PLATAFORMA HENKO DIGITAL SYSTEM

CUIDADOS PALIATIVOS>UNA IA AL LADO DEL PACIENTE

El proyecto europeo Henko Net se ha propuesto transformar la organización de los cuidados paliativos de la mano de la inteligencia artificial. El reto no es sustituir la relación humana, sino utilizar la tecnología para acompañar a cuidadores y pacientes que viven lejos de los grandes núcleos urbanos o necesitan apoyo fuera del horario habitual y para ayudar también a los profesionales sanitarios



Está en desarrollo un asistente conversacional diseñado para prestar apoyo a pacientes y cuidadores.

SIN SUFRIMIENTO «¿Qué puedo hacer si mi padre tiene mucho dolor y no consigo que descanse?». «¿Es normal que una persona que está enferma coma cada vez menos?». María se encarga de los cuidados diarios de su padre que, aunque padece una enfermedad avanzada, vive en su domicilio y cuya situación de salud ha empezado a deteriorarse. A veces se enfrenta a situaciones que le preocupan y la llenan de incertidumbre, especialmente cuando no tiene cerca a un profesional sanitario. Porque, a menudo, estas dudas concretas no aparecen durante una consulta médica, sino por la noche, en fin de semana o cuando el cuidador está solo en casa.

¿Pueden contribuir las tecnologías digitales a mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades de cuidados paliativos? Esta pregunta resume el reto del proyecto Henko Net, que busca mejorar la atención sociosanitaria de los cuidados paliativos en el hogar, especialmente en áreas rurales. La innovación tecnológica y la cooperación europea se ponen al servicio de un objetivo: que morir en casa, sin dolor y acompañado, deje de ser un privilegio y se convierta en un derecho.

UNA PLATAFORMA BASADA EN IA PRESTARÁ APOYO A LOS PROFESIONALES Y FACILITARÁ LA ATENCIÓN A PACIENTES Y CUIDADORES

El proyecto parte de una idea central: que las personas puedan recibir cuidados paliativos de calidad en su propio entorno, acompañadas y con el menor sufrimiento posible. Una atención que tenga en cuenta no solo las necesidades clínicas, sino también las circunstancias sociales y familiares de cada persona.

Desarrollado en el marco del programa Interreg Sudoe 2021-2027, Henko Net está cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (Feder). En este proyecto, liderado por la fundación Intras, en Valladolid, el Instituto Tecnológico de Aragón (ITA), junto a ocho organizaciones de España, Francia y Portugal, participa como socio tecnológico. Su principal contribución es el desarrollo del Henko Digital System, una solución de inteligencia artificial concebida para apoyar a los profesionales y facilitar la atención a pacientes y cuidadores.

En Aragón, se ha trabajado con el Sector Sanitario de Barbastro para adaptar la solución a las necesidades y los sistemas de información del Salud.

Bea Franco, responsable de proyectos de investigación en IA en el ITA, explica que Henko Digital System está pensado «para dar respuesta a dos necesidades complementarias: ayudar a los profesionales sanitarios a identificar y atender mejor a los pacientes que necesitan cuidados paliativos y facilitar información y acompañamiento a los pacientes y sus familias».

Así, desde un dispositivo con conexión a internet, María podría consultar al asistente conversacional que se está desarrollando información sobre la enfermedad de su padre, los cuidados que debe seguir o cómo afrontar determinados síntomas. Con preguntas que pueden plantearse «en lenguaje natural, sin necesidad de conocer términos médicos ni manejar herramientas complejas». En respuesta, «el asistente le proporciona información y orientación adaptada a la consulta y, cuando la situación requiera valoración sanitaria, le indicará que debe contactar con los profesionales correspondientes».

Hay que entenderlo «como un recurso de orientación y acompañamiento, no como un servicio de diagnóstico ni como un sustituto de la atención sanitaria. Ante síntomas graves o situaciones urgentes, indicará que se contacte con los profesionales o servicios de emergencia», insiste Franco. El objetivo es «reducir la incertidumbre y facilitar que las familias tengan un punto de apoyo también fuera de las consultas».

En cuanto a los profesionales sanitarios, podrán utilizar la plataforma como herramienta de apoyo a la toma de decisiones.

Elia Martínez, presidenta de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, ha declarado que «aunque el alivio del sufrimiento es un derecho universalmente reconocido a todo paciente con una enfermedad incurable, las múltiples necesidades de los pacientes paliativos y sus familiares no siempre son atendidas, porque no son detectadas».

En parte, la complejidad está en que, para mejorar la identificación temprana de necesidades paliativas, «no se trata simplemente de identificar una enfermedad concreta o de establecer que una persona está en una determinada fase, es importante tener una visión global del paciente», indica Franco. Incluyendo la dimensión social y familiar: «Dos pacientes con una situación clínica similar pueden tener necesidades asistenciales muy diferentes dependiendo de si cuentan con una red familiar de apoyo o de si viven solos».

La plataforma genera de forma automática resúmenes de información clínica y social. Aquí es donde la IA hace una aportación diferencial, pues «permite procesar y relacionar información que, en ocasiones, está distribuida en diferentes documentos o registros, para ofrecer una visión más integrada», precisa Franco. Convertir esta información sanitaria dispersa en información estructurada y comprensible ha sido uno de los principales retos desde el punto de vista tecnológico, según reconoce la ingeniera del ITA.

M. P. P. M.

«NO SE TRATA DE SUSTITUIR EL ACOMPAÑAMIENTO HUMANO, SINO DE COMPLEMENTARLO»

Los cuidados paliativos, que ayudan a afrontar el sufrimiento ante enfermedades potencialmente mortales, están reconocidos expresamente como parte del derecho humano a la salud. Sin embargo, en España, del total de pacientes con necesidad de cuidados paliativos, solo el 49,2 % los recibe. En Francia, el 85 % de las personas desearía morir en casa, pero únicamente lo hace el 37 %. En Portugal, la Asociación Portuguesa de Cuidados Paliativos ha alertado de que unas 70.000 personas no tienen acceso a los mismos. Son los datos que maneja el proyecto Henko Net, que busca mejorar la atención sociosanitaria de los cuidados paliativos en el hogar.

Cuando buena parte de la atención se desarrolla fuera del hospital o del centro sanitario, familiares y cuidadores asumen muchas responsabilidades y, en ocasiones, se sienten desorientados o desbordados. La tecnología –en este caso en forma de asistente conversacional a través de la plataforma Henko Digital System– puede ayudar a reducir esa sensación de aislamiento ofreciendo una vía fácil de consultar información y resolver dudas cotidianas en cualquier momento, señala Bea Franco desde el ITA, pero a renglón seguido destaca que «no se trata de sustituir el acompañamiento humano, sino de complementarlo». La tecnología, asegura, «puede ser ese apoyo adicional que está disponible cuando los profesionales no están físicamente presentes, pero siempre conectada con un modelo de atención en el que las personas siguen siendo el centro».

La tecnología no sustituye a los profesionales sanitarios. Este ha sido uno de los principios fundamentales durante el desarrollo del sistema. En el ITA son conscientes de que «estamos trabajando en un ámbito especialmente sensible, donde las decisiones no dependen únicamente de datos clínicos, sino también de circunstancias personales, familiares, sociales y emocionales. Por eso, no buscamos desarrollar una IA que tome decisiones médicas de manera autónoma». La plataforma tiene un papel de apoyo: procesa información, identifica posibles situaciones que requieren atención, estructura los datos y facilita información al profesional sanitario, pero es siempre este quien interpreta los resultados, valora el contexto y decide qué actuaciones deben llevarse a cabo. «Lo que buscamos –explica– es que la tecnología libere tiempo de tareas de revisión y organización de información, para que los profesionales puedan dedicar más tiempo a lo verdaderamente importante: atender a las personas».

EL VUELO DE HENKO

■ **Documental** El término *henko* significa en japonés «cambio profundo y transformador» y refleja cómo el proyecto Henko Net busca generar una transformación en la organización de los cuidados paliativos, utilizando las tecnologías digitales para mejorar la atención sociosanitaria de las personas con cuidados paliativos en sus hogares, especialmente en áreas rurales. Un documental titulado *El vuelo de Henko: innovación y dignidad en los cuidados paliativos a domicilio*, cuya realización se está finalizando, quiere acercar a la sociedad esta realidad y mostrar cómo la tecnología contribuye a mejorar la calidad de vida de pacientes y familias. Principalmente, expone Bea Franco desde el ITA, donde se rodaron algunas escenas, «busca mostrar la dimensión humana del proyecto: las dificultades que afrontan los pacientes, la carga que asumen los cuidadores, el trabajo de los profesionales sanitarios y la importancia de poder recibir una atención digna en el propio domicilio». La aportación de la IA dentro de esta iniciativa también tiene un papel en este filme.