesionales, así como de tipo técnico, financiero u organizativo.

Aunque en algunos casos se haya demostrado que suponen una mejora en la satisfacción del paciente y en la comunicación entre pacientes y profesionales, estos sistemas no han probado un impacto claramente positivo en resultados clínicos ni económicos, salvo para el control de determinadas patologías y para determinadas funciones. En el SNS, las pocas evaluaciones publicadas sobre estos sistemas se han centrado en la idoneidad de los mismos respecto a unos estándares o en la satisfacción del usuario, estando aún pendiente de evaluación su impacto en variables organizativas, cumplimiento de procesos preventivos o resultados en salud. Todo ello implica la necesidad de elegir cuidadosamente en su diseño los servicios a proporcionar, y evaluar con cada paso su efectividad.

El Servicio Canario de la Salud cuenta con variadas experiencias de servicios proporcionados a los pacientes a través de Internet, que son susceptibles de ser

unificados en un espacio virtual personalizado, del que han empezado a desarrollarse algunos prototipos. Además, existen otros sistemas de información que podrían proporcionar material para prestar servicios adicionales.

Este trabajo incluye un análisis DAFO sobre la situación del proyecto en el marco del Servicio Canario de la Salud, realizado a partir de un cuestionario dirigido a distintos responsables de planificación, prevención, gestión asistencial y tecnología de dicha institución. Como resultado se han identificado nuestras debilidades, amenazas, fortalezas u oportunidades respecto a este proyecto. A partir de la mismas se identifican estrategias a aplicar:

- Estrategias ofensivas: proporcionar recomendaciones preventivas para mejorar su cumplimiento a unos usuarios que demandan esta información, así como buscar métodos que consigan aumentar nuestra eficiencia al tiempo que facilitan la atención al usuario.
- Estrategias defensivas para adaptarnos al futuro: conseguir que los profesionales reduzcan los miedos del usuarios y actúen como agentes formadores, y esforzarse en que estas herramientas utilicen un lenguaje comprensible que facilite que los pacientes entiendan y cumplan las recomendaciones.
- Estrategias de reorientación: definir en el SCS políticas específicas de desarrollo de la telemedicina dirigidas a los usuarios, conseguir una herramienta única que supere las barreras de la interoperabilidad y difundir entre los profesionales la necesidad de usar los datos de manera más abierta a los usuarios.
- Estrategias de supervivencia: buscar escenarios favorables que puedan servir como casos de éxito al combinar profesionales y usuarios más proclives a las TIC.

De los análisis bibliográficos y de experiencias relevantes se obtuvo un conjunto de servicios posibles, que deberán priorizarse en función de las conclusiones del análisis estratégico.

En materia de diseño, la primera recomendación es conseguir una adecuada

orientación al usuario, para lo cual habrá que utilizar los factores de éxito conocidos y prepararse ante las potenciales barreras que se puedan encontrar para conseguir el compromiso del usuario. Asimismo se deberá tener en cuenta la importancia de la calidad y la fiabilidad de la información proporcionada. Su implantación deberá tener en cuenta el impacto en los profesionales (en relación a la estructura, distribución de tareas, política de recursos humanos y cambios en los procesos de información y decisión) y en la organización.

Finalmente, en lo relativo a la evaluación, la integralidad del modelo y su situación de referencia en la Unión Europea hace que el marco de evaluación MAST sea especialmente atractivo para su utilización en este espacio virtual, realizando con cada versión que aporte nuevos servicios una valoración detallada que incluya: finalidad y resultados esperados, descripción del problema a resolver y la aplicación, seguridad y efectividad clínica, perspectiva del paciente, elementos económicos, temas organizativos y aspectos socioculturales, éticos y legales.

BIBLIOGRAFÍA

- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía [Internet]. Recomendaciones para el diseño, uso y evaluación de apps de salud. [consultado el 7 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://www.calidadappsalud.com/listado-completo-recomendaciones-app-salud/>
- Alonso Arranz JA. Financiación por la parte asistencial, ROI: cómo medirlo. Informática + Salud; 2016; 117: 21-25.
- Ammenwerth E, Schnell-Inderst P, Hoerbst A. The Impact of Electronic Patient Portals on Patient Care: A Systematic Review of Controlled Trials. Journal of Medical Internet Research. 2012; 14(6): e162.
- Amdtsrådsforeningen [Internet]. Sundhed [consultado el 5 de Mayo de 2017]. Disponible en: <http://www.sundhed.dk/>
- Bashshur R, Shannon G, Sapci H. Telemedicine evaluation. Telemedicine Journal and e-Health 2005;11(3):296-316.
- Canarias Saludable [Internet]. Dirección General de Salud Pública del Servicio Canario de la Salud [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www.canariassaludable.org/>
- Carriazo AM, Lara JL, Aguilar M et al. Telemedicine services for diabetes in Andalusia – patient empowerment and condition joint-management. Int J Integr Care 2015; Annual Conf Suppl; URN:NBN:NL:UI:10-1-116993
- Carrión-Señor I, Fernández-Alemán JL, Toval A. Are Personal Health Records Safe? A Review of Free Web-Accessible Personal Health Record Privacy Policies. Journal of Medical Internet Research 2012;14(4): e114.
- Cita previa [Internet]. Servicio Canario de la Salud [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www3.gobiernodecanarias.org/citasalud/>
- Davis Giardina T, Menon S, Parrish DE, Sittig DF, Singh H. Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review. Journal of the American Medical Informatics Association. 2014; 21(4): 737–41.
- de Lusignan S, Mold F, Sheikh A, Majeed A, Wyatt JC, Quinn T, et al. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review. BMJ Open 2014; 4(9): e006021.
- Departament de Salut - Generalitat de Catalunya [Internet] La Meva Salut [consultado el 22 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://lamevasalut.gencat.cat/web/guest/pre-login-cps>
- Dipex España [Internet]. Asociación DIPEX España [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www.dipex.es/>
- Drago-WEB [Internet]. Servicio Canario de la Salud [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/dragoweb>
- European Commission [Internet]. Commission Staff Working Document on the existing EU legal framework applicable to lifestyle and wellbeing apps [consultado el 7 de Junio de 2017]. Disponible en: http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/dae/document.cfm?doc_id=5146
- Goldzweig CL. Systematic Review: Secure Messaging Between Providers and Patients, and Patients' Access to Their Own Medical Record [Internet]. National Center for Biotechnology Information. U.S. National Library of Medicine [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK100359>
- Google Play [Internet]. SCS. Cita Previa A.P. [consultado el 4 de Junio de 2017]. Disponible en: <https://play.google.com/store/apps/details?id=org.gobiernodecanarias.sanidad.scs.cita>

- [previasmart&hl=es](#)
- Health On the Net (HON)[Internet]. HONcode: principios en español [consultado el 5 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.healthonnet.org/HONcode/Spanish>
 - HealthIT.gov [Internet]. What is a patient portal? [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <https://www.healthit.gov/providers-professionals/faqs/what-patient-portal>
 - Hebert M. Telehealth success: evaluation framework development. Medinfo 2001;10(2):1145-9.
 - iHealthCoalition.org [Internet]. eHealth Code of Ethics [consultado el 7 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://www.ihealthcoalition.org/ehealth-code-of-ethics/>
 - Institute of Medicine - Committee on Evaluating Clinical Applications of Telemedicine; Field MJ, editor. Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care. Washington (DC): National Academies Press (US); 1996. Committee on Evaluating Clinical Applications of Telemedicine.
 - Irizarry T, Dabbs AD, Curran CR. Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review. Journal of Medical Internet Research. 2015; 17(6): e148.
 - iTunes [Internet] SCS. Cita Previa [consultado el 4 de Junio de 2017]. Disponible en: <https://itunes.apple.com/es/app/scs-cita-previa/id658786420?mt=8>
 - Junta de Castilla y León [Internet] Carpeta del paciente [consultado el 6 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://ciudadano.saludcastillayleon.es/capa/>
 - Kaiser Permanente [Internet] 2015 Annual Report [consultado el 5 de Mayo de 2017]. Disponible en: https://share.kaiserpermanente.org/static/kp_annualreport_2015/
 - Kaiser Permanente [Internet] My Health Manager Tour [consultado el 5 de Mayo de 2017]. Disponible en: https://info.kaiserpermanente.org/richmedia/experience/index.html?kp_shortcut_referrer=kp.org/experience
 - Kidholm K, Ekeland AG, Jensen LK, Rasmussen J; Pedersen CD et al. A model for assessment of telemedicine applications: MAST. International Journal of Technology Assessment in Health Care. 2012; 1: 44-51.
 - Kidholm K [Internet]. MethoTelemed MAST Toolkit v3 [consultado el 16 de Junio de 2017]. Disponible en: http://www.mast-model.info/Downloads/MAST_Toolkit_v3.xls
 - Kierkegaard P. eHealth in Denmark: A Case Study. J Med Syst. 2013; 37:9991
 - Kruse CS, Argueta DA, Lopez L, Nair A. Patient and Provider Attitudes Toward the Use of Patient Portals for the Management of Chronic Disease: A Systematic Review. Journal of Medical Internet Research. 2015; 17(2): e40.
 - Kruse CS, Bolton K, Freriks G. The Effect of Patient Portals on Quality Outcomes and Its Implications to Meaningful Use: A Systematic Review. Journal of Medical Internet Research. 2015; 17(2): e44.
 - Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado nº 274/2002 (15-11-2002)
 - Ley de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos. Ley 11/2007, de 22 de junio. Boletín Oficial del Estado nº 150/2007 (23-6-2007)
 - Ley orgánica de protección de datos de carácter personal. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298/1999 (14-12-1999)
 - Lluch M. Healthcare professional's organisational barriers to health information technologies: A review literature. Int J Med Inform 2011, 80 (2): 849-862
 - MeSH - NCBI [Internet]. National Center for Biotechnology Information. U.S. National Library of Medicine [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>
 - Ministerio de Economía, Industria y Competitividad - Gobierno de España [Internet].

Herramienta DAFO [consultado el 28 de Mayo de 2017]. Disponible en: <http://dafo.ipyme.org/>

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Gobierno de España [Internet]. Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud [consultado el 5 de Mayo de 2017]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/home.htm>
- Mold F, Lusignan SD, Sheikh A, Majeed A, Wyatt JC, Quinn T, et al. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic review in primary care. *British Journal of General Practice*. 2015; 65(632): e141-e151.
- Montes Gómez E, Fernández San José B, Marrero Delgado C et al. Hojas informativas y recomendaciones para pacientes. Las Palmas de Gran Canaria / Santa Cruz de Tenerife: Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias; 2011.
- Murcia Salud [Internet] Portal del paciente [consultado el 9 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://sede.carm.es/sms/portaldelpaciente>
- Nieto Martínez MP. Portales sanitarios: propuesta de modelo de evaluación. *Cuadernos de Gestión de Información* 2014; 4: 123-138
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información [Internet] Las TIC en los hogares españoles. Estudio de demanda y uso de Servicios de Telecomunicaciones y Sociedad de la Información. LII Oleada Julio-Septiembre 2016 [consultado el 1 de Mayo de 2017] Disponible en: <http://www.onsi.red.es/onsi/sites/onsi/files/LIII%20Oleada%20Panel%20Hogares%20%283T%202016%29.pdf>
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información [Internet] Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario Abril 2016 [consultado el 29 de Abril de 2017] Disponible en: http://www.onsi.red.es/onsi/sites/onsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-sanidad.pdf
- Osakidetza [Internet] Manual de usuario del servicio Carpeta de Salud [consultado el 7 de Mayo de 2017]. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/carpeta_salud/es_intro/adjuntos/Manual_usuario_es.pdf
- Otte-Trojel T, Bont AD, Rundall TG, Klundert JVD. How outcomes are achieved through patient portals: a realist review. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2014; 21(4): 751-7.
- Otte-Trojel T, Bont AD, Rundall TG, Klundert JVD. What do we know about developing patient portals? a systematic literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2015; 23: e162-e168.
- Paré G, Sicotte C, Poba-Nzaou P, Balouzakis G. Clinicians' perceptions of organizational readiness for change in the context of clinical information system projects: insights from two cross-sectional surveys. *Implementation Science* 2011; 6: 15.
- Ploug T, Holm S. Routinisation of informed consent in online health care systems. *Int J Med Inform*. 2015; 84(4): 229-36
- Price M, Bellwood P, Kitson N, Davies I, Weber J, Lau F. Conditions potentially sensitive to a Personal Health Record (PHR) intervention, a systematic review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2015; 15(1): 32-43.
- PyDeSalud [Internet]. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www.pydesalud.com/>
- Real Decreto por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud. Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre. *Boletín Oficial del Estado* nº 225 (16-9-2010)
- Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal. Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre. *Boletín Oficial del Estado* nº 17

- (19-1-2008)
- Rioja Salud [Internet]. Carpeta de Ciudadano [consultado el 8 de Mayo de 2017]. Disponible en: <http://carpetaciudadano.riojasalud.es/>
 - Roehrs A, Costa CAD, Righi RDR, Oliveira KSFD. Personal Health Records: A Systematic Literature Review. Journal of Medical Internet Research. 2017; 19(1): e13.
 - Saigí F, Cerdá-Calafat I, Guanyabens Calvet J, Carrau Vidal E. Los registros de salud personal: el caso de la Carpeta Personal de Salud de Cataluña. Gac Sanit. 2012; 26(6): 582–584.
 - Sala P [Internet]. Privacidad y dilemas éticos [consultado el 5 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://www.salud20.es/wp-pdf.php?f=18610>
 - Salud Madrid [Internet] Mi carpeta de salud [consultado el 8 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.carpetavirtual.sanidadmadrid.org>
 - Salud Navarra [Internet] Carpeta personal de salud [consultado el 9 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://administracionelectronica.navarra.es/CarpetaSalud/inicio>
 - Serrano Aguilar P, Yanes López V, coordinadores. Guía de diseño, evaluación e implantación de servicios de salud basados en telemedicina. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2009. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/27
 - Servei de Salut - Govern de les Illes Balears [Internet] Portal del paciente [consultado el 8 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://porpac.ibsalut.es/services/Index.action>
 - Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Clic Salud [consultado el 6 de Mayo de 2017]. Disponible en: http://ws003.juntadeandalucia.es/pls/intersas/servicios.carpeta_salud.tramite_enlinea_cs
 - Servicio Canario de la Salud [Internet] APP TRADASSAN [consultado el 8 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=7a725d05-b1f0-11e4-9053-9d1690bb437a&idCarpeta=c8af4f4b-eda0-11e4-aa6f-cfdf8d9a72f8>
 - Servicio Canario de la Salud [Internet]. Aulas de Salud [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/aplicacion.jsp?idCarpeta=1d83eb42-e03-11dd-958f-c50709d677ea>
 - Servicio Canario de la Salud [Internet]. Centros sanitarios de Canarias [consultado el 4 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://urgenciascercadecasa.com/>
 - Servicio Canario de la Salud [Internet]. Consulta de pacientes en Lista de Espera Quirúrgica [consultado el 13 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/scs-lecert>
 - Servicio Canario de la Salud [Internet] HCD-SNS. [consultado el 22 de Abril de 2017] Disponible en: <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/hcdSnsWeb/ciudadano/indexAction.do>
 - Servicio Canario de la Salud [Internet]. La salud en sus manos [consultado el 22 de Abril de 2017]. Disponible en: <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/tematica.jsp?idCarpeta=19ea5950-6aef-11de-b75e-bbb3e7dd3aa4>
 - Servicio Canario de la Salud [Internet]. Registro de centros [consultado el 5 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/RegistroCentros/DoLoad>
 - Servicio Canario de la Salud [Internet]. Tarjeta Sanitaria Canaria [consultado el 4 de Junio de 2017]. Disponible en:

<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/tematica.jsp?idCarpeta=b9130fe9-a9c1-11de-ae50-15aa3b9230b7>

- Servicio Canario de la Salud. Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias. San Sebastián de los Reyes, Madrid: Entheos; 2015.
- Servicio Canario de la Salud. Plan de Salud de Canarias 2016-2017. Las Palmas de Gran Canaria / Santa Cruz de Tenerife: Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias; 2016.
- Servizo Galego de Saúde [Internet] É-saúde [consultado el 8 de Mayo de 2017]. Disponible en: <http://www.sergas.es/Esaude>
- Thompson MJ, Reilly JD, Valdez RS. Work system barriers to patient, provider, and caregiver use of personal health records: A systematic review. *Applied Ergonomics*. 2016; 54: 218–42.
- TicSalut [Internet] Marc d'interoperabilitat Cat@Salut La Meva Salut (LMS) [consultado el 7 de Mayo de 2017]. Disponible en <http://www.ticsalut.cat/media/upload//arxius/estandards/interoperabilitat/CPS/marc%20interoperabilitat%20v2.0.pdf>
- Traver Salcedo V, Fernández-Luque L (coordinadores). El ePaciente y las redes sociales. Valencia: Itaca; 2011
- Turley M, Garrido B, Lowenthal A, Zhou YY. Association Between Personal Health Record Enrollment and Patient Loyalty. *Am J Manag Care*. 2012; 18(7): e248-e253
- U.S. Government Publishing Office [Internet]. Public Law 104 - 191 - Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996. [consultado el 5 de Mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.gpo.gov/fdsys/pkg/PLAW-104publ191>
- Wentzer HS, Bygholm A. Narratives of empowerment and compliance: Studies of communication in online patient support groups. *Int J Med Inform*. 2003; 82: e386–e394

ANEXOS

Anexo 1. Resumen de servicios proporcionados por los portales del pacientes del SNS

	ANDALUCÍA	ARAGÓN	ASTURIAS	BALEARES	CANARIAS	CANTABRIA	CASTILLA-LA MANCHA	CASTILLA-LEÓN	CATALUNYA	CEUTA Y MELILLA	COMUNIDAD VALENCIANA	EUSKADI	EXTREMADURA	GALICIA	LA RIOJA	MADRID	MURCIA	NAVARRA
1. Gestiones administrativas																		
Solicitud de nueva tarjeta sanitaria																		
Consulta de datos demográficos y de aseguramiento sanitario																		
Modificación/actualización de ciertos datos personales (dirección, teléfono...)																		
Cambio de profesional de medicina de familia.																		
Gestión de desplazamientos temporales.																		
Localización de recursos sanitarios																		
Registro de cuidadores autorizados para acceder a su historia																		
Definición del método de contacto preferido por el paciente																		
Citas en Atención Primaria																		
Citas en consulta de Atención Especializada																		
Citas para pruebas diagnósticas																		
Citas con otras instituciones sanitarias																		
Consulta de contactos del paciente con el sistema sanitario																		
Consulta de lista de espera																		
Solicitud de segunda opinión médica																		
2. Acceso a la historia de salud																		
Acceso estructurado a algún contenido de la historia clínica resumida																		
Consulta de informes incluidos en el proyecto de HCD-SNS																		
Otros informes de la historia del propio servicio de salud																		
Hábitos																		
Constantes de la exploración																		
Resultados esenciales de laboratorio																		
Ficha de salud bucodental																		
Acceso a imágenes diagnósticas																		
Consulta de exposición acumulada a radiaciones médicas																		
Hoja de medicación																		
Informes de posología de terapia anticoagulante oral																		
Otros informes de farmacia																		
Consulta de manifestación anticipada de voluntades / instrucciones previas																		
Histórico de donaciones de sangre																		
Consulta de accesos de profesionales a su historia del servicio público de salud																		
3. Recomendaciones de autogestión de la salud																		
Plan de actuación profesional																		
Recomendaciones de actividades preventivas																		
Recursos informativos personalizados																		
4. Entrada de información																		
Preparación de la próxima consulta / registro de síntomas.																		
Recogida de constantes de forma manual																		
Recogida de constantes de manera automática (telemonitorización)																		
Formularios de autocumplimentación sobre síntomas o calidad de vida																		
Herramientas de toma de decisiones compartidas.																		
Aporte de archivos u otros datos por parte del paciente																		
5. Comunicación y participación																		
Teleconsulta asincrónica																		
Teleconsulta sincrónica con un call center sanitario.																		
Foro con profesionales y pacientes activos.																		
Reclamaciones en el ámbito sanitario																		

Anexo 2. Cuestionario para el análisis estratégico del proyecto

La Estrategia de Abordaje a la Cronicidad del Servicio Canario de la Salud, plantea en su línea estratégica "Prevención de la enfermedad", el proyecto "Facilitación de la comunicación con los usuarios", que incluye la iniciativa "Espacio virtual para el usuario", la cual describe un sistema con las siguientes posibilidades: "acceso a la historia clínica electrónica y cita previa; documentación y herramientas de acceso a crónicos y cuidadores; canales de comunicación/consulta con profesionales y referentes; espacios de discusión y encuentro con pacientes; y preguntas frecuentes".

De cara a un eventual desarrollo de esa iniciativa, le solicito que responda al siguiente cuestionario. Al final del mismo podrá ver algunas posibles respuestas a cada pregunta, obtenidas de la bibliografía, aunque el cuestionario está abierto a cualquier respuesta.

1. ¿Qué factores positivos del entorno externo a nuestra organización podrían ser aprovechados para implantar esta iniciativa?*
2. ¿Qué situaciones negativas externas a nuestra institución pueden dificultar el desarrollo de la misma?***
3. ¿Qué elementos internos del Servicio Canario de Salud pueden suponer una ventaja para llevar a cabo este espacio virtual del usuario?****
4. ¿Qué características de nuestra organización constituyen barreras para lograr la buena marcha del proyecto?*****

** Ejemplos de posibles respuestas: es una solicitud demandada por los usuarios, existencia de un alto nivel de uso de herramientas digitales de la población, petición de los usuarios de una mayor continuidad de cuidados entre ámbitos asistenciales, etc.*

*** Posibles respuestas: preocupaciones de los usuarios sobre confidencialidad de sus datos, escaso manejo de las herramientas digitales de los usuarios crónicos más complejos, bajo nivel de conocimientos esenciales sobre salud de la población, normativa poco clara, etc.*

**** Disponibilidad de recursos susceptibles de compartir con los pacientes, necesidad de empoderar a los usuarios para mejorar la eficiencia del sistema, necesidad de mejorar la adherencia a las recomendaciones, etc.*

***** Sensación de los profesionales de que supondrá una mayor carga de trabajo, desconfianza de nuestros trabajadores ante la información obtenida del usuario mediante estas herramientas, interoperabilidad inadecuada entre las distintas historias, consideración de que los datos de la historia no fueron recogidos con la finalidad de que los viera el usuario, insuficiente seguridad percibida, etc.*

Anexo 3. Esquema de recomendaciones

1. La priorización de servicios se realizará en función de estos criterios:
 - a. Disponibilidad previa del servicio
 - b. Coste - efectividad
 - c. Otros criterios resultantes del análisis estratégico
 - i. Disponibilidad de la información.
 - ii. Bajo coste técnico.
 - iii. No precisa de interoperabilidad entre sistemas.
 - iv. Eficacia demostrada en portales similares.
 - v. Mejora de la eficiencia o adherencia.
 - vi. No sobrecarga profesional ni reticencia por la información compartida.
 - vii. Sencilla de manejo para usuarios con poca formación digital o en salud.
 - viii. Maneja información que los usuarios no temen utilizar en Internet
 - ix. Demandada por los usuarios.
 - x. Facilita la interacción del usuario con el sistema y su continuidad de cuidados.
2. El diseño de la herramienta estará orientado al usuario:
 - a. Tiende al empoderamiento del paciente
 - b. Muestra información personalizada, oportuna y con una visión longitudinal.
 - c. Usa un interfaz intuitivo basado en principios de usabilidad reconocidos, con lenguaje comprensible, uso de elementos gráficos y transmite sensación de sencillez en las tareas del usuario.
 - d. Transmite seguridad en su uso.
 - e. Se utilizan agentes del paciente o sistemas alternativos cuando existen dificultades para usar los canales web y app.
 - f. Ha participado una representación de los usuarios en su diseño.
3. La calidad y fiabilidad de la información se acreditará con los criterios HONcode (web) y los del distintivo AppSalud (aplicaciones móviles).
4. En su implantación se tendrá en cuenta su potencial impacto sobre los profesionales:
 - a. Transmitir a todos los profesionales el uso de este espacio virtual como un aspecto estratégico de la organización.
 - b. Hacerles participar en la normalización de los procesos, necesaria para la prestación de servicios.
 - c. Generar simultáneamente espacios de colaboración entre profesionales.
 - d. Reservar tiempos en las agendas de trabajo de los profesionales para servicios interactivos.
 - e. Recomendar tipos de prestaciones susceptibles de ser proporcionadas mediante el espacio virtual.
 - f. Formar a los profesionales sobre los cambios en circuitos y funcionalidades de su aplicación.
 - g. Comunicarles el nivel de servicio esperado.
 - h. Disponer de un sistema adecuado de soporte.

- i. Dimensionar correctamente los elementos técnicos para asegurar la disponibilidad.
- j. Aportar normativa que respalde la prestación del servicio.
- k. Incluir en los incentivos el nivel de utilización de estos servicios.
- l. Conseguir que los sistemas devuelvan al profesional información relevante y no excesiva.
- m. Proporcionar una visión única de la información no sólo al usuario sino también a los profesionales.

5. La implantación deberá valorar también su impacto en la organización:

- a. Necesidad del cambio.
- b. Pertinencia del nuevo modelo.
- c. Eficacia demostrada de dicho modelo.
- d. Disponibilidad de medios suficiente.
- e. Existencia de campeones del nuevo modelo.
- f. Precedentes de éxitos en cambios similares.
- g. Dinámica de cooperación para lograr objetivos.
- h. Flexibilidad para cambios en los procesos
- i. Constatación de un uso correcto.

6. Se evaluarán la primera versión y todas aquellas sucesivas que aporten nuevos servicios siguiendo las dimensiones del modelo MAST:

- a. Descripción del problema y la aplicación
- b. Seguridad
- c. Efectividad clínica
- d. Perspectiva del usuario
- e. Aspectos económicos
- f. Aspectos organizativos
- g. Aspectos socioculturales, éticos y legales