

II Conferencia Internacional sobre Brecha Digital e Inclusión Social (Leganés, Madrid, del 28-30 de octubre de 2009).

DISEÑO DE PRÁCTICAS INNOVADORAS PARA LA ATENCIÓN SINÉRGICA DE ENFERMEDADES CRÓNICAS DESDE EL ÁMBITO SANITARIO Y SOCIAL CON EL APOYO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN. PROYECTO ROSETTA.

Emilio Herrera Molina

Enterprising Solution for Health (EH) SL, C/Salvaleón Nº8, 3ºC, 06010 Badajoz. España.

www.emilio.herrera@es-health.com

RESUMEN: La prevalencia de enfermedades crónicas está aumentando y, de la misma forma, el gasto que supone a los sistemas de salud su atención. Las enfermedades crónicas son complejas y heterogéneas y su abordaje y tratamiento requieren un enfoque multidisciplinar y un abordaje psicosocial. Para ayudar a cada enfermo crónico a vivir y convivir con las enfermedades crónicas es fundamental conocer y entender cómo se afrontan, se mejoran o se complican las situaciones que surgen en torno a ellas. En definitiva, es necesario poner a su disposición herramientas o recursos que permitan satisfacer las necesidades de los enfermos crónicos en los entornos socio familiar, laboral y personal. La inclusión de las TIC en la gestión de la patología crónica debe considerarse como una oportunidad de mejora de la gestión de la enfermedad, ofrecen una gran oportunidad de comunicación entre los diferentes agentes que permitan desarrollar una sanidad mas humanizada, con sistemas generales de provisión de servicios competitivos y capaces de ajustarse en función de las realidades de cada caso.

Los objetivos son diseñar y desarrollar una herramienta capaz de informar a pacientes y familiares, a profesionales de la salud y a gestores/estrategas sobre las posibilidades que puede ofrecer la tecnología de la comunicación. Potenciar estructuras de cooperación en el intercambio de conocimiento entre el sector tecnológico y los usuarios de las TIC's. Metodología: Distribuida en diferentes fases: 1. Revisión bibliográfica de posicionamiento de tema de estudio; 2. Diseño del sistema de información/herramienta de identificación de TIC's por necesidades de los usuarios; 3. Diseño de un modelo de identificación de la tecnología implicada a nivel de enfermedad; 4. Propuesta de Demonstration Projects; 5. Desarrollo de grupos de trabajos sectoriales; 6. Elaboración de entregable y presentación. Resultados: Se han detectado variables que determinan la aplicación de las TIC's en el ámbito socio sanitario: TIC's aplicadas a la salud, usuarios de las TIC's, entornos de aplicación, necesidades a las que dan respuesta las TIC's (pacientes, profesionales, organización), procesos asistenciales. Se ha creado un modelo de relación entre las variables implicadas y un modelo de aplicación por enfermedad (EPOC, ACV, DIABETES).

PALABRAS CLAVE: Health technology, Information and communication technology, Chronic disease, Health Social Care, Innovation.

1. Introducción

La prevalencia de enfermedades crónicas está aumentando y, de la misma forma, el gasto que supone a los sistemas de salud su atención. La atención integral de los pacientes con enfermedades crónicas es uno de los mayores retos de los sistemas sanitarios modernos.

Un altísimo porcentaje de pacientes con patologías crónicas son dependientes para el desarrollo de sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, esto en muchas ocasiones se une al fenómeno del

envejecimiento avanzado que se acompaña en la mayoría de los casos de pérdida de la autonomía personal, por cuestiones tanto físicas como cognitivas.

Las enfermedades crónicas son complejas y heterogéneas y su abordaje y tratamiento no puede ser resuelto desde un solo punto de vista, por tanto requieren un enfoque multidisciplinar y un abordaje psicosocial.

Para ayudar a cada enfermo crónico a vivir y convivir con las enfermedades crónicas es fundamental conocer y entender cómo se afrontan, se mejoran o se complican las situaciones que surgen en torno a ellas. En definitiva, es necesario poner a su disposición herramientas o recursos que permitan satisfacer de manera normalizada las necesidades de los enfermos crónicos en los entornos socio familiar, laboral y personal.

Durante los últimos años, el desarrollo y avance tecnológico han intentado dar respuesta a las necesidades de la sociedad. Sin embargo, en el caso de la salud, aun falta una adecuada definición de las posibilidades de aplicación en los procesos asistenciales que permitan mejorar el funcionamiento y calidad de los sistemas sanitarios.

La implementación de la tecnología para la atención de pacientes con enfermedades crónicas plantea el reto de saber el fin para el que se desarrolla, ya que el desarrollo sin control puede generar un gasto innecesario a la vez que puede convertirse en una molestia para el paciente o para el profesional.

De hecho, hasta ahora, el problema ha surgido cuando existen diferencias en la visión que se da a las enfermedades crónicas desde los diferentes actores (pacientes, tecnólogos, gestores, profesionales). Así los tecnólogos pueden percibir y desarrollar herramientas para unos problemas concretos, pero que no dan respuesta a las necesidades reales de quien padece la enfermedad. Los pacientes pueden llegar a ser ambivalentes acerca de los beneficios de la tecnología: puede ser una herramienta para ganar autonomía que les permita participar más activamente en la sociedad, pero también les puede imponer tareas a las que no están preparados, no están interesados en asumir o simplemente no dan respuesta a los aspectos que consideran prioritarios.

En este sentido las necesidades que el enfermo crónico percibe que afectan su dignidad son:

- La enfermedad que padece, los síntomas que le ocasionan y cómo afecta a su autonomía personal (agudeza cognitiva y capacidad funcional), ocasionan gran ansiedad e incertidumbre.
- La capacidad de adaptarse a la enfermedad.
- Las circunstancias de su entorno

En definitiva, aun existe una brecha en cuanto a la interpretación de las necesidades y los intereses de cada uno de los agentes, la cual solo puede ser resuelta a través de la información, comunicación, y el análisis de las necesidades reales de cada agente (paciente, profesional, gestor), teniendo en cuenta el sistema de atención sanitario y social en los que están inmersos.

La inclusión de las TIC en la gestión de la patología crónica debe considerarse como una oportunidad de mejora de la gestión de la enfermedad. El cuidado sanitario puede ser proporcionado de forma más efectiva y eficiente si tiene en cuenta las realidades individuales y las cuestiones particulares, que configuran las áreas de prioridad de cada cual.

En este caso las tecnologías ofrecen una gran oportunidad de comunicación entre los diferentes agentes que permiten desarrollar una sanidad mas humanizada, con sistemas generales de provisión de servicios competitivos y capaces de ajustarse en función de las realidades de cada caso. Así mismo, las TIC's deben cumplir una serie de requisitos para facilitar el que sean admitidos y asumidos por los diferentes usuarios, y deben buscar ser:

- Efectiva respecto a un problema/necesidad de los usuarios.
- Utilizable. (Sencilla, adaptable, agradable).
- Sostenible (económicamente y respecto a su manejo)
- Eficiente.
- Fácil de asumir por la organización.
- Comunicada y conocida por los potenciales usuarios.
- Ha de provocar beneficios añadidos colaterales.

Este proyecto ofrece los argumentos preliminares para empezar la reconciliación entre la política sanitaria y la innovación. Sólo desde el profundo conocimiento de estos tres mundos al mismo tiempo -el de las nuevas tecnologías, el del paciente y el de los sistemas de provisión de servicios sanitarios y sociales- se puede hacer virar hacia el destino correcto: la aplicación útil de las nuevas tecnologías a la salud de los ciudadanos.

2. Hipótesis

Como hipótesis a la falta de entendimiento existente entre las TIC's y los usuarios de los sistemas social y sanitario (pacientes, profesionales, gestores/organizadores) se plantean las siguientes:

- Incumplimiento del principio de eficiencia

El diseño y la incorporación de la tecnología en el proceso asistencial debe realizarse bajo parámetros de eficiencia evidenciada. Es decir, la tecnología debe mejorar el proceso, bien aumentando los beneficios para el usuario y/o disminuyendo los costes de ejecución del proceso.

Para ello se requiere:

1. Aumentar los beneficios/utilidades de la tecnología.
2. Disminuir los costes del proceso.

Metodológicamente esto supone:

- Análisis comparativos que demuestren la eficiencia de incorporar una tecnología a un proceso.
- Cooperación directa y activa entre usuarios y diseñadores de la tecnología. Esta cooperación genera calidad, funcionalidad, usabilidad y efectividad al asumir la innovación.

- Diferentes ritmos de asunción de la innovación

El sector tecnológico, como cualquier industria, ha de ser competitivo para garantizar su viabilidad económica en el tiempo. El mercado de las TIC's se encuentra en una situación que requiere innovar constantemente e introducir productos en el mercado a gran velocidad.

3. Objetivos

- Diseñar y desarrollar una herramienta capaz de informar a pacientes y familiares, a profesionales de la salud y a gestores/estrategas sobre las posibilidades que puede ofrecer la tecnología de la comunicación.
- Potenciar estructuras de cooperación en el intercambio de conocimiento entre el sector tecnológico y los usuarios de las TIC's.

Objetivos específicos:

- Generar un repositorio de TIC's aplicadas a la salud en la actualidad.
- Identificar y clasificar las necesidades que ha de cubrir la tecnología para los distintos perfiles de usuarios detectados: pacientes/familiares, profesionales, gestores/organizadores.
- Diseñar un modelo de datos adecuado para describir la interrelación entre las TIC's y las variables de necesidad.

- Desarrollo de la herramienta o sistema de información.
- Identificar macroprocesos asistenciales.
- Diseñar un modelo que permita identificar tecnologías implicadas a nivel de enfermedad crónica y detectar los gaps (tecnologías sin experiencias de aplicación documentadas pero factibles) validado por su aplicación a 3 enfermedades crónicas: EPOC, AVC y Diabetes Mellitus.
- Desarrollar 3 grupos de trabajo (tecnólogos, pacientes/familiares, profesionales y gestores/organizadores) para la validación del sistema de información y la metodología de aplicación a cada patología.
- Promocionar la herramienta entre las empresas del sector potencial sistema de información de proveedores tecnológicos o de servicios tecnológicos para ser consultada por los usuarios.

4. Metodología de trabajo

Se presenta la metodología de trabajo distribuida en diferentes fases:

1. **Revisión bibliográfica** de posicionamiento en TIC's y salud.
2. **Diseño del sistema de información / herramienta de identificación de TIC's por necesidades de los usuarios.**
 - Discusión del modelo de relación entre los distintos aspectos implicados entre los expertos internos en tecnología y en salud.
 - Diseño preliminar del sistema de información, incorporación de datos al sistema y validación interna de la herramienta.
 - Presentación de la herramienta a la comisión de seguimiento del proyecto indicada por la Agencia de Calidad del SNS.
 - Realización de modificaciones indicadas por la comisión de seguimiento.
3. **Diseño de un modelo** que permita **identificar la tecnología implicada a nivel de enfermedad**. En concreto el modelo será aplicado para **EPOC, AVC y Diabetes Mellitus**.
4. **Propuesta de Demonstration projects**. Se estudiarán varias propuestas de proyectos de demostración de procesos asistenciales mejorados mediante nuevas TIC's en un colectivo de enfermos crónicos.
5. **Desarrollo de Grupos de Trabajo sectoriales**. se ha planteado como metodología central de este proyecto el uso de grupos de trabajo de los distintos agentes. Estos grupos aportarán su visión y experiencia de manera general a situación de las TIC's aplicadas a la salud y, concretamente, validarán la herramienta y el modelo desarrollados por el equipo interno de expertos, minimizando las dificultades ejecutivas que plantea este método de trabajo. Se desarrollarán 3 grupos de trabajo, uno por cada tipología de usuario.
6. **Elaboración del entregable y presentación**. La herramienta desarrollada, el modelo de aplicación y las conclusiones de los grupos de trabajo serán presentados a la Comisión de seguimiento.

5. Resultados

5.1. Variables del modelo general

Como resultado de la búsqueda bibliográfica, se ha detectado una serie de variables sobre la aplicación de las TIC's en el ámbito socio sanitario:

1.1. TIC's aplicadas a la salud

Se han consultado alrededor de 250 fuentes de información y se han identificado aproximadamente 50 tecnologías aplicadas al ámbito socio-sanitario. Dichas tecnologías se han agrupado en 24 familias de tecnologías según el tipo de servicio final de telecomunicaciones que implementan. Con respecto a las tecnologías localizadas, se está detallando una descripción de las mismas y las experiencias de implantación.

1.2. Usuarios de las TIC's

La bibliografía consultada identifica 3 grandes grupos de usuarios de las TIC's: Pacientes y familiares. Con especificaciones por patología.

Profesionales. Identificando ocupaciones dentro del sector socio-sanitario.

Gestores/estrategas. Agrupando directores generales y gestores de empresas privadas u organismos públicos pertenecientes al sistema social y al sistema sanitario.

1.3. Entornos de la aplicación

Se han identificado:

- Domicilio
- Centros de Atención Especializada:(Consultas externas, Unidad de agudos, Unidad de larga estancia hospitalaria, Hospital de Día)
- Centros de Atención Primaria: (Centros de Salud y Consultorios, Centros de Servicios Sociales,Centros de Atención a personas con discapacidad)
- Centros de atención diurna:(Centro de Día, Centro ocupacional, Centros y servicios de rehabilitación, Centros y servicios de respiro familiar)
- Centros Residenciales:(Centros residenciales, Otros alojamientos alternativos)

1.4. Necesidades a las que deben dar respuesta a las TIC's

El soporte asistencial que requieren los enfermos crónicos y sus familias debe garantizar la dignidad, la autonomía, el bienestar, y disminuir la dependencia de estos pacientes. A partir de las características principales de cada una de las enfermedades crónicas se han identificado las principales necesidades de: pacientes/familia, profesionales y gestores/estrategas.

- **Necesidades de los pacientes:** Se describen las variables que se deben tener en cuenta a la hora de dar respuesta a una enfermedad crónica desde la visión del paciente.
- **Necesidades de los profesionales:** dependen de la relación con los pacientes y con otros profesionales, a la vez que su estado emocional y necesidades personales pueden influir en el correcto abordaje de los enfermos crónicos.
- **Necesidades de la organización.**

1.5. Procesos asistenciales.

Los procesos asistenciales son los valores posibles que puede tomar la variable tiempo del proceso holístico de salud. Hasta el momento se han identificado los siguientes procesos asistenciales, que están siendo definidos adecuadamente y analizados para su inclusión en el modelo: Promoción de la Salud; Prevención primaria; Prevención secundaria; Diagnóstico; Tratamiento curativo y/o paliativo; Atención y cuidados; Seguimiento; Rehabilitación o prevención terciaria; Reinserción socio-laboral.

El acercamiento a esta realidad y la necesidad de "dar un paso más" en la aplicación de las TIC's a las enfermedades crónicas, impulsó el replanteamiento del proyecto en 2 etapas de aproximación en función de la información:

Etapas 1: Sistema de información o herramienta de localización de TIC's según necesidades de los usuarios.

Etapas 2: Modelo de aplicación de TIC's por enfermedad.

5.2. Propuesta de modelo de relación de la herramienta

Para el diseño de la herramienta o sistema de información que ayudará a los usuarios a localizar las TIC's según sus necesidades, se ha creado un modelo de relación entre las variables implicadas. Para relacionar las familias de tecnologías con las necesidades de los 3 grupos de usuarios, se han definido, por el momento, un total de 30 servicios/aplicaciones tecnológicas aplicadas para satisfacer las necesidades del paciente crónico en general. Estas aplicaciones/servicios tecnológicos pueden satisfacer una o varias necesidades del paciente. La relación se basa en la existencia de una experiencia piloto o productos comercializados de aplicación (Figura 1).

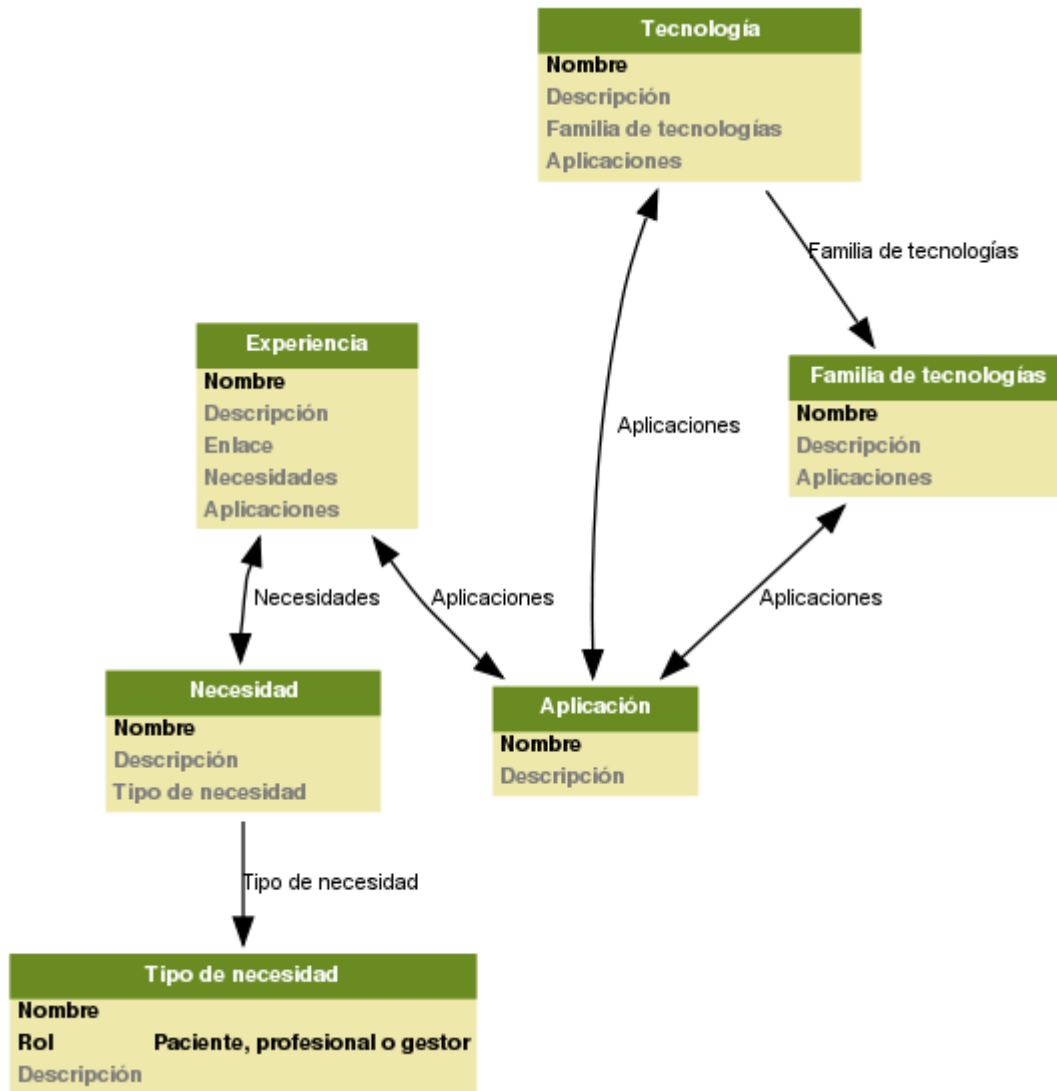


Figura 1. Modelo de relación de la herramienta.

Actualmente se está analizando la incorporación de la variable "Entorno de aplicación de la tecnología" en la herramienta.

5.3. Propuesta del modelo de aplicación por enfermedad.

Para lograr una mayor aproximación a la aplicación de las TIC's por enfermedad crónica se ha diseñado un modelo basado en recorrer cronológicamente los procesos asistenciales y detectar las TIC's que se están implantando en cada uno de ellos.

5.4. EPOC, AVC Y Diabetes.

La revisión bibliográfica sobre el estado del arte de las enfermedades crónicas y las TIC's y, los procesos asistenciales en el caso de EPOC, AVC y Diabetes Mellitus han sido resumidas para un adecuado conocimiento de estas enfermedades crónicas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación de Empresa de Electrónica, Tecnologías de la Información y Telecomunicación de España (AETIC). Delimitación, medición y análisis del impacto de las TIC en los ámbitos de la e-Salud y la e-Inclusión. 2007.

Atención a las personas en situación de dependencia en España Libro Blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004).

Atención a las personas en situación de dependencia en España Libro Blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004).

Blázquez, S. Tecnología y sanidad en España. Llegan la telemedicina, la teleasistencia y la teleconsulta. Telos 2007

Boivin A, Légaré F, Lehoux P. Decision technologies as normative instruments: exposing the values within. Patient Educ Couns. 2008 Dec;73(3):426-30. Epub 2008 Sep 6.

Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., Zentner, A. Presented at 'Securing Europe's Healthcare Future' conference Prague, February 18th, 2009. Department of Health Care Management, Berlin University of Technology.

California Health Care Foundation. Helping Patients Manage their Chronic Conditions 2005.

California Health Care Foundation. Patient Self-Management Tools: An Overview 2005.

Casado Marín, David y Guillén López i Casanovas (2001) Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro, Barcelona, Fundación La Caixa.

David Casado Marín La Atención a la Dependencia en España Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES), Departamento de Economía y Empresa, Univesitat Pompeu Fabra (UPF), Barcelona 2003.

Escayola, JI. Programa de atención a enfermos crónicos. Gobierno de Aragón. Departamento de Salud y Consumo. 2006

Fattal J, Lehoux P. Health technology assessment use and dissemination by patient and consumer groups: why and how?. Int J Technol Assess Health Care. 2008 Fall;24(4):473-80.

Fundación Telefónica. La sociedad de la información en España. 2008. Editorial Ariel.

García Lizana F, Sarría Santamera A..«Revisión de intervenciones con nuevas tecnologías en el control de las enfermedades crónicas» Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo Madrid: AETS - Instituto de Salud Carlos III, Madrid. Octubre de 2005

- Goday Arnoa, A., Franch Nadalb, J. y Mata Casesc Manuel. (2004) Criterios de control y pautas de tratamiento combinado en la diabetes tipo 2. Actualización. Med Clin (Barc), 187-97.
- Herrera E. Las TIC en la sanidad del futuro. CEPRADE 2007
- Hivon M, Lehoux P, Denis JL, Tailliez S. Use of health technology assessment in decision making: coresponsibility of users and producers?. Int J Technol Assess Health Care. 2005 Spring;21(2):268-75.
- Lehoux P, Daudelin G, Demers-Payette O, Boivin A. Fostering deliberations about health innovation: what do we want to know from publics?. Soc Sci Med. 2009 Jun;68(11):2002-9. Epub 2009 Apr 10.
- Lehoux P, Saint-Arnaud J, Richard L. The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. Sociol Health Illn. 2004 Jul;26(5):617-44.
- Lehoux P, Williams-Jones B, Miller F, Urbach D, Tailliez S. What leads to better health care innovation? Arguments for an integrated policy-oriented research agenda. J Health Serv Res Policy. 2008 Oct;13(4):251-4.
- Lehoux P. Why examining the desirability of health technology matters. Healthc Policy. 2008 Feb;3(3):29-39.
- Lehoux P.. The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future. Chronic Illn. 2008 Jun; 4(2):85-97.
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- L.-H. Krarup, T. Truelsen, C. Gluud, G. Andersen, X. Zeng, J. Körv, A. Oskedra, G. Boysen, and The ExStroke Pilot Trial Group Prestroke physical activity is associated with severity and long-term outcome from first-ever stroke. Neurology, Oct 2008; 71: 1313 – 1318.
- Managing Chronic Disease In Europe. Securing Europe's Healthcare Future. Prague, February 18th, 2009.
- Márquez Peláez, Sergio. Telemedicina en el seguimiento de enfermedades crónicas: Diabetes Mellitus. Revisión sistemática y evaluación económica. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
- May, C. Editorial: Health technologies and human relations: a special issue of Chronic Illness. Chronic Illn 2008; 4; 83.
- Navarro Moya, F.J., Rodríguez González, Mª C., Viguera Lorente, Mª D., Nicolás, Viguera, Mª D., Nicolás Viguera, A. B. El paciente con ACV: la perspectiva de atención primaria. Centro de Salud Murcia-San Andrés. Murcia 2003.
- Nolte, E., Mckee, M. Caring for people with chronic disease. A health system perspective. The European Observatory on Health Systems and Policies. 2008.
- Paul G. Surtees, Nicholas W.J. Wainwright, Robert L. Luben, Nicholas J. Wareham, Sheila A. Bingham, and Kay-Tee Khaw Adaptation to Social Adversity Is Associated With Stroke Incidence: Evidence From the EPIC-Norfolk Prospective Cohort Study . Stroke. 2007;38:1447-1453
- Paciente con Accidente Cerebrovascular. Hospital Ramón y Cajal. 2004
- SEPAR. Guía de Práctica Clínica de Diagnóstico y Tratamiento de la EPOC. 2007.

Solís de Dios, M., Schwartz Calero, P., Martín Olmedo, P., Madueño Caro, A., Guillén Rodríguez, M., Corral Aliseda, V. EPOC en Atención. Guía de Practica Clínica Basada en la Evidencia. Primaria. SAMFYC 2002.

Solomon, M. Information Technology to Support Self-Management in Chronic Care A Systematic Review. Dis Manage Health Outcomes 2008; 16 (6): 391-401

The Oxford Health Alliance. Chronic Disease: an economic perpective.2006

TIC y dependencia. Estudio de Opinión. Fundación Vodafone España. 2007

Vía Clínica del accidente cerebrovascular. Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias.
<http://www.semes.org/images/stories/secretarias/guias/ictus2.pdf>