# UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA Facultad de Ingeniería



Implementación de blockchain para desarrollar un sistema nacional de intercambio electrónico seguro de registros médicos con énfasis de uso en Data Science

Trabajo de graduación presentado por Gustavo Andrés Méndez Pinto para optar al grado académico de Licenciado en Ingeniería en Ciencia de la Computación y Tecnologías de la Información

Guatemala,

# UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA Facultad de Ingeniería



Implementación de blockchain para desarrollar un sistema nacional de intercambio electrónico seguro de registros médicos con énfasis de uso en Data Science

Trabajo de graduación presentado por Gustavo Andrés Méndez Pinto para optar al grado académico de Licenciado en Ingeniería en Ciencia de la Computación y Tecnologías de la Información

Guatemala,

Vo.Bo.:



Tribunal Examinador:

(f) \_\_\_\_\_\_\_Ing. Samuel Alfredo Chávez Fuentes

(f) Ing. Oscar Iván Robles

(f) \_\_\_\_\_\_MSc. Douglas Leonel Barrios Gonzalez

Prefacio

El proyecto consiste en proponer un sistema nacional de intercambio electrónico de registros médicos en Guatemala. La elaboración de este trabajo de graduación surge a partir de poder fomentar la creación de nuevos datasets, sin dejar de lado los valores centrales de privacidad, propiedad y seguridad de los datos que supone un blockchain. Dicha plataforma podrá incentivar a los pacientes para que obtengan el control de sus propios datos de salud y para proporcionar a los médicos y científicos de datos los debidos datos que se acoplen de mejor manera al mundo real.

En un mundo lleno de datos, la capacidad de poder ayudar a personas con padecimientos cardíacos o respiratorios radica en la explotación y análisis correcto de los mismos, para poder proveer soluciones ligadas al área de *Data Science*. Trabajar con el área médica de nuestro país no es un trabajo fácil, por lo que aplaudo y reconozco el mérito de las personas cuyo trabajo ha sido base para poder elaborar esta propuesta.

Agradezco a todas las personas involucradas en el camino durante estos años de universidad, tanto como a mis amigos, profesores, familia y personas que siempre tenían las palabras correctas para poder motivarme a alcanzar mis metas.

## ${\sf Indice}$

Pı	refaci	o	V
Li	sta d	e figuras	K
Li	sta d	e cuadros x	Ι
Re	esum	en XII	Ι
$\mathbf{A}$	bstra	ct	V
1.	Intr	oducción	1
2.	Ant	ecedentes	3
3.	Just	ificación	5
	4.1.	Objetivo general	7 7 7
6.	<ul><li>6.1.</li><li>6.2.</li></ul>	Co teórico       1.         Salud       1.         6.1.1. Situación actual en Guatemala       1.         6.1.2. Cobertura y retos en Guatemala       1.         6.1.3. Mortalidad       1.         Registros médicos y situación legal       1.         6.2.1. Situación actual en Guatemala       1.         6.2.2. Estandarización y adopción       1.         6.2.3. Ventajas y retos       1.         6.2.4. Marco legal de una HCE       1.         Propuesta de Historia Clínica Electrónica       1.	$\begin{array}{c} 1 \\ 1 \\ 2 \\ 3 \\ 4 \\ 5 \\ 6 \\ \end{array}$
	6.3. 6.4.	Propuesta de Historia Clínica Electrónica	

		6.4.1. Características	19
		6.4.2. Aplicaciones generales	20
		6.4.3. Funcionamiento	
		6.4.4. Blockchain en el área de salud	
	6.5.	Data Science	
	0.0.	6.5.1. Importancia	
		6.5.2. Aplicaciones en el área médica	
		6.5.3. Datasets médicos en Guatemala	
	6.6.	Design Thinking	
	0.0.		
	C 7	6.6.1. Escala de usabilidad de un sistema (SUS)	
	6.7.	Tecnologías relacionadas	
		6.7.1. Ethereum	
		6.7.2. IPFS	
		6.7.3. MetaMask	31
7	Мла	todología	33
١.		8	
	(.1.	Definición inicial	
		7.1.1. Participantes	
		7.1.2. Escenario	
	7.2.		
		7.2.1. Instrumentos	
	7.3.	Síntesis	
	7.4.	•	
		7.4.1. Procedimiento de construcción de la propuesta	
	7.5.	1 1	
		7.5.1. Validación del prototipo	37
0	D	. 1 1	90
8.			39
	8.1.	Investigación de campo	
		8.1.1. Resultados de encuestas semiestructuradas	
		Investigación teórica	
	8.3.	Prototipo	
		8.3.1. Overview	
		8.3.2. Definición técnica	
		8.3.3. Iteraciones	46
9.	Aná	álisis de resultados	<b>5</b> 3
10	.Con	nclusiones	57
	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •		•
11	.Rec	comendaciones	59
12	.Bib	liografía	61
10	A	awas .	e F
тą	.Ane		65
		. Consentimiento informado en las encuestas	65
		. Encuestas semiestructuradas basadas en el brief del estudio	66
		Enlace del repositorio del proyecto	68
	13.4	Smart contract utilizado en Ethereum para el EHR	68

## Lista de figuras

1.	HCE codificada en el estándar CDA de HL7	18
2.	Descripción general de la funcionalidad de un $blockchain$	21
3.	Proceso de Design Thinking	26
4.	Ejemplo de un cuestionario SUS	29
5.	Ejemplo de un contrato en Solidity	31
6.	Resultados de la primera pregunta con personal de Data Science	40
7.	Resultados de la segunda pregunta con personal de Data Science	40
8.	Resultados de la tercera pregunta con personal de Data Science	41
9.	Resultados de la cuarta pregunta con personal de Data Science	41
10.	Resultados de la quinta pregunta con personal de Data Science	41
11.	Resultados de la primera pregunta con personal del área de salud	42
12.	Resultados de la segunda pregunta con personal del área de salud	42
13.	Resultados de la tercera pregunta con personal del área de salud	42
14.	Resultados de la cuarta pregunta con personal del área de salud	43
15.	Resultados de la primera pregunta con pacientes	43
16.	Resultados de la segunda pregunta con pacientes	43
17.	Resultados de la tercera pregunta con pacientes	44
18.	Resultados de la cuarta pregunta con pacientes	44
19.	Arquitectura inicial para trabajar en Blockchain	45
20.	Arquitectura del prototipo (DApp) de ChainCare	46
21.	Página principal de ChainCare	47
22.	Portal del usuario del área de salud	47
23.	Portal del paciente, con vista a sus registros médicos	48
24.	Autenticación con MetaMask	48
25.	Segunda iteración del portal del usuario del área de salud	49
26.	Vista de registro de un nuevo paciente, desde el portal del doctor	49
27.	Segunda iteración del portal del paciente	50
28.	Segunda iteración del portal del científico de datos	50
29.	Acceso al registro médico desde el portal del científico de datos	51
30.	Registros médicos almacenados en el IPFS, en la plataforma Infura	51
31.	Servidor Ganache con los eventos realizados sobre el contrato EHR	51

32.	Encuesta para personas dedicadas al área de Data Science	66
33.	Encuesta para personas dedicadas al área de salud	66
34.	Encuesta para pacientes con padecimientos cardíacos y pulmonares	67

## Lista de cuadros

1.	Cinco principales causas de muerte en mujeres de Guatemala en 2009	13
2.	Cinco principales causas de muerte en hombres de Guatemala en 2009	13
3.	Etapas de Design Thinking	27
4.	Distribución de encuestados por perfil	36
5.	Resultados de puntajes para escala SUS en la primer iteración del prototipo .	48
6.	Resultados de puntajes para escala SUS en la segunda iteración del prototipo	52

Resumen

El proyecto consiste en proponer un sistema nacional de intercambio electrónico de registros médicos en Guatemala. La elaboración de este trabajo de graduación surge a partir de poder fomentar la creación de nuevos datasets, sin dejar de lado los valores centrales de privacidad, propiedad y seguridad de los datos que supone un blockchain. Dicha plataforma podrá incentivar a los pacientes para que obtengan el control de sus propios datos de salud y para proporcionar a los médicos y data scientists los debidos datos que se acoplen de mejor manera al mundo real.

En un mundo lleno de datos, la capacidad de poder ayudar a personas con padecimientos cardíacos o respiratorios radica en la explotación y análisis correcto de los mismos, para poder proveer soluciones ligadas al área de *Data Science*. Trabajar con el área médica de nuestro país no es un trabajo fácil, por lo que aplaudo y reconozco el mérito de las personas cuyo trabajo ha sido base para poder elaborar esta propuesta.

El resultado del proyecto consta en el desarrollo de una plataforma web, como prueba de concepto, que permita a los usuarios del área médica, pacientes y científicos de datos el manejar los registros médicos de una manera mucho más segura, confiable y accesible. Para la prueba de concepto se realizaron entrevistas semiestructuradas para poder recabar requerimientos y necesidades de los usuarios.

El desarrollo del proyecto constó en un proceso iterativo para poder desarrollar la plataforma médica obteniendo retroalimentación de los usuarios finales a través de encuestas y entrevistas. Finalmente, se utilizaron tecnologías de *Blockchain* de manera correcta para la elaboración de prototipos programados y dejar las bases establecidas para futuros avances en esta rama tecnológica.

**Abstract** 

The project consists of proposing a national system for the electronic exchange of medical records in Guatemala. The elaboration of this graduation work arises from being able to promote the creation of new datasets, without neglecting the core values of privacy, property and data security that a blockchain entails. Such a platform will be able to incentivize patients to gain control of their own health data and to provide clinicians and data scientists with the right data that is better coupled to the real world.

In a world full of data, the ability to help people with heart or respiratory conditions lies in the correct exploitation and analysis of them, in order to provide solutions linked to the area of Data Science. Working with the medical area of our country is not an easy job, so I acknowledge the merit of the people whose work has been the basis for preparing this proposal.

The result of the project consists in the development of a web platform, as a proof of concept, that allows users in the medical area, patients and data scientists to manage medical records in a much more secure, reliable and accessible way. For the proof of concept, semi-structured interviews were conducted in order to collect user requirements and needs.

The development of the project consisted of an iterative process in order to develop the medical platform, obtaining feedback from end users through surveys and interviews. Finally, Blockchain technologies were used correctly for the elaboration of programmed prototypes and to leave the bases established for future advances in this technological branch.

### CAPÍTULO 1

Introducción

Los registros médicos de los pacientes son considerados como datos sumamente importantes, por lo que las condiciones de manejo, privacidad y seguridad deben ser aspectos a tener en cuenta. De acuerdo con la opinión de un experto (Dimitrov, 2019) que asegura, junto con Timi Inc. (empresa de plataforma de blockchain), que los datos de un paciente individual valen hasta \$7,000 por año en EE.UU. Blockchain, una tecnología relativamente nueva, se alinea bastante bien para poder ayudar en la privacidad y manejo de los registros médicos. Sin embargo, la literatura en Guatemala es limitada en este tema, aunque proponer un estándar para poder manejar de manera segura los registros médicos de pacientes en Guatemala ya ha sido un tema previamente planteado en el país (Arriola, 2019). Además, los registros médicos son bastante útiles para el área de Data Science para un posterior análisis e implementación de modelos que ayuden en el diagnóstico, clasificación y predicción de enfermedades.

La necesidad surge a partir de poder fomentar la creación de nuevos datasets, sin dejar de lado los valores centrales de privacidad, propiedad y seguridad de los datos. El presente proyecto tiene como objetivo el proponer una alternativa tecnológica para el manejo electrónico de los registros médicos de los pacientes diagnosticados con padecimientos cardíacos y pulmonares en centros de salud en Guatemala, la cual podrá incentivar a las personas para que obtengan el control de sus propios datos de salud y para proporcionar a los médicos y data scientists datos que se acoplan de mejor manera al mundo real, así como poder motivar a la comunidad científica y médica en el interés en la búsqueda de diagnósticos mejores y optimizados en los pacientes de enfermedades cardiovasculares y pulmonares, las cuales figuran en el Top 3 de los padecimientos más comunes y que son causa de muerte (World Health Organization, 2020).

## capítulo 2

#### Antecedentes

Existen pocos ejemplos y poca documentación acerca de diseños o implementaciones de blockchain en el área médica de Guatemala. Por tanto, un recurso importante fue presentado bajo el trabajo elaborado por Pablo Ignacio Arriola Díaz, titulado "Desarrollo de un prototipo de almacenaje del historial médico de un paciente utilizando la tecnología Blockchain". En el mismo, se trabajó un prototipo basado en encuestas semiestructuradas con usuarios del ámbito médico en el Hospital General San Juan de Dios y Roosevelt, las cuales se centraron en poder determinar insights y oportunidades a partir de problemáticas como los documentos a mano, datos de paciente, expedientes físicos y procesos internos dentro del hospital (Arriola, 2019). Dicho trabajo funciona como base para poder trabajar sobre las oportunidades identificadas, ya que el núcleo de este trabajo se centra en poder generar valor en el área de Data Science, para poder consumir la información de los registros médicos electrónicos de una manera que garantice la seguridad y privacidad de la información.

Adicionalmente, también se han realizado en nuestro país otros proyectos relacionados. En el área médica, es importante mencionar una propuesta de proyecto titulada "Desarrollo de expediente electrónico para la Liga Nacional contra el Cáncer" con el objetivo de implementar un sistema que administre los expedientes de los pacientes de manera electrónica. Dicha solución pretendía plantear un sistema que gestione el historial médico del paciente con base en evoluciones médicas, primeras consultas, exámenes físicos, órdenes médicas y diagnósticos. Además, también proveer a los doctores de información condensada del historial médico del paciente (Girón, 2018). Finalmente, en el área de Blockchain encontramos avances en el área de educación de acuerdo a otro proyecto titulado "Plataforma para el registro, visualización y difusión de competencias educativas para la mejora en el proceso de reclutamiento laboral de los miembros del departamento de computación de la UVG" cuya finalidad radica en un prototipo o DApp utilizando tecnologías de Ethereum para poder crear un contrato de un token no fungible en una plataforma que permita tanto la representación de las competencias, como la interacción con las mismas (Belches y Soto, 2021).

Justificación

La necesidad surge a partir de poder fomentar la creación de nuevos datasets, sin dejar de lado los valores centrales de privacidad, propiedad y seguridad de los datos. Hoy en día no existe un incentivo explícito para que las personas obtengan el control de sus propios datos de salud y para proporcionar a los médicos y data scientists datos que se acoplan de mejor manera al mundo real. Las tecnologías que usamos en nuestro día a día contienen fuentes de datos, en muchos casos con información valiosa. Esta misma data es la que en el área de Inteligencia Artificial y Machine Learning es usada como un dataset para poder extraer información que pueda servir en el futuro para la generación de modelos y tareas enfocadas en la clasificación, detección, regresión y predicción. Sin embargo, a medida del desarrollo de dichos modelos, muchos data scientists identifican ciertas limitaciones: se necesitan más datos para mejorar el rendimiento y la precisión de los sistemas o modelos desarrollados.

Esta necesidad puede dar lugar a situaciones que vulneren la privacidad de los datos privados de los usuarios. La razón de esto se basa en un enfoque centralizado en el que la Inteligencia Artificial puede acceder a los datos de prueba y entrenamiento. En otras palabras, la aplicación de Inteligencia Artificial no puede utilizarse sin obtener datos. Los estudios demuestran que las aplicaciones donde la privacidad personal es más efectiva o necesaria es la atención médica. Hay muchas cosas que intervienen en los factores al describir una solución para la atención médica. "Los datos deben ser confiables, inmutables, compatibles, distribuidos y deben garantizar la privacidad" (Sharma et al., 2019).

Uno de los más importantes para combinar la atención médica con el aprendizaje automático o el procesamiento de datos es obtener datos de entrenamiento en menos tiempo (Pardakhe y Deshmukh, 2019). Es valioso poder, en un futuro cercano, combinar las bases de Inteligencia Artificial (junto con *Machine Learning*) y *Blockchain* enfocados en el área de la Salud, sin comprometer o entrar en conflicto con la privacidad y accesibilidad de los datos: el acceso a los datos médicos de los pacientes es fundamental para una atención médica efectiva, al mismo tiempo, ellos deben tener control sobre sus datos para aprovechar sus derechos de privacidad.

Objetivos

#### 4.1. Objetivo general

Proponer una alternativa tecnológica para el manejo electrónico de los registros médicos de los pacientes diagnosticados con padecimientos cardiacos y pulmonares en centros de salud en Guatemala, proveyendo a los científicos de datos acceso a múltiples conjuntos de datos médicos sin comprometer la propiedad de datos de los pacientes a partir de los valores centrales de privacidad, propiedad y seguridad de los datos que provee un *blockchain*.

### 4.2. Objetivos específicos

- Definir y arquitectar una plataforma donde pacientes y data scientist puedan compartir información médica con el fin de diseñar nuevos modelos de ML e IA en la búsqueda por mejorar los diagnósticos médicos de enfermedades cardíacas y pulmonares.
- Presentar un conjunto de estándares con requisitos de seguridad básicos y de bajo costo para asegurar la privacidad e integridad de registros médicos utilizando *Blockchain* para una integración segura en Guatemala.
- Promover la creación y utilización de datasets del área médica en Guatemala altamente útiles, para apoyar a que los modelos se acoplen de mejor manera al mundo real.

## CAPÍTULO 5

**Alcance** 

El alcance del presente proyecto es lograr implementar las bases de blockchain y poder construir una plataforma que promueva el uso de los registros médicos de los pacientes para poder impulsar el desarrollo de nuevos modelos de Machine Learning o Inteligencia Artificial. Sin embargo, se debe definir antes un conjunto de estándares a tomar en cuenta para el manejo de los registros médicos de manera electrónica tomando en cuenta las capacidades tecnológicas de los centros médicos en Guatemala.

Al implementar dichas tecnologías, se tendrá la capacidad de unir al sector médico y de salud junto al sector tecnológico y de investigación (relacionado a *Data Science*) para el intercambio electrónico seguro de registros médicos. Con los datos protegidos y con propiedad de los pacientes con padecimientos cardiacos y pulmonares se espera proveer un espacio seguro para el intercambio de los mismos, teniendo avances en el desarrollo de nuevos modelos predictivos, de clasificación, detección y regresión así como la generación y nutrición de conjuntos de datos médicos de pacientes guatemaltecos. Las limitaciones con las que cuenta el proyecto es la carencia de un sistema electrónico seguro de registros médicos estandarizado y enfocado en la privacidad y propiedad de los datos de los pacientes, así como también la falta de literatura y madurez de la tecnología de *blockchain* enfocada en el área de la salud, además de ser un concepto relativamente nuevo.

El entregable final será un prototipo, además de un estándar que describa el uso y manejo electrónico de registros médicos en el área guatemalteca. El prototipo contará con requerimientos clave para asegurar la privacidad y seguridad de los datos, así como también funciones o necesidades básicas por parte de los científicos que se desempeñan en el área de Data Science.

Marco teórico

#### 6.1. Salud

Para la OMS, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (World Health Organization, 2020). La salud puede entenderse a partir de dos acepciones o aspectos diferentes. La primera acepción tiene que ver con el carácter individual de la salud. En ese sentido, se habla de salud en términos de un individuo. La segunda acepción tiene que ver con el carácter social de la salud. En ese sentido, se habla de salud en términos de una salud pública la cual "depende de responsabilidades políticas a nivel de un Estado" (García, 2018). Adicionalmente, hay que considerar que la salud depende del desarrollo de cada país, sin tomar en cuenta que si bien idealmente debería de considerarse como un derecho, jamás se pone el énfasis en las obligaciones de los individuos. La salud y el bienestar de las poblaciones alrededor del mundo dependen del sistema de salud que las atiende; el sistema de salud de un país se considera como la suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos involucrados en mejorar la salud.

#### 6.1.1. Situación actual en Guatemala

En Guatemala, se compone por dos sectores los cuales son el público y privado. El sector público está conformado por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) el cual se encarga de cubrir el 70 % de la población, mientras que el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) cubre al 18 % de la población. El sector privado está compuesto por sociedades civiles y religiosas operando sin fines de lucro, cubriendo también un 18 % de la población. La atención médica no se puede manejar sin un financiamiento, y en algunos países en vías de desarrollo está dado dependiendo las intervenciones de los Gobiernos del país por atender programas presupuestarios de salud en enfermedades específicas. Las instituciones de salud se deben hacer cargo de resolver el problema de cálculos de presupuesto. La meta es reducir la cantidad de personas enfermas, para eso se crean hospitales. El hospital hace

una estadística de la cantidad de personas enfermas a atender y realiza un cálculo del costo. A partir de ese cálculo realiza una solicitud de financiamiento.

#### 6.1.2. Cobertura y retos en Guatemala

El MSPAS y el IGSS brindan atención en sus respectivas instalaciones, hospitales, centros de salud y puestos de salud, sin que exista coordinación entre ambas instituciones. Además, otro de los retos en Guatemala es que no en todos los departamentos existe la misma cobertura a nivel nacional. Esto no está relacionado en cuanto a sucursales, ya que salvo por lo que se refiere a la atención de accidentes, las posibilidades reales de acceso se hallan limitadas por los programas existentes en cada departamento. Por ejemplo, la cobertura para maternidad hasta el año 2011 solamente era soportada en 19 de los 22 departamentos del país. El MSPAS se financia con recursos provenientes de ingresos fiscales del Estado, de asistencia, préstamos y donaciones internacionales, así como en menor escala también de las cuotas recibidas por los servicios prestados. La seguridad social se financia con contribuciones de los empleadores, los trabajadores afiliados y el Estado.

Existen retos importantes para un país pobre y con un sistema de salud altamente fragmentado. La pobreza se manifiesta en una desnutrición crónica en 43.4 % de los menores de cinco años y carencias nutricionales en alrededor de 30 % de las mujeres gestantes, siendo esta última población la que más muere por padecimientos ligados al cáncer, la diabetes e hipertensión, todos ligados a la maternidad (Becerril y López, 2010). Guatemala es una de las naciones latinoamericanas que tiene los índices más altos de desnutrición crónica, a nivel mundial está dentro de los primeros cinco países.

#### 6.1.3. Mortalidad

La desnutrición crónica no es algo que se quiere abarcar en este marco de conceptos, ya que uno de los beneficios de estudiar la salud desde el enfoque de Salud Pública es comprender la diferencia entre enfermedad y necesidades básicas insatisfechas. Ya anteriormente otros países han demostrado que "la desnutrición crónica y la desnutrición aguda no constituyen enfermedades y por lo tanto, no se encuentran cargadas a las funciones de los Ministerios de salud, sino a los Ministerios de Economía" (García, 2018). Por tanto, nos hemos de concentrar entonces en las enfermedades que tienen altos porcentajes de mortalidad. En este marco resaltan los pacientes de enfermedades cardiovasculares y pulmonares, las cuales figuran en el Top 3 de los padecimientos más comunes y que son causa de muerte (World Health Organization, 2020).

Algunos autores (Becerril y López, 2010) destacan las cinco principales causas de muerte en mujeres y hombres de Guatemala, las cuales se describen en el Cuadro 1 y Cuadro 2. Es sumamente fácil corroborar que las causas de muerte en Guatemala obedecen a las enfermedades más comunes a nivel mundial, siendo estas mayormente relacionadas a los factores pulmonares y cardíacos.

Enfermedad	Porcentaje de muertes
Neumonías y bronconeumonías	15.37%
Infarto agudo del miocardio	6.01%
Diabetes mellitus	5.19%
Paro cardiaco, no especificado	5.19%
Senilidad	5.00%

Cuadro 1: Cinco principales causas de muerte en mujeres de Guatemala en 2009

(Becerril y López, 2010)

Enfermedad	Porcentaje de muertes
Neumonías y bronconeumonías	13.52%
Heridas por arma de fuego	7.50%
Infarto agudo del miocardio	5.93%
Paro cardiaco, no especificado	4.83%
Senilidad	3.15%

Cuadro 2: Cinco principales causas de muerte en hombres de Guatemala en 2009

(Becerril y López, 2010)

#### 6.2. Registros médicos y situación legal

La historia clínica puede definirse como el repositorio que contiene toda la información relativa a la salud de un paciente (Carnicero y Fernández, 2011). Sin embargo, la inclusión de la tecnología para poder registrar y gestionar los mismos registros de manera electrónica ha fomentado la inclusión de las historias clínicas electrónicas (HCE). Una HCE debe conceptualizarse como el aplicativo que utilizan los miembros del equipo de Salud para registrar su quehacer asistencial; debe ser el lugar primario para la carga y consulta de toda la información clínica. Así mismo, una HCE es un registro de información médica en un sistema electrónico diseñado específicamente para recopilar, almacenar, manipular y ayudar a los usuarios a acceder de forma segura y completa a datos, alertas y recordatorios.

#### 6.2.1. Situación actual en Guatemala

Una definición objetiva de una HCE es "aquella que reside en un sistema electrónico específicamente diseñado para recolectar, almacenar, manipular y dar soporte a los usuarios en cuanto a proveer accesibilidad a datos seguros y completos, alertas, recordatorios y sistemas clínicos de soporte para la toma de decisiones, brindando información clínica importante para el cuidado de los pacientes" (Detmer et al., 1992). Las historias clínicas electrónicas (HCE) tienen como objetivo brindar información relevante para atender a las personas en el tiempo cuando sea necesario. Este tipo de registro, donde toda la carga mórbida de las personas se encuentra representada en una lista de problemas, permite que todo evento,

acción y/o registro de salud esté asociado a un problema, que actúa como integrador. De acuerdo con el *Institute of Medicine* de EE.UU. existen al menos ocho características o funcionalidades básicas con el fin de promover la seguridad, calidad y eficiencia en la prestación de asistencia de salud:

- 1. Acceso instantáneo a los datos de salud del paciente y la información contenida en el repositorio de datos clínicos.
- 2. Administración de resultados de pruebas adicionales, permitiendo visualizaciones diferentes (tablas, gráficos, imágenes) y notificaciones a usuarios diferentes.
- 3. Gestión de recetas (ya sea para exámenes farmacológicos o complementarios, intervenciones, dietas, etc.), función conocida como Receta Electrónica o CPOE (Computerized Physician Order Entry).
- 4. El apoyo a la decisión que proporciona información contextual para que los profesionales mejoren su prescripción (evitar la duplicación de estudios, la carga de dosis incorrecta, etc.), mejora la adherencia a las mejores prácticas clínicas, brinda acceso a los recursos de información y ayuda en diagnóstico entre otras capacidades (CDSS, Clinical Decision Support System).
- 5. Acompañamiento a los pacientes a través del acceso a sus registros médicos personales, con la capacidad de registrar sus sentimientos, obtener educación interactiva o la capacidad de autocontrol de enfermedades crónicas.
- 6. Apoyo a trámites administrativos (horario de turnos, ingreso y alta de pacientes, camas de servicio y condiciones de atención).
- 7. Generar informes, los resultados de la agregación de datos contenidos en el archivo clínico, con fines de vigilancia epidemiológica o de gestión clínica.
- 8. Conectividad y comunicación electrónica entre los miembros del equipo de Salud y los pacientes, buscando mejorar la continuidad del cuidado, los tiempos diagnósticos y reducir la ocurrencia de error médico.

#### MediCloud.me

Finalmente, es pertinente hablar sobre una organización que trabaja sobre registros médicos electrónicos en Guatemala. MediCloud.me distribuye un software en línea para Clínicas Médicas que desde 2015 está revolucionando el sector de salud en 18 países, proporcionando una herramienta tecnológica fácil de usar, segura y accesible a clínicas médicas de todos tamaños en Latinoamérica. Entre su conjunto de funcionalidades se encuentran el poder agendar citas, manejo de expedientes electrónicos así como también telemedicina y recetas de medicamentos. Cuentan con diferentes tiers que van desde una versión gratis hasta la versión premium con costo de \$50 mensualmente (MediCloud.me, 2022).

#### 6.2.2. Estandarización y adopción

Existe un sistema denominado EMRAM (*Electronic Medical Record Adoption Model* o Modelo de Adopción de Historias Clínicas Electrónicas) desarrollado por la HIMSS (*Health-*

care Information and Management Systems Society de EE.UU.) que brinda un modelo de adopción de HCE para clasificar los diferentes sistemas de acuerdo con las funcionalidades anteriores que fueron implementadas en un sistema. Todo hospital tiene sus propios procesos y tiene una realidad diferente, por tanto es bastante útil pensar en una macro estrategia para poder abarcar a los hospitales y una micro estrategia para cada uno de forma individual. Además, se necesita un trabajo en conjunto con los médicos, enfermeras y usuarios del área estratégica de Salud Pública para apoyar la creación o mejora de procesos.

La adopción de una HCE ha sido diferente tanto para occidentales como orientales. Se ha reportado que países como Australia, Holanda, el Reino Unido y Nueva Zelanda, así como en España y países nórdicos ha tenido una buena tasa de adopción. Sin embargo, en los Estados Unidos, la tasa de adopción es baja a nivel ambulatorio de atención y en el ámbito de pacientes internados. Una clara adopción se dará cuando se tenga claro el dominio, la funcionalidad, las aplicaciones y la tecnología a usarse. Además, disponer de la presencia de una HCE integrada a un sistema de información de salud (SIS) para centralizar toda la información de los pacientes en un solo sistema (datos personales, clínicos y quirúrgicos, entre otros) es un tema a tratar y que puede presentar retos a futuro. Por ello, es importante el apoyar la adopción de estándares y normas para asegurar la transparencia del flujo de información y la interoperabilidad requerida a la hora de integrar todos los procesos. Su implementación es un desafío para el que es necesario prepararse.

#### 6.2.3. Ventajas y retos

De acuerdo con el estudio realizado por HIMSS Analytics y Healthgrades, llamado "EMR Effectiveness: The Positive Benefit Electronic Medical Record Adoption has on Mortality Rates" existe una relación entre la implementación de un HCE y la tasa de mortalidad. En el mismo estudio, se observaba una reducción de los índices de mortalidad en los hospitales que habían adoptado el modelo de madurez EMRAM, en contraste con los centros de salud que tenían una baja implementación, especialmente en ataques al corazón e insuficiencia respiratoria (HIMSS Analytics, 2014). El modelo EMRAM provee una hoja de ruta en función de promover un modelo de hospitales sin papeles. Las razones son listadas a continuación:

- Brindar información sobre la aplicación de la historia clínica electrónica en los hospitales.
- Colaborar y ayudar a los gobiernos nacionales, regionales o locales a desarrollar sus políticas de salud.
- Compara los avances en digitalización e identifica las mejores prácticas en los hospitales.
- Fomentar la adopción de la HCE para mejorar la calidad, seguridad y eficacia de los servicios de salud.

Las historias clínicas en papel cuentan con limitaciones tales como la accesibilidad, organización deficiente de la información, problemas de legibilidad, información fragmentada así como ausencia de seguridad e inconvenientes de poder reutilizar los datos que muchas

veces presentan redundancia. Ante ello, se han descrito una serie de ventajas de los HCE frente a los registros en papel (Luna et al., 2007):

- Accesibilidad: pueden ser utilizadas por más de una persona a la vez, y se puede acceder desde múltiples ubicaciones.
- 2. Visualización de los datos: permiten diferentes visualizaciones adaptadas a las necesidades específicas de los usuarios.
- 3. Comunicación con pacientes: puede mejorar la comunicación con los pacientes a través de los registros personales de salud.
- 4. Integración con CDSS: una de las principales razones para la captura de datos clínicos con vocabularios controlados es ofrecer apoyo a la toma de decisiones mediante información contextual, alertas y recordatorios.
- 5. Mejora la comunicación entre los profesionales del equipo de Salud: una HCE facilita el intercambio de información y comunicación.

Sin embargo, hay grupos en el área de salud que probablemente se resisten al cambio debido a varios retos identificados y que pueden proveer información para la elaboración de una hoja de ruta con el fin de mejorar la migración de registros a su versión electrónica:

- 1. Costos: incertidumbre en el retorno de la inversión (ROI) o bien falta de recursos para poner en marcha o mantenerlo.
- 2. Falta de conocimiento: ligado a la desinformación o bien ausencia de capacitación tecnológica e informática.
- 3. Temporales: tiempos de carga de información, adquisición, interconectividad y estandarización.
- 4. Psicológicos: escepticismo, ligado a la falta de confianza ante los HCE.
- 5. Sociales: interferencia del proveedor del sistema, falta de apoyo a soluciones tecnológicas o bien la interferencia de la relación médico-paciente.
- Legal: preocupaciones de privacidad o seguridad así como la implementación de políticas.
- 7. Organizacional: dependiendo del tamaño de la población o bien los pacientes.
- 8. Falta de incentivos

#### 6.2.4. Marco legal de una HCE

Debido a que las tecnologías relacionadas con las HCE son relativamente nuevas, en los diferentes países en donde se implementan todavía se están discutiendo y debatiendo muchos aspectos legales. De hecho, en las normas técnicas y legales destaca la norma ISO/IEC

27001:2005, que proporciona una serie de líneas de actuación y buenas prácticas para la gestión de la seguridad de la información en una organización. Esta norma ISO/IEC 27001:2005 se basa en la identificación y evaluación de todos los riesgos potenciales de seguridad, lo que permite planificar y adoptar medidas específicas para su control. En cuanto a lo que a países respecta, la interoperabilidad puede ser una barrera entre países que implementan un HCE, tal es el caso de los servicios del proyecto epSOS European Patient Smart Open Services de la Unión Europea, el cual trata de apegarse a un marco legal que desarrolla un sistema de HCE resumida que permita a los Estados miembros a acceder a la información básica de la salud de sus ciudadanos, por lo que el marco legal queda establecido por la directiva europea de protección de datos, además que cada país debe hacerse responsable por el almacenamiento de datos de pacientes.

Citando otros ejemplos, podemos encontrar los siguientes: en España, la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, comúnmente conocida como LOPD; en Portugal, la Ley 67/98 de Protección de Datos Personales; en Chile, la Ley 19628 de Protección de la Vida Privada; en Argentina, la Ley 25.326 o Ley de Habeas Data; y en los Estados Unidos de América, la Ley de Intimidad de 1974 que regula el tratamiento de datos personales por parte de las entidades y agencias gubernamentales. Otra fuente (Martínez, 2017) destacan el marco legal en Colombia, donde existe dentro del marco normativo básico la resolución 1995 de 1999, del Ministerio de Salud el cual establece el manejo de la misma, la ley 23 de 1981 Código de ética médica, por la cual se dictan normas en materia de ética médica, la Ley 527 de 1999, por medio de la cual se define y reglamenta el acceso y uso de los mensajes de datos, del comercio electrónico y de las firmas digitales.

# 6.3. Propuesta de Historia Clínica Electrónica

Trabajos previos han sido propuestos para poder crear propuestas de HCE basadas en un estándar llamado CDA desarrollado por HL7 (Health Level 7) con el fin de facilitar la gestión de la información de las historias clínicas electrónicas codificadas en CDA luego de su recepción y permite mantener la integridad de la información clínica. HL7 es una organización internacional sin ánimo de lucro creada en 1987, que en asocio con el American National Standard Institute ANSI, se ha dedicado a la creación de estándares de comunicación entre los diferentes dominios (clínico, asistencial, administrativo y logístico). Mientras tanto, ellos se han encargado del desarrollo del estándar, soportando diferentes dominios de la salud además de los documentos clínicos como exámenes de laboratorio y procedimientos médicos, y además que define estándares para la comunicación de la información clínica.

CDA (Clinical Document Architecture) de HL7 es un estándar que define la estructura de los documentos clínicos, especificando la semántica para la comunicación, manejo, intercambio y codificación de los mismos. En la Figura 1 es posible ver el detalle de cómo una HCE es codificada en formato HL7/CDA utilizando XML, que es un lenguaje de marcado que define un conjunto de reglas al codificar documentos. Es un estándar de documentos que especifica la estructura y la semántica de los documentos clínicos con la finalidad de hacer posible su intercambio (Lugo et al., 2007). Muy de la mano con la definición de estándares, surge la necesidad de almacenamiento seguro para garantizar la privacidad de los datos, según los marcos legales de los países. Por tanto, una herramienta muy popular en los últimos

años es Blockchain. Previamente, se han planteado prototipos de almacenaje del historial médico de un paciente utilizando dicha tecnología, específicamente Ethereum, la cual hace posible un historial inmutable de transacciones en la red como dar permiso por parte del paciente al doctor de ver su HCE; asimismo, enviar un diagnóstico y aprobar de parte de una aseguradora un reclamo de un cliente (Arriola, 2019).

Figura 1: HCE codificada en el estándar CDA de HL7

(Lugo et al., 2007)

## 6.4. Blockchain

Una cadena de bloques o blockchain es un tipo particular de base de datos. Está construida como una base de datos de lectura única una vez. Esto significa que las bases de datos del blockchain están diseñadas para que solo se creen y no se editen ni eliminen datos almacenados en un libro mayor descentralizado de blockchain (Dimitrov, 2019). Además, el propietario puede usar el sistema de archivos interplanetarios (IPFS) para acceder a los datos y transferirlos de una computadora a otra de manera mucho más rápida, segura y económica en comparación con las bases de datos centralizadas. Realmente es una tecnología muy reciente que empezó a ganar popularidad luego de la invención del Bitcoin en el

2008. Stuart Haber y W. Scott Stornetta tuvieron la visión de lo que muchas personas han llegado a conocer como blockchain en 1991. El primer blockchain consistía en data protegida criptográficamente en la que nadie podía manipular las marcas de tiempo de los documentos. Las propiedades subyacentes de la tecnología definitivamente pueden revolucionar la interoperabilidad de las bases de datos médicas, pero en realidad, podrían pasar otros diez años antes de que se dieran cuenta completamente del potencial de la tecnología.

#### 6.4.1. Características

Una cadena de bloques funciona como un libro mayor de código abierto donde los usuarios registran, controlan y modifican las transacciones. El blockchain no es diferente de otras plataformas de código abierto en la que un solo editor no es responsable de fabricar el contenido tal como una wiki; un blockchain no otorga todo el poder a una sola persona. Esta tecnología se clasifica en el tipo de innovación horizontal, siendo importante su capacidad ya que es tan nueva en torno al intercambio de información y valor que creará más valor para el mundo que Internet. Si bien es como un libro mayor, las transacciones registradas en el mismo no se pueden cambiar, corromper ni perder. Proporciona un sistema rentable, eficiente, seguro y confiable sin la participación de ningún intermediario.

De acuerdo con la definición (Malagihal, 2019), las siguientes son las dimensiones clave de un *blockchain*:

- 1. Libro mayor compartido: un sistema distribuido de registros solo adjuntos compartidos en un red de negocios.
- 2. Contratos inteligentes: términos comerciales incorporados y ejecutados en una base de datos de transacciones.
- 3. Consenso: Todas las partes acuerdan la validez de una transacción y la compromete a un blockchain.
- 4. Privacidad: las transacciones son seguras, autenticadas y verificables.

Además, una cadena de bloques está compuesta por:

- 1. Una red blockchain de máquinas, también llamadas nodos.
- 2. Una estructura de datos de *blockchain*, para el libro mayor que se replica en toda la red de cadenas de bloques. Los nodos que contienen una réplica completa de este libro mayor son denominados nodos completos
- 3. Un protocolo de red que define derechos, responsabilidades y medios de comunicación, verificación, validación y consenso entre los nodos en la red.

Los blockchain públicos suelen ser sistemas abiertos de punto a punto sin líderes que gestionan la propiedad de activos de valor. Ejemplos de dichos activos en los blockchain de Bitcoin y Ethereum son las criptomonedas y tokens digitales de Bitcoin (BTC) y Ether

(ETH). En un blockchain público, no existe un alto grado de confianza en la información de otros nodos.

#### **Smart Contracts**

Las transacciones almacenadas en un blockchain pueden ser más que simples registros del intercambio de activos. En este contexto, un Smart Contract se refiere a programas implementados como datos en el libro mayor del blockchain y ejecutados en transacciones. Estos datos pueden contener y transferir activos digitales administrados por el blockchain; su código es determinista e inmutable una vez implementado. Aunque los contratos inteligentes no siempre se usan para contratos legales, a veces se pueden usar para automatizar o monitorear la ejecución de partes de contratos legales. También pueden definir un protocolo de interacción entre diferentes partes, como en un proceso comercial colaborativo entre empresas, y pueden admitir muchos más casos de uso (Xu et al., 2019).

# 6.4.2. Aplicaciones generales

Los casos de uso en los que las personas generalmente piensan cuando escuchan sobre Blockchain están en las industrias bancarias o financieras. Cuando se habla de Blockchain, es imprescindible hablar de las criptomonedas. Una criptomoneda se define como un activo fabricado para operar como una forma de intercambio realizada digitalmente. Implementa una tecnología de protección conocida como criptografía, que regula la generación de más unidades de crédito y monitorea su transferencia entre las partes. En pocas palabras, las criptomonedas son una forma de moneda en el mundo digital que no sigue las reglas y regulaciones de un sistema bancario centralizado. Las transacciones funcionan a través de una base de datos descentralizada tal como blockchain. Bitcoin, que surgió como la primera criptomoneda en 2009 desarrollada por Satoshi Nakamoto, es un seudónimo utilizado por un individuo o un grupo. Además, fueron ellos quienes fabricaron el comienzo de una base de datos blockchain.

Entre otras aplicaciones, la tecnología *Blockchain* ha evolucionado y migrado a estos campos y continúa creciendo. Se ha trasladado a la atención médica con empresas como *Hashed Health* aprovechando las tecnologías de *blockchain* para resolver los problemas más importantes en la atención médica. Blocktix utiliza *blockchain* basado en Ethereum, "una solución simple y segura para distribuir boletos de eventos a prueba de falsificaciones, así como para facilitar transferencias de propiedad punto a punto sin confianza" (Popovski et al., 2018).

# 6.4.3. Funcionamiento

Como estructura de datos, un blockchain es una lista ordenada de bloques, donde cada bloque contiene una lista pequeña de transacciones, pudiendo contener cero o más transacciones. Cada bloque está "encadenado" al bloque anterior, al contener un hash de la representación del bloque anterior. Como instalación de almacenamiento de datos, la información en un blockchain se registra dentro de las transacciones y dentro de los bloques. Para una representación mucho más gráfica acerca del funcionamiento, la Figura 2 muestra un

acercamiento más simple entre las redes y nodos en un blockchain.

#### Transacciones

Las transacciones actualizan el estado registrado en un blockchain. Para las transacciones de criptomonedas, la información del estado es sobre la transferencia de tenencias de criptomonedas entre cuentas. Permite además registrar datos adicionales de transacciones. En blockchains como Ethereum, las transacciones pueden registrar código, variables y los resultados de las llamadas a funciones. La criptografía de clave pública y las firmas digitales se utilizan normalmente para poder identificar cuentas y garantizar la integridad y autorización de las transacciones iniciadas en una cadena de bloques. En este contexto de transacciones, también se habla acerca de la "minería", que es el proceso de agregar nuevos bloques a la estructura de datos de un blockchain. Cuando una transacción llega a un nodo de "minería", se verifica y puede incluirse en un bloque. Una red de blockchains depende de los mineros para agregar transacciones válidas en bloques y agregarlas a la cadena de bloques.

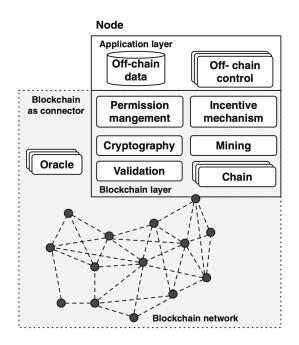


Figura 2: Descripción general de la funcionalidad de un blockchain

(Xu et al., 2019)

#### Activos digitales

Las transacciones y el libro mayor de un *blockchain* visible a nivel mundial permiten que todos puedan reconocer y verificar la transferencia de control o la propiedad de los activos digitales registrados en la cadena de bloques. Los dos tipos más importantes de activos digitales son: criptomonedas y tokens.

■ Criptomonedas: normalmente están "integradas" en la plataforma central de las cadenas de bloques públicas. Tienen una especie de relación simbiótica: el blockchain

permite la propiedad exclusiva y la transferencia segura de la criptomoneda, y la criptomoneda habilita el mecanismo de incentivo para el funcionamiento del *blockchain*. Este dinero virtual se puede transferir directamente entre usuarios sin utilizar una autoridad de confianza como un banco.

■ Tokens: por lo general, no se implementan directamente en la plataforma central de un blockchain. En este caso son implementados sobre plataformas de blockchain, utilizando datos de transacciones o funciones de contratos inteligentes proporcionados por el blockchain. En Ethereum, los tokens generalmente se implementan mediante contratos inteligentes que mantienen un registro o tabla de propiedad de los tokens. Los tokens pueden representar productos fungibles (intercambiables) o pueden representar activos únicos o serializados. Además, son capaces de poder representar derechos para usar un servicio o pueden representar acciones o derechos de voto en una empresa (Xu et al., 2019).

#### 6.4.4. Blockchain en el área de salud

Existen sistemas basados en blockchain orientados al área de salud, los cuales han llevado a los expertos o a los diseñadores a tomar decisiones clave sobre qué partes de los datos médicos de pacientes y cálculos deben colocarse en una cadena o mantenerse fuera de la cadena. Se pueden implementar partes de una aplicación dentro del componente de un blockchain utilizando el libro mayor y los contratos inteligentes. Para el área de salud, este aspecto de la data a colocar dentro del blockchain es clave ya que involucra evaluar de nuevo las historias clínicas electrónicas (HCE) y estandarizar la información a incluir en cada bloque, así como afrontar nuevos desafíos intrínsecos al fusionarlo con la tecnología de Blockchain.

#### Casos de uso reales implementados

Un acercamiento sobre dos principales casos de uso de *Blockchain* en el área médica son descritos por el autor (Malagihal, 2019) a continuación:

- 1. Plataforma de registro de cuidado personal compatible con Blockchain: la plataforma MyPCR lanzada por Guardtime en 2018, siendo esta la empresa de validación de datos y seguridad de software que ha desarrollado un sistema de firma digital utilizando blockchain. Esta plataforma ahora brinda a hasta 30 millones de pacientes del NHS (Servicio Nacional de Salud) del Reino Unido acceso inmediato a su información de atención médica, sus planes de atención personal y monitoreo de medicamentos a través de sus teléfonos inteligentes.
- 2. Intercambio e interoperabilidad de datos sanitarios: en Estonia, existe la Fundación de eSalud que, junto con Guardtime, trabajan en la protección de los registros de salud de 1 millón de estonios utilizando la infraestructura de firma sin llave (KSI) patentada de Guardtime.

# Intercambio de datos de atención médica entre las partes interesadas

Eventualmente los hospitales, institutos clínicos, compañías de seguros y organizaciones que realizan investigación y desarrollo utilizan la misma data de los pacientes de manera separada e independiente, por lo que el intercambio de datos puede mejorar la calidad de los proveedores de atención médica. Dentro de este contexto, los dos retos que surgen son los siguientes:

- Seguridad de los datos: cada vez más datos se almacenan en la nube pública donde existen riesgos de exposición de datos.
- No siempre se tiene acceso a registros de salud de pacientes: compartir sus propios datos con personas desconocidas es imposible para ellos.
- Arquitectura centralizada de los sistemas actuales: en este caso, la autoridad central debe ser confiable.

La tecnología *Blockchain* puede desempeñar un papel crucial al proporcionar control de acceso, seguridad y privacidad centrados en el usuario.

# Manejo de datos

Los datos generados en la industria de la salud crecen cada vez más y más, y temas de seguridad y privacidad de los datos de usuarios es algo que se quiere cuidar al manejar los datos médicos. *Blockchain* puede ayudar a proporcionar acceso a los datos a diferentes usuarios de atención médica en función de los privilegios que se les asignen. Previamente se ha hablado sobre un "modelo de gestión de datos de *blockchain* controlable (CBDM) que se puede implementar en un entorno de nube. "*El modelo ayuda a abordar la falta de control sobre los libros contables registrados*" (Idrees et al., 2021).

Un nodo especial introducido por este modelo llamado *Authority Node* (AN) permite a los usuarios evitar cualquier acción maliciosa incluso en un ataque mayoritario. Bajo este contexto se debe asegurar el consentimiento del paciente al utilizar descentralización, el consenso integrado y la criptografía de la tecnología *Blockchain*.

#### Papel de los seguros de salud

El seguro de salud se proporciona para garantizar la atención y proteger los activos de una persona contra pérdidas por accidentes, emergencias médicas o para el tratamiento de cualquier enfermedad. La reclamación del seguro se presenta a las empresas y por ende, empieza un proceso de revisión exhaustiva luego de recibir el reclamo. Aquí, un blockchain podría ser útil para automatizar el proceso de liquidación al hacer que las reclamaciones sean transparentes para el proveedor y la aseguradora. Otro beneficio de estos contratos inteligentes es que aseguran que los participantes involucrados sean notificados adecuadamente cuando cambien las políticas o las reglas.

# Blockchain y las HCE

Como ya se mencionó anteriormente, un HCE es un formato digital en tiempo real que contiene el historial médico del paciente, medicamentos, diagnósticos, tratamiento, información sobre alergias, imágenes de radiología y resultados de pruebas de laboratorio. La

disponibilidad inmediata de un paciente es un factor clave, aunque el mundo no ha adoptado bien el intercambio de datos de pacientes entre diferentes proveedores de atención médica. Por tanto, de aquí surge la necesidad de un sistema de almacenamiento de HCE utilizando blockchain para poder compartir información médica de los pacientes de manera segura y confidencial. Implementar la tecnología Blockchain que utiliza un libro mayor único, distribuido y no editable donde las transacciones una vez registradas no pueden ser editadas de cualquier manera es bastante útil para salvaguardar la integridad de la data médica.

A pesar de ser el método popular de almacenamiento de datos de pacientes entre las organizaciones de atención médica, el sistema enfrenta ciertos problemas como la interoperabilidad, la asimetría de la información y las filtraciones de datos (Idrees et al., 2021). Esto plantea una serie de necesidades capaces de ser satisfecha con soluciones basadas en block-chains: ello ayudaría a los pacientes a monitorear cómo se comparten y utilizan los datos relacionados con su salud, verificar qué tan precisa es su información de salud y también ayudar a corregir cualquier información errónea en su registro.

#### Beneficios de implementación

Existen cinco beneficios potenciales de blockchains en comparación con los sistemas tradicionales de gestión de bases de datos de atención médica (Dimitrov, 2019). Los blockchains:

- Permiten la gestión descentralizada; son adecuados para aplicaciones en las que las partes interesadas en el cuidado de la salud desean colaborar entre sí sin el control de un intermediario de administración central.
- 2. Proporcionan pistas de auditoría inmutables; son adecuados para bases de datos inalterables para registrar información crítica.
- 3. Permiten la procedencia de los datos; son adecuados para su uso en la gestión de activos digitales (por ejemplo, consentimiento de pacientes en ensayos clínicos). La propiedad sólo puede ser cambiada por el propietario, siguiendo protocolos criptográficos.
- 4. Garantizan la solidez y disponibilidad de los datos; son adecuados para la preservación y disponibilidad continua de registros
- 5. Aumentan la seguridad y privacidad de los datos, ya que se almacenan los datos de manera cifrada, con la clave privada del paciente. Incluso si la red está infiltrada por una parte malintencionada, no existe una forma práctica de leer los datos del paciente (similar a los ataques de Man-in-the-Middle).

## 6.5. Data Science

Data Science o Ciencia de los Datos es definida como "una extensión evolutiva de las estadísticas capaz de manejar las enormes cantidades de datos que se producen en la actualidad, que agrega métodos de la informática al repertorio de la estadística" (Cielen et al., 2016). Sin embargo, la línea que separa esta ciencia de la estadística es muy delgada, aunque en la práctica vemos diferentes habilidades o conocimientos aplicados. Las cosas principales que distinguen a un científico de datos de un estadístico son la capacidad de trabajar con Big Data y la experiencia en aprendizaje automático, computación y creación de algoritmos.

## 6.5.1. Importancia

Data Science y Big Data se utilizan en casi todas partes, tanto en entornos comerciales como no comerciales. Esta disciplina es importante ya que ayuda a los líderes empresariales a tomar decisiones basadas en hechos, números estadísticos y tendencias. Debido a este alcance creciente de datos, Data Science ha tenido un alto impacto en la industria y un gran crecimiento en los últimos años, además de ser un campo multidisciplinario. Utiliza enfoques, procedimientos, algoritmos y marcos científicos para extraer conocimiento e información de una gran cantidad de datos. Los datos extraídos pueden ser estructurados o no estructurados. Al final, es un concepto para reunir ideas, examinar la data, generar modelos de aprendizaje automático y sus estrategias relacionadas para comprender y diseccionar fenómenos genuinos con datos. Prácticamente, descifrar patrones que muy probablemente el ser humano no es capaz de percibir.

Incluso, muchos consideran que la carrera de un *Data Scientist* parece estar en vías de crecimiento, ya que algunos autores la consideran como la carrera del futuro. El papel de científico de datos es ahora una carrera de moda. Tiene poder de permanencia en el mercado y brinda oportunidades para que las personas que estudian ciencia de datos hagan contribuciones valiosas a sus empresas y sociedades en general. LinkedIn, red social líder de empleo, eligió recientemente al *Data Scientist* como su carrera más prometedora de 2019. Una de las razones por las que obtuvo el primer puesto fue que el salario promedio de las personas en el puesto es de \$130,000 (Matthews, 2021).

## 6.5.2. Aplicaciones en el área médica

Recientemente, se ha identificado aplicaciones de aprendizaje de máquina en diferentes soluciones actuales (Jain y Chatterjee, 2021). El aprendizaje automático o *Machine Learning* en el cuidado de la salud es una de esas áreas que está teniendo una aceptación gradual en la industria de la salud. Google desarrolló recientemente un algoritmo de aprendizaje automático para identificar tumores cancerosos en mamografías, y los investigadores de la Universidad de Stanford están utilizando el aprendizaje profundo para identificar el cáncer de piel.

Machine Learning ha acompañado y apoyado en soluciones médicas, donde también las HCE han tenido su aporte para proveer data electrónica para analizar. Las soluciones actuales del aprendizaje automático en el espacio médico se han centrado estrechamente en las aplicaciones biomédicas, las tareas de Deep Learning muy adecuadas para la atención médica, la necesidad de transparencia y el uso de Big Data en la medicina de precisión. Por tanto, no se puede negar que existen muchas oportunidades presentes en el aprendizaje automático para el cuidado de la salud y las consideraciones cuidadosas que se deben hacer.

# 6.5.3. Datasets médicos en Guatemala

Actualmente, los *datasets* en Guatemala representan un reto en nuestro país, ya que los conjuntos de datos son escasos en comparación con otros países, y más si se habla de *datasets* orientados a la salud. Muchas plataformas que ofrecen datos de nuestro país

tienen datos demasiado desactualizados o bien, en un volúmen mucho menor que muchas veces pueden ser datos no representativos o escasos en calidad y estructura. Por ende, es importante el poder promover la creación de datasets que puedan ayudar en el diagnóstico temprano de enfermedades a través de modelos de clasificación y/o predicción. Sin embargo, el entrenamiento de estos modelos no se puede llevar a cabo sin que existan suficientes fuentes de información.

# 6.6. Design Thinking

Los métodos de resolución de problemas son, por definición, iterativos y sus resultados no son deterministas. Estas características dificultan la medición del valor añadido mediante la generación sistemática de ideas para incrementar la innovación. Uno de los procesos de resolución de problemas más populares es la metodología Design Thinking (DT). Aunque se investigó activamente en las décadas de 1980 y 1990, se produjo un gran avance público cuando la Universidad de Stanford comenzó a enseñar "Pensamiento de diseño de ingeniería" en 2005. Se tomará como ejemplo el proceso de Design Thinking, en el que se utilizan interfaces para etapas individuales (comprender, observar, definir, idear, crear prototipos, probar) para registrar resultados verbales, escritos o incluso modelados o construidos. Este resultado se registra y vincula a la persona que lo origina (Schönhals et al., 2018).

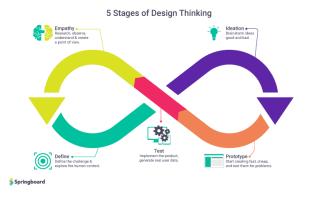


Figura 3: Proceso de Design Thinking

(Gupta, 2022)

En el proceso de Design Thinking, cabe resaltar que el valor es un término que se usa a menudo en el diseño, ya que un proyecto o marca en particular a través de la creación de una identidad visual, puede generar valor. El valor en este contexto se puede considerar de varias maneras bastante diferentes, pero el Design Thinking trata de formar innovadores que puedan usar el paradigma del pensamiento de diseño para transformar las ideas en realidad. Para este caso, existen cinco fases que se explorarán en el desarrollo de los prototipos, las cuales son: empatizar, definir, idear, prototipar y testear prototipos (ver Figura 3). En el Cuadro 3 se resume en qué consiste cada una de ellas, dejando mucho más claro el trabajo a realizar en cada una de las etapas.

Etapa	Características
Empatizar	Se utiliza para determinar las características de la audiencia para la
	que está diseñado el producto a través de observaciones detalladas,
	entrevistas o encuestas. De esta manera, se puede encontrar informa-
	ción detallada sobre los usuarios del producto y sus necesidades.
Definir	La etapa revisa información como la historia del problema de dise-
	ño, la investigación del usuario final y las entrevistas guiadas por la
	opinión, y en esta etapa podemos identificar posibles obstáculos. Se
	realiza la síntesis de la información que se recopiló durante las fases
	previas del proceso de empatización, para determinar la magnitud
	del problema. Un resumen de diseño debe presentar los requisitos del
	cliente para un trabajo.
Idear	En esta etapa se identifican las motivaciones y necesidades del usuario
	final y se generan ideas para satisfacerlas, por ejemplo, a través de una
	lluvia de ideas. Generar buenas ideas requiere no solo conocimientos
	técnicos sobre el tema, sino también ingenio, coraje y creatividad.
Prototipar	En este paso, es necesario construir una (o en algunos casos varias
	soluciones) para presentarlas al ensamblado y probarlas. Durante la
	fase de construcción se crea el prototipo y representación física de una
	solución al problema. En esta etapa se revisa la solución propuesta
	frente al objetivo del resumen de diseño. Algunas soluciones pueden
	ser prácticas, pero pueden no ser las mejores.
Testear	El prototipo debe presentarse como una solución al usuario original
	para obtener su opinión sobre el producto generado. También ayuda
	al diseñador a mejorar su desempeño y, por esta razón, los diseñadores
	deben buscar la retroalimentación del cliente y del público objetivo
	y determinar si la solución cumplió con los objetivos.

Cuadro 3: Etapas de Design Thinking

(Gupta, 2022)

# 6.6.1. Escala de usabilidad de un sistema (SUS)

Para este segmento, se debe apoyar la validación de los prototipos en una herramienta que permita llevar el valor cualitativo de un prototipo hacia un valor cuantitativo para poder comparar iteraciones del mismo. Es por ello que la herramienta a usar es un *System Usability Scale* (SUS) o una Escala de Usabilidad de un Sistema. Esta escala fue creada por John Brooke en 1986 para medir la usabilidad de los sistemas de oficina electrónica, pero ahora se aplica a una amplia variedad de aplicaciones web o basadas en tecnología para medir qué tan fáciles o difíciles son de usar para mejorar (Chinn, 2022).

#### Utilización

Esta consiste en un cuestionario de 10 ítems con cinco opciones de respuesta para los encuestados, desde muy de acuerdo a muy en desacuerdo. La escala proporciona una herramienta fiable y rápida para medir la usabilidad de una gran variedad de productos y

servicios, como hardware, software, dispositivos móviles, sitios web y aplicaciones. Se solicitará a los usuarios el registro inmediato de su respuesta a cada punto, en lugar de pensar largamente en los mismos. Todos los puntos han de ser comprobados. Si el usuario no se siente capaz de responder a alguna cuestión en particular, habrá de señalar el valor central de la escala.

#### Puntuación

La escala SUS es una escala de estilo Likert que genera un único número, representando una medida compuesta de la usabilidad del sistema global sometido a estudio. A diferencia de una simple pregunta de "sí" / "no", la escala de Likert permite a los encuestados calificar sus respuestas. Se le da este nombre por el psicólogo Rensis Likert. Likert distinguió entre una escala apropiada, la cual emerge de las respuestas colectivas a un grupo de ítems (Hammond, 2022). Para nuestro caso en la escala SUS, se determina el uso de 5 valores de los cuales tenemos: totalmente de acuerdo, de acuerdo, neutral, en desacuerdo, muy en desacuerdo.

A continuación se detallan algunos elementos (a partir de una plantilla) que ayudarán en la calificación final del SUS. Además, en la Figura 4 se encuentra un ejemplo para un cuestionario relacionado a la telemedicina.

- 1. Me gustaría utilizar este sistema más a menudo.
- 2. Me parece que este sistema es más complicado de lo que debería ser.
- 3. Creo que el sistema es sencillo y fácil de usar.
- 4. Necesito apoyo técnico para utilizar este sistema.
- 5. Creo que el sistema funciona bien y está bien integrado.
- 6. Creo que hay muchas irregularidades en el sistema.
- 7. Creo que la mayoría de la gente puede aprender este sistema rápidamente.
- 8. Creo que este sistema requiere mucho tiempo.
- 9. Me siento seguro al utilizar este sistema.
- 10. Creo que hay muchas cosas que aprender antes de poder empezar a utilizar este sistema.

Finalmente, para obtener un valor de puntuación se necesita definir el método de cálculo. Para ello, se debe agregar los resultados típicos de las encuestas a usuarios, teniendo en cuenta lo siguiente: Se tomarán los valores ingresados por el usuario para las preguntas impares (1,3,5,7 y 9) y se le restará 1. En el caso de las preguntas pares (2,4,6,8,10), será de 5 menos la respuesta que dieron los entrevistados. La cifra final se multiplica por 2,5 después de haberla determinado.

TABLA 2.- Cuestionario final abreviado y validado

		N/A	1	2	3	4	5	6	7	
1	La telemedicina mejora mi acceso a los servicios de		En 🔳							De
	atención de salud		desacuerdo							acuerdo
2	La telemedicina me ahorra el tiempo de viajar al		En 🔳							De
	hospitales/clínicas y/o ver a un profesional de la salud		desacuerdo							acuerdo
3	Fue sencillo utilizar el sistema		En 🔳							De
			desacuerdo							acuerdo
4	Fue fácil aprender a usar el sistema		En 🔳							De
			desacuerdo							acuerdo
5	Puedo comunicarme fácilmente con el médico usando		En 🔳							De
	el sistema de telemedicina		desacuerdo							acuerdo
6	Siento que fui capaz de expresarme adecuadamente		En 🔳							De
			desacuerdo							acuerdo
7	Usando el sistema telemedicina, puedo ver al médico		En 🔳							De
	como si lo estuviera viendo en persona		desacuerdo							acuerdo
8	Cuando cometí un error con el sistema de		En 🔳							De
	telemedicina, pude solucionarlo rápido y fácilmente		desacuerdo							acuerdo
9	Me sentí cómo comunicándome con el médico		En 🔳							De
	mediante el uso del sistema de telemedicina		desacuerdo							acuerdo
10	La telemedicina es una forma aceptable de recibir		En 🔳							De
	cuidados de salud		desacuerdo							acuerdo
11	Volvería a utilizar el sistema de telemedicina		En 🔳							De
			desacuerdo							acuerdo
12	Estoy satisfecho con el uso del sistema de		En 🔳							De
	telemedicina		desacuerdo							acuerdo

Figura 4: Ejemplo de un cuestionario SUS

(Chinn, 2022)

Según diferentes estudios, la puntuación media del SUS es de alrededor de 68-70.5. Si el puntaje se acerca a este rango, puede suponer que la usabilidad de su sitio web es aproximadamente promedio (Chinn, 2022). La forma de interpretación que será utilizada en la evaluación final del puntaje será en notas o ponderaciones lingüísticas (a cada puntuación se le da una nota): por debajo de 50, suspenso; entre 50 y 65, bien; entre 65 y 80, notable; y finalmente por encima de 80, sobresaliente.

# 6.7. Tecnologías relacionadas

Blockchain sirve como una de las bases de la Web 3.0. Por tanto, es particularmente valioso para aumentar el nivel de confianza entre los participantes de la red porque proporciona evidencia criptográfica sobre un conjunto de transacciones. Blockchain puede mejorar enormemente la industria digital: la cadena de bloques permite anonimizar los metadatos de los usuarios, cumpliendo con las normas y políticas de privacidad para, en última instancia, brindar a los usuarios finales una excelente experiencia. Para ello, se deben mencionar ciertas tecnologías en torno a Blockchain, que nos servirán posteriormente en una futura implementación de conjunto de herramientas, fundamentadas en un estándar.

#### 6.7.1. Ethereum

Ethereum es una plataforma blockchain con su propia criptomoneda, llamada Ether (ETH) o Ethereum, y su propio lenguaje de programación, llamado Solidity (Oliva et al., 2020) Una plataforma blockchain es una base de datos distribuida y cronológica de transacciones que se comparte y mantiene entre nodos que participan en una red peer-to-peer (P2P). Como ya se habló en el módulo de Blockchain, los contratos inteligentes también se pueden usar para implementar el backend de una determinada aplicación. Los creadores de la plataforma Ethereum anuncian estas aplicaciones impulsadas por blockchain como aplicaciones descentralizadas (DApps). Sobre el código fuente y el código de bytes, el código fuente de un contrato inteligente generalmente se escribe en Solidity, cuya sintaxis es similar a la de Javascript. La estructura de un contrato inteligente de Solidity se asemeja a la de una clase, como se puede evidenciar en la Figura 5.

La plataforma Ethereum admite dos tipos de cuentas: cuentas de usuario y cuentas de contrato inteligente. Ambas cuentas se identifican de manera única con una identificación hexadecimal de 40 dígitos, que a menudo se conoce como la dirección de la cuenta. De manera similar a las cuentas, todas las transacciones son también identificadas de forma única por una identificación hexadecimal de 40 dígitos.

#### 6.7.2. IPFS

El Interplanetary File System (IPFS) es un método para compartir archivos entre una red P2P que esencialmente altera el modo convencional de compartir documentos y archivos a través de la red. Esto se logra mediante la identificación de cada archivo en un espacio de nombres global basado en el direccionamiento del contenido mientras se vinculan todos los dispositivos en la red P2P. Cada nodo en IPFS está configurado para almacenar una acumulación de archivos hash. Así, las deficiencias observadas en el modelo de servidor cliente seguido tradicionalmente se anulan en IPFS (Tiwari y Batra, 2020). Los componentes principales del protocolo de intercambio de archivos IPFS incluyen:

- Sistema de control de versiones
- Gráfico acíclico dirigido por Merkle (DAG), un Merkle DAG verifica datos inequívocamente identificados, inmutables y permanentemente apilados.

Para resolver el problema de los conjuntos de datos de gran tamaño en blockchain, IPFS se presenta como una solución viable. En lugar de descargar archivos de servidores individuales, se piden a los pares de red que den una ruta a un archivo en lugar de consultar a un servidor central. Cada bloque tiene un atributo adicional en forma de hash de IPFS que conecta los hash de varios conjuntos de datos implementados en IPFS. Con ello, se obtienen algunos beneficios importantes a tener en consideración:

 Facilidad de distribución: ya que se trata de un protocolo de almacenamiento de distribución de archivos, el acceso y la disponibilidad segura son fáciles para los nodos de los usuarios.

Figura 5: Ejemplo de un contrato en Solidity

(Oliva et al., 2020)

- 2. Almacenamiento de instancia única: negación de mantener islas de copias de datos en varias ubicaciones. IPFS, en virtud de sus características únicas, aborda los datos mediante hashes, lo que brinda integridad y persistencia distribuida de los datos.
- 3. Listado y exploración de archivos: proporciona una exploración más rápida de los datos.
- 4. Bajo requisito de ancho de banda: los usuarios pueden compartir datos entre ellos con direccionamiento IPFS, lo que reduce los requisitos de ancho de banda y acelera las velocidades de intercambio de datos.
- 5. Archivado: el almacenamiento distribuido de IPFS ofrece almacenamiento de datos inmutable e integrado con acceso a datos sin conexión.

## 6.7.3. MetaMask

MetaMask es una billetera Ethereum y una extensión en nuestro navegador para acceder a DApps habilitados para Ethereum. Proporciona una interfaz segura a los usuarios cuando

una DApp desea realizar transacciones en *Blockchain* y les permite crear y administrar sus propias identidades a través de claves privadas. Ya que los navegadores actuales no soportan la conexión a redes *blockchain*, al agregar la extensión Metamask al navegador, se convierte el navegador en un navegador *blockchain*. Usando MetaMask, podemos conectar nuestras cuentas de Ganache para implementar nuestro proyecto. MetaMask también se usa para administrar las cuentas personales, que se usan para conectarse a la cadena de bloques y con fines de transacción (Choi y Kim, 2019).

Básicamente permite un flujo de inicio de sesión criptográficamente seguro con un solo clic, con todos los datos almacenados en el propio *backend* de la aplicación (Long, 2018). MetaMask es algo más que una billetera Ethereum. Como extensión, puede interactuar con la web actual que está navegando, inyectando una biblioteca de JavaScript llamada web3.js en cada página web que visite. Una vez inyectado, un objeto web3 estará disponible a través de window.web3 en el código JavaScript de este sitio web. Relacionado a Ethereum, con ello se pueden realizar ciertas acciones:

- Obtener el último bloque de la cadena (web3.eth.getBlockNumber)
- Verificar la cuenta activa actual en MetaMask (web3.eth.coinbase)
- Obtener el saldo de cualquier cuenta (web3.eth.getBalance)
- Enviar transacciones (web3.eth.sendTransaction)
- Firmar mensajes con la clave privada de la cuenta actual (web3.personal.sign)

#### Autenticación

La autenticación es el proceso de reconocer la identidad de un usuario. Es el mecanismo de asociar una solicitud entrante con un conjunto de credenciales de identificación. La autenticación, por definición, es realmente solo la prueba de propiedad de una cuenta. Si identifica su cuenta de manera única usando una dirección pública, entonces es criptográficamente trivial demostrar que es el propietario de la misma.

Metodología

El presente capítulo describe la metodología utilizada para realizar el proceso de investigación, el cual busca establecer una guía para implementar los conceptos de *Blockchain*, Inteligencia Artificial y *Machine Learning* en el área médica. Dados los objetivos planteados, la metodología utilizada durante el desarrollo del proyecto se fundamenta en dos fuentes principales: investigación teórica, investigación de campo en conjunto con *Design Thinking*.

# 7.1. Definición inicial

#### 7.1.1. Participantes

Con el fin de abarcar los diferentes sectores involucrados en el área médica guatemalteca así como el área de investigación y tecnología, se describen a continuación a los usuarios principales.

#### Pacientes diagnosticados con padecimientos cardiacos y pulmonares

De acuerdo a una entidad internacional (World Health Organization, 2020), las enfermedades cardiovasculares y pulmonares figuran en el Top 3 de los padecimientos más comunes y que son causa de muerte. Por tanto, en el área de Health Data Science estos datos se consideran como los sets más valiosos en el área de salud y es por ello que la privacidad es un factor clave a la hora de compartir dicha información. Además, muchas veces las compañías o entidades médicas no proveen seguridad a estos datos o, en el caso contrario, pueden lucrar con ellos. En el enfoque inicial del presente proyecto, el paciente tiene entonces el control parcial de sus datos y además puede obtener un beneficio económico cuando los investigadores utilizan sus datos. En la misma línea, se asegura junto con Timi Inc., que es una empresa de plataforma de blockchain, que los datos de un paciente individual valen hasta \$7,000 por

año (Dimitrov, 2019).

#### Necesidades

- Prevención y/o detección temprana de padecimientos crónicos por medio de diagnósticos confiables.
- Seguimiento más personalizado para tratamiento dependiendo su etapa.
- Disminución de tiempo y costos para el diagnóstico de enfermedades.
- Protección y privacidad de su registro médico.

## Centros de Investigación y data scientists

Son los actores cuyo acceso a la data es clave, ya que sin ella no pueden generar conocimiento. Desde otra perspectiva, el acceder a diversos datos médicos de pacientes puede dar lugar a situaciones que vulneren la privacidad de los datos privados de los mismos, por lo que es un factor a tener en cuenta.

#### Necesidades

- Nutrición de datos para creación y mejora del rendimiento y la precisión de modelos de Inteligencia Artificial o Machine Learning.
- Reducción de costos, para no tener que pagar altos precios por datos reales a una autoridad centralizada.
- Utilización de datos médicos confiables distribuidos, ya sean históricos y actuales, de manera transparente.
- Acceso on demand de datos médicos.
- Generar conocimiento a partir de modelos entrenados, así como poder generar nuevos modelos a partir de otros compartidos por la comunidad.

## Centros médicos y doctores

Como personal principal del área de salud, su tarea es poder ofrecer diagnóstico, seguimiento y tratamiento a sus pacientes de manera efectiva. Sin embargo, la infraestructura de los centros médicos así como sus políticas de privacidad de los datos médicos que manejan pueden variar.

## Necesidades

- Mejorar la precisión y calidad de sus diagnósticos, así como su respaldo por medio de la tecnología.
- Transferir el riesgo de no garantizar la privacidad y seguridad de los registros médicos de sus pacientes. En otras palabras, los centros médicos en general no manejan los mismos estándares de seguridad y en algunos casos, no se hacen responsables si los récords médicos se vieron comprometidos o afectados.

- Accesibilidad a registros médicos de manera descentralizada, on demand: esto es útil en una predicción temprana de enfermedades que ayuda a tomar medidas preventivas en un entorno descentralizado.
- Desarrollar un mecanismo eficiente para gestionar el acceso de los médicos al historial médico de los pacientes, almacenados en la nube.

#### 7.1.2. Escenario

Se elige como escenario el trabajo con personas enfocadas en el área de salud así como también al área de tecnología y *Data Science* utilizando los recursos sincrónicos y asincrónicos proporcionados por la Universidad del Valle de Guatemala. Para los usuarios doctores y pacientes, se realiza el llenado de las encuestas semiestructuradas en grupos de doctores graduados en la Universidad San Carlos de Guatemala enviando los datos por vía electrónica. En el área de *Data Science*, los expertos en el área son usuarios destinados a tareas de exploración de datos y creación de soluciones, tales como los investigadores del Centro de Estudios en Informática Aplicada (CEIA) de la Universidad del Valle de Guatemala.

# 7.2. Investigación

Como segunda fase, se procedió a realizar la investigación teórica y de campo. Las herramientas e instrumentos son listados a continuación.

#### 7.2.1. Instrumentos

Dado que el desarrollo del proyecto se fundamenta en la investigación teórica e investigación de campo, se establecen los siguientes instrumentos de recolección de la información:

#### Investigación teórica

La tecnología de blockchain sigue siendo aún muy novedosa para poder realizar una investigación de campo, por lo que esta parte abarca mucha literatura a tomar en cuenta durante la implementación y diseño del estándar de blockchain. Sin embargo, hay que tener en consideración que la mayoría de los trabajos de investigación recientes sobre blockchain en el ámbito de la atención médica se han centrado principalmente en la red Bitcoin.

## Investigación de campo

Acercamientos con el área de investigación y personal relacionado a *Data Science* serán de utilidad para poder aplicar en conjunto una serie de herramientas para poder recabar requerimientos y necesidades de los usuarios en la búsqueda por implementar una plataforma capaz de unir a todos los sectores involucrados de este proyecto. Además, desea hacer un acercamiento con organizaciones o empresas de tecnología relacionadas al sector de salud en Guatemala, que ofrezcan soluciones tales como el almacenaje de registros médicos.

- Entrevistas semiestructuradas
- Recopilación de las necesidades de los usuarios

# 7.3. Síntesis

Luego de realizar las entrevistas correspondientes, a finales del tercer cuarto del año 2022 se decide documentar las respuestas y resultados de las entrevistas semiestructuradas y transformar las ideas en historias de usuario. Para ello, se utilizaron herramientas como Lluvia de ideas o *Brainstorming* para poder documentar los requisitos del proyecto, teniendo en cuenta a los tres tipos de usuario de la plataforma. Este fue un proceso iterativo para poder concluir con las características base de los prototipos.

# 7.4. Exploración

# 7.4.1. Procedimiento de construcción de la propuesta

Estándar para uso y manejo electrónico de registros médicos en el área guatemalteca

El mecanismo de replicación y las funciones de privacidad y seguridad de blockchain tienen un futuro prometedor en el ámbito de la atención médica, ya que pueden resolver algunos de los problemas inherentes al sistema de gestión de la salud. El resultado fue clave para la implementación de una arquitectura de blockchain liviana para la gestión de datos de registros médicos para permitir transacciones seguras y confidenciales dentro de un grupo de participantes de la red de salud en conjunto con el personal de investigación y Data Science.

#### Plataforma

La propuesta de la plataforma se debería de construir como un prototipo, capaz de satisfacer los requerimientos y necesidades de los usuarios a partir de la investigación de campo. Lo primero que se debía hacer es reclutar participantes del público objetivo para realizar las pruebas ya sea de manera síncrona o asíncrona, dadas las condiciones actuales en las modalidad híbrida. Las pruebas del prototipo recibían cierta retroalimentación con aspectos a mejorar, y de los cuales se debía de documentar todo el proceso y recabar *insights* para futuras iteraciones.

# 7.5. Diseño de prototipos

Finalmente, se realizaron dos iteraciones de prototipos tomando el cuenta la experiencia de los investigadores del Centro de Estudios en Informática Aplicada (CEIA) de la Universidad del Valle de Guatemala, así como también con el personal de una empresa tecnológica dedicado al software en línea para Clínicas Médicas en 18 países, tal y como es el caso de la empresa MediCloud.me.

Los prototipos no fueron realizados en papel, sino directamente programados dada la necesidad de aprovechar el uso de la tecnología de *Blockchain* para poder familiarizarse con ella y darle mayor valor de beneficio al trabajar con recursos de cadenas de bloque y billeteras electrónicas. La finalidad era mostrar un flujo completo de la plataforma involucrando las tareas y funcionalidades de cada usuario: pacientes, personal médico y *data scientists*.

# 7.5.1. Validación del prototipo

La forma de evaluación del prototipo se hizo con al menos un usuario de cada tipo, utilizando el siguiente conjunto de preguntas a evaluar en el cuestionario que contenía la Escala de Usabilidad del Sistema (SUS).

- 1. Me gustaría utilizar este sistema más a menudo.
- 2. Me parece que este sistema es más complicado de lo que debería ser.
- 3. Creo que el sistema es sencillo y fácil de usar.
- 4. Necesito apoyo técnico para utilizar este sistema.
- 5. Creo que el sistema funciona bien y está bien integrado.
- 6. Creo que hay muchas irregularidades en el sistema.
- 7. Creo que la mayoría de la gente puede aprender este sistema rápidamente.
- 8. Creo que este sistema requiere mucho tiempo.
- 9. Me siento seguro al utilizar este sistema.
- 10. Creo que hay muchas cosas que aprender antes de poder empezar a utilizar este sistema.

Resultados

# 8.1. Investigación de campo

Logrando alcanzar esta sección del trabajo, se propuso en el mes de agosto de 2022 trabajar con entrevistas semiestructuradas. El primer punto a establecer, era el identificar los usuarios a entrevistar, donde destacan los siguientes perfiles:

- Personal de Centros de Investigación y gente relacionada al área de Data Science
- Personal del área de salud
- Pacientes diagnosticados con padecimientos cardiacos y pulmonares

Para esta etapa inicial, se trabajó en conjunto con personal del Centro de Estudios de Informática Aplicada (CEIA) de la Universidad del Valle de Guatemala, así como también con personas con previa experiencia al trabajar con conjuntos de datos médicos a analizar. También se contó con la opinión de doctores graduados de la Universidad San Carlos de Guatemala y personal de laboratorios médicos locales. La distribución de encuestados se puede encontrar en el Cuadro 4.

Perfil	Cantidad de personas
Investigación	6
Área de salud	3
Pacientes	11

Cuadro 4: Distribución de encuestados por perfil

Adicionalmente, en el último cuarto del año 2022 fue posible comunicarse con la empresa MediCloud.me, originaria de Guatemala. Dicha empresa trabaja con registros médicos desde el 2015, utilizando una plataforma respaldada por los servicios de Microsoft Azure. Además,

tiene entre sus aliados estratégicos a empresas como TecniScan, cuyos recursos en cuanto a almacenaje de registros médicos puede ser clave a la hora de considerar nuevas alternativas o características en el presente proyecto.

#### 8.1.1. Resultados de encuestas semiestructuradas

Los resultados de las encuestas son presentados a continuación, categorizados por el tipo de usuario entrevistado. Estos son presentados a través de la figura 6 hasta la figura 18. A través de la recolección de datos obtenidos, se logró establecer el conjunto de necesidades para poder proponer un prototipo que satisfaga las mismas. Debido a que esto es una prueba de concepto, se decidió realizar una identificación y comparación de tecnologías que se utilizan actualmente para implementar un blockchain y sacar provecho de su interacción con archivos que, en un entorno real, son registros médicos con información delicada. El objetivo será poder determinar de qué manera nuestra plataforma presentaría alguna ventaja a los perfiles de usuario consultados.

# Personal de Centros de Investigación y gente relacionada al área de Data Science



Figura 6: Resultados de la primera pregunta con personal de Data Science

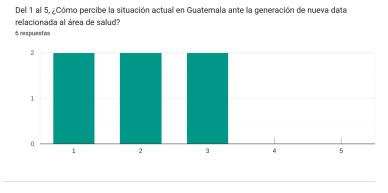


Figura 7: Resultados de la segunda pregunta con personal de Data Science



Figura 8: Resultados de la tercera pregunta con personal de  $Data\ Science$ 

En caso de haber trabajado alguna vez sobre un dataset con registros de Guatemala, ¿Qué tan valiosa le ha parecido la información?

6 respuestas

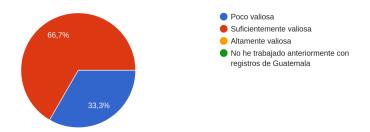


Figura 9: Resultados de la cuarta pregunta con personal de Data Science

Los valores centrales de Blockchain se centran en la privacidad, propiedad y seguridad de los datos. ¿Piensa que esta tecnología puede contribuir en un modo positivo al área de Data Science? 6 respuestas

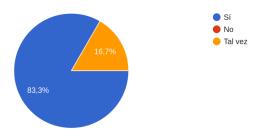


Figura 10: Resultados de la quinta pregunta con personal de Data Science

# Personal del área de salud

¿Qué aspectos considera relevantes en el almacenamiento de la información de los pacientes? <sup>3</sup> respuestas



Figura 11: Resultados de la primera pregunta con personal del área de salud

Del 1 al 5, ¿Cómo se relaciona usted con las herramientas tecnológicas en su día a día? <sup>3</sup> respuestas

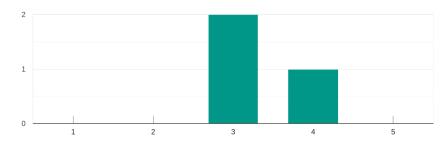


Figura 12: Resultados de la segunda pregunta con personal del área de salud

 $\dot{c}$ Cómo se maneja actualmente el almacenamiento de los registros médicos electrónicos en su establecimiento actual?

3 respuestas

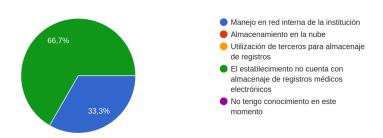


Figura 13: Resultados de la tercera pregunta con personal del área de salud

¿Considera como aspecto positivo el mejorar el acceso, seguridad, privacidad, eficiencia y tiempo de consulta de información médica de los usuarios?

3 respuestas

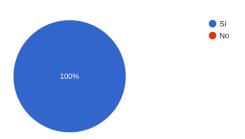


Figura 14: Resultados de la cuarta pregunta con personal del área de salud

## Pacientes diagnosticados con padecimientos cardíacos y pulmonares



Figura 15: Resultados de la primera pregunta con pacientes

En Latinoamérica se necesita una serie de criterios para la Acreditación de Laboratorios de Análisis Clínicos, entre ellos criterios de seguri...iones, en entidades médicas que manejan sus datos? 11 respuestas

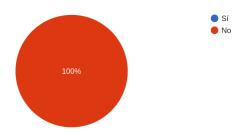


Figura 16: Resultados de la segunda pregunta con pacientes

Del 1 al 5, ¿Qué tan importante considera usted la seguridad y la privacidad como elementos importantes en el manejo de su registro médico electrónico?

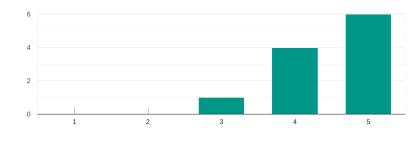


Figura 17: Resultados de la tercera pregunta con pacientes

Del 1 al 5, ¿Qué tan dispuesto estaría compartiendo su información médica, para que pueda permitir en un futuro a los investigadores infor...de enfermedades cardiovasculares y/o pulmonares? 11 respuestas

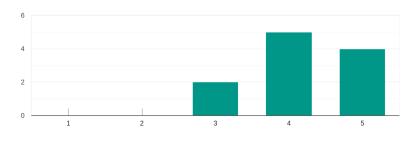


Figura 18: Resultados de la cuarta pregunta con pacientes

# 8.2. Investigación teórica

Luego de consultar la literatura, y conocer la experiencia previa de trabajo en la utilización de herramientas de Blockchain y desarrollo web, se eligió trabajar con Ethereum para la implementación de blockchain, así como otras tecnologías como IPFS, MetaMask, entre otras. Para la parte del cliente, se decide que una plataforma web se adapta muy bien al modelo de desarrollo de la plataforma deseado, para así poder proveer una interfaz sin importar el dispositivo actual, compatible con los navegadores actuales (esto gracias a JavaScript y React). Sin embargo, para facilitar el desarrollo de DApps en un entorno de desarrollo, es bastante popular una suite de herramientas para facilitar la interacción con los contratos, tal es el caso de Truffle. Truffle ofrece una respuesta con una colección de herramientas poderosas para facilitar el desarrollo de contratos en una cadena de bloques Ethereum. Es el marco de desarrollo de contratos inteligentes y Ganache lo ayuda a configurar una cadena de bloques de Ethereum personal para el desarrollo y las pruebas en una red local. Esto presenta ventaja a desarrolladores que se familiarizan con las tecnologías Web3 en cuanto a

eficiencia, ahorro de costos y productividad. La definición del proyecto a grandes rasgos se evidencia en la figura 19.

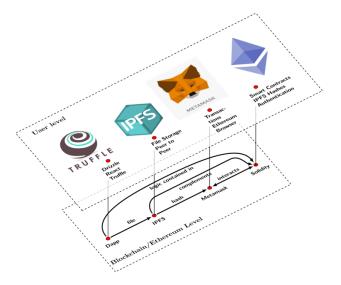


Figura 19: Arquitectura inicial para trabajar en Blockchain

# 8.3. Prototipo

#### 8.3.1. Overview

El prototipo consta de una aplicación descentralizada (DApp) de registros médicos electrónicos (EHR) basada en *blockchain*. Dicho prototipo, nombrado ChainCare, funciona con IPFS, donde los registros médicos de los pacientes se almacenan en el sistema de archivos distribuido, que no pertenece a ninguna entidad centralizada. Un paciente puede acceder a sus registros interactuando con un contrato inteligente en la cadena de bloques de Ethereum, formando una identidad digital del paciente en la red descentralizada.

Un doctor o usuario del área médica puede registrarse usando una billetera criptográfica como Metamask. Desde su portal, es capaz de registrar a un paciente utilizando la dirección pública de la billetera del paciente, que generalmente se proporciona durante una cita. Además, puede buscar los registros de un paciente utilizando la dirección y cargar un nuevo registro para el paciente. El paciente también puede ver sus registros médicos luego de conectarse con una billetera cuya dirección está registrada por el proveedor de salud. Finalmente, un científico de datos puede realizar también consultas a los registros médicos de los pacientes por medio de grupos o conjuntos de datos, o bien por medio de un paciente en específico. Una aproximación a grandes rasgos es descrita en la figura 20. Un resumen de las características realizadas es el siguiente:

■ **Doctor**: autenticación y registro, búsqueda y listado de los registros médicos de los pacientes, creación de nuevos registros médicos para ser almacenados.

- Paciente: autenticación y registro, revisión de sus propios registros médicos, permitir el consentimiento de sus registros médicos para ser publicados en los datasets de la plataforma.
- Data Scientist: autenticación y registro, búsqueda y listado de registros médicos por paciente, consultar datasets de la plataforma.

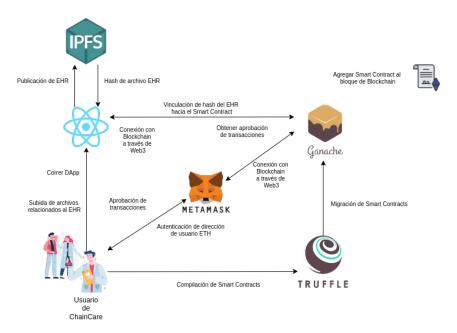


Figura 20: Arquitectura del prototipo (DApp) de ChainCare

#### 8.3.2. Definición técnica

La aplicación o DApp fue elaborada con React y Truffle, y sus componentes principales son: cliente hecho en React (conectado con billetera criptográfica), smart contracts hechos en Solidity para un blockchain Ethereum (ETH) y el sistema de archivos interplanetarios (IPFS) donde se almacenan los registros médicos de manera descentralizada. El código del proyecto puede ser encontrado en el enlace del repositorio de Github, agregado en los Anexos del proyecto.

## 8.3.3. Iteraciones

# Primer iteración del prototipo programado

Con la finalidad de hacer pruebas con el prototipo realizado, se realizaron dos iteraciones del mismo. La primera iteración toma en consideración los requerimientos iniciales de los usuarios pacientes y personal médico para poder realizar el almacenaje de registros médicos y archivos relacionados, tales como resultados de laboratorio, entre otros. Al trabajar con

dichas historias de usuario, el prototipo inicial realizado se detalla en las figuras 21, 22, 23 y 24.

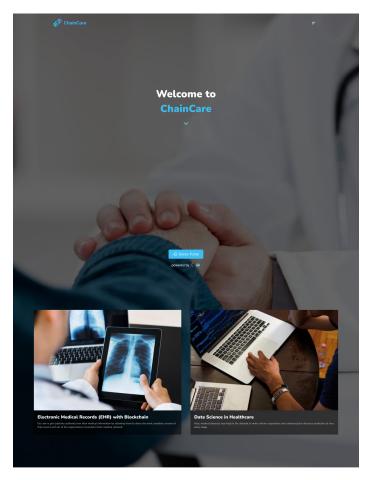


Figura 21: Página principal de ChainCare

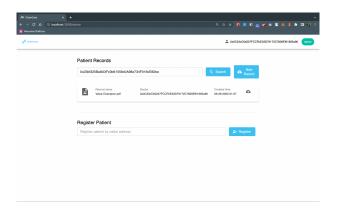


Figura 22: Portal del usuario del área de salud

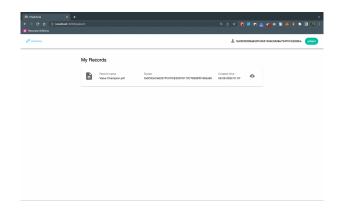


Figura 23: Portal del paciente, con vista a sus registros médicos



Figura 24: Autenticación con MetaMask

Para esta primera iteración, los resultados de la validación del prototipo se documentaron según la Escala de Usabilidad del Sistema (SUS) definida en la sección de "Metodología". Para ello, se contó con tres usuarios a los cuales se les encuestó con el conjunto de 10 preguntas, y se tabularon los resultados en el Cuadro 5.

Tipo de usuario	Respuestas				e	n	cue	estic	ona	Puntaje	
	SU	IJS									
Investigación	3	3	2	4	2	3	2	3	4	4	40
Área de salud	3	3	4	3	3	2	3	2	3	5	52.5
Pacientes	5	2	4	2	4	1	2	3	4	3	70

Cuadro 5: Resultados de puntajes para escala SUS en la primer iteración del prototipo

# Segunda iteración del prototipo programado

Para esta iteración final, se desarrolló el módulo para los usuarios de *Data Science* y validar el proceso de registro y autenticación con MetaMask así como el poder obtener

un dashboard en el que los científicos puedan buscar datasets importantes según los registros médicos almacenados en el blockchain. Adicionalmente, se hicieron mejoras al primer prototipo tomando en consideración la retroalimentación de algunos usuarios, así como los comentarios proporcionados por el personal de MediCloud.me para el manejo de los registros médicos de los usuarios. Estos cambios son evidenciados desde la figura 25 hasta la figura 31.

## Segunda iteración para para el portal del doctor

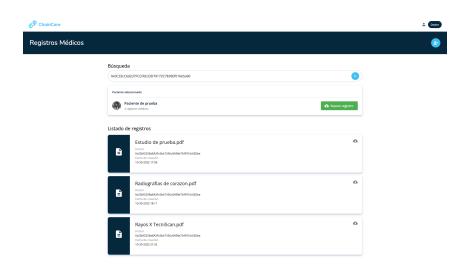


Figura 25: Segunda iteración del portal del usuario del área de salud



Figura 26: Vista de registro de un nuevo paciente, desde el portal del doctor

# Segunda iteración para para el portal del paciente

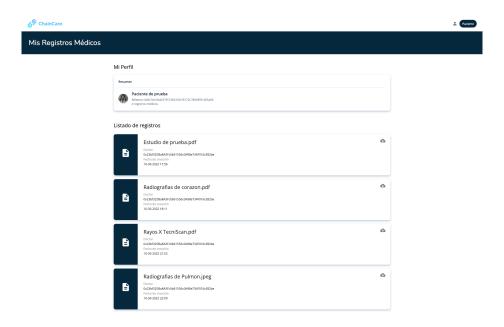


Figura 27: Segunda iteración del portal del paciente

# Segunda iteración para para el portal del científico de datos

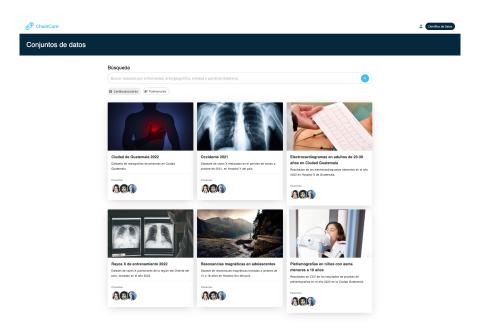


Figura 28: Segunda iteración del portal del científico de datos

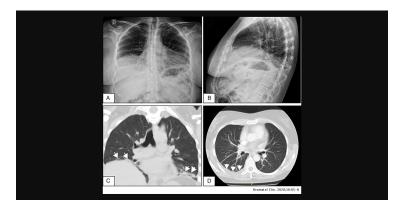


Figura 29: Acceso al registro médico desde el portal del científico de datos

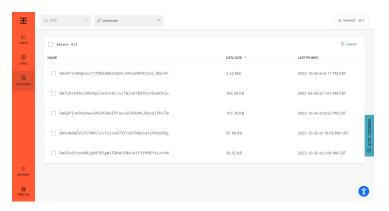


Figura 30: Registros médicos almacenados en el IPFS, en la plataforma Infura

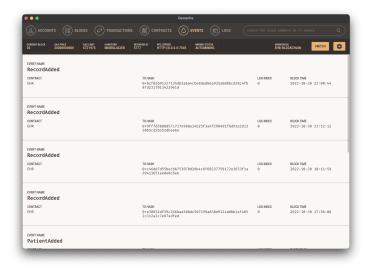


Figura 31: Servidor Ganache con los eventos realizados sobre el contrato EHR

Tipo de usuario	Respuestas			e	n	cuestionario				Puntaje	
	SUS										
Investigación	5	1	4	2	4	1	4	2	4	2	82.5
Área de salud	4	1	5	2	4	1	4	1	5	2	87.5
Pacientes	3	1	5	1	4	1	5	1	5	1	92.5

Cuadro 6: Resultados de puntajes para escala SUS en la segunda iteración del prototipo

Para esta segunda iteración, se volvió a encuestar a los mismos usuarios para obtener retroalimentación con los cambios agregados al prototipo con toda la tecnología de *blockchain* conectada y funcionando de manera correcta. Dichos resultados se evidencian en el Cuadro 6.

## capítulo 9

#### Análisis de resultados

Luego de haber desarrollado los prototipos previos acerca de la plataforma web para los registros médicos electrónicos (EHR) o historias clínicas electrónicas (HCE), es prudente evaluar los resultados obtenidos. Como resultado de la encuesta SUS realizada para la prueba de concepto, se obtuvo que los entrevistados calificaron con un promedio de 54.17 a la primera iteración del prototipo, lo cual según lo definido en el marco metodológico, se traduce a un valor cualitativo de "bien". Sin embargo, existía una diferencia de casi 30 puntos entre la calificación de un investigador y la de un paciente, siendo la del paciente de 70 puntos. Esto se debe a que la interfaz del paciente no era tan compleja y el único punto de debate era la autenticación por medio de MetaMask, mientras que el investigador contó con un dashboard prácticamente con pocas funcionalidades, sin las opciones importantes a utilizar sobre un conjunto de datos médicos.

Las métricas cambiaron de manera favorable en la evaluación del segundo prototipo, obteniendo un valor promedio de 87.5 traducido a un valor cualitativo de "sobresaliente". Esto se debe a la mejora del prototipo en cuanto a sus dashboards y a las opciones presentadas a los usuarios pero de manera más simple. También es de tener en cuenta que para el usuario investigador, algunas herramientas de *Data Science* fueron planteadas de manera abstracta ya que no pueden ser probadas en un prototipo final, pero son definidas como tareas importantes tal y como es el caso del preprocesado de la data desde un servidor para poder crear de manera asíncrona los conjuntos de datos.

Entre los insights del proyecto, las personas ligadas al área médica parecen tener cierta incomodidad con registros médicos electrónicos muy complejos. Es por ello que la propuesta del EHR es bastante simple, tal y como proponer un estándar como CDA (Clinical Document Architecture) para poder estructurar de manera rápida y legible toda la historia médica de los pacientes, sin olvidar las ventajas que un estándar como este provee al momento de poder tener completitud del documento (autenticación completa por parte de la persona que lo modifica, como es el doctor en turno) así como también la persistencia inalterada de los registros. Este estándar, luego de la investigación teórica, debería de ser usado en la plataforma y elaborado de la manera más simple, con la finalidad de tener la información

más próxima a la hora de evaluar a pacientes con problemas cardiovasculares o pulmonares, ya que el valor de evaluación recae en los estudios médicos o resultados de laboratorio. En el pasado, los médicos podían simplemente incluir una nota o enviar un informe por fax al departamento correspondiente en cuestión de segundos.

Como ya se ha hablado previamente en este trabajo, la tecnología *Blockchain* podría proporcionar mecanismos más rápidos debido al diseño implementado de la red. En un sistema centralizado, encontramos problemas de disponibilidad de la data o bien que al estar en un mismo lugar, la mayor debilidad institucional sea la velocidad: si los sistemas en instituciones son lentos, por lo tanto, puede llevar mucho tiempo crear nuevos *datasets* para los usuarios investigadores. Además, la centralización es cara ya que las autoridades centrales pueden poner sus tarifas. Con una cadena de bloques, se puede aportar rentabilidad para las comunidades, donde los contratos y las transacciones inteligentes pueden tener lugar en una red compartida y los nodos conectados o los usuarios pueden colaborar para verificar las transacciones de otros. Finalmente, si el sistema centralizado está sujeto a ataques, día tras día, los delitos cibernéticos van en aumento y ahora es común escuchar que las principales instituciones son pirateadas o tienen violaciones de datos personales. Como pacientes, entonces nuestros datos privados estarán expuestos a malos actores que busquen violar la red y causar daños graves.

La aplicación de la tecnología *Blockchain* a la industria de registros médicos electrónicos seguros traerá algunos cambios nuevos y emocionantes en la disponibilidad y el uso de nuestros registros médicos. Un aspecto clave es la seguridad, y es por esta razón que los proveedores de atención médica son tan reacios a probar nuevos sistemas o permitir que otros proveedores de atención médica accedan a sus registros. Es por ello que aliados clave como MediCloud.me, empresa que ya cuenta con usuarios o doctores en clínicas médicas y, contando con aliados estratégicos como TecniScan, pueden ayudar a poco a poco introducir tecnologías que aporten seguridad a los datos médicos que ya cuentan. En cuanto a la implementación, hay que citar la manera en cómo opera MediCloud.me en el área tecnológica al utilizar los servicios de Azure para el almacenaje de los registros médicos. Por ende, soluciones que ofrece Microsoft acerca de *Blockchain* tal y como es *ConsenSys Quorum*, una capa de protocolo de código abierto para desarrollar con Ethereum, puede ser clave para poder aportar en la integración del sistema distribuído de registros para un sistema ya funcional y en producción.

Como cada nuevo bloque de datos que se agrega también contendría detalles del médico que lo agregó, los EHR de blockchain ofrecen una responsabilidad total por los datos que contienen. En el caso de diagnósticos incorrectos, por ejemplo, los pacientes pueden estar seguros de que no hay forma de que los registros puedan alterarse si el médico o el proveedor de atención médica desean negar la responsabilidad, lo cual conocemos en el contexto de seguridad como "No repudio". Blockchain puede ayudar a los científicos de datos a evaluar e intercambiar modelos de aprendizaje automático en Ethereum, creando contratos inteligentes en la cadena de bloques que ofrezcan una recompensa por entrenar conjuntos de datos y devuelvan resultados que aporten a la comunidad científica. Esto permitirá a los usuarios entrenar modelos en una red de cadena de bloques y por lo tanto, el presente proyecto puede ser un incentivo para todas las partes involucradas.

Un aspecto a tener en cuenta es que el segundo objetivo de "Presentar un conjunto de estándares con requisitos de seguridad básicos y de bajo costo para asegurar la privacidad e

integridad de registros médicos utilizando Blockchain para una integración segura en Guatemala" no se logró cumplir del todo. La implementación de Blockchain no hace cumplir los aspectos de confidencialidad con tanta fuerza como hace cumplir la integridad y disponibilidad de la información almacenada en su interior. Debido a su naturaleza descentralizada, los elementos de datos son transparentes para todas las personas que comparten sus elementos de datos con otros en una sola cadena de bloques. Debido a esto, el elemento de confidencialidad al presentar el presente estándar no se puede hacer cumplir fácilmente, a pesar de proponer un blockchain del tipo privado. Todos los participantes pueden ver los datos introducidos en una cadena de bloques sin restricciones, y esto en Guatemala tiene un rechazo inherente según lo mencionado por MediCloud.me.

Lo anteriormente mencionado deja en evidencia que la factibilidad técnica no siempre va ligada a la factibilidad del negocio. En un entorno ideal, los pacientes son los dueños exclusivos de sus registros médicos pero en la realidad, agregando el entorno latinoamericano en general, son realmente los médicos quienes tratan de tener ese control de los datos médicos y por ello es que recurren a soluciones de manejo de registros médicos en línea. Al final, la tecnología de Blockchain no juega un papel importante para ser considerada en soluciones actuales, ya que este mercado parece regirse por las necesidades de los clientes y puesto que, los doctores y clínicas son las encargadas de pagar por dicho software, la tecnología detrás de la solución pasa a un segundo plano. Si bien Azure Blockchain-as-a-Service (BaaS) en su nivel muy básico proporciona \$0.0996/hora por precio de nodo de transacción, \$0.0996/hora por precio de nodo de validación y \$0.05/hora por GB de precio de almacenamiento de cadena de bloques, los sistemas tradicionales de almacenaje de datos resultan mucho más baratos tal como Azure Cosmos DB, con un costo de \$0.25/mes (Microsoft, 2022). Es por ello que el estándar propuesto, a pesar de tener consideraciones de seguridad cumplidas en cuanto a integridad y disponibilidad, no parece tener un respaldo total en el mercado de la salud y mucho menos se perfila como una solución de bajo costo.

Como conclusión general, se ha propuesto como estándar base para los registros médicos la utilización del estándar CDA, teniendo en cuenta las necesidades que el personal médico del sector público detalló en trabajos previos en centros hospitalarios de Guatemala (Arriola, 2019). Sin embargo, no se cumplió el segundo objetivo por completo al no poder garantizar de manera completa el conjunto de principios de la ciberseguridad tal como la tríada CIA, donde ya se mencionó previamente que la confidencialidad no se cumple de manera completa y tampoco se logra conducir la solución hacia una propuesta de bajo costo. Finalmente, se utilizó de manera adecuada la metodología de Design Thinking y se realizaron las iteraciones del prototipo (a manera de prueba de concepto) con las características que tiene una DApp para blockchain, con énfasis en cubrir las necesidades de los usuarios relacionados al área de Data Science para poder tener una plataforma con herramientas que les ayuden en la exploración de datos y que motive a la población guatemalteca a cambiar la perspectiva de los sistemas descentralizados, en favor de la búsqueda por soluciones médicas o detección temprana de enfermedades cardiovasculares o respiratorias.

#### Conclusiones

- 1. Se desarrolló como prototipo (prueba de concepto), una plataforma que respalda la información médica por medio de un *blockchain* con el fin de poder una manera segura de manejo de registros médicos electrónicos de forma descentralizada.
- 2. Se determinó necesario el uso de una fuente de almacenamiento externo de datos distribuido para el desarrollo de la prueba de concepto, en el caso del IPFS, componente principal descentralizado. Esta red, a pesar de proveer funcionalidad de seguridad, se concluye que una red blockchain privada debe ser la más adecuada cuando se trata de información sensible como registros de salud.
- 3. Se realizaron las iteraciones con al menos un tipo de usuario de manera efectiva, determinando el uso de MetaMask como una alternativa viable como método de autenticación dentro de la plataforma. Además, se define el uso de CDA como estándar para la definición de historia clínica médica (HCE), formato para ser almacenado como registro médico.
- 4. El área de *Data Science* ha sido considerada de manera exitosa en la búsqueda por arquitectar una plataforma para fomentar conjuntos de datos médicos cardiovasculares y pulmonares, así como detallar las ventajas y beneficios que una red distribuida de *blockchain* provee en la consulta de registros médicos.
- 5. No se logró cumplir con el segundo objetivo específico del proyecto dado que la solución propuesta no hace cumplir rigurosamente la confidencialidad y por ende, este estándar no cumple con los requerimientos de la ciberseguridad planteados en la tríada CIA. Además, tampoco se perfila como una solución de bajo costo a diferencia de las soluciones actuales en el mercado médico.
- 6. Se evidencia que la factibilidad técnica en la implementación de nuevas tecnologías como *Blockchain* no pueden garantizar la factibilidad del negocio, por lo que las necesidades del sector de *Data Science* no igualan los requerimientos del mercado actual en los sistemas de registros médicos existentes.

# CAPÍTULO 11

#### Recomendaciones

- El primer paso a seguir en la implementación de una solución de *Blockchain*, debe empezar con familiarizarse con los términos de redes distribuidas y las tecnologías actuales, ya que es un campo relativamente nuevo y de cambio constante.
- Es necesario poder incluir más sectores del área de salud para poder atender las diferentes necesidades de otros pacientes con diferentes padecimientos que los definidos en el proyecto (cardiovasculares y pulmonares).
- Es prudente considerar diferentes tipos de datos a almacenar en la plataforma, así como definir los tamaños máximos de carga para poder consumir dichos archivos.
- Se debe considerar que el acercamiento con el área médica se limitó mucho en la fase final de prueba de prototipos, debido a los tiempos de entrega estipulados. Algunas entidades como la Liga Guatemalteca del Corazón, siendo un lugar clave para realizar las pruebas, se negaron rotundamente a atender las peticiones de pruebas de este proyecto.
- En un entorno de producción que se encuentre en el mercado (como MediCloud.me) es mucho más fácil proponer ideas de implementación debido a que está enfocado en entidades médicas privadas, lo cual hace la comunicación mucho más flexible que trabajar con entidades públicas en Guatemala. Si bien esta entidad trabaja con Azure y Microsoft provee herramientas de *Blockchain*, se deben considerar tecnologías alternativas en otros sistemas médicos guatemaltecos.
- Se recomienda considerar más parámetros éticos, legales y de seguridad no contemplados en la proposición de la prueba de concepto, los cuales puedan conducir a la propuesta a mitigar riesgos ante información sensible tal como los registros médicos.

Bibliografía

- Arriola, P. I. (2019). Desarrollo de un prototipo de almacenaje del historial médico de un paciente utilizando la tecnología Blockchain (Tesis de grado). Universidad del Valle de Guatemala.
- Becerril, V., & López, L. (2010). The health system of Guatemala. Salud Publica De Mexico, 53. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21877085
- Belches, P. J., & Soto, D. U. (2021). Plataforma para el registro, visualización y difusión de competencias educativas para la mejora en el proceso de reclutamiento laboral de los miembros del departamento de computación de la UVG (Tesis de grado). Universidad del Valle de Guatemala.
- Carnicero, J., & Fernández, A. (2011). Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Vitae-revista De La Facultad De Química Farmacéutica, (59). http://digitallibrary.un.org/record/743181/files/%5C%5EE\_%5C%5ELC\_L-3446-.pdf
- Chinn, A. (2022). What's the System Usability Scale (SUS) and How Can You Use It? https://blog.hubspot.com/service/system-usability-scale-sus
- Choi, N., & Kim, H. (2019). A Blockchain-based User Authentication Model Using Meta-Mask. Journal of Internet Computing and Services, 20(6), 119-127. https://doi.org/10.7472/JKSII.2019.20.6.119
- Cielen, D., Meysman, A., & Ali, M. (2016). Introducing Data Science: Big Data, Machine Learning, and More, Using Python Tools (Illustrated). Manning Publications.
- Detmer, D., Steen, E., & Dick, R. (1992). The Computer-Based Patient Record: An Essential Technology for Health Care. National Academies Press.
- Dimitrov, D. V. (2019). Blockchain Applications for Healthcare Data Management. *Health-care Informatics Research*, 25(1), 51. https://doi.org/10.4258/hir.2019.25.1.51
- García, E. R. (2018). La salud y el problema socioeconómico (2.ª ed.). GCER.GTM editores.
- Girón, R. A. (2018). Desarrollo de expediente electrónico para la Liga Nacional contra el Cáncer (Tesis de grado). Universidad de San Carlos de Guatemala.
- Gupta, S. (2022). What Is Design Thinking? https://www.springboard.com/blog/design/what-is-design-thinking/

- Hammond, M. (2022). Escala de Likert: qué es y cómo utilizarla (incluye ejemplos). https://blog.hubspot.es/service/escala-likert
- HIMSS Analytics. (2014). EMR Effectiveness: The Positive Benefit Electronic Medical Record Adoption has on Mortality Rates. Healthcare Information; Management Systems Society.
- Idrees, S., Agarwal, P., & Alam, A. (2021). Blockchain for Healthcare Systems: Challenges, Privacy, and Securing of Data. CRC Press.
- Jain, V., & Chatterjee, J. (2021). Machine Learning with Health Care Perspective: Machine Learning and Healthcare: 13 (2020 ed.). Springer.
- Long, P. (2018). How to Install and Use Metamask WeTrust Blog. https://blog.wetrust.io/how-to-install-and-use-metamask-7210720ca047
- Lugo, E., Villegas, H. ., Villegas, A., & Pacheco, J. (2007). Lector De Historias Clínicas Electrónicas codificadas en el estándar Health Level 7 / Clinical Document Architecture para su Aplicación en Servicios de Telemedicina. IV Latin American Congress on Biomedical Engineering 2007, Bioengineering Solutions for Latin America Health, 904-907. https://doi.org/10.1007/978-3-540-74471-9\{\_}\209
- Luna, D., Soriano, E., & de Quirós, F. G. B. (2007). Historia clínica electrónica. Lecture Notes in Electrical Engineering, 27(2), 77-85.
- Malagihal, S. (2019). Decoding Blockchain for Healthcare Sector. BIMS International Research Journal of Management and Commerce, 3(2), 23663-23673.
- Martínez, Y. (2017). Propuesta metodológica para la gestión de la historia clínica electrónica en la red integrada de servicios de salud-ESE. Estudio de caso. (Tesis de grado). Universidad de La Salle de Bogotá.
- Matthews, K. (2021). Why Data Science is The Career of The Future. https://towardsdatascience.com/why-data-science-is-the-career-of-the-future-b3ca18bb4fa3
- MediCloud.me. (2022). MediCloud.me. https://medicloud.me/
- Microsoft. (2022). Azure Cosmos DB pricing. https://azure.microsoft.com/en-us/pricing/details/cosmos-db/
- Oliva, G. A., Hassan, A. E., & Jiang, Z. M. (2020). An exploratory study of smart contracts in the Ethereum blockchain platform. *Empirical Software Engineering*, 25(3), 1864-1904. https://doi.org/10.1007/s10664-019-09796-5
- Pardakhe, N. V., & Deshmukh, V. M. (2019). Machine Learning and Blockchain Techniques Used in Healthcare System. 2019 IEEE Pune Section International Conference (PuneCon). https://doi.org/10.1109/punecon46936.2019.9105710
- Popovski, L., Soussou, G., & Webb, P. B. (2018). A brief history of blockchain. https://www.pbwt.com/content/uploads/2018/05/010051804-Patterson.pdf
- Schönhals, A., Hepp, T., & Gipp, B. (2018). Design Thinking using the Blockchain. Proceedings of the 1st Workshop on Cryptocurrencies and Blockchains for Distributed Systems. https://doi.org/10.1145/3211933.3211952
- Sharma, A., Hung, Y. H., Agarwal, P., & Kalra, M. (2019). A Study on Blockchain Applications in Healthcare. Lecture Notes in Electrical Engineering, 623-628. https://doi.org/10.1007/978-981-13-3648-5\{ }75
- Tiwari, A., & Batra, U. (2020). IPFS enabled blockchain for smart cities. *International Journal of Information Technology*, 13(1), 201-211. https://doi.org/10.1007/s41870-020-00568-9
- World Health Organization. (2020). The top 10 causes of death. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death

Xu, X., Weber, I., & Staples, M. (2019). Architecture for Blockchain Applications (2019 ed.). Springer.

	1	
CAPÍTULO		-
CAPITULU	$\perp$	. 🔍

Anexos

#### 13.1. Consentimiento informado en las encuestas

Mi nombre es Gustavo Andrés Méndez Pinto y soy estudiante de la carrera de Ingeniería en Ciencia de la Computación en la Universidad del Valle de Guatemala. Actualmente estoy realizando un trabajo profesional, a manera de prueba de concepto para optar al grado de Licenciatura en Ingeniería. El objetivo general del proyecto es proponer una alternativa tecnológica para el manejo electrónico de los registros médicos de los pacientes diagnosticados con padecimientos cardiacos y pulmonares en centros de salud en Guatemala, proveyendo a los científicos de datos acceso a múltiples conjuntos de datos médicos, uniendo de esta manera el área de Data Science por medio de Blockchain.

Al realizar la encuesta sus respuestas no serán reveladas, así como tampoco los datos sobre su identidad. La participación es voluntaria. Puede preguntar cualquier duda antes, durante y después de la misma. Muchas gracias por participar.

# 13.2. Encuestas semiestructuradas basadas en el brief del estudio



Figura 32: Encuesta para personas dedicadas al área de Data Science



Figura 33: Encuesta para personas dedicadas al área de salud



Figura 34: Encuesta para pacientes con padecimientos cardíacos y pulmonares

#### **Preguntas**

#### Centro de Investigación

- ¿Cuáles son los retos principales enfrentados al momento de trabajar sobre datasets médicos?
- Del 1 al 5, ¿cómo percibe la situación actual en Guatemala ante la generación de nueva data relacionada al área de salud?
- ¿Qué es lo más importante para usted al trabajar sobre conjuntos de datos distribuidos?
- ¿Qué herramientas o técnicas principales utiliza al momento de trabajar sobre este tipo de datos?
- Del 1 al 5, ¿cómo ha sido su experiencia con plataformas actuales, que proveen datasets médicos (i.e. Kaggle)?
- En caso de haber trabajado alguna vez sobre un dataset con registros de Guatemala, ¿qué tan valiosa le ha parecido la información?
- Los valores centrales de *Blockchain* se centran en la privacidad, propiedad y seguridad de los datos. ¿Piensa que esta tecnología puede contribuir en un modo positivo al área de *Data Science*?

#### Área de salud

• ¿Qué aspectos considera relevantes en el almacenamiento de la información de los pacientes?

- ¿Cómo se relaciona usted con las herramientas tecnológicas en su día a día?
- ¿Cómo se maneja actualmente el almacenamiento de los registros médicos electrónicos en su establecimiento actual?
- ¿Considera como aspecto positivo el mejorar el acceso, seguridad, privacidad, eficiencia y tiempo de consulta de información médica de los usuarios?

#### Pacientes diagnosticados con padecimientos cardíacos y pulmonares

- ¿Qué opina sobre los derechos de los usuarios sobre su información médica?
- En Latinoamérica se necesita una serie de criterios para la Acreditación de Laboratorios de Análisis Clínicos, entre ellos criterios de seguridad. ¿Alguna vez ha investigado sobre acreditaciones, en entidades médicas que manejan sus datos?
- Del 1 al 5, ¿qué tan importante considera usted la seguridad y la privacidad como elementos importantes en el manejo de su registro médico electrónico?
- Del 1 al 5, ¿qué tan dispuesto estaría compartiendo su información médica, para que pueda permitir en un futuro a los investigadores información valiosa para la detección temprana de enfermedades cardiovasculares y/o pulmonares?

### 13.3. Enlace del repositorio del proyecto

https://github.com/gusmendez99/chaincare

## 13.4. Smart contract utilizado en Ethereum para el EHR

```
pragma solidity >=0.4.22 <0.9.0;</pre>
2
3
   contract EHR {
4
     // Models
     struct Record {
5
6
        string id;
7
        string filename;
8
        address idPatient;
9
        address idDoctor;
10
        uint256 createdAt;
11
12
13
     struct Doctor {
14
        address id;
15
16
     struct DataScientist {
17
        address id;
18
19
20
```

```
21
     struct Patient {
22
       address id;
23
       Record[] records;
24
     }
25
26
27
     // Mappings & Events
28
     mapping (address => Patient) public patients;
29
     mapping (address => Doctor) public doctors;
     mapping (address => DataScientist) public datascientists;
30
31
32
     event RecordAdded(string id, address idPatient, address idDoctor);
33
     event PatientAdded(address idPatient);
34
     event DoctorAdded(address idDoctor);
     event DataScientistAdded(address idDataScientist);
35
36
37
     // Modifiers
38
     modifier senderExists {
39
       require(
40
         doctors[msg.sender].id == msg.sender
41
          || patients[msg.sender].id == msg.sender
42
          || datascientists[msg.sender].id == msg.sender,
         "El remitente no existe"
43
44
       );
45
46
47
48
     modifier patientExists(address idPatient) {
49
       require(
50
         patients[idPatient].id == idPatient,
51
          "El paciente no existe"
52
       );
53
54
55
     modifier senderIsDoctor {
56
57
       require(
58
         doctors[msg.sender].id == msg.sender,
          "El remitente no es un doctor"
59
60
       );
61
62
63
64
     modifier senderIsDataScientist {
65
       require(
66
          datascientists[msg.sender].id == msg.sender,
67
          "El remitente no es un cientifico de datos"
68
       );
     -;
69
70
71
72
     modifier senderAllowedToReadRecords {
73
       require(
74
         doctors[msg.sender].id == msg.sender || datascientists[msg.sender].id
             == msg.sender,
75
          "El remitente no tiene los suficientes permisos para leer registros
             medicos"
76
       );
```

```
78
79
80
      // Functions
81
      function addPatient(address _idPatient) public senderIsDoctor {
82
83
          patients[_idPatient].id != _idPatient,
84
          "El paciente con este ID ya existe"
85
86
        patients[_idPatient].id = _idPatient;
87
88
        emit PatientAdded(_idPatient);
89
90
91
      function addDoctor() public {
92
        require(
93
          doctors[msg.sender].id != msg.sender,
94
          "El doctor con este ID ya existe"
95
96
        doctors[msg.sender].id = msg.sender;
97
98
        emit DoctorAdded(msg.sender);
99
100
101
      function addDataScientist() public {
102
        require(
103
          datascientists[msg.sender].id != msg.sender,
104
          "El cientifico de datos con este ID ya existe"
105
106
        datascientists[msg.sender].id = msg.sender;
107
108
        emit DataScientistAdded(msg.sender);
109
110
111
      function addRecord(string memory _id, string memory _filename, address
          _idPatient) public senderIsDoctor patientExists(_idPatient) {
        Record memory record = Record(_id, _filename, _idPatient, msg.sender,
112
            block.timestamp);
113
        patients[_idPatient].records.push(record);
114
115
        emit RecordAdded(_id, _idPatient, msg.sender);
116
      }
117
      function getRecords(address _idPatient) public view senderExists
118
          patientExists(_idPatient) returns (Record[] memory) {
119
        return patients[_idPatient].records;
120
      }
121
      function getSenderRole() public view returns (string memory) {
122
123
        if (doctors[msg.sender].id == msg.sender) {
124
          return "doctor";
        } else if (patients[msg.sender].id == msg.sender) {
125
          return "patient";
126
127
        } else if (datascientists[msg.sender].id == msg.sender) {
128
          return "datascientist";
129
        } else {
130
          return "unknown";
        }
131
132
      }
133
```