

Capítulo 1: Introducción

La adecuada gestión de información y conocimiento, y su intercambio y almacenamiento, siguen siendo objeto de estudio en el dominio sanitario. Este interés viene manifestado por la necesidad de generar nuevo conocimiento por medio de metodologías que ayuden al personal sanitario en el proceso de diagnóstico, así como a mejorar la efectividad del tratamiento y el cuidado del paciente. Para llevar a cabo este proceso, es necesario considerar las medidas del estado de salud de la persona (pruebas diagnósticas, monitorizaciones, exploraciones,...), además de sus condicionantes internos (antecedentes, factores genéticos,...), así como situaciones exógenas que puedan influir (hábitos, pandemias, calidad de vida) [1].

La generación de conocimiento clínico requiere de una plataforma que permita, por un lado adquirir y almacenar datos en tiempo real a través de diferentes dispositivos sensores, portables, máquinas de terapia, modelos matemáticos, y en general cualquier entidad con la capacidad de generar información; y por otro lado, gestionar e integrar de forma eficiente dicha información para generar conocimiento útil del paciente.

Dentro este contexto, la construcción de modelos matemáticos multi-escala [2], y el intercambio de información entre los mismos, están fuertemente implicados en la generación de este conocimiento. La eficiencia de los resultados de estos modelos va a depender en gran medida de que la información que se le proporcione a los mismos se encuentre en el formato correcto y sea entregada en el instante apropiado. De esta forma, el conocimiento generado por estos modelos, y su uso en la práctica clínica diaria, es potencialmente clave para conseguir una mayor personalización de la asistencia sanitaria [3].

Teniendo en cuenta por un lado los sistemas de modelado, y por el otro, la gestión de la información, se hace imprescindible una integración entre ambas, para alcanzar una comunicación más eficiente y coordinada con el resto de componentes dentro de la organización sanitaria. Para ello, el paradigma de computación distribuida, esto es, el diseño de componentes que pueden colaborar entre sí para alcanzar objetivos específicos, y que se encuentran formalmente definidos a partir de interfaces de comunicación y de modelos de datos, facilita la reutilización de recursos en una organización sanitaria y el acceso al conocimiento entre distintos sistemas [1].

Otro concepto vinculado a este desarrollo es el concepto de diagnóstico multi-modal [4], que intenta integrar fuentes de información de muy diversa naturaleza, como imágenes multimodales, señales biofísicas o modelos funcionales de tejidos y órganos vivos. Su objetivo es la obtención de diagnósticos más precoces, precisos y fiables, optimizando el acceso a la información y facilitando la interpretación de los datos existentes, reduciendo de esta forma los márgenes de error.

Para integrar todas estas fuentes de información, hay que considerar una serie de particularidades [5] relacionadas con el dominio sanitario y la gestión de la información dentro de este contexto:

- Riqueza de datos de muy diversa naturaleza (analíticas, radiologías, información multimedia), de distintas fuentes de datos (máquinas de terapia, modelos matemáticos) y de distintas escalas (molecular, celular, orgánico...).
- Alta velocidad de cambio, que implica la incursión de nuevos tipos de datos que surgen con los avances científicos, y su adaptación dentro del modelo de información utilizado.
- Longevidad de la información: que debe perdurar toda la vida del paciente, y en algunos

- casos hasta más tiempo, para satisfacer requisitos educativos o de investigación.
- Necesidad de interoperatividad: problema que se ve agravado por la naturaleza distribuida del modelo asistencial y por la heterogeneidad tecnológica en el dominio sanitario.
 - Movilidad de pacientes, cuya gestión en algunos países es especialmente compleja, entre otros factores debido a la ausencia de un identificador nacional único.
 - Seguridad de la información: la información clínica de un paciente exige establecer procedimientos y planes que garanticen la confidencialidad y seguridad de los datos.
 - Ausencia de estándares globales para la integración de la información, o lenta adopción de los ya existentes, ya que históricamente la atención sanitaria ha sido llevada a cabo por organizaciones independientes, lo cual ha propiciado nuevas dificultades para el intercambio de datos entre las mismas. A día de hoy existen diferentes organismos internacionales intentando resolver este problema, pero actualmente no existe una solución global que abarque todas las necesidades exigibles.
 - Necesidad de viabilidad económica: se necesitan sistemas que no caigan rápidamente en la obsolescencia provocada sobre todo por la alta velocidad de cambio en el conocimiento y la información que se maneja.

Esta problemática ha motivado la realización de este trabajo, que propone un primer diseño de un sistema que permita la generación, transmisión y almacenamiento de información heterogénea del paciente, integrando fuentes de datos de distinta índole: tanto en modo off-line (por ejemplo a través de analíticas), como en tiempo real (desde sensores o máquinas de terapia). Estos datos heterogéneos pueden estar relacionados, entre otros muchos aspectos, con la configuración de los dispositivos a los que se conectarán los pacientes, información sobre los usuarios profesionales del sistema, alarmas médicas y mecánicas, etc.

La base del diseño en la que se sustenta este sistema parte además de las necesidades de recogida de información de modelos matemáticos multi-escala ejecutándose en tiempo real y del intercambio de los datos generados por los mismos, con el resto de sistemas de interés dentro de una organización sanitaria (Sistemas de historia clínica, HIS, PACS, RIS), e incluso el conocimiento proveniente de otras investigaciones clínicas. Esto implica una fuerte integración de sistemas que sólo será posible si éstos son desarrollados de forma abierta, modular y siguiendo los criterios establecidos por los organismos de normalización internacionales.

Otro aspecto importante a afrontar es la capacidad que debe poseer el sistema de aportar la característica de interoperatividad, que implica superar varios tipos de heterogeneidades:

- Funcional: los sistemas intercambian información independientemente de la tecnología en la que estén desarrollados. Es necesario en este punto realizar un estudio sobre las diferentes tecnologías asociadas al concepto de computación distribuida y su adopción dentro del sistema propuesto.
- Sintáctica: los sistemas utilizan la misma sintaxis para codificar la información, siendo preferible el uso de un lenguaje estandarizado para el intercambio de datos.
- Estructural: la estructura de la información intercambiada debe estar consensuada.
- Semántica: los datos intercambiados han de tener un significado bien conocido.

El objetivo fundamental de este trabajo es establecer las bases de un nuevo sistema que intente dar soporte a la gestión de datos de muy diversa índole y que se encuentran repartidos en fuentes de información heterogéneas, mediante el paradigma de computación distribuida, y tomando como modelo de datos una metodología basada en un enfoque dual, que realiza una discriminación de la información y el conocimiento por medio de un modelo de referencia y otro de arquetipos.

Como caso práctico se aportará un sistema distribuido de control de glucosa para pacientes diabéticos, donde se planteará un escenario real con productores o consumidores de la información que pueden estar localizados en lugares dispares, y pueden emplear diferentes tecnologías de comunicación, sistemas operativos o lenguajes de programación.

1.1 Metodología de trabajo y contenido de la memoria

Para afrontar un trabajo de estas características, es necesario realizar una revisión del estado del arte referente a la gestión de la información y el conocimiento dentro del dominio sanitario. En el capítulo 2, se ha optado en primer lugar por realizar una breve introducción que proporcione una perspectiva general a los sistemas de gestión del conocimiento de propósito general, singularizando posteriormente dentro del dominio clínico. Seguidamente, y con el objetivo de facilitar una percepción más intuitiva del tema en cuestión, se han ido desgranando algunas de las áreas que se encuentran vinculadas a este desarrollo.

El Capítulo 3 presenta el estado del arte de los MOM (Middleware Orientados a Mensajería) más extendidos, tecnologías asociadas, implementaciones actuales, y políticas de calidad de servicio.

En el Capítulo 4 se presenta el análisis funcional del sistema desarrollado, así como una descripción modular de cada una de las partes involucradas. También se detallan una serie de características tecnológicas que deben cumplirse para satisfacer las necesidades de la arquitectura propuesta, y así proveer las funcionalidades planteadas.

En el Capítulo 5, correspondiente a la sección de materiales y métodos, se justifican la toma de decisiones para la selección del software, lenguajes de programación, y tecnologías de comunicación que van a conformar los diferentes módulos constituyentes del sistema.

El Capítulo 6 presenta los resultados, donde se describe el método utilizado para desarrollar el modelo de información empleado, que se basa principalmente en el uso de las normas 13606 [6] del CEN, ISO/DIS 21090 [7] y sus asociadas, para la composición de un modelo de referencia y otro de arquetipos, con el fin de separar por un lado la información y el conocimiento. En este capítulo también se presenta una implementación de un servicio de control de glucosa en sangre utilizando el modelo matemático de Bergman, dentro del contexto de sistema gestor presentado en el capítulo 3, y con DDS como tecnología de comunicación.

En el último capítulo se exponen las conclusiones del trabajo, finalizando con la exposición de las referencias empleadas en la realización de esta memoria.