

Big data en salud digital

Resumen de resultados



El estudio "Big Data en salud digital" ha sido elaborado por los siguientes equipos de trabajo:

EQUIPO DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN VODAFONE ESPAÑA

RED.ES

Alberto Urueña López (Dirección y Coordinación)

María Pilar Ballesteró Alemán

Eva Prieto Morais

ANÁLISIS E INVESTIGACIÓN

José María San Segundo Encinar (Dirección y Coordinación)

Iván Soler

Reservados todos los derechos a Fundación Vodafone España y Red.es. Se permite su copia y distribución por cualquier medio siempre y cuando se mantenga el reconocimiento de sus autores, no se haga uso comercial de las obras y no se realice ninguna modificación de las mismas.

La información y opiniones vertidas por los expertos, no necesariamente reflejan la opinión de Red.es y Fundación Vodafone España

PRINCIPALES EJES DEL INFORME

PRESENTACIÓN

INTRODUCCIÓN A LA SALUD DIGITAL

INTRODUCCIÓN AL BIG DATA

BIG DATA EN SALUD DIGITAL

BENEFICIOS DERIVADOS DE LA APLICACIÓN DEL BIG DATA EN SALUD

FRENOS Y BARRERAS A LA IMPLANTACIÓN DEL BIG DATA EN SALUD

NUEVAS TENDENCIAS DE FUTURO RELACIONADAS CON BIG DATA EN SALUD

RECOMENDACIONES DE LOS EXPERTOS

1. PRESENTACIÓN

Big data se basa en el procesamiento, análisis y visualización de grandes bases de datos, no necesariamente estructuradas, para la toma de decisiones. Este enfoque, relativamente reciente, está adquiriendo una gran relevancia gracias a la acumulación masiva de datos favorecida por la implantación generalizada de las tecnologías de la información y la comunicación.

Algunos sectores, como el comercial y financiero, han sido los principales impulsores de esta tecnología, teniendo a las grandes empresas tecnológicas como las principales pioneras. Éstas integran de forma estratégica en su negocio los avances y descubrimientos que van realizando, a los que, de forma pública, se tiene difícil acceso.

Por otro lado, los datos relacionados con la salud también han estado siguiendo esta tendencia. Así, gracias a Internet, la popularización de los teléfonos inteligentes (smartphones) y la aparición de multitud de sensores y redes sociales, los datos masivos, que incluyen no sólo registros clínicos y operacionales sino también texto, audio o vídeo y multitud de registros biométricos, son susceptibles de ser analizados para proporcionar información nueva y útil para los sistemas de salud.

A lo largo de este informe se tratarán las cuestiones relacionadas con la aplicación de Big Data en el ámbito sanitario, fruto del análisis de múltiples y diversas fuentes de información y de la consulta realizada a 25 expertos en la cuestión, procedentes de diferentes ámbitos de especialización. Así, se tratará de resolver cómo funciona Big Data en salud; cómo se recogen o se pueden recoger los datos; qué tipos de modelos analíticos se pueden construir y con qué herramientas; cuáles son los beneficios que se pueden esperar; cuáles son las barreras que se deben superar; cómo afecta la implementación de Big Data a la práctica e investigación clínica o la misma gestión de los centros sanitarios; qué impacto puede tener en personas con problemas de pluripatologías crónicas o con discapacidad de algún tipo; o cómo puede transformar la industria farmacológica, entre otras cuestiones.

Concretamente, el estudio mantiene como objetivos:

1. Elaborar un marco conceptual de Big Data.
2. Realizar un análisis sobre las utilidades y aplicaciones de Big Data en salud digital.
3. Llevar a cabo una evaluación sobre su implantación.

Para la realización del proyecto se ha llevado a cabo un proceso metodológico que ha constado de tres fases:

1. Primera: revisión y análisis de la literatura.
2. Segunda: análisis basado en entrevistas en profundidad a 25 expertos en diversos ámbitos relacionados con el objeto de estudio.
3. Tercera: consulta cuantitativa al panel de expertos.

2. INTRODUCCIÓN A LA SALUD DIGITAL

2.1. SALUD Y SALUD DIGITAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, más allá de la ausencia de afecciones o enfermedades" (OMS, 1946).

En este sentido, y según las conclusiones de la OMS, un buen estado de salud de la ciudadanía implica una mejor calidad de vida, ayuda a la reducción de las desigualdades sociales, aumenta la productividad de la sociedad en su conjunto (con lo que aumentan los ingresos de los ciudadanos y, por tanto, los ingresos fiscales), reduce la presión presupuestaria en el Sistema Nacional de Salud y, finalmente, reduce la demanda de servicios sociales. De esta manera, un sistema de salud eficaz es un requisito ineludible para un crecimiento económico deseable y una sociedad más plena y satisfecha.

Por su parte, el Plan de Acción sobre salud digital (o eHealth) de la Comisión Europea define salud digital como "la aplicación de tecnologías de la información y las comunicaciones en toda la gama de funciones que afectan al sector de la salud incluyendo productos, sistemas y servicios que van más allá de las aplicaciones simplemente basadas en Internet" (Comisión Europea, 2012b).

Así, la salud digital puede ser entendida como la aplicación de Internet y otras tecnologías relacionadas en la industria de la salud para mejorar el acceso, la eficiencia, la eficacia y calidad de los procesos clínicos y empresariales utilizadas por las organizaciones de salud, médicos, pacientes y consumidores en un esfuerzo por mejorar el estado de salud de los pacientes.

2.2. APLICACIONES EN SALUD DIGITAL

Las principales aplicaciones de la salud digital se llevan a cabo en los sistemas de información hospitalarios, los diversos registros personales de salud, en aspectos de telemedicina y en sistemas no clínicos, como las campañas públicas de prevención.

Las funcionalidades principales de la salud digital se pueden dividir en las siguientes: Los registros electrónicos de salud de los pacientes presentes en el sistema sanitario (EHR), las carpetas personales de salud de los pacientes (PHR), los sistemas de telesalud y telemedicina y los sistemas de intercambio de información en salud (HIE) entre los diferentes agentes.

Las funcionalidades de la salud digital pueden verse como distintas perspectivas de una misma realidad, siendo el EHR el registro y consulta de información clínica y administrativa realizado por los profesionales, el PHR (Personal Health Records) el registro y la consulta de información clínica y administrativa realizado por los pacientes y el HIE los sistemas que permiten intercambiar la información alojada en los diversos repositorios y accesible para los diversos perfiles de usuarios.

2.3. BENEFICIOS DERIVADOS DE LA IMPLANTACIÓN DE LA SALUD DIGITAL

En los últimos 50 años se ha producido en España una transición epidemiológica y demográfica que ha producido cambios muy sustantivos en la prestación de servicios de salud, con una clara tendencia a la cronificación de las patologías de salud. Todo ello ha producido un aumento de la demanda de salud en un entorno de constricción presupuestaria en los sistemas de bienestar europeos. En este contexto, la salud digital se configura como la gran oportunidad para mantener la atención y reducir los costes.

Así, el almacenamiento de intercambio de información electrónica de salud mediante estos sistemas supera los usos tradicionales como el almacenamiento de la información en papel, su transmisión por correo o fax, o el hecho de que los pacientes lleven consigo sus registros de cita en cita. Si bien estos sistemas electrónicos no pueden reemplazar completamente la comunicación médico-paciente, sí pueden mejorar la toma de decisiones e, incluso, posibilitar una atención más personalizada al paciente al disminuir las pérdidas de tiempo asociadas al registro, proceso e intercambio de información no electrónica.

Las principales ventajas del uso de estos sistemas son: la disminución de los errores de medicación; la disminución de los reingresos hospitalarios, la disminución de la duplicación de ensayos y, consiguientemente, una mejora del diagnóstico y la atención. Todo ello, al mismo tiempo que se reducen los costes asociados a la atención sanitaria.

2.4. MARCO REGULATORIO E IMPULSO INSTITUCIONAL

En este apartado se detalla la legislación española aplicable al ámbito de la salud, tanto a nivel general como específica, del entorno digital. Cabe señalar que al no existir normativa específica respecto a las cuestiones de salud digital, en España se aplica un marco regulatorio esencial:

- La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Por su parte, en el ámbito europeo, la Comisión presentó una nueva estrategia sobre Big Data, para apoyar y acelerar la transición hacia una economía basada en los datos en Europa. Se apoya en la premisa de que la economía basada en datos estimulará la investigación y la innovación mientras conduce a más oportunidades de negocio y para ello ha establecido una serie de recomendaciones y ha impulsado múltiples proyectos.

3. INTRODUCCIÓN AL BIG DATA

3.1. DEFINICIÓN

La directiva UIT-T Y.3600, de la Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT), aprobada el 6 de noviembre de 2015, facilita la siguiente definición de Big Data:

- Big Data es un paradigma para hacer posible la recopilación, el almacenamiento, la gestión, el análisis y la visualización, potencialmente en condiciones de tiempo real, de grandes conjuntos de datos con características heterogéneas.

Pero hasta hace muy poco, no existía una definición consensuada del concepto Big Data y mucho menos de su aplicación al mundo de la salud, existe el acuerdo de explicar el concepto mediante 3 características principales conocidas como las '3 vs' (velocidad, volumen y variedad), aunque más allá de éstas, algunos autores están hablando de una cuarta y una quinta "v", siendo éstas la veracidad de la información y la valorización de la misma.

Así, se puede concluir que las principales características que definen Big Data son; 1) la gran cantidad de volumen de información que maneja; 2) la enorme frecuencia en la generación, recogida y proceso de la información; y 3) la variedad de formatos y tipos de información por su estructura que es capaz de integrar.

Otra cuestión esencial relacionada con Big Data, es que éste se nutre de información obtenida en condiciones reales, es decir no solamente aquella información recogida en condiciones de laboratorio. Esta porción del Big Data cobra especial importancia en la sanidad porque abarca también la información relacionada con la historia clínica electrónica, los sistemas de prescripciones médicas, de almacenamiento y comunicación de imágenes, y una larga serie de bases de datos construidas con finalidades clínicas.

Además, Big Data se relaciona con otros conceptos, como Data Mining, Machine Learning, Data Warehouse, Business Intelligence, Cloud Computing con los que está íntimamente relacionado pero difiere en su significado y objetivos.

Finalmente, cabe reseñar que la apertura y democratización de la información (Open Data) y Big Data tienen un efecto potencial transformador enorme según la literatura.

3.2. FASES DE UN PROYECTO BIG DATA

Un proyecto de Big Data, debido a su propia naturaleza de recogida automática de la información, siempre debe empezar con la formulación de las preguntas adecuadas.

Una vez formuladas las preguntas iniciales la creación del modelo para su implementación debe; 1) establecer una hoja de ruta (*roadmap*) clara del proyecto; 2) definir exactamente el proceso de captura, gestión y protección de la información; y 3) concretar exactamente el equipo humano necesario.

El equipo humano responsable del proyecto, y concretamente el científico de datos, será el que realice la selección tecnológica de entre las disponibles.

La implementación del modelo incluirá; 1) la obtención y almacenamiento de los datos; 2) la preparación y transformación de los mismos; 3) las cuestiones relativas al procesamiento ; y 4) las herramientas para la visualización de los mismos que dan soporte a los decisores.

3.3. TIPOS DE ANÁLISIS EN BIG DATA

En Big Data existen tres tipos principales de análisis; 1) los modelos predictivos que estiman las probabilidades de un determinado suceso en el futuro; 2) los modelos descriptivos que describen las relaciones entre individuos y conforman grupos; y 3) los modelos de decisión, también llamados modelos de optimización que pueden entenderse como un híbrido de los anteriores.

El análisis predictivo o de pronóstico es uno de los más importantes y en el momento de su implementación en una organización se conforma de 4 etapas; 1) el aprendizaje sobre la cuestión a tratar; 2) la exploración y definición del plan de trabajo; 3) el compromiso que

adopta la organización en su desarrollo en función de las expectativas de retorno; y 4) la ejecución final del plan de trabajo.

La ejecución de un análisis en Big Data precisa establecer claramente, 1) el análisis que se requiere; 2) la metodología del procesamiento de datos; 3) la frecuencia del uso de los datos; 4) el tipo de datos y el formato del contenido; 5) el origen de los datos; y 6) los destinatarios de los mismos.

En general, se puede concluir que la aproximación más libre que permite Big Data a la generación de conocimiento complementa, más que sustituye, a la investigación científica tradicional, sobre todo si se controlan las diferentes asociaciones espurias que se pueden dar en el análisis.

3.4. INFRAESTRUCTURA EN BIG DATA

El abanico de soluciones tecnológicas entre las que elegir en el momento de implementar un proyecto de Big Data es muy amplio, lo cual puede suponer una barrera de entrada para muchas empresas y organismos públicos que carecen de profesionales especialistas en estas nuevas tecnologías. Esta tarea suele ser responsabilidad del científico de datos.

Por lo que respecta a esta cuestión, Big Data es muy exigente con los perfiles profesionales que requiere para su desarrollo. Éstos deben combinar elevadas capacidades de análisis y proceso de datos, pero también la capacidad de observar la problemática a tratar desde la perspectiva más amplia posible.

La combinación de conocimientos y habilidades necesarias para el desarrollo de su actividad hace que estos profesionales sean escasos y por tanto muy buscados por las organizaciones.

Por su parte, y desde una perspectiva más técnica, los sistemas de gestión de bases de datos se basan en los diferentes modelos de bases de datos y en sus estructuras definidas. Al modelo tradicional SQL se le ha unido en los últimos años el modelo NoSQL, mucho más libre en su estructura. Big Data requiere un enfoque propio basado en una mayor descentralización y flexibilidad de la arquitectura de datos. Estos nuevos modelos de computación distribuida y tecnologías

analíticas, como Hadoop, NoSQL y otras, gestionan datos no estructurados por su naturaleza.

Cabe añadir que existe una gran fragmentación de soluciones tecnológicas en Big Data siendo Hadoop el más conocido. Apache Hadoop es un *framework* de código libre para el almacenamiento y proceso de datos distribuido para grandes volúmenes de datos operables en un sistema genérico de hardware. Más allá de Hadoop, también existe una amplia panoplia de herramientas dedicadas a los sistemas Big Data cada uno con sus particularidades.

4. BIG DATA EN SALUD DIGITAL

4.1. APLICACIONES DE BIG DATA EN SALUD

En la actualidad se están desarrollando múltiples utilidades del Big Data en diferentes ámbitos de la salud. La capacidad de análisis, derivada del uso del Big Data, puede optimizar la obtención de conocimiento aplicable en el conjunto del sistema de salud de diferentes maneras:

- La combinación de la genómica y el Big Data apunta a que puede convertirse en una nueva revolución de la salud, mejorando la toma de decisiones clínicas y facilitando el desarrollo de la llamada “medicina predictiva”.
- Big Data en salud también puede permitir que los profesionales sanitarios ofrezcan diagnósticos más ajustados y respaldados desde una perspectiva científica.
- En epidemiología, Big Data puede ayudar a reducir los costes asociados a los estudios poblacionales a gran escala.
- Uno de los principales beneficios de la aplicación de Big Data en salud está relacionado con la mejora en la atención a los pacientes crónicos que se puede derivar del uso de Big Data en conjunción con diferentes tipos de dispositivos tecnológicos.
- En operativa clínica, Big Data permitirá a los centros sanitarios tener información de calidad sobre la demanda de servicios y de la disposición y calidad de los mismos, convirtiéndose en una herramienta muy valiosa para los decisores en los ámbitos de gestión.
- Big Data en salud también tiene un potencial efecto transformador en el ámbito de la farmacología. La capacidad de Big Data de complementar la información obtenida en los ensayos clínicos, y la potente capacidad de proceso con información del mundo real, puede derivar en; 1) una reducción de costes del desarrollo de los fármacos; 2) una mejora de la eficacia de los mismos y sus interacciones; y 3) la oportunidad de desarrollar nuevos fármacos para patologías de baja prevalencia.

5. BENEFICIOS DERIVADOS DE LA APLICACIÓN DEL BIG DATA EN SALUD

5.1. LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA DE SALUD

Big Data tiene como uno de los beneficios esperados la contribución a la sostenibilidad de un Sistema Nacional de Salud en riesgo, debido al incremento del gasto sanitario, producto del envejecimiento poblacional, las enfermedades crónicas y el coste de los tratamientos, todo ello en una complicada coyuntura económica.

5.2. MEJORA DE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN MÉDICA

De forma paralela a lo anterior, se espera que Big Data en salud también mejore la calidad de la atención médica, tanto en los aspectos de investigación, diagnóstico y tratamiento, como de atención socio-sanitaria, derivado de una mejor toma de decisiones basadas en el conocimiento que puede aportar esta tecnología.

5.3. AVANCES FARMACOLÓGICOS

Por otro lado, los avances en farmacología también están acortando los tiempos de desarrollo de los fármacos, permitiendo una mayor variedad de los mismos y la posibilidad de tratar enfermedades que, por una cuestión de baja prevalencia y su escasa rentabilidad asociada, no eran investigadas. Así, al mismo tiempo que las llamadas “enfermedades raras” tienen grandes posibilidades de ser tratadas gracias a los fármacos desarrollados con las nuevas tecnologías, en un futuro cercano se pretende llegar a fabricar fármacos expresamente personalizados, como una especie de “traje a medida” farmacológico. Así, las posibilidades que puede proporcionar la aplicación de Big Data en farmacología se fundamentan en la velocidad de proceso y en la gran cantidad de datos disponibles en los múltiples repositorios. Así, estos mismos repositorios, mediante los efectos que se producen entre la multitud de posibilidades de interacción entre ellos según su prescripción, pueden ayudar a comprender mejor estas interacciones.

5.4. LA MEDICINA DE LAS 4 Ps

Por otro lado, el nuevo paradigma que representa Big Data, genera un gran consenso entre los expertos sobre la potencialidad de esta tecnología para impulsar la medicina del futuro o también llamada "Medicina de las 4P", esto es, hacia una medicina personalizada, predictiva, preventiva y participativa.

- **MEDICINA PERSONALIZADA:** Gracias a las tecnologías de Big Data en concreto y a los avances recientes en la medicina genómica en general, se prevé que en un futuro cercano se pueda ofrecer a cada paciente la terapia más adecuada a sus características físicas, patológicas y de comportamiento con los menores efectos secundarios. De esta forma, estamos en los albores de pasar de una medicina enfocada a poblaciones a otra basada en el individuo.
- **MEDICINA PREVENTIVA:** Basado en la misma justificación que en el caso anterior, es decir, a partir de las propias características de Big Data, se puede extrapolar que si es posible determinar con mayor precisión las enfermedades que puede sufrir un individuo por su genómica combinada con las variables de entorno, es fácil trasladar esta misma idea a todo un conjunto poblacional. Si la medicina es capaz de entender mejor las enfermedades, será también capaz de prevenirlas y, por tanto, diseñar *ex ante* soluciones que permitan un mejor estado de salud de la población.
- **MEDICINA PREDICTIVA:** Relacionada con las dos nuevas formas de hacer medicina antes planteadas, también aparece una tercera "p" que es la llamada medicina predictiva. Gracias a Big Data y al análisis de datos procedentes de los equipos que monitorizan a los pacientes y miden algunos parámetros médicos y mediante la correlación de estos datos con otros procedentes de imágenes médicas o análisis clínicos, se podría detectar la existencia de posibles patologías antes de que aparezcan los primeros síntomas.

- **MEDICINA PARTICIPATIVA:** Finalmente, la cuarta “p” de las nuevas maneras de hacer medicina es la llamada medicina participativa. Esta nueva manera de hacer medicina difiere de las anteriores en que sitúa al paciente en el centro de la misma. En este sentido, la aparición y consolidación del uso de las TIC en salud provoca una serie de cambios que nos lleva a un nuevo modelo de provisión de servicios de salud y a una modificación sustancial de la relación paciente-profesional de la salud. En este sentido, el ePaciente; 1) quiere ser más participativo en la relación con su médico, está más comprometido y es mucho más activo, proactivo, partícipe y responsable, sobre todo a la hora de tomar decisiones; 2) está comprometido con su enfermedad, desea controlar lo que le sucede y para ello tiene en Internet una gran herramienta de información y asesoramiento; y 3) a veces elige a su médico a través de las valoraciones u opiniones en Internet y, muy habitualmente, en las redes sociales.

5.5. BIG DATA Y LA CRONICIDAD

Colectivos como las personas con discapacidad y los enfermos crónicos son dos colectivos especialmente vulnerables que pueden verse enormemente favorecidos por la aplicación de Big Data en salud al permitir esta tecnología el desarrollo de nuevos modelos más eficientes de atención sanitaria y nuevos modelos de vida independiente.

El aumento de la esperanza de vida en los países europeos y más concretamente en España, conlleva nuevos retos que se focalizan especialmente en una mayor prevalencia de las enfermedades crónicas. Estas enfermedades implican unos elevados gastos sanitarios difíciles de mantener en el estado actual de crisis económica, ya que estos pacientes requieren atención médica continua debido a los múltiples problemas de salud que padecen al mismo tiempo.

La prevalencia de las enfermedades crónicas es alta y creciente. Una mejor prevención y una mejor gestión de estas enfermedades son una prioridad para la UE y sus estados miembros, ya que además del riesgo grave para la calidad de vida de los ciudadanos y el aumento

de costes debido a un mayor consumo de servicios sanitarios, se debe añadir el efecto negativo que tiene sobre la productividad de los ciudadanos.

5.6. LA LUCHA CONTRA EL FRAUDE Y LOS ABUSOS

Finalmente, Big Data también promete grandes avances en la lucha contra el fraude y los abusos, derivado de una mayor inteligencia y control sobre los procesos sanitarios. Por ejemplo:

- Big Data ofrece una visión mejorada de inteligencia y vigilancia para encontrar asociaciones o descubrir fraudes.
- Las herramientas Big Data pueden permitir una mayor previsión, así como una mayor atenuación de posibles ataques cibernéticos en tiempo real.
- La aplicación de Big Data puede ayudar a discernir relaciones ocultas, detectar patrones de conducta y prevenir fraudes y amenazas a la seguridad, en general.

5.7. EVALUACIÓN DE LAS HIPÓTESIS

A continuación se presentan los resultados acerca del nivel de acuerdo de los expertos consultados sobre las hipótesis de trabajo referentes a las oportunidades y los beneficios derivados de una futura implementación del Big Data en salud. En este sentido, la siguiente tabla muestra la proporción de expertos consultados que se muestran de acuerdo con las diferentes hipótesis planteadas:

Tabla 1. Nivel de acuerdo de los expertos consultados con los beneficios esperados de la implantación del Big data en salud digital

Beneficio esperado	Acuerdo (%)
La evidencia proveniente del mundo real puede ayudar a construir un sistema de salud más eficiente para los ciudadanos.	100
Una mayor cantidad y calidad de información ayudará a profesionales de la salud y pacientes a tomar mejores decisiones terapéuticas.	100
Mejores y más rápidas predicciones permitirán mejores respuestas ante problemas epidemiológicos.	100
La disposición de mayor y mejor información permitirá mejor prevención de las enfermedades al entender mejor los factores que las provocan.	100
La comprensión de los mapas genéticos de los ciudadanos les permitirá comprender mejor su predisposición genética a la enfermedad y prepararlos mejor para gestionarla.	100
Disponer de información a nivel de individuo puede permitir una mejor comprensión de la patología del individuo y permitir un tratamiento idóneo a sus características.	91,7
Disponer de información del 'mundo real' puede facilitar mejores decisiones sobre la relación coste-efectividad de los fármacos.	83,3
Disponer de grandes bases de datos puede hacer más fácil entender los efectos secundarios de nuevos fármacos reduciendo el número de fármacos fallidos.	83,3
El Big Data puede ayudar a comprender mejor las interacciones derivadas de determinadas combinaciones de fármacos poco habituales (no sometidas a test clínicos).	75,0
Los ciudadanos pueden/podrán utilizar su propia información para monitorizar y mejorar su propio estado de salud.	66,7

6. FRENOS Y BARRERAS A LA IMPLANTACIÓN DEL BIG DATA EN SALUD

A pesar de los claros avances ya realizados, especialmente por lo que respecta al desarrollo en España de la Historia Clínica Digital, aún deben superarse diversas barreras y solventar riesgos de importante calado para conseguir extraer el máximo beneficio posible a las posibilidades tecnológicas que ofrece Big Data.

Para la aplicación de Big Data en salud deben superarse barreras de cuatro tipos principales; 1) organizativas; 2) normativas; 3) técnicas; y 4) de mercado, así como es preciso estar alerta sobre nuevos riesgos éticos que pueden aparecer derivados de su implementación.

- Las barreras organizativas vienen derivadas, en buena medida, de la estructuración del sistema de salud en España. Existen barreras a la coordinación entre las diferentes Comunidades Autónomas, entre el sector público y el sector privado, entre el núcleo del sistema de salud y el resto de agentes, como servicios sociales, e incluso entre los diferentes departamentos de los centros sanitarios.
- Las barreras normativas están relacionadas, sobre todo, con algunas normas consideradas por buena parte de los expertos como no suficientemente adecuadas a la nueva realidad digital, relacionadas con la protección de datos.
- Las barreras técnicas están relacionadas con los amplios problemas de interoperabilidad entre los sistemas y la escalabilidad de los mismos, así como a los retos que plantea la insuficiente calidad y operabilidad de la información recogida.
- Las barreras de mercado están especialmente relacionadas con la capacidad de inversión y la disponibilidad escasa de los recursos humanos adecuados para el desarrollo de Big Data en salud.

Finalmente, algunos riesgos derivados de la implementación futura de Big Data en salud que deben tenerse en cuenta son; 1) la pérdida de autonomía de los pacientes sobre las propias decisiones de salud; y 2) el posible e indeseado aumento de las desigualdades si el acceso a los beneficios de Big Data es insuficientemente transversal.

A continuación se presentan los resultados acerca del nivel de acuerdo de los expertos consultados sobre las hipótesis de trabajo referentes a las barreras y riesgos derivados de una futura implementación del Big Data en salud. En este sentido, la tabla muestra la proporción de acuerdo de los expertos consultados para cada hipótesis planteada:

Tabla 2 Nivel de acuerdo de los expertos consultados a las hipótesis planteadas sobre barreras y riesgos derivados de la implantación del Big Data en salud digital

Hipótesis planteada	Acuerdo (%)
El grado de coordinación entre la información proveniente de la salud pública y la privada es insuficiente.	83,3
Existirá un problema de falta de recursos humanos especializados capaces de trabajar con aplicaciones Big Data una vez éstas se generalicen.	83,3
Aún deben superarse muchos problemas de interoperabilidad de datos, especialmente por lo que respecta a la interoperabilidad semántica.	83,3
El mal uso de la información de los ciudadanos puede provocar un fuerte rechazo en la sociedad que frene el desarrollo de las soluciones Big data.	75,0
La información proveniente de sistemas Big data no tiene el mismo rigor científico que la derivada de la aplicación de test clínicos controlados.	66,7
La no causalidad de los modelos puede llevar a conclusiones erróneas debido a la presencia de variables espurias no detectadas.	66,7
Aparición de nuevos riesgos de la información disponible de los ciudadanos, información perdida o robada, preeminencia de los indicadores biológicos por encima del bienestar.	66,7
Un exceso de biomonitorización puede acabar provocando una pérdida de autonomía de los ciudadanos sobre sus propias vidas y decisiones.	58,3
El marco normativo que rige las cuestiones de privacidad y confidencialidad en España es adecuado para la implantación del Big Data.	50,0
Big data acabará favoreciendo a aquellos que están más interconectados digitalmente, aumentando las desigualdades aumentando la 'brecha digital'.	16,7

7. NUEVAS TENDENCIAS DE FUTURO RELACIONADAS CON BIG DATA EN SALUD

A continuación se presentan algunas de las tendencias de futuro, recogidas a lo largo de todo el proceso de investigación, relacionadas con la aplicación del Big Data en salud:

- **Machine Learning:** concepto relacionado con la Inteligencia Artificial, permite que algoritmos que trabajan sobre Big Data puedan aprender de forma iterativa a partir de la información almacenada y encontrar patrones ocultos en los datos. Estos algoritmos trabajan cada vez con mayor velocidad y eficiencia y con menor presencia humana en el proceso. Entre los distintos tipos de algoritmos, supervisados, no supervisados o híbridos, uno de los de uso más habitual son las redes neuronales artificiales. La sofisticación de estos algoritmos, junto a la inminente computación cuántica, permite prever grandes avances en este sentido en el futuro próximo.
- **Medicina personalizada:** Big Data en salud implica superar aproximaciones tradicionales donde todos los pacientes diagnosticados de la misma enfermedad reciben el mismo tratamiento terapéutico, que se han demostrado menos eficaces debido a la influencia de las características personales de cada paciente. Esto lo conseguirá correlacionando datos clínicos, genéticos, ambientales y de entorno, y de hábitos de comportamiento, para prever los riesgos de padecer una gran variedad de patologías, acercándose a una medicina más predictiva y personalizada.
- Debido al proceso de globalización acaecido desde los últimos 25 años, los datos de los que se nutrirá Big Data en un futuro cercano cada vez menos procederán de Europa y Estados Unidos y aumentará el papel de otros países, especialmente China o India.
- La realidad virtual es un concepto emergente que ya se está empezando a utilizar en medicina. Así, combinado con Big Data, podría permitir crear mejores métodos de planificación y ensayo quirúrgico; recrear situaciones a las que enfrentarse y entrenarse médicos y pacientes; estudiar mejor los trastornos

de estrés posttraumático, fobias o adicciones; o mejorar procedimientos relacionados con la educación y la formación.

- El desarrollo de Internet de las cosas, favorecido por la futura disposición de redes de muy alta velocidad (5G) y la proliferación de dispositivos y *wearables*, junto a Big Data en salud puede mejorar enormemente el proceso y análisis con algoritmos de aprendizaje inteligente y por tanto, al disponer de mucha más información, mejorar la calidad de los diagnósticos y facilitar nuevos modelos de atención
- Finalmente, se espera el futuro desarrollo de nuevas herramientas de visualización que superen los enfoques tradicionales y se acerquen a nuevas orientaciones más naturales y antropomórficas.

8. RECOMENDACIONES DE LOS EXPERTOS

8.1. EL NECESARIO REPLANTEAMIENTO ESTRATÉGICO DE LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA

La implementación completa del Big Data en salud, con todas las oportunidades que ofrece y todos los retos que plantea, muy probablemente acabe redundando en la necesidad de realizar un completo replanteamiento estratégico de la atención socio sanitaria, en un contexto en donde la gestión de los aspectos de salud responde a una realidad política muy sensible, sin obviar que el sistema sanitario es un sistema extraordinariamente complejo desde una perspectiva organizativa y de gran tamaño.

En este nuevo paradigma, los centros de salud y los agentes que interactúan en este sector irán progresivamente orientándose desde la curación de los enfermos hacia la promoción de la salud en la población, reduciendo también el *hospitalocentrismo* del actual sistema de salud.

Según los expertos, este cambio de paradigma ineludiblemente implicará profundos cambios organizativos; nuevos sistemas de incentivos, pagos y reembolsos; así como nuevas métricas para medir los resultados y la consecución de objetivos.

Evidentemente, en el trasfondo de la cuestión se encuentra tanto la pervivencia y sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, como la voluntad de ofrecer la mejor atención posible y se enmarca en unos cambios tecnológicos que, de hecho, no podrán ser obviados.

En consecuencia, se muestra clave establecer una estrategia de Big Data que se alinee con los objetivos del sector y todos los agentes con el que éste se relaciona y, sobre todo, con los aspectos organizativos y de medición de la productividad del mismo y sus reembolsos. Sin una estrategia alineada con la actividad en su globalidad, todas las iniciativas en Big Data son susceptibles de continuar en las fases de piloto. Y tal cambio depende en gran medida de la voluntad de realizarlo, aun siendo conscientes de que entraña una gran dificultad y que los riesgos derivados de un cambio de tal magnitud pueden sucederse.

Esto comportaría un cambio profundo y estructural que conllevaría un paso del tratamiento de agudos a una atención sociosanitaria completa de los pacientes crónicos que son precisamente por su volumen, los actores a los que se va a ir orientando el sistema. Por tanto, se espera una transición del sistema de salud de “curar la enfermedad” a promover y prevenir “la salud”. Para estos últimos objetivos, que están en primer lugar de los objetivos de todas las organizaciones y gestores sanitarios del mundo, así como en las recomendaciones efectuadas por los expertos y el mundo académico, Big Data puede ser un factor diferencial. Pero sin dicho cambio organizativo previo, Big Data poco podrá hacer por ello.

8.2. ACTUAR CON PRUDENCIA EN BIG DATA EN SALUD

Es preciso manejar la información que genere Big Data con cierto grado de prudencia, incluso después de las diferentes consideraciones estratégicas que se puedan plantear, ya que a pesar de que tenga mucho potencial para mejorar la comprensión de los fenómenos asistenciales y fortalecer la capacidad de predecir con cierto grado de exactitud el futuro, siempre se han de barajar otros aspectos coyunturales y ético-morales. Por lo tanto, no se debe pensar en los resultados del análisis del Big Data como única fuente de información, por muy poderosa que ésta fuera, ni tampoco se debe incurrir en ideas preconcebidas ni tendenciosas.

Por tanto, es esencial asegurarse de la calidad de los datos y la información de los modelos subyacentes y del ajuste de todos los procesos sanitarios a la estructura organizativa que, según los recursos disponibles, permita el sistema. Y finalmente, con las personas capacitadas para formular correctamente las preguntas y con las habilidades para encontrar y discriminar las respuestas. Esto ayudará a evitar diferencias en la interpretación del significado de los datos.

8.3. MEJORAR LA COORDINACIÓN ENTRE LOS AGENTES DEL SISTEMA

Otra de las recomendaciones que ya han sido tratadas tiene que ver con la mejora de la coordinación entre los diferentes agentes que componen el sector. En concreto:

- Mejora de la coordinación entre las diferentes Comunidades Autónomas: mediante el instrumento que está a disposición de ello, como es el Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud, para tratar de homogeneizar la prestación de servicios de salud y los sistemas que se utilizan.
- Mejora de la coordinación entre el sector público y el sector privado que prestan servicios de salud en España, mejorando la transmisión y compartición de información entre ellos.
- Mejora de la coordinación entre la prestación de servicios de salud y la investigación clínica y de base.
- Mejora de la coordinación entre los diferentes departamentos en los centros sanitarios alineando intereses y objetivos así como los recursos disponibles.
- Mejora de la coordinación e intercambio de información entre los prestadores de servicios de salud y el resto de agentes implicados, como pueden ser las aseguradoras e incluso las empresas de tecnología médica.

8.4. SOLVENTAR LAS CUESTIONES DE INTEROPERABILIDAD

Los problemas de interoperabilidad continúan siendo una de las dificultades más relevantes a los que se enfrenta la salud digital.

Los sistemas necesitan “hablar” entre ellos para aprovechar al máximo los grandes repositorios que día a día se van alimentando con multitud de diferentes tipos de datos. En este sentido, más allá de los problemas de interoperabilidad puramente tecnológicos, la cuestión se centra en la interoperabilidad semántica, eso es en los significados de los datos, conceptos o términos contenidos en los diferentes repositorios de datos.

Si no se consigue un mayor nivel de homogeneización de los significados, Big Data, pese a toda su potencia, puede resultar totalmente inservible. Así como los expertos consultados están de acuerdo en que se están llevando a cabo muchos esfuerzos para revertir la situación, aún queda mucho trabajo por hacer y, en este sentido, reforzar realmente los proyectos en relación a esta cuestión se considera especialmente necesario.

8.5. LA NECESIDAD DE UN NUEVO MARCO DE GOBERNANZA DE DATOS

Otro de los aspectos centrales para el éxito de Big Data en salud tiene que ver con la gobernanza de los datos y la preservación de la privacidad de los ciudadanos mediante el uso de las salvaguardas necesarias. Aun así, dichas salvaguardas han de ser suficientemente flexibles como para no impedir el desarrollo de las potencialidades de Big Data.

Construir un marco cuidadosamente estructurado para la gobernanza de datos es, sin duda, una de las primeras y más importantes prioridades para garantizar el éxito de cualquier esfuerzo para aprovechar Big Data en la prestación de asistencia sanitaria.

Todo ello en relación con las herramientas, técnicas, modelos y las mejores prácticas para la gestión de los datos, con la finalidad de definir un marco de trabajo que clasifique, organice y comunique las actividades relacionadas con Big Data en salud, así como su implicación en la toma de decisiones sobre cómo gestionar y obtener valor a partir de datos minimizando los costes y la complejidad de los sistemas; sobre cómo gestionar los riesgos y sobre cómo garantizar el cumplimiento de los diferentes requerimientos.

Son varias las voces que entre los expertos claman por una nueva legislación sobre protección de datos actualizada a la nueva realidad tecnológica.

Algunos de los aspectos clave necesarios a tratar son:

- La legitimidad y consentimiento.
- La calidad y transparencia de los datos.
- La responsabilidad y rendición de cuentas de los usuarios de Big Data fomentando decisiones responsables y éticas y llevando a cabo controles regulares.
- Fortalecer el conocimiento y la concienciación, tanto de la población, como de la industria y las autoridades públicas, mediante una pedagogía seria.