

El valor de compartir datos: nuevos modelos de negocio para salud mental, longevidad y cuidados

Ana García Muro

Knowledge Team & Product Manager
Future Space SA



Durante décadas, la salud mental, la longevidad y sus retos y los cuidados asistenciales han sido ámbitos contruidos sobre la experiencia, la proximidad y el conocimiento profesional acumulado. Se trata de sectores en los que la toma de decisiones nunca ha sido puramente técnica, sino profundamente humana, basada en trayectorias vitales, contextos sociales y situaciones clínicas complejas. En este punto, todas las intervenciones generan información: evaluaciones clínicas, seguimientos sociales, derivaciones, planes de cuidados, indicadores de funcionamiento, datos demográficos o incluso señales procedentes del entorno. El sector, en conjunto, produce una enorme cantidad de datos, pero la información suele quedar fragmentada entre organizaciones, sistemas, formatos y niveles territoriales. Se cuenta con historias clínicas, registros

internos, hojas de cálculo, informes o datos abiertos, pero pocas veces se integran en una visión compartida.

El problema no es la falta de datos, sino su desconexión. Por ello, el sector convive con una paradoja creciente: nunca ha habido tantos datos disponibles y, sin embargo, la capacidad de transformarlos en inteligencia compartida sigue siendo limitada.

¿Cómo convertir el dato que ya existe en mejores decisiones y mejores servicios?

La posibilidad de compartir datos en un entorno seguro en el que cada participante pueda ser capaz de establecer unas reglas claras de acceso y uso de sus datos cada

vez cobra más valor. De esta perspectiva surge la necesidad de crear espacios de datos compartidos, como la iniciativa del European Health Data Space (EHDS) o Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS)¹, que describe precisamente esa lógica: mejorar el acceso y control de los datos para la asistencia y permitir su reutilización segura para investigación, innovación y políticas públicas.

Pero hablar de compartir datos en este sector requiere precisión. Compartir no significa poner a disposición de manera libre e indiscriminada la información ni perder el control sobre ella. En ámbitos sensibles, compartir implica establecer condiciones claras. De hecho, implica algo mucho más sofisticado, supone definir condiciones de uso, establecer finalidades claras, garantizar la protección de las personas y asegurar que existe un retorno real para quienes participan. El valor no reside en compartir más, sino en compartir mejor.

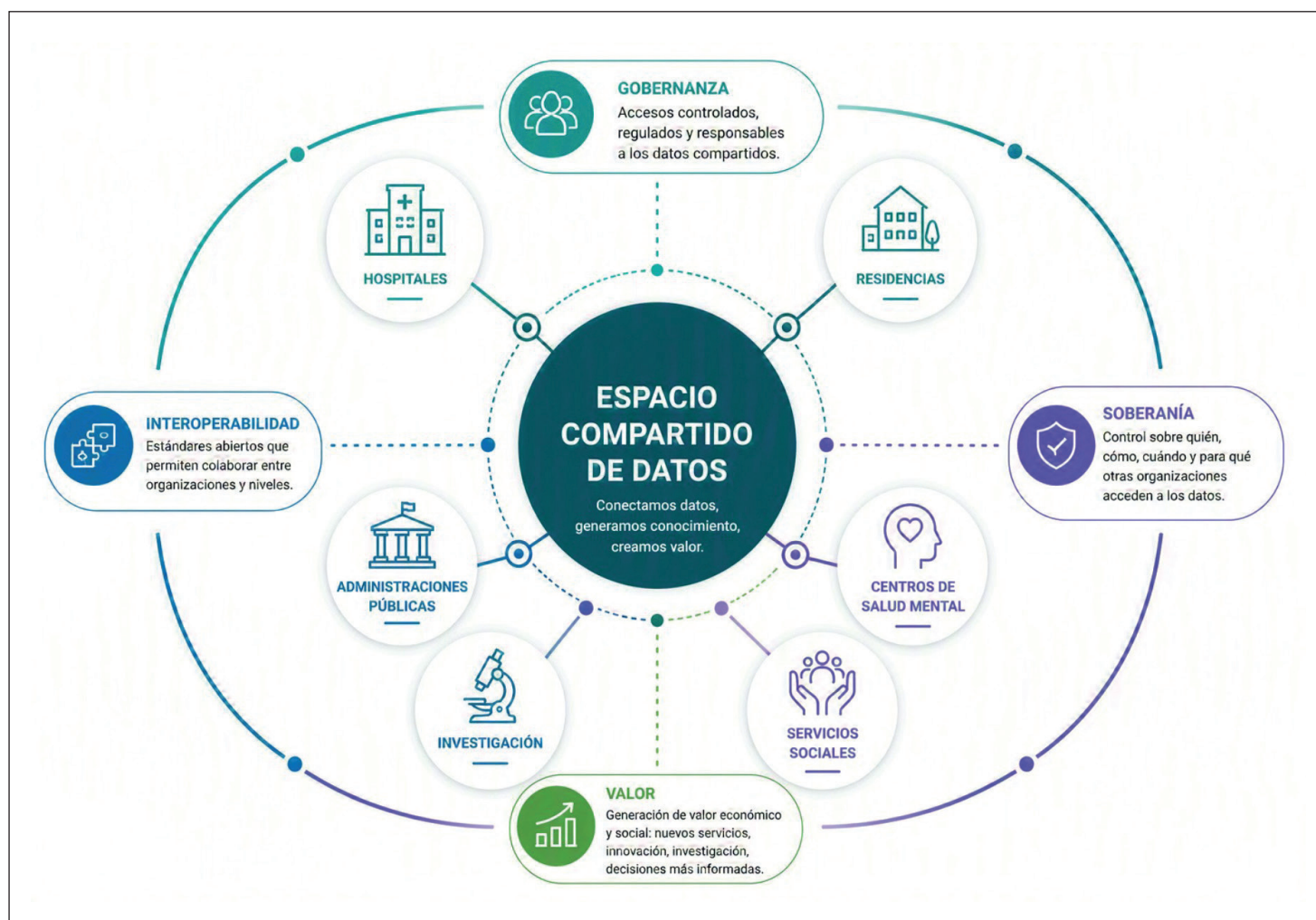
En sectores como la salud mental, los retos del envejecimiento y los cuidados asistenciales, significa pasar de datos dispersos a decisiones mejor informadas, implica planificar recursos residenciales, anticipar las posibles

demandas, coordinar cuestiones de salud y servicios sociales o diseñar intervenciones más personalizadas.

Los cuatro pilares para generar valor

En este contexto se hace necesario exponer los cuatro principios básicos² que deben cumplir los espacios de datos:

- **Gobernanza:** necesidad de crear accesos controlados, regulados y responsables a los datos compartidos.
- **Interoperabilidad:** uso de estándares abiertos, que permitan la colaboración entre distintas organizaciones a distintos niveles.
- **Soberanía:** dotar de control a las organizaciones sobre quién, cómo, cuándo y para qué acceden a sus datos otras organizaciones.
- **Generación de valor:** creando nuevo valor económico y social, con nuevos servicios y modelos de negocio, innovación, investigación...



Pilares básicos de los espacios de datos. Imagen por cortesía de FutureSpace.

Cuando los datos se interconectan de manera gobernada, empiezan a aparecer capacidades que antes no existían. Es posible identificar patrones de comportamiento, comprender la evolución de determinados colectivos, detectar señales tempranas de riesgo o analizar la efectividad de diferentes modelos de intervención. La generación de valor comienza con decisiones no solo basadas en la experiencia de los profesionales, sino en nuevos modelos.

De los datos protegidos a nuestros servicios

Lo dicho con anterioridad no implica sustituir el criterio profesional, sino que requiere reforzarlo. Los datos aportan contexto, evidencia y capacidad de análisis, pero la decisión sigue siendo humana. En este caso, la tecnología no busca reemplazar la experiencia, más bien pretende ampliarla al interconectar la información.

A diferencia de otros sectores, donde el discurso sobre los datos ha estado vinculado a su explotación directa, en salud mental y cuidados asistenciales se abre un camino diferente. En este ámbito, el objetivo no es monetizar la información, sino construir valor a partir de ella sin comprometer su naturaleza ni los derechos asociados.

Este enfoque da lugar a una nueva generación de modelos de negocio, que no están basados únicamente en la venta de datos, sino en la creación de servicios contruidos sobre datos protegidos, gobernados y utilizados con una finalidad clara.

El valor deja de estar en el dato como activo individual y pasa a estar en la capacidad colaborativa que se genera cuando ese dato se integra en procesos de análisis, planificación y decisión, permitiendo decisiones informadas, sostenidas en el tiempo y, sobre todo, con el foco puesto en la persona.

Esto se traduce en servicios concretos que aportan valor directo a la gestión y a la práctica asistencial: herramientas de inteligencia sectorial que permiten entender mejor la evolución del entorno, sistemas de apoyo a la decisión que ayudan a los equipos profesionales a priorizar intervenciones con mayor criterio, modelos predictivos de demanda que anticipan necesidades futuras y facilitan una planificación más eficiente, plataformas de investigación aplicada que conectan datos reales con generación de conocimiento

útil, entornos de validación donde probar soluciones en condiciones reales antes de su escalado o mecanismos de *benchmarking* que permiten a las organizaciones compararse de forma segura y aprender unas de otras.

El objetivo no es
monetizar la
información, sino
construir valor a
partir de ella sin
comprometer
su naturaleza ni
los derechos
asociados.

En conjunto, estos servicios, además de mejorar la eficiencia operativa, generan una nueva capa de conocimiento compartido que refuerza la capacidad del sector para adaptarse, innovar y responder de forma más proactiva a los retos crecientes en salud mental, envejecimiento y cuidados asistenciales.

Del registro a la anticipación

Este cambio también impacta directamente en la forma en que las organizaciones se perciben a sí mismas. Durante mucho tiempo, los datos han sido considerados un subproducto de la actividad. De hecho, se registraban para cumplir obligaciones, para justificar acciones o para mantener un sistema informatizado independiente para cada entidad, pero no se concebían como una fuente de valor en sí misma, solo se consideraban como un registro de actuación. En la actualidad, esta percepción está evolucionando. Los datos se pueden convertir en un activo estratégico, puesto que ya no se trata de almacenar datos por almacenar, de guardarlos “por si acaso”, sino que implica emplearlos como activo de valor en cada organización. Un activo que permite demostrar impacto, mejorar procesos, diseñar servicios más ajus-

tados y participar en entornos colaborativos con mayor capacidad.

Esta nueva aproximación requiere tanto una transformación digital como un cambio cultural. Nos encontramos en una época de cambio de paradigma que implica pasar de una lógica de registro a una lógica de utilización, de almacenar información a interpretarla, de operar de forma aislada a colaborar en entornos compartidos, de generar valor a nivel social.

Sin embargo, este valor no surge automáticamente. Es el resultado de un proceso que combina conocimiento del sector, capacidades tecnológicas y gobernanza. Todo comienza con la identificación de una necesidad concreta, lo que denominamos *casos de uso*, que pretenden responder a preguntas y necesidades de las entidades a fin de establecer sobre ellas servicios soberanos que permitan crecer a todo el ecosistema.

En este punto, el dato deja de ser un reflejo del pasado para convertirse en una herramienta orientada al futuro.

Además, al compartir datos entre organizaciones del sector se permite introducir una dimensión comparativa, hasta ahora limitada, que implica conocer cómo diferentes entidades responden a necesidades similares y qué modelos generan mejores resultados de forma agregada y anonimizada, con el fin último de la mejora con-

tinua en la búsqueda de un cambio estructural en el sector: pasar de sistemas reactivos a sistemas con mayor capacidad de anticipación y adaptación.

Los datos son
un activo que
permite demostrar
impacto, mejorar
procesos, diseñar
servicios más
ajustados y
participar en
entornos colaborativos
con mayor
capacidad.

Barreras para un ecosistema colaborativo

El camino hacia un ecosistema colaborativo no es sencillo. Hay barreras que cada organización debe pensar en cómo resolver antes de entrar de forma exitosa en un espacio de datos compartido, como son fragmentación de los sistemas, falta de estándares, incertidumbre jurídica, limitaciones técnicas o ausencia de modelos claros de retorno.

La fragmentación de datos hace que la información no sea fácilmente accesible ni combinable, lo que dificulta la obtención de una visión integral de las personas atendidas, de los procesos o de la demanda real. Como consecuencia, cuando una entidad quiere conectarse a un espacio de datos compartido, se encuentra con obstáculos importantes: falta de estandarización, problemas de calidad del dato, duplicidades o inconsistencias. Sin una base mínima de orden, interoperabilidad y gobernanza interna, la conexión efectiva a un ecosistema de datos compartidos no solo se complica, sino que limita significativamente el valor que podría generarse a partir de esa colaboración.



Imagen de Ivan S en Pexels.

Algunos ejemplos habituales de fragmentación³ ayudan a entender mejor su impacto:

- Sistemas clínicos y sociales desconectados: la información sanitaria (diagnósticos, tratamientos) está en un sistema, mientras que los datos sociales (dependencia, situación familiar, recursos utilizados) están en otro, lo que dificulta tener una visión integral de la persona y puede derivar en intervenciones menos coordinadas o duplicadas.
- Datos distribuidos por departamentos internos: diferentes áreas de una misma organización (psicología, trabajo social, gestión, atención domiciliaria) registran información en herramientas distintas o con criterios diferentes, generando inconsistencias y dificultando construir indicadores fiables o comparables.
- Duplicidades y falta de actualización: la misma información se introduce en varios sistemas sin sincronización, lo que puede provocar errores, pérdida de confianza en el dato y decisiones basadas en información desactualizada.
- Dependencia de herramientas locales o *legacy*: aplicaciones antiguas o desarrollos *ad hoc* que no permiten interoperar fácilmente.

En conjunto, esta fragmentación, además de reducir la eficiencia interna, actúa como una barrera directa para participar en ecosistemas de datos. En definitiva, sin una mínima coherencia, calidad y estandarización, el esfuerzo de conexión es mayor y el valor que se puede generar es mucho menor. Al mejorar la calidad, la coherencia y la organización interna de los datos, la conexión con un espacio compartido deja de ser un esfuerzo técnico y se convierte en una verdadera fuente de valor estratégico.

La falta de estandarización es otra de las barreras clave en el sector. Diferentes organizaciones, e incluso áreas dentro de una misma entidad, utilizan distintos formatos, terminologías, estructuras de datos y criterios de registro. Esto provoca que, aunque la información exista, no sea fácilmente comparable ni integrable, por lo que se hace necesario un proceso adicional de transformación, interpretación y normalización. Debe tenerse presente que si no se cuenta con estándares comunes, el intercambio pierde eficiencia y el valor potencial del ecosistema se reduce significativamente.

Superar las barreras técnicas pasa por ordenar y preparar el dato antes de compartirlo: mejorar su calidad, definir estándares comunes, unificar criterios de registro e incorporar capas de interoperabilidad que permitan que los sistemas “hablen el mismo idioma”. A esto se suma la necesidad de establecer una gobernanza clara y dotarse de capacidades técnicas básicas. Cuando se cumplen estas condiciones, la integración



Capa de servicios sobre MindSyst. Imagen por cortesía de FutureSpace.

deja de ser un problema y se convierte en un habilitador real de valor.

MindSyst: del espacio de datos a los servicios de IA

En última instancia, el debate sobre los datos en salud mental, longevidad y cuidados no es un debate técnico, se trata de un debate sobre modelo, sobre cómo se organizan los servicios, cómo se toman decisiones y cómo se construye la atención.

En este contexto, iniciativas como MindSyst representan un ejemplo de cómo esta transición puede articularse en la práctica. Su valor no reside únicamente en la tecnología, sino en el enfoque: construir un entorno donde diferentes actores puedan colaborar bajo normas compartidas, con garantías y con un objetivo común. La tecnología aporta el soporte, el medio, el lienzo donde se construye la plataforma, pero luego los casos de uso son los que dotan de vida al espacio, ya que permiten perfilar distintas soluciones personalizadas apoyadas sobre distintos modelos de negocio que habilitan mejores capacidades, para entender mejor la realidad, para anticipar necesidades, para coordinar actores y para innovar con sentido.

En MindSyst se han construido una serie de servicios y modelos de inteligencia artificial (IA) para cada entidad que por medio de *dashboards* personalizados, técnicas de analítica personalizada, *chatbots* para obtener información, asistentes para la creación de informes y otras herramientas que, en conjunto, nutren el espacio de mayor valor a la vez que permiten obtener un retorno real en la participación de las entidades.

El dato como palanca para mejores cuidados

Como resumen final, debe tenerse presente que estamos en una etapa de cambio profundo y ello implica la necesidad de una reflexión interna de toda organización centrada en el valor del que dispone y del valor futuro que quiere obtener. Porque el futuro del sector no dependerá únicamente de los recursos disponibles, sino de la capacidad para utilizarlos con inteligencia.

Y en ese contexto, el dato se consolida como una palanca clave, no como un fin en sí mismo, sino como un medio para generar mejores decisiones, mejores servi-

cios y mejores cuidados. En estos ámbitos, cada dato no es solo un registro: es una persona, es una trayectoria, es una oportunidad para hacerlo mejor.

Estamos en una
etapa de cambio
profundo y ello
implica la necesidad
de una reflexión
interna de toda
organización
centrada en el
valor del que
dispone y del valor
futuro que quiere
obtener.

Referencias bibliográficas

1. Ministerio de Sanidad. Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS). Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/saludDigital/espacioEuropeoDS/home.htm>
2. Ministerio para la Transformación Digital y de la Función Pública. Guía de Gobernanza de Espacios de Datos. Disponible en: <https://cred.digital.gob.es/content/dam/cred/img/docs/Gu%C3%ADa%20de%20Gobernanza%20de%20Espacios%20de%20Datos.pdf>
3. Staci A. The European Health Data Space: Steps Forward and Critical Limitations. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/403809458_The_European_Health_Data_Space_Steps_Forward_and_Critical_Limitations

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:
brains@wemindcluster.com

Para contactar directamente con la autora:
Ana García Muro - agarcia@futurespace.es