

White Paper

¿Queremos compartir nuestros datos de salud?

LAIA AGUILAR SUGRAÑES, Thought Leadership Director

IGNACIO CHUECA, Principal Consulting

FERNANDO PRIEGO, Director Data Science & Advance Analytics

PABLO REBOLLO, Principal Real World Evidence Solutions



Contexto y objetivos

La pandemia de la COVID-19 ha puesto en relieve el valor de disponer de información actualizada y poder compartirla entre los diferentes organismos o instituciones que han gestionado la pandemia.

En los últimos años, muchos países han desarrollado e implementado historias clínicas electrónicas a nivel nacional¹ o regional. Estas historias clínicas incluyen los datos de salud de los ciudadanos que acceden a los servicios del Sistema Nacional de Salud y pueden incluir, entre otros, diagnósticos clínicos codificados, resultados de pruebas de laboratorio, imágenes médicas, hospitalizaciones, procedimientos médicos o quirúrgicos realizados, fármacos administrados, datos sociodemográficos de los pacientes, etc. Esta información suele estar disponible de manera parcial o total para los profesionales de salud y para el propio ciudadano. En el caso de España, aunque esta información está, en general, registrada en los sistemas de atención primaria y hospitalaria y el paciente tiene frecuentemente acceso a ella, es una información que no siempre está integrada.

La organización e integración de todos los datos de las historias clínicas electrónicas, permitiría su análisis agregado por métodos estadísticos clásicos o utilizando metodologías de inteligencia artificial, para en último término transformar la manera de funcionar del sistema de salud. Por ejemplo, podría contribuir a la mejora del diseño de las políticas de salud, los servicios de salud prestados de manera más personalizada, e impulsar enormemente la investigación médica. Adicionalmente, esta historia clínica electrónica potencialmente se podría ver complementada con la información recogida por los diferentes dispositivos electrónicos que usamos a diario (móvil, *smartwatch*...), que han proliferado de manera significativa, y que permitiría personalizar aún más la medicina asistencial y la preventiva.

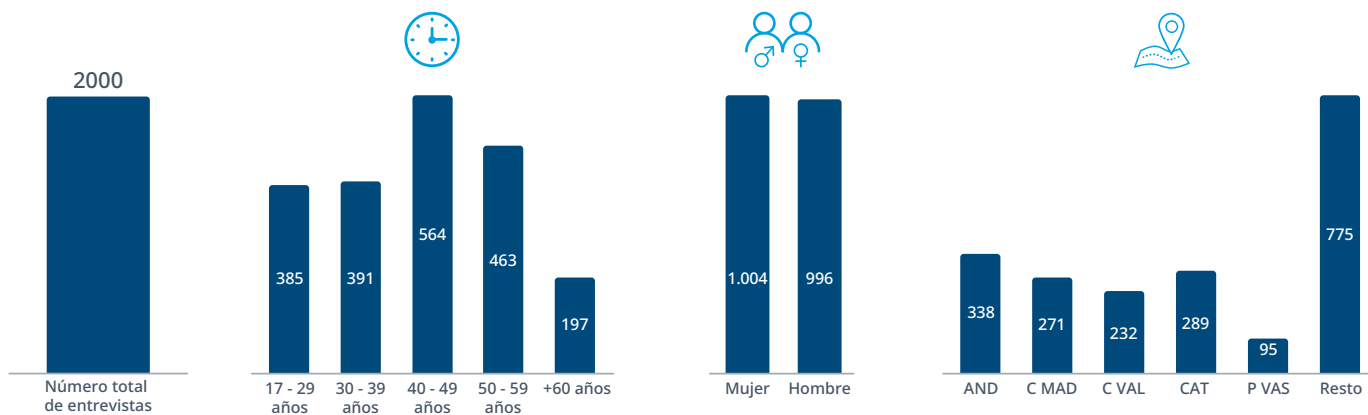
La implementación de técnicas de inteligencia artificial sobre datos clínicos integrados y estructurados podría ser también de gran ayuda dentro de la recuperación de la pandemia de la COVID-19 desde un punto de vista sanitario. La pandemia ha generado un infradiagnóstico muy severo en patologías críticas como el cáncer². Por otra parte, más allá de la pandemia en sí misma, en el campo de la oncología, disponer de información detallada y actualizada es clave para el desarrollo de la medicina de precisión² y la pandemia ha demostrado que actualmente se disponen de las herramientas para ello.

El objetivo de este estudio es entender la percepción de la ciudadanía en España respecto a la utilización de los datos de salud para investigación clínica y desarrollo de políticas de salud. Para ello, se han realizado 2.000 entrevistas online no incentivadas distribuidas por edad y comunidad autónoma de manera representativa para la población española (con intervalo de confianza de 95,45% $p=q=50\%$, error muestral: 2,19%). Las entrevistas se han llevado a cabo a finales de 2021 (*Figura 1*).

Con el objetivo de medir la percepción real de la ciudadanía sobre compartir sus datos de salud hemos realizado un cuestionario a 2.000 personas en España

Objetivo

Con este estudio hemos buscado entender cuál es la percepción de los ciudadanos respecto a la utilización de los datos de salud (p.e. historias clínicas) para investigación clínica y desarrollo de políticas de salud.



Fuente: IQVIA, 2.000 cuestionarios a población general

Resultados

Cuando preguntamos a la población su percepción sobre el uso de los datos de salud de manera agregada y anonimizada con el objetivo, por ejemplo, de desarrollar investigación o mejorar calidad del sistema sanitario, el 73% de los encuestados manifiesta tener una opinión positiva mientras que solo un 6% tiene una opinión negativa al respecto.

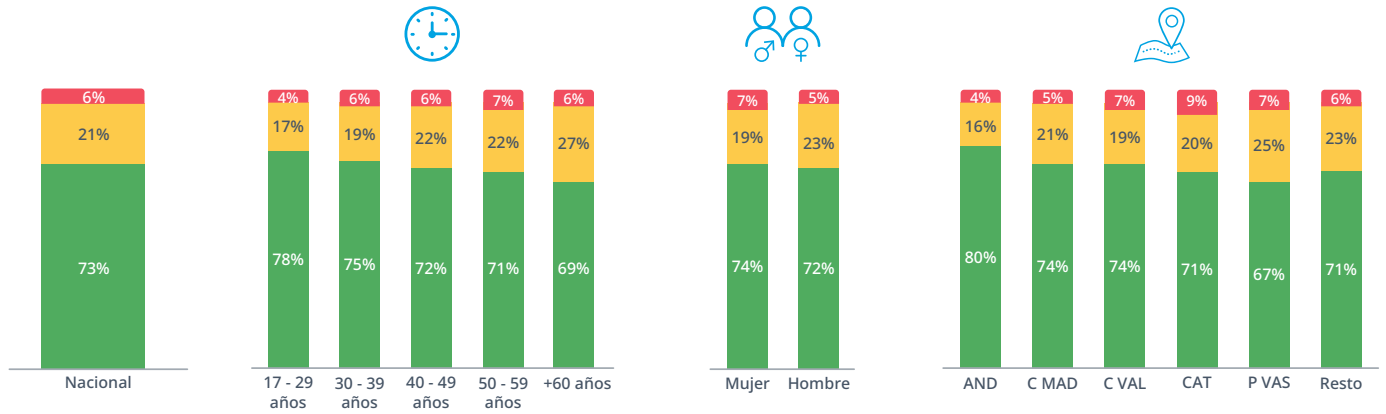
A nivel grupos de edad, observamos una correlación inversa entre la edad y la predisposición a compartir datos (la predisposición disminuye a medida que aumenta la edad).

Analizando por separado las comunidades autónomas con más población (Andalucía, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana y País Vasco) observamos que el País Vasco es la comunidad donde la población es menos proclive a compartir la información (67% lo valora positivamente) seguida por Cataluña (71%) y, en el extremo opuesto, se situaría Andalucía con casi un 80% de opiniones a favor.

Un 73% de la población valora de manera positiva el uso de los datos de salud con el objetivo de desarrollar investigación, mejorar la calidad del sistema, la gestión del paciente, etc.

Esta visión positiva es mayor en los rangos más jóvenes de edad y también se observan diferencias a nivel regional

¿? ¿Cómo valora el hecho de que se pudieran utilizar los datos de salud de la ciudadanía, siempre de manera agregada y anonimizada, con el objetivo de desarrollar investigación, mejorar la calidad del sistema sanitario, mejorar la gestión clínica de los pacientes, etc.?



Fuente: IQVIA, 2.000 cuestionarios a población general ■ Lo valoro de manera positiva ■ No tengo una posición clara al respecto ■ Lo valoro de manera negativa

A raíz de la pandemia, casi un 25% de los entrevistados declaran que su percepción sobre el uso de los datos de salud como herramienta para la gestión sanitaria ha mejorado mientras que casi un 12% comenta que su percepción ha empeorado. El resto de los encuestados comentan que su percepción no se ha visto afectada por la COVID-19.

A nivel grupos de edad, una vez más, vemos una correlación inversa entre la edad y el hecho que la percepción sobre compartir datos de salud haya

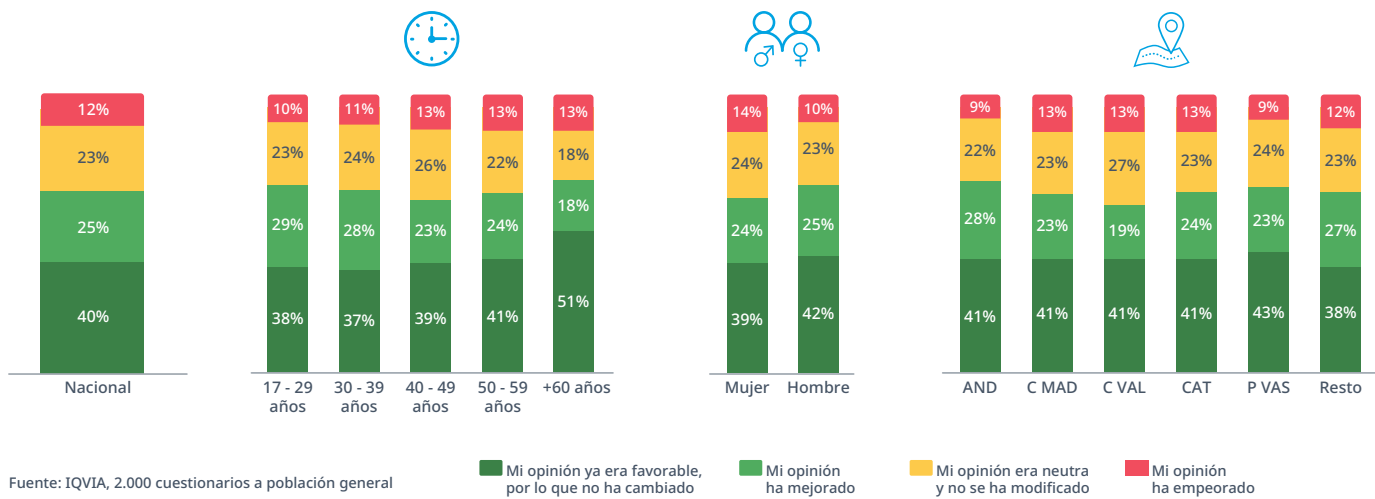
mejorado durante la pandemia. En el rango de edad entre 17-29 años un 29% manifiesta que la pandemia de la COVID-19 ha mejorado su opinión sobre este aspecto, mientras que en el rango de mayores de 60 años solamente un 18%.

A nivel comunidad autónoma, en Andalucía es donde se observa un mayor porcentaje de ciudadanos que ahora tiene mejor percepción que la que manifestaban tener en la época pre-pandemia.

La pandemia de la COVID-19 ha mejorado la percepción del uso de datos de salud de la ciudadanía para un 25% de la población

Este porcentaje es mayor en los rangos más bajos de edad, pasando de un 29% en el rango 17-29 años a un 18% en el rango de mayores de 60 años

¿? La pandemia de la COVID-19 ha evidenciado la utilidad del uso de los datos de salud de la ciudadanía como una herramienta clave para la gestión sanitaria, ¿ha cambiado durante el último año y medio la percepción que tenía sobre el potencial uso de los datos clínicos de los pacientes?



Fuente: IQVIA, 2.000 cuestionarios a población general

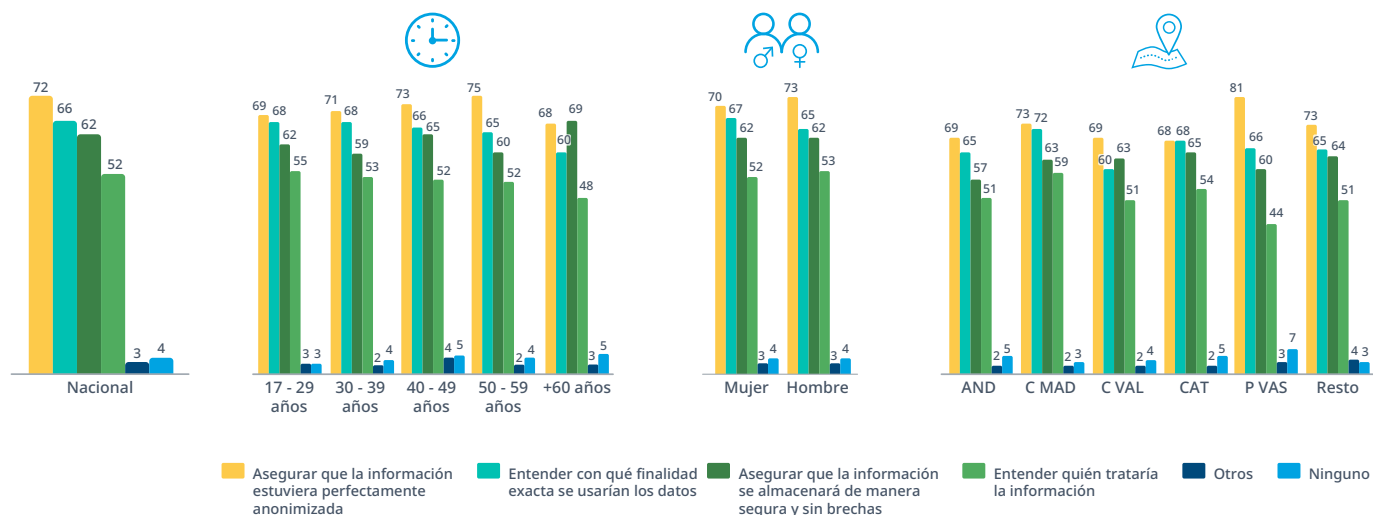
Por otra parte, los aspectos que más preocupan a la población a la hora de compartir sus datos de salud son asegurar que la información esté perfectamente anonimizada (72%), entender la finalidad exacta de esos datos (66%), asegurar que la información se almacenará de manera segura y sin brechas (62%) y entender quien trataría la información de las historias clínicas (52%). Solo el 4% de los encuestados declara que no le preocuparía ningún aspecto de compartir dicha información.

El orden de importancia de estos cuatro aspectos se mantiene en todas las comunidades autónomas y rangos de edad, siendo la única excepción el grupo de más de 60 años donde el almacenamiento seguro y sin brechas supera en importancia el asegurar que la información esté perfectamente anonimizada.

La principal preocupación de la ciudadanía respecto al uso de sus datos es asegurar que estos estén perfectamente anonimizados (72%) y entender la finalidad del uso (66%)

Respecto a la anonimización, el pico de preocupación se alcanza en el rango 50-59 años

¿? Si le pidieran permiso para poder compartir sus datos de salud de manera agregada y anonimizada con fines científicos o de investigación, ¿qué aspectos le preocuparían más? (multirespuesta; % menciones)



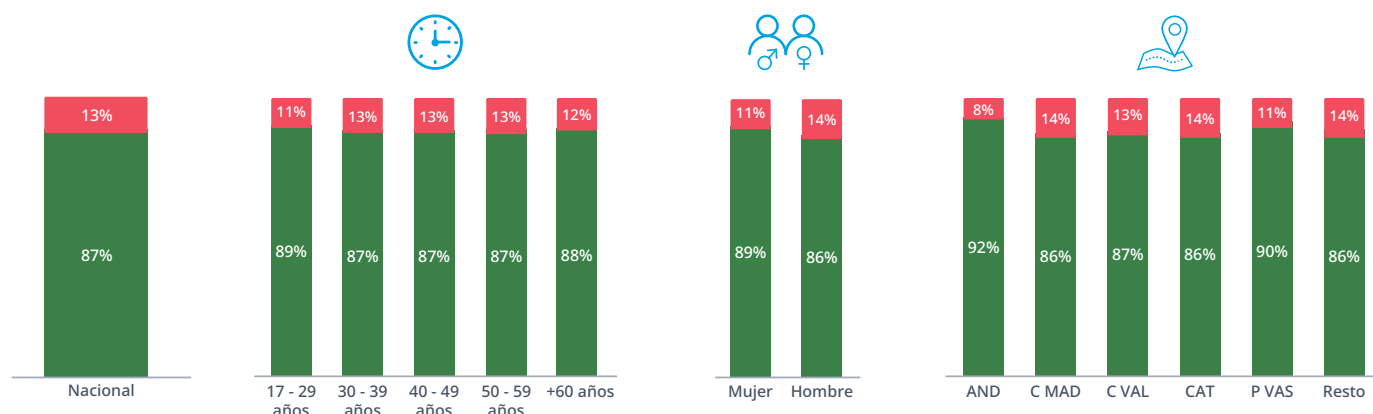
Fuente: IQVIA, 2.000 cuestionarios a población general

Ante la situación de dar permiso o no al uso de los datos en salud, un 87% de la población afirma que autorizaría dicho uso. En este aspecto no encontramos

diferencias remarcables a nivel de rangos de edad, sexo o geografía.

Ante la disyuntiva de dar permiso o no al uso de los datos de salud, un 87% de la población afirma que daría luz verde sin diferencias remarcables a nivel de edad, sexo o regiones

¿? Si le pidieran permiso para poder compartir sus datos de salud de manera agregada y anonimizada con fines científicos/investigación, ¿cuál sería su respuesta?



Fuente: IQVIA, 2.000 cuestionarios a población general

■ Sí ■ No

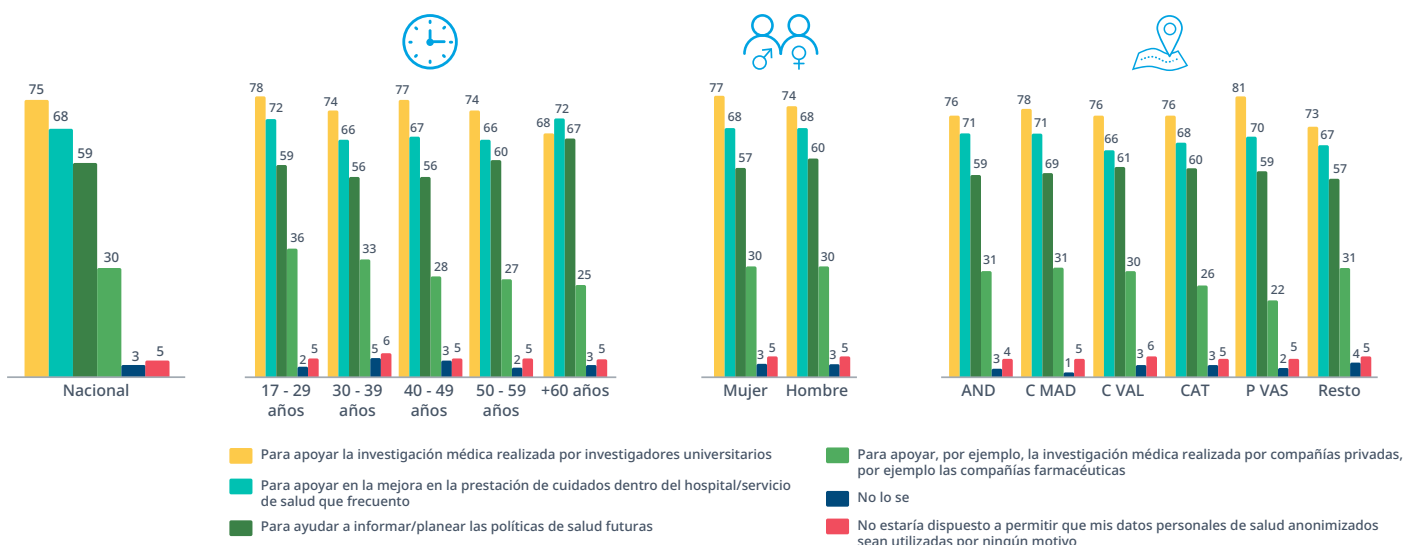
La finalidad para la cual los ciudadanos estarían más dispuestos a ceder sus datos de salud sería para apoyar la investigación médica realizada por investigadores universitarios (75%) seguido de apoyar en la mejora de la prestación de cuidados dentro del hospital o servicio de salud que frecuenta (68%) y ayudar a informar o planear políticas de salud futuras (59%). En este caso, el orden de preferencia de la finalidad de uso se mantiene en todas las geografías, sexo y rango de edad con la excepción, una vez más, del rango de edad de más de 60 años donde la finalidad más seleccionada es la mejora de la prestación de cuidados en el hospital o servicio de salud que frecuenta (72%).

Cuando la finalidad planteada es la investigación médica realizada por compañías privadas el apoyo se reduce al 30%. En este caso, observamos una relación inversa entre la edad y la predisposición a permitir el uso de los datos de salud con esta finalidad. A nivel geografía, Cataluña y País Vasco serían las más reticentes a la hora de compartir datos para investigación clínica realizada por compañías privadas con un 26% y 22% respectivamente versus el 30% declarado a nivel nacional.

Sin embargo, para los entrevistados es muy diferencial la finalidad del uso de sus datos, destacando con un 75% el apoyo a la investigación médica realizada por universidades

Cuando se plantea que esta investigación la realicen compañías farmacéuticas el apoyo se reduce a un 30%

¿? ¿Para qué finalidad permitiría que sus datos de salud agregados y anonimizados pudieran utilizarse? (multirespuesta; % menciones)



Nota: la respuesta "otros" tiene una relevancia residual (1,6%) y ha sido omitida para facilitar la visualización
Fuente: IQVIA, 2.000 cuestionarios a población general

Para garantizar que los datos de salud anonimizados se mantuvieran privados, es decir, protegidos de fallos de seguridad y/o acceso por personas no autorizadas, la población manifiesta confiar más en una institución académica o de investigación clínica (60%) seguido de la administración pública, un 40% prefiere el gobierno central y un 38% el autonómico.

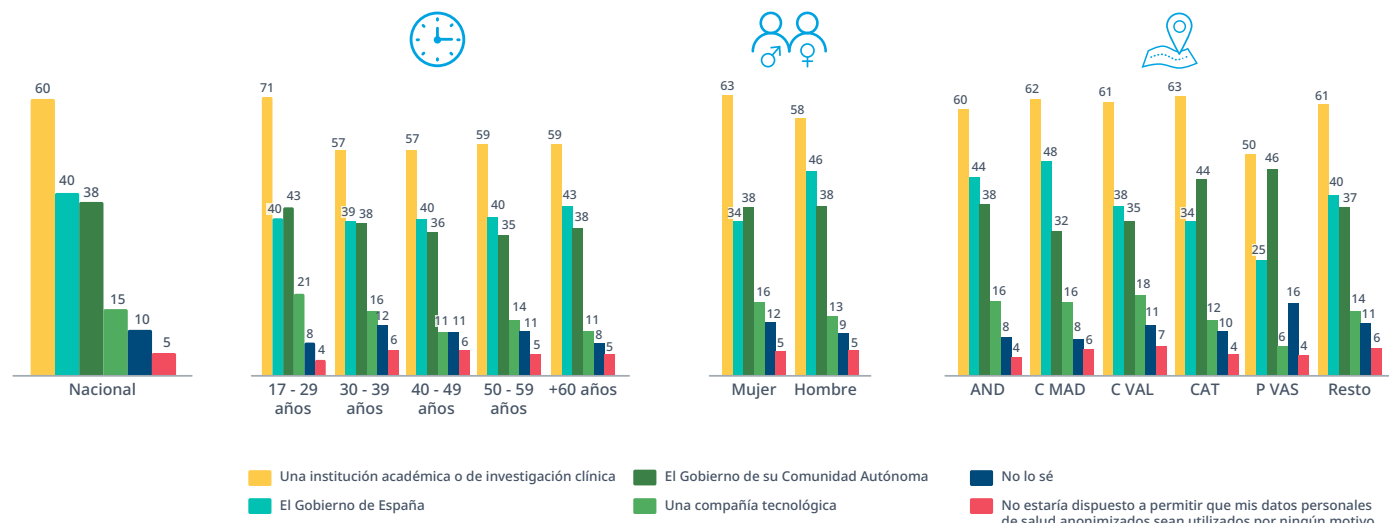
En el análisis por comunidad autónoma, las únicas diferencias la encontramos en Cataluña y País Vasco donde la segunda opción más votada es el gobierno regional en lugar del central, que pasaría a ocupar la tercera posición como organización preferente para asegurar la anonimización de los datos.

A nivel de grupos de edad y sexo no observamos diferencias significativas entre las repuestas.

Respecto a quien debería gestionar los datos, la principal opción seleccionada es una institución académica o de investigación clínica (60%) seguido por gobierno central (40%) y CC. AA. (38%)



¿En qué organización confiaría para asegurar que sus datos de salud anonimizados se mantuvieran privados? (multirespuesta; % menciones)



Nota: la respuesta "otros" tiene una relevancia residual (1,6%) y ha sido omitida para facilitar la visualización
Fuente: IQVIA, 2.000 cuestionarios a población general

Cuando comparamos estos resultados con estudios de características similares en otros países, vemos que la predisposición en España a compartir datos de salud está alineada con resultados del Reino Unido o Estados Unidos e incluso es superior a otros países de Europa.

En un estudio realizado por Luchenski, S *et al.*³ en Finlandia, Alemania, Países Bajos y Francia en 2019, concluyeron que más de un 50% de la población de estos países está dispuesta a compartir sus datos de salud (Finlandia: 60,31%, Alemania: 51,5%, Países Bajos: 60,2% y Francia: 54,3%). Mientras que en otro estudio realizado por Ghafur *et al.*⁴, en el Reino Unido y Estados Unidos, encontramos cifras similares a las obtenidas en España (76% en Estados Unidos y 85% en Reino Unido). En este mismo estudio, también se pone de manifiesto cómo cambia la predisposición a compartir información en función de la organización que recibirá sus datos de salud: la predisposición disminuye cuando se percibe que la organización que recibe los datos tiene un trasfondo comercial (por ejemplo, aseguradoras de salud o empresas farmacéuticas).

Conclusiones

En general, hemos observado que la población está dispuesta a compartir sus datos de salud. A pesar de esta percepción positiva sobre la compartición de datos, los ciudadanos demandan mayor transparencia en cuanto a la finalidad de uso de estos datos y la organización que va a gestionar y asegurar el buen uso de esta información. Además, también muestran preocupación alrededor de la seguridad en almacenamiento y manejo de la información.

Por tanto, parece existir, por parte de la ciudadanía, la percepción de que la regulación no es clara y, en consecuencia, podría ser interesante llevar a cabo una labor de difusión y conocimiento a la población. También es clave realizar una labor de comunicación a la población sobre el uso y las finalidades de esta información para que los ciudadanos perciban el valor de apalancar toda la información ya existente en los diferentes sistemas para mejorar la investigación clínica, la prestación de servicio y desarrollo de políticas de salud.

Fuentes

1. Luchenski, S., Balasanthiran, A., Marston, C. *et al.* Survey of patient and public perceptions of electronic health records for healthcare, policy and research: Study protocol. BMC Med Inform Decis Mak 12, 40 (2012). <https://doi.org/10.1186/1472-6947-12-40>
2. Webinar IQVIA “El cáncer no espera”
3. Karampela M, Ouhbi S, Isomursu M. Connected Health User Willingness to Share Personal Health Data: Questionnaire Study. J Med Internet Res. 2019;21(11):e14537. Published 2019 Nov 27. doi:10.2196/14537
4. Ghafur *et al*, 2020; Public perceptions on data sharing: key insights from the UK and the USA

CONTACTO

laia.aguilar@iqvia.com

DIRECCIÓN

Madrid

C/ Juan Esplandiú 11-6ª
28007, Madrid, España
Tel: +34 915 578 500

Barcelona

C/ Provença 392-3ª
08025, Barcelona, España
Tel: +34 937 496 300