

mHealth BCN Conference 2018



iSYS es una fundación
para desarrollar proyectos sociales
de salud digital



¿A quién va dirigido?

- Profesionales sanitarios con interés en desarrollar iniciativas en mHealth
- Profesionales de la tecnología interesados en realizar desarrollos sobre salud
- Profesionales de la salud interesados en desarrollar intervenciones con apoyo de la mHealth
- Investigadores de las mejores prácticas en la implementación de la mHealth
- Pacientes emprendedores que quieren solucionar una casuística con ayuda del mHealth
- Divulgadores interesados en tomar el pulso a las nuevas tecnologías al estado del arte

| | |
|--|-----------|
| MESA 1. Condicionantes del desarrollo de Apps-mHealth | 4 |
| Evaluación de intervenciones digitales de Salud..... | 5 |
| La App como producto sanitario | 7 |
| Sostenibilidad de los proyectos de mHealth | 10 |
| MESA 2. Lo que no se ve: La interoperabilidad | 13 |
| Qué es la interoperabilidad, niveles y SNOMED CT | 14 |
| Arquitectura de la información para conectar sistemas y significados | 17 |
| Interoperabilidad y mHealth en el SISCAT. Poder conectarse..... | 20 |
| MESA 3. De personas y de tecnología..... | 22 |
| Apps, hábitos y persuasión | 23 |
| La Experiencia de paciente..... | 25 |
| TIC y toma de decisiones compartida | 28 |
| mHealth en primera persona..... | 30 |
| MESA 4. Reseach in progress..... | 33 |
| I+D+i en SocialDiabetes..... | 34 |
| InterSocial, conectando personas | 38 |
| Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica: soluciones digitales con la participación de pacientes y profesionales | 41 |
| Evaluación de las intervenciones en eHealth: EVALAPPS | 44 |
| Proyecto SIMPLE | 47 |
| TOP20 de aplicaciones de salud según el iSYScore 2017-18 | 50 |

MESA 1

BLOQUE EXPERTOS Imprescindibles para el desarrollo en mHealth

Condicionantes del desarrollo de Apps-mHealth

Esta mesa redonda trata aquellos condicionantes y aspectos a tener en cuenta en el desarrollo aplicaciones para salud. Hoy en día existen más de 250.000 aplicaciones de salud [1], cifra que se reduce drásticamente si descartamos aquellas relacionadas con el bienestar (actividad física, hábitos saludables), y aún más si nos quedamos con aquellas aplicaciones certificadas para su uso en el ámbito médico. Ante esta situación, es necesario proporcionar mecanismos para garantizar la fiabilidad, seguridad, sostenibilidad e integración de las aplicaciones con los servicios sanitarios existentes, los procesos terapéuticos y las infraestructuras sanitarias.

En esta mesa redonda se trataran tres temas fundamentales: la evaluación de intervenciones digitales, la certificación de “apps” como producto sanitario, y finalmente la sostenibilidad de los proyectos. En primer lugar, la evaluación nos permite abordar diferentes aspectos como el coste-efectividad de las intervenciones digitales, o la aceptación de los usuarios a una determinada tecnología. Es fundamental medir los resultados de una intervención, en este caso digital, para valorar la adecuación de la tecnología a un caso de uso o escenario concreto. En segundo lugar, la certificación como producto sanitario nos permite asegurar que la tecnología utilizada ha pasado todos los controles necesarios para su uso en salud, evitando que se realice un uso indebido de la tecnología en un entorno tan crítico como la toma de decisiones para el tratamiento de determinadas enfermedades. Finalmente, la sostenibilidad de los proyectos nos permite escalar soluciones exitosas a todo el conjunto de la población, consiguiendo que determinadas actuaciones que han resultado beneficiosas, puedan integrarse con el resto de elementos del sistema sanitario.



Modera:

Jesús Berdún

Ingeniero de telecomunicaciones con amplia experiencia en TIC aplicada al sector de la salud y la asistencia social. Actualmente trabaja como Project Manager en el campo de eHealth y telemedicina en la Fundació TIC Salut Social.



PABLO GASCÓN VILA

Farmacéutico, Dr. en Salud Pública UB, MBA ESADE, MPA UPF / JHU. Más de 15 años de experiencia en consultoría, administración sanitaria y salud pública.

Para abordar la evaluación de las intervenciones de salud digital, Pau Gascón desarrolló en su conferencia: (1) el contexto en que se desarrollan, (2) una definición de lo que son, (3) propuso marcos conceptuales de evaluación, (4) comentó como las políticas nacionales pueden incidir en el desarrollo, para finalizar con (5) tres casos de estudio.

Evaluación de intervenciones digitales de Salud

Contexto: Las intervenciones digitales se desarrollan en un ecosistema donde se han desarrollado Historias Clínicas Electrónicas (EHR por sus siglas en inglés). La relación de la EHR con la Telemedicina depende de la organización de la provisión de servicios y de la gestión de los datos, mientras que la relación entre la telemedicina y la mHealth está muy condicionada por las teorías del cambio de conducta.

El impacto económico de la mHealth es sustancial, pues se estima que en 2018, supondrá 21,5 mil millones de inversión en todo el mundo y 7,1 solo en Europa, con un crecimiento del 61,6% anual ([Connected Health, How digital technology is transforming health and social care](#), Deloitte).

La dispersión del mercado de Apps es enorme, pues cuenta con cientos de miles de aplicaciones, mientras que el mundo de los fármacos se circunscribe a unos 18.000.

Definición de intervención digital

"El uso de Internet y de teléfonos inteligentes ha crecido exponencialmente en la última década, lo que abre la posibilidad de que las herramientas tecnológicas cada vez más frecuentes puedan mejorar la salud. Las intervenciones digitales en salud, que incluyen telemedicina, estrategias basadas en web, correo electrónico, teléfonos móviles, aplicaciones móviles, mensajes de texto y sensores de monitoreo, son la iteración más reciente de un esfuerzo para cambiar la carga de la atención médica fuera de los muros de las instituciones médicas, y mejorar la atención individualizada a través de la teoría del cambio de comportamiento positivo" ([Widmer RJ](#), Mayo Clinic).

Marcos conceptuales de Evaluación

La evaluación abarca metodologías que se utilizan para medir la efectividad de las intervenciones al determinar lo que realmente funciona.

- Modelo de trabajo: inputs, actividades, productos (como producto directo) y resultados (beneficios a largo plazo, después del programa).
- Efectividad vs eficacia (y eficiencia): relacionada con el alcance y la población objetivo (eficacia equilibrada con la asignación de recursos).
- El diseño importa (ensayo experimental controlado con asignación aleatoria frente a estudios observacionales). Evaluación de nivel de evidencia.
- La perspectiva económica: Coste (unidades monetarias), coste / beneficio (unidades monetarias), análisis costo-efectivo (es decir, unidades mmHg / m.), análisis costo-utilidad * (unidades monetarias / qaly. NICE threshold 30,000 libras aproximadamente por qaly y año).
- Indicadores, según las Directrices de la OMS que ofrecen un marco para supervisar y evaluar las intervenciones en salud digital, 2016:

Indicadores FIRSTS STAGES (creación de prototipos):
Funcionalidad: la función funciona según lo previsto
Estabilidad: la reproducibilidad se logra de manera constante.
Fidelidad: la intervención continúa como se esperaba.

Calidad: la excelencia se implementa en su actividad prevista. **Indicadores de INTERVENCIÓN** (running): Usabilidad: el usuario final realiza la función como se esperaba. Factibilidad: los resultados son correctos en un contexto dado

Políticas Comparadas en Salud Digital

La salud digital se está implementando a diferentes ritmos en cada país: Alemania, debido a su estructura federal, tiene una situación muy heterogénea en diferentes regiones (es decir, telemedicina). Otras áreas en el mundo han implementado la digitalización con una estrategia global clara como Escandinavia o Singapur. Esta situación explica el diferente grado de madurez en las metodologías de evaluación en cada país.

Casos de estudio

CASO 1: Digital Health Interventions for Prevention of Cardiovascular Disease: A Systematic Review and Meta Analysis. Widmer RJ, et al. Mayo Clinic Proceed 2015; 90(4): 469-480.

Objetivo: evaluación de los beneficios potenciales de la intervención digital de salud en los resultados de CVD (como mortalidad y hospitalizaciones). **Diseño:** basado en resultados en ensayos aleatorios y estudios observacionales. **Criterios de selección:** población sana y con diagnóstico de ECV. **Resultados:** reducción relativa del riesgo superior al 40% en prevención secundaria.

CASO 2: Process and Effects Evaluation of a Digital Mental Health Intervention Targeted at Improving Occupational Well Being: Lessons from an Intervention Study with Failed Adoption. Muuraiskangas S. JMIR Ment Health 2016; 3(2): e13.

Objetivo: evaluación de los beneficios potenciales de la intervención digital de salud sobre el estrés (Utrecht Work Engagement Scale UWES-9) mediante cuestionarios autoadministrados en línea. **Diseño:** basado en resultados en el estudio observacional longitudinal. Tres puntos de corte de tiempo a 0, 2 y 4 meses. **Criterios de selección:** trabajadores de TI. **Resultados:** solo el 8% de participación.

Puedes tener un App muy buena, pero también tienes que tener muy claro a quien se la vas a prescribir

CASO 3: Pilot Randomised Controlled Trial of a Web Based Intervention to Promote Healthy Eating, Physical Activity and Meaningful Social Connections Compared with Usual Care Control in People of Retirement Age Recruited from Workplaces. Lara J. PLoS ONE 11(7):e0159703.

Objetivo: evaluación de los beneficios potenciales de la intervención digital de salud en el estilo de vida (patrón dietético, actividad física y conexiones sociales). **Diseño:** basado en los resultados de un cuestionario en un diseño de ensayo controlado aleatorio. **Criterios de selección:** trabajadores dos años antes de la jubilación (o jubilados hace dos años como máximo). **Criterios de exclusión:** puntos de corte relacionados con la escala de depresión y la hipertensión. **Resultados:** 96% de participación y mejoras registradas en cuestionarios de patrones dietéticos, actividad física e interacciones sociales

“Excluir a la población más vulnerable, hipertensos y depresivos, nos hace cuestionar la utilidad de la intervención”

Recursos

Universidades:

- **Duke Global Health Institute (USA)** . [Duke Digital Health Promotes Tech-Based Health Interventions for All](#)
- **UCL Digital Health (UK)** [Institute of Digital Health](#)
- **York University (Canadá)**, [The Certificate in Digital Health Promotion](#)

Libros y artículos:

- **Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach, 4th Edition.** L. Kay Bartholomew Eldredge, Christine M. Markham, Robert A. C. Ruiter, Maria E. Fernández, Gerjo Kok, Guy S. Parcel.
- [La importancia de la promoción de la salud.](#) Manel Nebot i Adell
- **Métodos para la evaluación económica de los programas de asistencia sanitaria.** 2a Ed. Drummond, Michael F., O'Brien, Bernie J., Stoddart, Greg L., Torrance, George



JOAQUÍN GÓMEZ ABRIL

Ingeniero de telecomunicaciones. Técnico experto en Mercado CE de Productos Sanitarios (Medical Devices) del Organismo Notificado KIWA. Auditor de ISO13485 . Técnico experto en Validación de Software y Sistemas.

Joaquín Gómez Abril, desarrolla su actividad profesional en Kiwa, un organismo notificado (ON). Los organismos notificados tienen la potestad de evaluar el cumplimiento normativo de los productos sanitarios o Medical Devices, evaluación necesaria para poder poner un producto sanitario en el mercado.

La App como producto sanitario

El marco normativo

La Directiva 93/42/CEE define los requisitos esenciales que todos los PRODUCTOS SANITARIOS tienen que cumplir para poder obtener un Mercado CE que les permita entrar, de forma legal, en el mercado europeo.

La definición de "PRODUCTO SANITARIO" (PS):

Cualquier instrumento, dispositivo, equipo, programa informático, material u otro artículo, utilizado solo o en combinación, incluidos los programas informáticos destinados por su fabricante a finalidades específicas de diagnóstico y/o terapia y que intervengan en su buen funcionamiento, destinado por el fabricante a ser utilizado en seres humanos con fines de:

- *diagnóstico, prevención, control, tratamiento o alivio de una enfermedad,*
- *diagnóstico, control, tratamiento, alivio o compensación de una lesión o de una deficiencia,*
- *investigación, sustitución o modificación de la anatomía o de un proceso fisiológico,*
- *regulación de la concepción,*

y que no ejerza la acción principal que se desee obtener en el interior o en la superficie del cuerpo humano por medios farmacológicos, inmunológicos ni metabólicos, pero a cuya función puedan contribuir tales medios.

(Real Decreto 1591/2009, de 16 de octubre, por el que se regulan los productos sanitarios).

El [Reglamento Europeo UE 2017/745](#), publicado en Mayo 2017, será totalmente operativo en Mayo 2020. Se establece un periodo de adaptación de la Directiva al Reglamento de 3 años, una vez cumplidos los cuales, la aplicación será igual en todos los países de Europa.

Con la entrada en vigor del reglamento, se establecerán unos aspectos mucho más rigurosos que con la directiva -como referencia la directiva tiene 60 páginas y el reglamento más de 200-. El reglamento especifica, de forma más precisa, lo que se debe evaluar para poner un producto en el mercado. Una vez superada la evaluación efectuada por el Organismo Notificado, se debe marcar el producto con el sello CE y el número del Organismo Notificado que ha emitido el certificado de marcado CE de PS.

El nivel de evidencia que requiere la normativa es mayor y se requieren ensayos clínicos. Anteriormente, con citar fuentes bibliográficas de referencia normalmente era suficiente para los productos de clase IIa.

En una App, para proceder a su clasificación como PS, lo más importante es el “intended use”, o “uso previsto” de la App. También se debe evaluar el riesgo/beneficio del PS ¿Qué sucediera si no funcionase bien? Si, por ejemplo, diese datos erróneos... Los productos se clasificarán en las clases I, IIa, IIb y III teniendo en cuenta la finalidad prevista y los riesgos inherentes (Artículo 51 de la normativa).

La Comisión Europea creará, mantendrá y gestionará una *Base de Datos Europea sobre Productos Sanitarios (EUDAMED)* que incluirá: el registro de productos sanitarios; una base de datos que permita la trazabilidad de los productos mediante un sistema de identificación única de fabricantes (UDI-DI) y de productos sanitarios (UDI-PI), debiendo figurar ambos códigos en la etiqueta y embalaje de la unidad de producción; la base de datos fabricantes, importadores y representantes autorizados (“Agentes Económicos”) identificados mediante números de registro únicos SRN; la base de datos de investigaciones clínicas (que será interoperable con la base de datos de la UE sobre ensayos clínicos con medicamentos de uso humano) y un sistema electrónico de vigilancia y seguimiento post-comercialización.

Aspectos clave para cumplir con la regulación de cualquier PRODUCTO SANITARIO :

- Reprocesamiento de productos de un solo uso
- Estándares de documentación técnica
- Estándares de evaluación/evidencia clínica
- Vigilancia y seguimiento post-market
- Seguro obligatorio de responsabilidad del producto
- Transparencia a través de EUDAMED (European Database on Medical Devices)
- Etiquetado y cadena de soporte
- Identificación única de producto

Fuente: [Maetrics](#), the new EU Medical device regulation, practical implications for manufacturers

En general, el mercado europeo de productos sanitarios (no solo Apps), es de unos 400.000 en Europa, unos 40.000 en España y cada año se crean entre 4.000 y 6.000 nuevos. Producto sanitario incluye todo aquello que no es un medicamento, como un bisturí, tensiómetros, dispositivos dentales, prótesis, agujas, gasas, etc.

Otra novedad del reglamento, es el seguimiento post comercialización. Cada año el fabricante deberá reportar cambios o avisos.

“Lo más importante, antes de desarrollar una aplicación es definir si es producto sanitario y si lo es, la determinación de la clase que es...”

Una App como producto Sanitario

Hay un cambio de definición de PRODUCTO SANITARIO (PS) en la clasificación del Anexo IX y los programas informáticos se consideran productos activos.

Clasifica los tipos de software como:

- Software integrado en un producto sanitario (por ejemplo el integrado en un escáner).
- Software destinado a integrarse en un producto sanitario.
- Software autónomo destinado a funcionar de forma independiente.
- Software que es un accesorio de un producto sanitario (en normativa, Artículo 2, Definiciones)

Cualificación del SOFTWARE AUTÓNOMO como PRODUCTO SANITARIO cuando:

- Tiene PROPÓSITO MÉDICO, para las finalidades previstas en las definiciones de PS.
- Funciona en computadores generales, no médicas.
- Puede utilizarse conjuntamente con otros productos médicos o no (sistema de módulos).
- Debe incorporar una función experta: crear nueva información a partir del análisis de los datos existentes o alterar la representación / visualización de imágenes.

No es PRODUCTO SANITARIO si:

- Solamente almacena, archiva, transmite, hace una búsqueda simple de datos.
- Presenta imágenes sin alterarlas, manipularlas, aumentarlas, clasificarlas, segmentarlas.
- Realiza solamente operaciones aritméticas básicas (ej. transformación de unidades) o presenta datos en función de unos rangos establecidos por el usuario.

El objetivo de la App (que es un desarrollo software) debe cumplir la definición de PS: deberá mejorar la salud, aunque sea solo de forma paliativa. En otro caso no será PS.

EJEMPLO 1: Una software que transforma los datos de un wearable y genera la gráfica del pulso, un electrocardiograma, es PS, pues realiza un tratamiento de los datos que obtiene.

EJEMPLO 2: Desarrollos que implementan alarmas que activan mediante un algoritmo un proceso asistencial también entrarían en la categoría de PS.

EJEMPLO 3: Una calculadora compleja que tiene en cuenta factores de coagulación. ...es PS!

Cuando un App se utiliza para diagnosticar o ayuda al diagnóstico, es PS.

Más información en MEDDEV 2.1/6 Directriz software autónomo:

Criterios para calificar el software como PS o IVD (in Vitro Device): etapas, diagrama de ayuda a la decisión. Clasificación: PS Anexo IX: I, IIa, Iib e IVD: Anexo II (riesgo trisomía par 21): reglas aplicables, sistemas modulares de software con diferentes utilidades.

Problemas anexos al software como dispositivo médico:

- Verificación, validación y prueba del software: proceso del ciclo de vida
- Gestión de riesgos de software
- Aplicaciones móviles médicas
- Inalámbrico
- La seguridad cibernética
- Interoperabilidad



GABRIEL ANTOJA

Ingeniero industrial UPC. IT Consultant. Project Manager a CRHIM IESE Business School

Gabriel Antoja, ingeniero industrial, participa en el desarrollo del estudio Fin-mHealth del *Center for Research in Healthcare Innovation Management* del IESE (CRHIM), un proyecto que cuenta con el apoyo de Ibermática, y que aborda un aspecto fundamental que condiciona el desarrollo de las Apps: su sostenibilidad económica.

Sostenibilidad de los proyectos de mHealth

Una pregunta frecuente es cuantas Apps de salud hay. Un estudio frecuentemente citado (IMS Health) apuntaba a 165.000 Apps de salud en 2015. En la página 53 del informe, en el apartado METHODOLOGY, avisa que muchas son repetidas o no válidas, por no ser estrictamente “de salud”. También están las que se dan de baja. Con independencia del número exacto, existe una gran cantidad de Apps de salud, disponibles tanto para pacientes como para profesionales sanitarios.

¿Cómo es el mercado de Apps de salud?

Un estudio de la UE estima que las Apps están orientadas:

- un 30% a profesionales sanitarios
- un 70% a pacientes y ciudadanía en general

Se observa que el tipo de crecimiento de Apps disponibles, por categoría sería (Havas Worldwide Tonic. R2G mHealth App Market Sizing 2015-2020. R2G mHealth App Developer Economics 2015):

- en Medicina => lineal
- en Salud & Bienestar => exponencial

La UE estima que hay unas 97.000 Health Apps y que la mitad de la población mundial utilizará apps de salud. Las plataformas de distribución en Apps de salud, son las mismas que las de otras Apps. No hay un Market específico.

¿Cómo generan ingresos las empresas desarrolladoras de Apps?

Según el último informe de Research2Guidance, el 50% los desarrolladores tenían solo una App en el mercado. La

mayoría de las empresas del sector son pequeñas (menos de 100 trabajadores); aunque existe la tendencia de entrada de empresas de gran tamaño (>5.000 profesionales), que incorporan médicos contratados.

Se trata de un sector en desarrollo con grandes expectativas, que todavía no ha respondido a las mismas, con empresas pequeñas que publican pocas Apps. Los ingresos se obtendrían principalmente por:

- Descarga de Apps
- Anuncios
- Servicios y productos a través de las Apps
- Venta de dispositivos
- Contratación del desarrollo de Apps por terceros.

Los directorios específicos de Apps de salud no son una referencia muy utilizada, además suelen tener criterios poco amigables o están muy desactualizados. La diversidad de criterios de clasificación de Apps, no ayuda a los usuarios ni a las empresas.

La mayoría de las empresas de mHealth no llegan a cumplir sus expectativas y es difícil encontrar información y casos de éxito. Casi el 70% indican que apenas han conseguido tener ingresos (<10.000 USD).

Existen, en muchas ocasiones, motivaciones altruistas además de las económicas. Pero según el estudio, tampoco consiguen cumplir su objetivo de viabilidad.

Estudio sobre modelos de generación de ingresos en apps de salud.

En el Center for Research in Healthcare Innovation Management del IESE (CRHIM), con el apoyo de Ibermática, -compañía de tecnología del sector salud-, hemos desarrollado el estudio Fin-mHealth. El estudio tiene como objetivo identificar los mecanismos de generación de ingresos más adecuados para sustentar el despliegue de una App, partiendo de un conjunto de factores que la caracterizan y diferencian. Excluimos aspectos de seguridad, técnicos, legales o de usabilidad que se consideran prerrequisitos que debe cumplir la App, y que ya tratan otras instituciones y proyectos.

Para probar el modelo realizamos una base de datos de más de 200 Apps de salud, que recogía las principales características, modelos de ingreso, funcionalidades y factores de caracterización de cada app.

¿Como ‘capturar’ el valor generado?

El método LEAN start-up (Crear rápido- Medir rápido-Aprender Rápido) ayuda a los desarrolladores a pivotar y mejorar su servicio o solución... pero en una solución que impacta a múltiples actores ... ¿cómo identificar el valor generado y “capturable”? ¿Quién paga la fiesta?

En sanidad, el papel y el peso de cada jugador (administración, proveedor de salud, aseguradoras, etc.), es diferente entre los países de la UE e incluso dentro de las regiones de un mismo país, lo que aumenta la complejidad de identificar el valor “capturable”.

Las start-up iteran muy bien en afinar las prestaciones de la App pero no tanto en “capturar valor”.

Oportunidades en la ‘captura de valor’:

- Los smartphones son el dispositivo más conectado
- Alto uso por profesionales asistenciales
- Interés en que los pacientes gestionen su propia salud
- Incrementar adherencia a tratamiento
- Mejorar la comunicación entre profesionales y pacientes (+ familiares y cuidadores)
- Reducción costes administrativos
- ...

Retos en la ‘captura de valor’

- Complejidad de la organización de servicios de salud en EU
- Mercado de mhealth inmaduro y fragmentado
- Diferentes tipos de usuarios (gente mayor, cuidadores, expertos, ...)
- Infraestructura (sistemas) fragmentada
- Resistencia a pagar
- EU vs US mercados
- Falta de estandarización

Para nuestro estudio listamos modelos de generación de ingresos.

| Modelos de generación de ingresos | | | |
|-----------------------------------|--------|-----------------------------------|--|
| # | Modelo | Descripción o comentario | |
| PAGA EL USUARIO | 1 | Pago por descarga | Licencia individual |
| | 2 | Suscripción | Subscripción por usuario y mes |
| | 3 | IAP (compras en app) | Usuario paga por contenidos o servicios adicionales |
| | 4 | Vinculado a dispositivos | P.ej. al comprar una pulsera o un medidor de insulina |
| PAGA UN TERCERO | 5 | Esponsorización | Esponsorización de la APP o parte de su contenido o funcionalidades |
| | 6 | Anuncios | Anuncios de productos, servicios o –simplemente– marcas de empresas |
| | 7 | Venta de dispositivos | App conectada a un dispositivo médico de uso por profesional |
| | 8 | Brokerage | Por número de citas conseguidas o pacientes monitorizados |
| | 9 | Colocación de contenidos | Similar a SEO, i.e. orden en las listas de resultados de búsqueda de médicos |
| | 10 | Intercambio de datos y contenidos | Explotación de datos o contenidos generados en la APP |
| | 11 | Licencia de plataforma | Por toda la plataforma, usuarios limitados |
| | 12 | Adquisición del software | Permite hacer cambios y ofrecer como marca propia |
| | 13 | Pago por resultados | P.ej. disminución de visitas urgentes, ... |
| | 14 | Grants | Subvenciones |

EJEMPLO de modelo Freemium “WebMD”: información de salud, soporte a la decisión, seguimiento y directorio de profesionales, analizado con el Business Model Canvas: El modelo de negocio se basa en anunciantes locales.

EJEMPLO modelo Premium por suscripción “BlueStar”: La primera App de prescripción móvil del mundo, para Diabetes tipo II. Comentarios en tiempo real y entrenamiento personalizado. Aprobado por la FDA. Los pacientes pueden enviar información analizada a los proveedores. El modelo de negocio: Reembolsado como un medicamento a través de la farmacia(prescripción mensual).

Patrones que representan más del 90% de las apps de salud desarrollado para nuestro estudio, además de la existencia de certificaciones (como marcado CE) que importan:

Funcionalidades “Propuesta de valor”:

1. **Educación:** facilitar los contenidos y método de aprendizaje.
2. **Asistente:** aportar herramientas de soporte a la decisión en salud, desde simples calculadoras a complejos sistemas de diagnóstico
3. **Referencia:** proporcionar acceso a información, noticias o manuales digitalizados sobre una patología o general de salud
4. **Comunidad:** facilitar la interacción entre varios usuarios en foros, la comunicación directa entre usuarios y el envío de información de forma segura
5. **Atención remota:** facilitar el seguimiento remoto de alguna variable clínica o de actividad del paciente y teleconsulta.
6. **Acceso historial:** facilitar el acceso y la gestión de la información de la historia clínica, la visión de imágenes, documentos, resultados, e información administrativa.
7. **Coordinación:** ayudar en la gestión administrativa y/o coordinación asistencial entre profesionales.

8. **Empoderamiento:** aportar información al paciente que le ayuda a informarse y tomar decisiones sobre su salud.
9. **Seguimiento:** ayudar en el registro y monitorización de variables clínicas y en el seguimiento y adherencia a un tratamiento.
10. **Investigación** ayudar en la recogida de información y/o gestión de la participación en estudios clínicos o actividades de investigación.

Hemos desarrollado un modelo, un algoritmo, en base a la recogida de toda esta información. Nuestro planteamiento consiste en determinar los factores que pueden ayudar a entender las posibilidades de generar de ingresos mediante la App. Lo hemos comprobado con Apps en el mercado y lo presentaremos en dos meses.

“Una reflexión es que los desarrolladores se planteen desde el inicio, no solamente la usabilidad, la evaluación y demás, sino que también este concepto de ¿quién pagará la fiesta?, porque sino al final, al cabo de poco, no tendrán manera de sostenerla”

Unas reflexiones finales:

- Mercado diverso e inmaduro (y expectativas altas)
- Como capturar el valor generado
- Varios modelos de generación de ingresos
- Durante el desarrollo y despliegue ... ¡explorar también los modelos de generación de ingresos!

MESA 2

BLOQUE EXPERTOS Imprescindibles para el desarrollo en mHealth

Lo que no se ve: La interoperabilidad

Esta es una mesa tecnológica centrada en la interoperabilidad. La interoperabilidad es clave, ya que una App es un soporte tecnológico, que no resuelve por si misma nada sin estar bien insertada en un proceso clínico. Esto, desde el punto de vista tecnológico significa que debe estar bien integrada con otros sistemas, que esté integrada con la Historia Clínica de los hospitales, de los centros de atención primaria y de los distintos proveedores de salud.

Si se prevé la interoperabilidad de una App, se podrán recolectar y compartir datos que proporcione de una forma estandarizada. Hablaremos de estándares todo el tiempo, pues la interoperabilidad tiene que ver con maneras de construir aplicaciones de forma que puedan "hablar" con otras aplicaciones o sistemas. Y habrá intercambio de datos, pero también gestión colaborativa y bien integrada en el proceso asistencial.



Modera:

FELIP MIRALLES

Doctor en Ingeniería y Tecnologías Avanzadas por la Universitat de Barcelona. Director del eHealth Unit en el Eurecat del Centro de Tecnología de Cataluña. @FelipMiralles



TONI MAS

Toni Mas es CEO y CIO de Bitac. Profesional sénior en Tecnologías de la información, certificado en HL7, CDA y representación del conocimiento, SNOMED CT, LOINC, ICD9, IC10 y NANDA.

Toni Mas es socio fundador y responsable de Bitac, una pyme innovadora dedicada a mejorar la calidad de la información clínica mediante el uso de estándares. Sus servicios de consultoría se orientan a la normalización de catálogos y a los estudios de impacto.

Qué es la interoperabilidad, niveles y SNOMED CT

La interoperabilidad, igual que la tecnología, debe ser transparente para el usuario. Al consultar un dato clínico desde cualquier dispositivo, al usuario no le interesa saber que está pasando por 17 sistemas, utilizando 42 estándares y 72 protocolos, sino que lo que quiere es obtener la información de forma rápida y fiable.

Interoperabilidad de forma intuitiva suena a algo de intercambio y tiene algo de eso, con la finalidad de obtener beneficios mutuos.

¿Qué es la Interoperabilidad?

“... habilidad de organizaciones y sistemas dispares y diversos para interactuar con objetivos consensuados y comunes y con la finalidad de obtener beneficios mutuos”

“... capacidad que tiene un producto o un sistema, cuyas interfaces son totalmente conocidas, para funcionar con otros productos o sistemas existentes o futuros sin restricción de acceso o de implementación”

Cuando hablamos de interoperabilidad en nuestro ámbito, estamos hablando de de interoperabilidad entre sistemas.

Hay diferentes niveles de interoperabilidad: desde la forma más básica, que sería el intercambio de señales eléctricas, hasta la hasta la interoperabilidad más sofisticada, que podría ser la organizativa.

Se habla habitualmente de 4 capas de interoperabilidad:

1. La **técnica** contemplada en estándares como SOA o XML

2. La capa **sintáctica** en la que se construyen los mensajes estructurados, como es en el caso del HL7 y DICOM.
3. En la capa de interoperabilidad **semántica** tendríamos vocabularios controlados como el CIE-10 o SNOMED CT.
4. Y en la **organizativa** estándares como la ISO 13940.

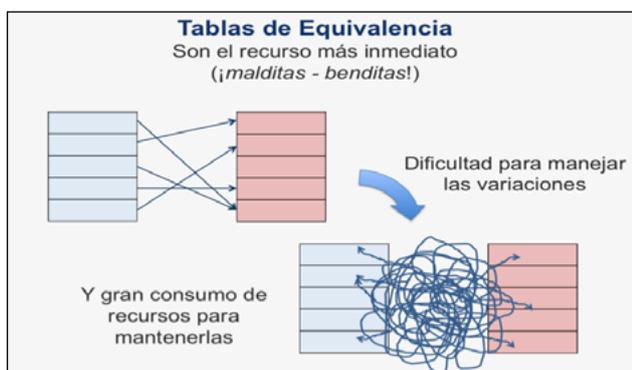
La interoperabilidad semántica

“La interoperabilidad semántica lo que pretenden es mantener el significado del acto clínico con independencia de organizaciones, sistemas, procesos y personas por los que transita”

¿Como lo hacemos para fijar el significado de un acto clínico?...la cantidad de datos que se mueve es enorme (como estará la ley de Moore?). Y con la mhealth los datos se multiplican, aunque es posible que los datos que genera no puedan ser interpretados de forma unívoca cuando se quiera intercambiar con otro actor, pues es probable que no tengamos el nivel de interoperabilidad semántico necesario.

Tradicionalmente, el recurso mas utilizado para posibilitar la interoperabilidad, ha sido establecer las llamadas “Tablas de equivalencia”.

EJEMPLO: Si mi App realiza una medición de glucosa que quiero intercambiar con un sistema de historia clínica electrónica, mi App genera un código, el sistema de HC tiene una tabla de equivalencia que trasforma el código de la App a uno que el sistema entiende y utiliza, “entendiendo” lo que significa.



Las tablas de equivalencia son un recurso muy valioso pero difícil de gestionar, porque a menudo los datos clínicos cambian y las tablas y sus relaciones de equivalencia -que frecuentemente no son sencillas- se deben mantener, se deben actualizar y el consumo de recursos del sistema se incrementa, bajando su eficiencia.

Una forma mucho más eficiente de habilitar la interoperabilidad semántica, para capturar el acto clínico y poder transmitirlo, sería la utilización de “Terminologías”

Una “Terminología” permite capturar el significado del acto clínico porque está referenciado a un estándar. Hay muchas terminologías (nombre genérico), en las que podríamos agrupar taxonomías, ontologías, tesauros, vocabularios controlados. Dan cobertura a diferentes dominios como la actividad hospitalaria, la historia clínica electrónica, laboratorio, genética, etc. (por ejemplo ICD10, LOINC para laboratorio o SNOMED CT).

¿Que es SNOMED CT?

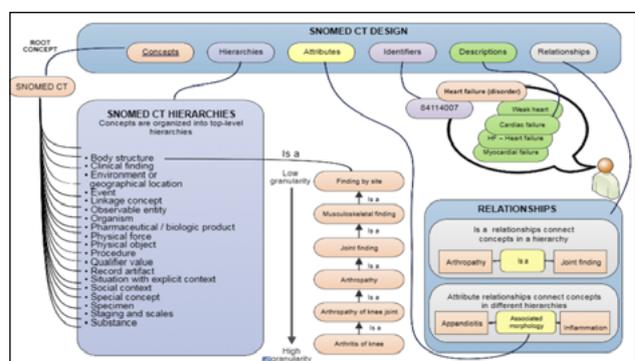
SNOMED CT deriva de una terminología de Anatomía Patológica (utilizada desde hace más de 40 años), que servía básicamente para describir la morfología y la topografía de los hallazgos en anatomía patológica (SNOMED RT). La terminología fue creciendo con los años y se le unió con la Clinical Terms Version 3 (CTV3), desarrollada por la National Health Service (NHS) del Reino Unido y hace

5-7 años formaron SNOMED CT que hoy por hoy puede considerarse como la más desarrollada del mundo.

SNOMED CT es la terminología clínica integral, multilingüe y codificada de mayor amplitud, precisión e importancia desarrollada en el mundo.

La terminología se constituye, de forma básica, por **conceptos, descripciones** y **relaciones**. Estos elementos tienen como fin representar con precisión información y conocimiento clínico en el ámbito de la asistencia sanitaria.

SNOMED tiene más de 300.000 conceptos, más de un millón de relaciones entre conceptos y es un recurso tecnológico que tiene su complejidad. Los cursos de implantación de SNOMED recomiendan hacerlo poco a poco; entrar por un dominio, por un subconjunto, por ejemplo los que tiene que ver con la radiología.



SNOMED se puede ver como un árbol jerárquico, pero que además de tener las relaciones de “padre” a “hijo” tiene las relaciones cruzadas a través de atributos que permiten modelar y fijar el significado de los conceptos que contiene.

Algunas características interesantes:

- Contenido científicamente validado
- Basado en lógica descriptiva –inferencia- (*)
- Expresiones- los conceptos se pueden combinar para modelar actos clínicos
- Usado en más de 50 países. Multi-idioma –Muy útil para la traducción en Apps

(*) Esto en el mundo de las Apps todavía no tiene demasiada importancia, pero en el de las Historias Clínicas puede servir como ayuda al diagnóstico.

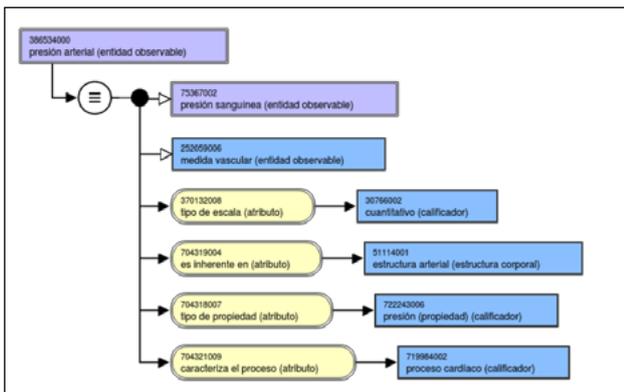
Ejemplos de lo que SNOMED CT denomina como conceptos:

| SCTID | concepto | Eje |
|-----------|---|---------------------|
| 203431003 | región axilar derecha | estructura corporal |
| 415882003 | temperatura axilar | entidad observable |
| 307047009 | temperatura rectal | entidad observable |
| 271897009 | al examen: fiebre | hallazgo |
| 386534000 | presión arterial | entidad observable |
| 252076005 | presión venosa | entidad observable |
| 234072000 | hipertensión venosa | trastorno |
| 373606000 | accidente cerebrovascular oclusivo | trastorno |

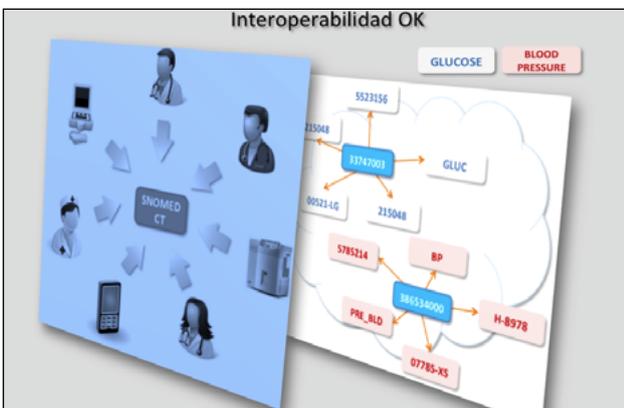
Y si los sistemas se entienden, se pueden integrar los datos que proporcionan diferentes sistemas y/o dispositivos, como en el caso del glucómetro y la Historia Clínica Electrónica.



Ejemplo de cómo SNOMED CT se estructura:



Lo que se obtiene gracias a la interoperabilidad son datos que se pueden utilizar porque los diferentes sistemas se entienden





RAIMUNDO LOZANO RUBÍ

Licenciado en Medicina y cirugía, doctor en Informática. Consultor sénior de informática médica en el Hospital Clínic de Barcelona. Profesor de Informática Médica de la Universitat de Barcelona..

Las ciencias de la salud en general, y la Medicina en particular, son ciencias basadas en la información y la comunicación. La práctica clínica consiste fundamentalmente en la recogida de datos a partir del paciente, su transformación en información y su uso.

Arquitectura de la información para conectar sistemas y significados

Las ciencias de la salud en general, y la Medicina en particular, son ciencias basadas en la información y la comunicación. La práctica clínica consiste fundamentalmente en la recogida de datos a partir del paciente, su transformación en información y su uso.

La información recogida durante este proceso clínico, correctamente integrada con el conocimiento médico existente, constituye la base para el soporte a la decisión respecto a qué acciones llevar a cabo sobre el paciente. Estas acciones modificarán el estado del paciente y los

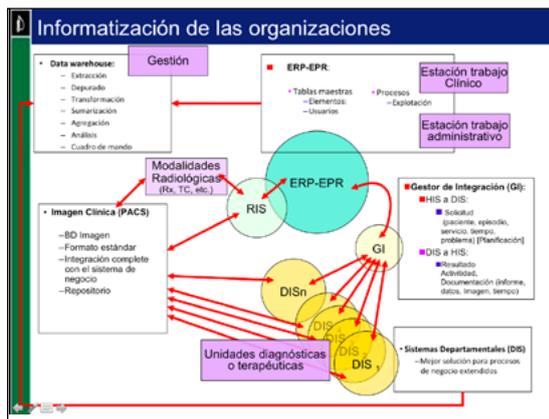
La informatización de las organizaciones sanitarias

Como cualquier otro tipo de proceso, los procesos sanitarios y clínicos dependen del soporte de la gestión y los recursos. Estos han sido el principal objetivo de la informatización de las organizaciones sanitarias, de modo que el despliegue de sistemas de gestión en estas organizaciones ha sido amplio durante las últimas décadas. Hoy en día constituyen una infraestructura común en los centros sanitarios, donde los principales procesos están bien soportados. En particular, en hospitales altamente especializados y dotados de alta tecnología, en los que se requiere un acceso ubicuo, inmediato y concurrente, y un funcionamiento continuo (24x7) y seguro de todos los sistemas de información. De modo que el modelo que aquí se muestra, que corresponde a uno de estos hospitales, es un modelo consolidado en estas organizaciones.



datos disponibles, comenzando de nuevo el círculo. Por lo tanto, teniendo un componente de información tan importante, es lógico pensar que es susceptible de importantes transformaciones y mejoras gracias al desarrollo de las TIC durante todos estos años. Veamos si ha sido así.

¿Cual es la situación respecto a la informatización de los datos clínicos de los pacientes?



El cambio, con la informatización de los datos clínicos, ha sido principalmente de medio de soporte, de papel físico a papel electrónico.

Los sistemas actuales proporcionan un limitado valor añadido a los profesionales sanitarios en su actividad diaria.



Los profesionales solicitan a menudo nuevas funcionalidades, como el registro de datos procesables, consejo inteligente, interfaces de usuario contextuales, disponer de información relevante, pertinente y adecuada que soporte la decisión clínica en tiempo real en el momento y lugar de la atención sanitaria.

Esta situación se puede ver agravada con la tendencia creciente a proporcionar atención sanitaria a través de distintas organizaciones, de modo que los datos clínicos de los pacientes se encuentran fragmentados cada vez en un ámbito más amplio, incluso a través de dispositivos móviles.

Conectando sistemas y significados

En un entorno de atención sanitaria distribuida, para desarrollar completamente el potencial de los sistemas de Historia Clínica Electrónica (HCE), no solo necesitamos garantizar el acceso a los sistemas, sino que debe ser posible comunicar la información que contienen a otra localización, sistema o idioma, y ésta deber ser correctamente comprendida. Es lo que se conoce como interoperabilidad semántica, la capacidad de comunicar significado -no solo datos-, y constituye uno de los principales retos de los sistemas actuales.

Para alcanzar la interoperabilidad, no solo es necesario disponer de las adecuadas infraestructuras de comunicación, sino que los datos transmitidos deben estar organizados de una manera común, utilizando vocabularios comunes y haciendo referencia a conceptos también comunes entre el emisor y el receptor.

Como veremos más adelante, en las implementaciones deberíamos empezar por aquí, por los conceptos, por asegurarnos que hablamos de lo mismo y que no sólo lo suponemos. Existe una serie de recursos que pueden ayudar en esta tarea.

(I) Modelos de conocimiento, conceptos y ontologías

Para ello nos puede servir la norma ISO 13940, que define el sistema de conceptos necesarios para conseguir la continuidad asistencial, los conceptos para representar tanto el contenido como el contexto de las actividades sanitarias.

La norma define tanto cada uno de los conceptos (150), como las relaciones entre ellos (300), con definiciones, anotaciones, ejemplos y diagramas.

El sistema de conceptos definido en esta norma está basado en la perspectiva clínica, con el proceso clínico como foco y considerando la continuidad asistencial centrada en el paciente. Es una norma amplia, que define conceptos relativos a los actores sanitarios, problemas de salud, actividades sanitarias, procesos, planificación sanitaria, conceptos relativos al tiempo, responsabilidades y gestión de la información.

A representar estos conceptos en los sistemas pueden ayudarnos las ontologías. Una ontología es una conceptualización explícita de las entidades de un dominio. Esto es, define los conceptos del dominio, sus características y sus relaciones, y lo hace utilizando lenguajes formales, lo que permite su procesamiento automático.

Por lo tanto podemos utilizar ontologías para construir modelos de conocimiento que incluyan tanto conceptos definidos en la norma ISO 13940 como conceptos específicos del dominio.

(II) Terminologías o interoperabilidad semántica

Por otro lado, las terminologías definen, por extensión, un conjunto de términos así como algunas relaciones básicas entre ellos, y nos permiten establecer un vocabulario común entre sistemas de información.

Hay que tener presente que muchas terminologías y clasificaciones están construidas con un objetivo específico, por lo que no son adecuadas para cualquier propósito. Por ejemplo la CIE para la clasificación, estadística.

Como terminología de propósito más general actualmente destaca SNOMED CT, por ser la terminología multilingüe más amplia en el ámbito de la biomedicina.

(III) Modelos de referencia para estructurar datos y arquetipos

Una estructura de datos es un modo de organizar los datos. Para conseguir comunicar información sanitaria arbitraria entre distintos sistemas de HCE, es necesaria una representación genérica. Esta arquitectura es lo que se conoce como Modelo de Referencia.

- FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources). El componente básico es el recurso. Cualquier componente intercambiable es definido como un recurso, por ejemplo paciente, observación, informe diagnóstico, medicación, etc.
- ISO 13606 y openEHR: modelo dual, separación entre modelo de información (que es fijo) y modelo de conocimiento (que es cambiante)

Así, distingue entre un Modelo de Referencia, utilizado para representar las características globales de los componentes de un registro sanitario, y Arquetipos, que son expresiones formales que representan conceptos clínicos, como la presión arterial, el test de Apgar o el índice de masa corporal.

El Modelo de Referencia comprende un pequeño conjunto de clases que definen los bloques genéricos, como si fueran piezas de Lego que podemos combinar para construir los registros; carpeta, composición, sección, entrada, cluster y elemento. Los arquetipos se construyen con combinaciones de estos bloques definidos por el Modelo de Referencia.

Como puede verse, con los mismos bloques se pueden construir conceptos clínicos diferentes, igual que con el Lego se pueden construir objetos diferentes con las mismas piezas. Los recursos de FHIR, vendrían a ser los equivalentes de los arquetipos.

Conclusiones

Por lo tanto, para definir la comunicación entre distintos sistemas hay que tener en cuenta la interoperabilidad semántica y organizativa, no sólo la técnica. Para ello nos puede ayudar el uso concurrente de las normas mencionadas, siguiendo un proceso inverso al que suele ser habitual:



- Definiendo explícitamente los conceptos y reglas de negocio, a lo que nos puede ayudar la ISO 13940
- Definiendo el modelo de información, las estructuras de datos a intercambiar mediante la ISO 13606 haciendo referencia a conceptos de la ISO 13940
- Codificando los elementos de los arquetipos mediante SNOMED CT

De este modo se podría conseguir un sistema de HCE global, que facilite la comunicación entre sistemas y profesionales, enfocado sobre el proceso clínico y que permita incorporar conocimiento de forma explícita.



ARIADNA RIUS

Máster en ingeniería informática. Responsable de la oficina de Estándares e Interoperabilidad de la Fundació TIC Salut Social.

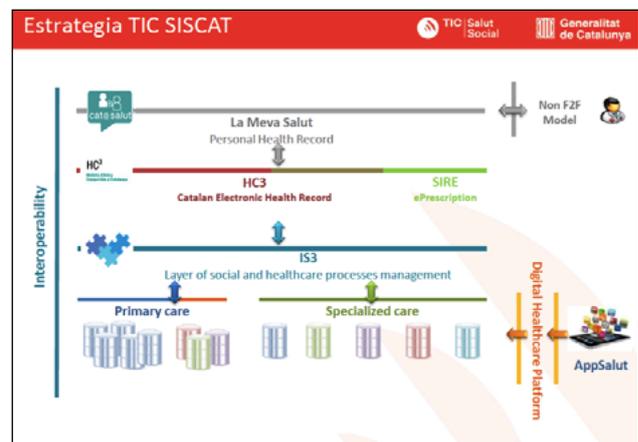
Interoperabilidad y mHealth en el SISCAT. Poder conectarse

La interoperabilidad se puede ver como un tren, un tren de mercancías. Tenemos diferentes capas de interoperabilidad. La operatividad más técnica se puede ver como las vías del tren. La técnica-operativa como el propio tren. La capa semántica sería que todas las mercancías estén bien etiquetadas para que lleguen a su destino y sepamos su contenido. La capa legal, que implica no llevar contrabando. Y la capa organizativa, que serían los horarios de circulación de los trenes y el buen funcionamiento de las estaciones.

Que hace la Oficina de estándares de la Fundació TIC Salut Social

La fundación [TIC Salut Social](#) fue establecida en 2006 por el departamento de Salut de la Generalitat de Catalunya, con el objetivo de desarrollar los aspectos TIC en el ámbito de Salud y recientemente también en el ámbito social. Observamos tendencias internacionales para aplicarlas en el Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT), y también trabajamos como oficina de homologación y estandarización.

Dentro de la [oficina de estándares e interoperabilidad](#), de la cual soy responsable, nos centramos en todo el tema de adopción de estándares dentro del SISCAT. Desde la oficina trabajamos en proyectos compartidos, como la Historia Clínica Compartida de Catalunya (HC3), el proyecto iS3 (plataforma de intercambio de información entre centros) que permite las derivaciones, y el tema de La meva salut. También ayudamos a los centros a adoptar estos estándares Y lideramos proyectos de estandarización de vocabularios clínicos y relacionados con la interoperabilidad en iniciativas internacionales.

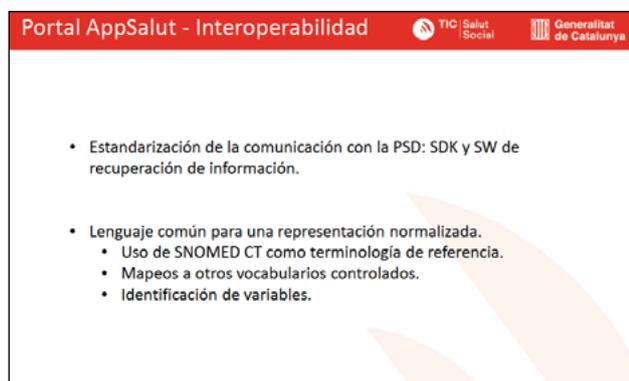


La interoperabilidad para aplicaciones, la apuesta de la Fundació TIC social

Para modelar toda la relación con el ciudadano, que no fuera presencial, se aprobó el “plan de atención no presencial del SISCAT”, que descubrió la necesidad de regular todo el tema de dispositivos móviles y de mHealth. Para ello desarrollamos el portal AppSalut, actualmente en fase piloto, y que permitirá que el médico de Atención Primaria pueda prescribir aplicaciones.

Conjuntamente con el portal [Appsalut](#) hemos desarrollado la plataforma digital de salud que es la base de datos dónde se almacenan toda la información que proporcionan las Apps. También, para garantizar la seguridad de las Apps hemos desarrollado un modelo de acreditación de Apps. Las Apps que lo aprueban son Apps seguras, desde el punto de vista tecnológico, funcional, operativo, usabilidad y toda una serie de criterios que permiten asegurar que la prescripción será segura para el ciudadano y permitirá que éste aporte sus datos. En estos momentos estamos evaluando la fase piloto.

En este proyecto, de nuevo se ha tenido en cuenta la interoperabilidad, unidades de medida, etc. Para que todas las apps se puedan comunicar con el “portal de salud” (PDS), hemos tenido que definir un SDK (Software Development Kit), que



una vez la ponemos en la App nos permite intercambiar información. Esta adaptación es igual para todas las Apps y permite la conexión con la PSD.

También estamos trabajando en un servicio Web para recoger esta información de la App, para que los profesionales de atención primaria la puedan ver e incorporar, si lo consideran de interés, en su sistema de información y estamos estudiando que en un futuro se pueda incorporar en la Historia del Paciente. La idea es que entre el ciudadano y la compartición de datos haya la validación del profesional y que las apps sean seguras.

En cuanto a la interoperabilidad semántica nuestro modelo de referencia es SNOMED CT, aunque aceptamos otros estándares.

Los estándares semánticos de interoperabilidad, son como el inglés, que nos permiten comunicar-

Uno de los retos a los que nos enfrentamos es el desconocimiento de los desarrolladores del SNOMED CT. Así que una de las tareas que tenemos que hacer es explicar es que es la interoperabilidad, porque lo estamos haciendo y ayudarles a identificar aquellas variables que pueden intercambiar y explicar que estamos promoviendo un modelo abierto de compartición de información, en el cual cada App o sistema funciona a su manera, pero en el intercambio es el momento en que nos ponemos de acuerdo, para garantizar que no se pierda el significado.

MESA 3

BLOQUE EXPERTOS Imprescindibles para el desarrollo en mHealth

De personas y de tecnología

Hablando de tecnología y personas, yo no conozco ningún animal que utilice la tecnología y que lo haga de una forma sistemática. No vale hablar más de los monos con los bastones para obtener frutos. La tecnología en serio. Eudald Carbonell dice que lo que nos hace humanos es la tecnología.



Modera:

JOAN ESCARRABILL

Joan Escarrabill, doctor en Medicina, director del programa de atención médica crónica en el Hospital Clínic de Barcelona. Director del plan director de las enfermedades del aparato respiratorio del departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. @jescarrabill



MANUEL ARMAYONES

Manuel Armayones es doctor en Psicología. Director de desarrollo del eHealth Center y director del máster de Psicología 2.0 y mHealth (MU Psicología, Salud y Calidad de Vida) de la Universitat Oberta de Catalunya. @Armayones

Apps, hábitos y persuasión

¿Cual es el papel de la tecnología a la hora de conseguir hábitos saludables? Richard Thaler describe la "arquitectura de elección", como la forma en que las decisiones se ven influenciadas por la forma en que se presentan las elecciones. Las personas pueden ser "empujadas" organizando la arquitectura de elección de una manera determinada sin quitarle la libertad de elección al individuo.

¿Qué sabemos sobre la relación entre tecnología y personas? Soy psicólogo de formación y la verdad es que sabemos pocas cosas, menos de lo que nos gustaría. Cada vez se utiliza más la tecnología. Hay un uso intensivo, cada vez mayor, y cada vez tenemos más aplicaciones y más posibilidades.

Los psicólogos intentamos contribuir a que la gente cambie, uno va al psicólogo para cambiar, para comprender algo y luego avanzar hacia un cambio, hacia ese un yo ideal que todos tenemos.

Un pequeño ejemplo de cambio muy rápido: En los lavabos de caballeros del aeropuerto de Schipoll, pusieron un dibujo de una mosca estratégicamente situada en el urinario, y como los tipos somos como somos, apuntamos a la mosquita y no a donde apuntábamos antes, y se ahorraron un montón de dinero, pues descendió absolutamente el gasto de limpieza.

Esto es lo que el premio nobel de economía, Richard Thaler, le llama provocar un cambio mediante un "empujón" (en inglés *Nudge*). Pequeños empujones que hacen que, cuando nos ponen la fruta más cerca de nosotros en la línea del comedor, la probabilidad de que la cojamos aumente. Para promover el ejercicio físico, se utilizan también los principios de la *fun theory*, la idea de que si te gusta, si es bueno para tí, lo harás. Un ejemplo de esto es, como consiguieron revertir lo habitual en una salida del

metro, que es que la gente suba mayoritariamente por las escaleras mecánicas, instalando en las escaleras normales una imitación de teclado de piano en los escalones, que emitían sonidos al pisar.



Tanto es así que, a pesar de que se pueda pensar que son tonterías de cuatro psicólogos friquis y economistas, expertos en behavioral change; el gobierno británico tiene el "[Behavioural Insights Team](#)", que depende del *Cabinet office* y que se dedican a esto, a hacer políticas públicas de salud, para dar pequeños "empujones", mediante algo que le llaman el "paternalismo libertario", que no obligan a tomar una decisión, pero "ponen más cerca la fruta que los donuts", y lo hacen de manera seria y científica.

Otra cosa que sabemos: Tenemos que tener en cuenta el "contexto", y se está llegando la *Social Media Fatigue*, la sensación de que estamos hiper-conectados, y se observa una tendencia a frenar, también en la descarga y el uso de

las Apps. Se está generando una norma social, está terminando una cierta luna de miel que había con la tecnología. Tenemos que pensar en el uso que hacemos de ella. Ya hay muchísima gente que empieza a tener un cierto hartazgo y la gente solo usa las Apps cuando son significativas, cuando le aportan un grandísimo valor.

Nos encontramos que tenemos muchísimas apps, y todas intentan captar nuestra atención, con el neuromarketing, la combinación ideal de colores, etc. Hay muchas compañías que pelean por el pastel de nuestra atención, que es limitada. Tenemos la capacidad y la absorción limitada. La forma de relacionarse con la tecnología cambia, y del éxito de sitios especializados para grupos de pacientes, los pacientes pasan a agruparse en grupos de whatsapp. Se intentan desarrollar Apps para todo, universales (los físicos lo llamarían la teoría del todo o teoría unificada), pero al final también tendremos que cambiar el concepto de como pensamos las apps.

Parece que todo lo arreglamos con una app, pero realmente ¿hace falta?

Otro aspecto ya empleado por el marketing, es el de la "personalización". Pero para que esta funcione, no debería quedarse en el "tailoring", debería centrarse en lo que es adecuado para mi persona, lo que es significativo para mí. En 2015 escribí un artículo ([GenomAPP y Personalidad](#)), en el que explicaba ¿que habrá más personalizado que nuestro Smartphone?, ¿a cuanta gente dejaríamos nuestro móvil, así sin más, sin contraseñas? Mi móvil es muy personal, emocional y significativo para mí. Marca, modelo, apps descargadas y hasta el uso de emoticonos.

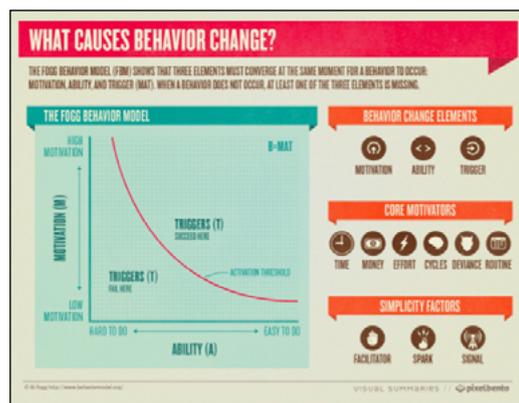
Solo echando un vistazo a los emoticonos empleados por una persona, se puede inferir su estado de ánimo. Los psicólogos hemos hecho cientos de tests de personalidad, pero si vas en tren, sólo con echar un vistazo a los emoticonos, ya vas viendo que día ha llevado el otro pasajero, si ha estado contento, o a tenido un mal día.

Ahora en el ehealth Center estamos trabajando en el tema de la "persuasión tecnológica", especialmente la llamada [captología](#) de BJ Fogg. Trabajamos estudiando en como se cambia.

Fogg explica que si quieres hacer algo que funcione para un cambio de conducta -no necesariamente en el mundo de las Apps-, tienes que tener en cuenta varias cosas: tienes que

tener en cuenta la habilidad y cuáles son los motivadores de las persona (tiempo, dinero, esfuerzo, que cueste poco esfuerzo, que permita entrar en rutina) y la posibilidad de haya una "señal" que te lance la conducta.

Por ejemplo: Si estás aburrido, oyes un "ping" (un *trigger* en la terminología de Fogg) y automáticamente vas a mirar el móvil y tienes una recompensa psicológica, ves el mundo exterior y eliminas la sensación de aburrimiento.



Nosotros ¿qué estamos haciendo ahora en el eHealth Center? Estamos desarrollando una metodología, teniendo en cuenta los distintos modelos psicológicos (teoría de la acción modificada, estrategias de behavioral change, diseño persuasivo, herramientas de behavioral economics, etc), para analizar el nivel de cambio de conducta que produce una intervención de salud con una App.



Estamos empezando a analizar distintas apps, estudiando porqué algunas funcionan y otras no. Es decir, que se puede hacer la App mejor del mundo, la mas fiable, pero si la gente no la usa, no se puede avanzar.



JOAN ESCARRABILL

Joan Escarrabill, doctor en Medicina, director del programa de atención médica crónica en el Hospital Clínic de Barcelona. Director del plan director de las enfermedades del aparato respiratorio del departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. @jescarrabill

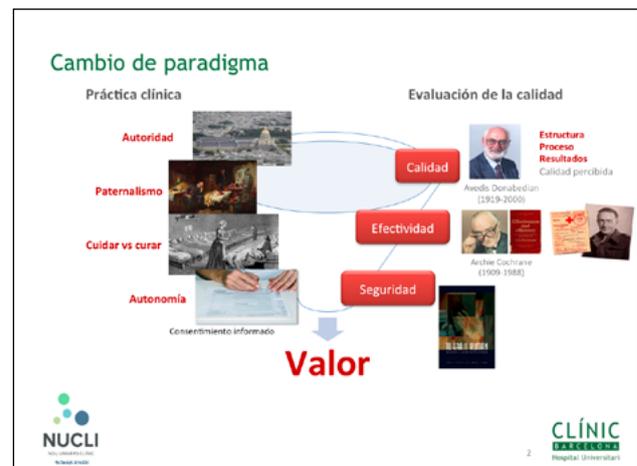
La Experiencia de paciente

El primer objetivo de la medicina es evitar el sufrimiento. Hay un sufrimiento que solo es mitigable, pero hay un sufrimiento que es evitable, que es el relacionado con la manera que tenemos de organizarnos, y la tecnología debería orientarse en esta dirección. Si queremos hacer servicios de valor, tenemos que hacerlos desde el punto de vista del paciente, co-crearlos con ellos.

Para introducir la experiencia del paciente, de lo primero que hay que hablar es del cambio de paradigma clínico. Venimos de un modelo clínico muy autoritario, muy centrado en "curar", dónde prácticamente sólo las enfermeras se ocupaban de cuidar. Y los médicos han cambiado un poco del autoritarismo hacia el paternalismo, y cuando hablamos de autonomía, nos hemos quedado con el consentimiento informado.

Cuando valoramos la **calidad** ocurre algo parecido, Donabedian hablaba de la estructura, el proceso y el resultado, y llegaba a hablar de una "salud percibida" de una manera muy periférica. Cochrane hablaba efectividad y necesidad de escoger. Creo que la efectividad y el *triage* viene de aquí, Cochrane en su lucha contra los fascistas en el frente de Aragón llevaba una ambulancia y tenía que escoger "¿a quién salvo, al más grave o al que tiene posibilidades de mejorar?" aquí estaba el quid de la cuestión. En el recorrido por la calidad clínica llegamos también a la seguridad.

Está claro que un dispositivo asistencial inseguro no puede ser de calidad.



Pero si nos fijamos, todo esto, tanto las perspectivas clínicas como las de calidad, se pueden hacer perfectamente sin el paciente. La seguridad no la define el paciente, la definimos nosotros. Si el cambio de paradigma va al "valor", tenemos que tener otra perspectiva. Esta perspectiva sólo se puede hacer si nos centramos en el paciente y atendemos a las necesidades del paciente, por tanto todo lo que estemos discutiendo de tecnología debería tener la perspectiva del paciente.

La participación es imprescindible porque ayuda en la toma de decisiones complejas. Una decisión intervención neurológica es complicada pero no compleja.

Una intervención en un paciente con diabetes, insulina, cardiopatía, EPOC es muy compleja porque depende de muchos factores, y cuando resuelves un problema surge otro, los sociólogos hablan de *wicked problems*.

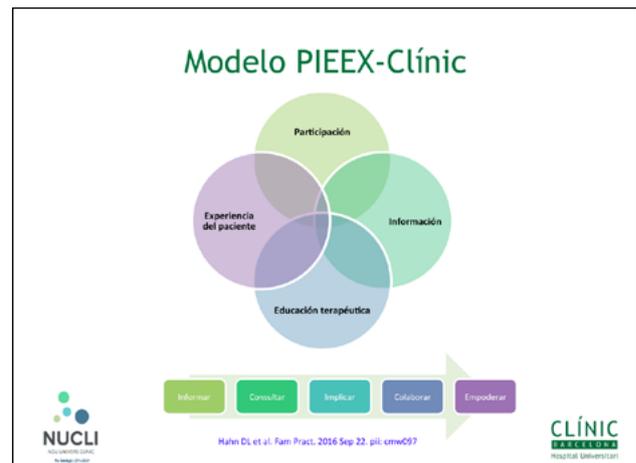
Además, cuando nos enfrentamos a las enfermedades crónicas estamos viviendo la limitación de la técnica como única fuente de solución de problemas. Que un enfermo tome o no, un tratamiento determinado no es un problema de una app o de la tecnología, hay un problema de seducción, de estrategia, de educación, de adaptación... Es mucho más complejo cambiar un estilo de vida que introducir una técnica o una tecnología para resolverlo.

Los politólogos que trabajan mucho en la participación de la ciudadanía, sugieren diversos argumentos para promoverla. Pero hay un argumento utilitario: mediante la participación es más fácil implementar las soluciones a los problemas. Si has participado en la búsqueda de una solución, es mucho más fácil que la apliques.

Al final, copiando de los politólogos, el modelo deliberativo es el que funciona: que establezcas los **límites**, que expliques de lo que vas a **discutir**, que **escuches** y des respuesta (que des *feedback*) de las soluciones finales que has tomado. Para evaluar la experiencia del paciente, el punto de partida debe ser no hacer suposiciones. Es imprescindible no suponer, es mucho mejor preguntar. Hay que recoger sistemáticamente el feed back de los pacientes y analizarlo, no en función de creencias pasadas, en lo que creía, sino analizarlo de una manera abierta. Los pacientes no son ignorantes, tampoco tienen por que saberlo todo.

Hay una máxima: a lo mejor los pacientes no saben lo que quieren, pero saben identificar lo no quieren, lo que no les gusta.

Tenemos muchos métodos para identificar la experiencia de los pacientes, [Measuring patient experience](#) es un buen resumen, voy a insistir en que la experiencia del paciente, no la satisfacción, **la experiencia es el tercer pilar** de calidad. **El primer pilar sería la seguridad, el segundo la efectividad**, (lo que hacemos debe servir para algo que tenga sentido). El tercer pilar es la experiencia del paciente. LaOCDE identifica algunas pistas que podrían ser útiles para identificar la experiencia.



Además de la seguridad y la efectividad es necesario preocuparse de la gestión del tiempo, del acceso a la información, de la participación en la toma de decisiones, del acceso a los profesionales, o de las transiciones. Toda estas experiencias son cuantificables, esto no es opinar o a ver qué le parece al paciente, todas estas dimensiones son cuantificables. En nuestro hospital este abordaje lo definimos como el modelo [PIEEX Clinic](#), donde intentamos integrar la participación, la información, la educación terapéutica, e incorporar la experiencia del paciente.



MONTSERRAT MOHARRA

Montserrat Moharra, licenciada en Filología. Investigadora y gestora de proyectos de la Agència Catalana d'Avaluació i Recerca de Tecnologies Sanitàries. Profesora Universitat de Barcelona. @mmoharra

TIC y toma de decisiones compartida

Cuando hablamos de "decisiones compartidas", entendemos que es una decisión informada. En el primer paso, el profesional sanitario aporta a la persona toda la información sobre riesgos, opciones pros y contras, sobre la decisión que la persona debe afrontar. En un segundo paso, la persona es la que puede aportar las expectativas, sus circunstancias personales, sus experiencias previas. El tercer paso es cuando se llega a un acuerdo entre ambas partes, que se adapta a las circunstancias de la persona.

Presentaré un proyecto de [decisiones compartidas](#) desarrollado por la *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries* y cómo integramos en las TIC en la evolución del proyecto, desde que empezó en el 2015.

Para empezar un poco de contexto, ¿porqué estamos hablando de la toma de decisiones compartidas? Podríamos hablar de múltiples factores y muchas razones, pero un tema importante es la evolución de internet y de las TIC, que ha hecho posible en los últimos años tengamos acceso a una cantidad temas de salud exponencial, a través del "doctor google" o a través de otras fuentes de información. Información que a veces no estamos seguros de su fiabilidad, de dónde proviene.

Es importante también la renovada "[Carta de drets i deures del ciutadà](#)" que recoge en este sentido más de 100 derechos y deberes del ciudadano. Cabe destacar el derecho a la autonomía y el derecho de la participación de la persona en el sistema sanitario.

Tampoco tenemos que dejar de lado tendencias que se denominan con los anglicismos *health numeracy*, *health literacy*, que se centran en cómo la información tiene que llegar en un formato comprensible, tanto en el formato de

texto como en lo que se refiere a información de riesgos relativos, porcentajes, efectos adversos, etc.

Estamos además, ante un cambio cultural.

Venimos del modelo paternalista donde el médico tenía todos los papeles y estamos yendo hacia un modelo más deliberativo, donde encontraríamos este nuevo modelo de decisión compartida.

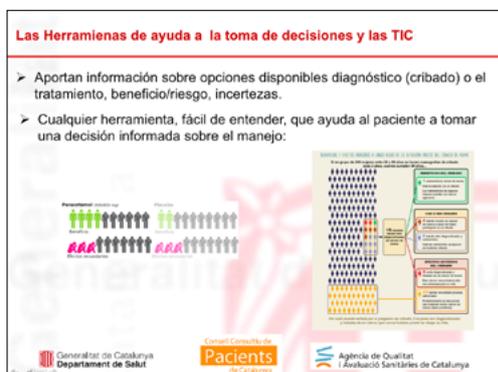
¿Dónde situamos la participación de la persona dentro de la pirámide, a nivel macro, meso?... es en este nivel más micro, en este acto asistencial de la persona y el profesional sanitario. Donde la persona puede compartir, no evidentemente su conocimiento científico sobre la patología, sobre los tratamientos, pero sí sobre sus preferencias, expectativas y sus valores. El paciente es, en definitiva, quien se conoce a si mismo mejor. Como citaba [Joan Escarrabill](#), ya había una interesante referencia en 1997, a que las decisiones compartidas son como bailar un tango, que como mínimo hacen falta dos personas.

El proyecto empezó en el 2015. Es una herramienta web que está [accesible](#), vía internet que aporta información basada

en la mejor evidencia científica sobre problemas de salud. Aportamos opciones tanto de información sobre riesgos, donde se sondan las preferencias con test, y donde la persona puede reflexionar sobre lo que ha leído y preparar la consulta al médico con preguntas y dudas.



AQuAS no está sola, lo hace conjuntamente con los pacientes a través del “[Consell consultiu de pacients](#)”. Los pacientes nos aportan muchísimo a través de las asociaciones de pacientes: nos proponen nuevas herramientas que se integran en el grupo de investigación casi desde el principio, nos revisan el material antes de que se publique, para que la terminología científica se rebaje al mínimo, y nos aportan sus experiencias para después publicarla en la web. Colaboramos también con sociedades científicas o con los grupos de investigación que están en el territorio trabajando en estos temas.

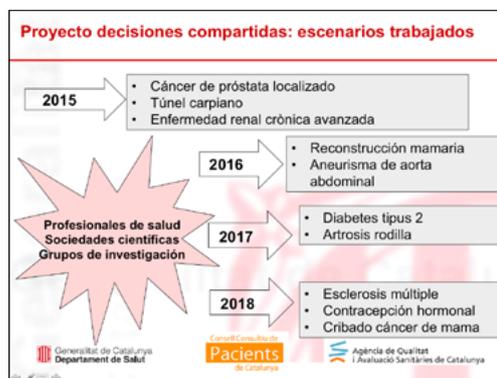


Las herramientas que aportan este tipo de información, sobre las opciones disponibles, es indispensable que sean de lectura fácil, adaptadas a un lenguaje claro y entendedor y que ayuden al paciente a tomar decisiones. Utilizamos formatos más agradables, iconos o pictogramas para presentar los efectos adversos, por ejemplo en el tema de detección precoz de cáncer de mama, antes que hablar en porcentajes. Otro ejemplo sería el aneurisma de aorta abdominal: trabajamos con una gráfica con datos de nuestro territorio. Solo con porcentajes de mortalidad hospitalaria sería muy complicado para una persona en el momento

de la decisión, por lo que ponemos un dibujo con iconos y diferentes colores, y pueden elegir en una intervención programada, entre una cirugía abierta o una endovascular.

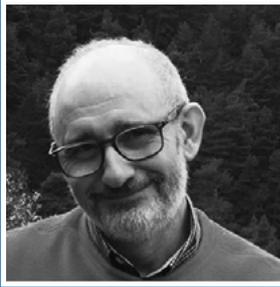
¿Cuándo se aplican estas herramientas? Podemos hablar de decisiones compartidas frente a un programa de cribado o diagnóstico, en un procedimiento médico o quirúrgico, en un tratamiento incluso en cambios estilo de vida. Pero se modula con una serie de circunstancias, como que haya más de una opción disponible (incluso la opción de no hacer nada, cuando hay una espera vigilante), y que las opciones presenten una cierta incertidumbre de efectividad. Trabajamos con temas de alta prevalencia y aquellos sensibles a las preferencias, como la herramienta de la reconstrucción después de la mastectomía por cáncer mama.

Todas las herramientas intentamos que tenga la misma estructura: apartados dedicado al personal sanitario, para el paciente opciones terapéuticas, pros y contras de cada opción, estilos de vida, test de preferencias pacientes y FAQs (preguntas frecuentes) con un apartado con testimonios, con ejemplos de personas que están dentro de estos casos.



En la trayectoria desde 2015 hasta ahora, hemos desarrollado diferentes herramientas, algunas incorporan más elementos TIC que otras, hay alguna como la reconstrucción de mama que incluso tiene un simulador, dónde la mujer puede explorar como podría acabar su reconstrucción. A menudo hacemos los grupos focales para identificar y diseñar, estas herramientas para asegurar que todo lo que vamos desarrollando, simuladores Apps, etc. son de utilidad para las personas que lo tengan que utilizar.

El equipo que desarrollamos estos proyectos está compuesto por: Montse Moharra, Montse Mias y Joan MV Pons.



RAFAEL PARDO

Informático.Consultor Senior, COSTAISA. Editor del blog “Perdidos en Pandora” @RPardo1

mHealth en primera persona

Quiero transmitirlo que yo, que me he monitorizado, he buscado Apps, estoy dentro de un ensayo clínico, uso habitualmente herramientas telemáticas para acceder a servicios médicos y en los controles, y que considero muy cómoda la video-consulta, si el médico no me tiene que tocar; he aprendido las condiciones en que todo ello me funciona.

Lo primero de todo es decir que cuando nos sentimos bien, nos sentimos jóvenes, un poco superman. Y entonces vas a la revisión del permiso de conducir y el médico te dice: “Oiga, ¿ya sabe usted que tiene la tensión muy alta?” Y es como si te hablaran en marciano. Haces la revisión médica en la empresa y confirmas que hay un hipertensión arterial, y descubres que has encontrado la criptonita.

Soy un paciente un poco sesgado por el hecho de ser consultor en salud. Cuando el médico me receta el tratamiento y me pide que anote los valores de mi tensión arterial, se activa mi alma consultor y pienso “no voy a ir a una superficie comercial a por una libreta”. Me puse a buscar Apps y seleccioné en su momento *Microsoft Health World*, que se trataba de una App “para todo” y que en el tema de protección de datos cumplía la normativa europea, pues los servidores estaban en Inglaterra, con el NHS. Y empecé a registrar mis datos con un tensiómetro que compré en una gran superficie.

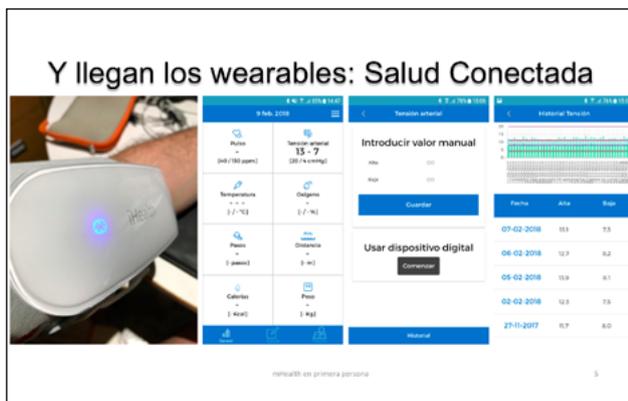
Cada día me tomaba la tensión y anotaba los valores en la App manualmente. Con ello detecté dos cosas: el efecto “bata blanca”, cuando iba al médico los valores registrados subían, y que también lo hacían cuando aparecía mi madre.

Otro problema es pasar de no tomar ningún medicamento, a hacerlo de forma sistemática (el anti-hipertensivo), que cuesta, hasta que te acostumbras. Hipócrates decía hace 23 siglos que “los pacientes me engañan en la dosis de medicamento que toman”. Y esto, a mí al principio me pasaba.



Iba al médico y le enseñaba los valores y me decía “estás controlado”. Pero si vemos las gráficas comprimidas en el tiempo, quizás no estaba tan controlado como parecía. Así que me suscribí, hice una póliza con la aseguradora Sanitas, contraté el servicio Blua, que tenía la facilidad de las video-consultas que las podía hacer en cualquier parte, interesante para mi actividad como consultor, en que puedo estar en cualquier momento, en cualquier sitio.

Como ya tenía el chip de paciente crónico, necesitaba poder tener acceso a mi médico de una manera razonable. Por ejemplo, anteayer hice una tele-consulta a mi médico, el Dr. Morcillo, desde las afueras de Vic.



El Dr. Morcillo llevaba a cabo un ensayo clínico que se llama “Salud conectada” y me reclutó como paciente. Sanitas quiere introducir en el futuro los pacientes con condiciones crónicas, y me dio acceso a una app y un *wearable* con el que tomarme la tensión. La app se conecta con estación de trabajo. Así, antes de cada visita, el medico sabe cómo tengo de controlada la tensión, solo con acceder a mi historial. El resultado fue que cuando hacia la toma manual la tensión tenía altibajos, mientras que con el nuevo sistema está bastante controlada, está bastante bien la pauta farmacológica, mantengo la misma.

Mi percepción: tengo la tensión más controlada desde que se que estoy monitorizado.

Como consultor “friqui” quiero ir más allá en hábitos saludables y me introduzco en el mundo de los *wearables* y me compro uno: un reloj podómetro con registro de pulso.

Y este *wearable* me salvó la vida.

El pulso mínimo que marcaba el reloj era muy bajo (44). Al principio cuando lo vi pensé “hostia Rafa, eres Miguel Indurian o el *wearable* no debe ir bien”. Con un pulso máximo de 120 y una media 85 esto no era normal. Esto fue en agosto del año pasado y una persona que duerme conmigo unos días me dice: “ oye, ¿tu sabes que haces apneas del sueño?”



Voy al médico me preparan la prueba y el pulsímetro revela la que en algunos momentos estaba prácticamente en parada. Nos pusimos serios e hicimos pruebas más complejas. Con la saturación de oxígeno por debajo de 72 % y la frecuencia cardiaca a menos de 35, cada noche me moría un poquito.

No tengo un físico que justifique las apneas, pero en un accidente de trabajo de 2005 me rompí los huesos de la nariz, y como resultado la nariz me quedó torcida. Me exploró un otorrino y determinó que tenía que operarme, sorprendido de que pudiera respirar bien.

Tras la intervención ya no hago apneas, el *wearable* me dice que el ritmo cardiaco está dentro de lo normal y la verdad es que muy satisfecho. Puede ser un caso de “amimfuncionismo”, pero la verdad es que me siento bien.

Quiero transmitir que yo que me he monitorizado, he buscado Apps, estoy dentro del ensayo clínico, uso habitualmente herramientas telemáticas para acceder a servicios médicos, y en los controles, si el médico no me tiene que tocar es muy cómodo la video-consulta; hay una serie de lecciones aprendidas:

- Yo, como “e-paciente”, cuando he tenido un médico que me ha podido escuchar, dialogar hemos podido llegar a pactos, eso ha sido muy positivo,
- La confianza es todo. Tengo una mayor adherencia a los tratamientos consensuados con mi médico y mi médico confía en que yo los siga.
- No hay que tener miedo a opinar y preguntar. Hay que tener la mente abierta los gestores de mi salud somos operativamente él y yo.
- En los *Wearable* hay discusión sobre el tema precisión. Pero si esta es de más/menos un 20%, y hay un valor anómalo, ¡contrástalo!

A mi amiga María, médico de familia, le regalaron un *Apple Watch*. Ella es *runner* y su reloj detectó una frecuencia alta hacía ejercicio. Repitió la prueba con un Holter y descubrió

que tenía la enfermedad Barlow. Se tuvo que someter a una operación abierta durante 3 horas. No despreciaremos *wearable* y que no dé lectura errónea. Hay que confirmarlo luego con un médico, hay que hacer caso.

Lecciones aprendidas

- Los e-pacientes funcionan cuando nos atiende un e-médico.
- La confianza lo es todo.
- No hay que tener miedo a preguntar y a opinar. Open mind.
- Se discute mucho sobre la precisión de los wearables... pero si la precisión es de +-20% y nos da una lectura anómala, ¡hay que contrastarlo! Tu vida puede depender de ello.
- Mi HTA está mejor controlada desde que está monitorizada remotamente.
- Gracias a la videoconsulta y como consecuencia de la monitorización, a menudo no me ha hecho falta pisar el hospital.
- Pon un wearable en tu vida... te ayudará a adquirir hábitos saludables.

Mi percepción: mi condición, mi problema de salud está mucho más controlado desde que estoy monitorizado. Las gráficas y los datos están ahí, al estar monitorizado y poder consultar a mi médico por videoconsulta me facilita la gestión de la enfermedad. Es un valor añadido importante.

Y ¡pon un wearable en tu vida!, quizás te salve la vida y puede ayudarte a que adquieras hábitos saludables.

Otro aspecto más, es que toda la tecnología que he empleado, es tecnología que nos acompaña, nos ayuda, pero la realidad es que, la tecnología que nos ayuda no la tenemos que notar. Si la notamos es que hay un problema de diseño.

MESA 4

BLOQUE INVESTIGACIÓN

Procesos de evaluación de intervenciones de salud digital

Research in progress

Esta mesa es muy interesante, porque en medicina y en intervenciones del sistema de salud, estamos acostumbrados a valorar las cosas por su efectividad. Estamos en un mundo nuevo en cuanto a pedir a las TIC utilidades en el campo de la efectividad en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto esta mesa es muy valorada, no tanto ya por el grado de innovación, sino por la explicación de como han acontecido y progresado estos proyectos.



Modera:

JOSEP BASORA

Josep Basora. Doctor en medicina. Médico de Familia, vicepresidente de la CAMFiC. Consejo Asesor semFYC. Reus. @Pepbaga



MARÍA JESÚS SALIDO

CEO & CoFounder SocialDiabetes una plataforma digital para mejorar el manejo de la diabetes por parte de los pacientes en colaboración con sus médicos y la comunidad de Internet. @Odilas.



JOSEP VEHÍ

Doctor en Ingeniería de Sistemas y automatismos. Profesor de la Universitat de Girona. Director del grupo de investigación MiceLab @JosepVehi

I+D+i en SocialDiabetes

Muchas veces la innovación viene del mundo de la tecnología, sobretodo de la tecnología digital y es interesante ver como convergen estas innovaciones con el rigor y la necesidad de crear evidencia clínica del mundo de la salud. No es algo fácil porque son mundos diferentes y no abundan los espacios de encuentro

María Jesús Salido

Nosotros en [SocialDiabetes](#) una de las mejores cosas que nos ha pasado es que desde el principio interactuamos con Josep Vehí, la Universitat de Girona y con el centro de investigación que lidera, y desde el principio se dio una relación muy sinérgica, porque nos ayudó a orientar el desarrollo del producto, no solo al usuario final -que de alguna manera ya lo teníamos en cuenta, pues el creador Víctor Bautista, es paciente de diabetes tipo 1-, sino también orientarlo a tener en cuenta el rigor de la investigación, la regulación y las garantías clínicas.

SocialDiabetes es una plataforma digital formada por una aplicación móvil en manos de los pacientes con diabetes y una página web, con una especie de cuadro de mandos, en manos del profesional. Esto facilita el contacto continuo entre pacientes y profesionales y mejora la información de las visitas de cada seis meses.

La aplicación móvil permite a los pacientes tomar las decisiones en cada momento.

Una persona con diabetes tiene que tomar decisiones, por lo menos, cada vez que come y no tiene un médico o profesional sanitario al que preguntarle cosas y muchas veces no tiene conocimiento para tomar esas decisiones.

La diabetes es una enfermedad crónica en crecimiento en el mundo, que precisa que los pacientes estén empoderados,



educados y sean capaces de tomar buenas decisiones. Conectada a esta aplicación, en el otro extremo hay dispositivos médicos: glucómetros, monitores continuos de glucosa, monitores de actividad que se conectan a nuestra aplicación móvil para aportar información, que ayude a esa toma de decisiones y que automatice esos procesos.

Pero el paciente no es un ente aislado, el paciente tiene su médico, tiene su familia, su entorno social, y entendemos que tiene que haber una integración. Nosotros nos integramos con los sistemas de salud públicos y privados, porque entendemos que solo un App en manos del paciente tiene sus limitaciones.

Y como características de SocialDiabetes -llevamos ya varios años y hemos ido aprendiendo que es lo que funciona y que es lo que no funciona-, valoramos estos cuatro aspectos:

- **AGNÓSTICOS DE HARDWARE.** Independientes -no somos la app de ningún dispositivo-, y abiertos a la integración para mejorar la experiencia del usuario y la calidad de los datos. No somos la App de ningún dispositivo.
- **IMPACTO CLÍNICO.** Esto no es un juego, tiene que ser útil, es salud: la aplicación es una herramienta de automanejo, para ayudar a los pacientes a mantener la HbA1c y las hipoglucemias bajo control.
- **INTEGRACIÓN CLÍNICA.** Tiene que estar conectada con los sistemas de salud. Nosotros recibimos descargas de 20 países distintos. Funciona también como plataforma de telemedicina en tiempo real para profesionales de la salud.

- **EXPERIENCIA ENTRETENIDA.** Nosotros procedemos del mundo de la tecnología, pero debemos trabajar para que la tecnología sea transparente para el usuario y que no tenga que hacer un esfuerzo para utilizar la App.

Contar con el el entorno social puede generar una mejor experiencia emocional. Y cuatro datos sobre nuestra compañía:

- Tenemos más de 200.000 descargas de 20 países.
- El sistema está traducido a 11 idiomas.
- Tenemos una valoración muy alta de los usuarios. Esto para nosotros es un indicador clave de éxito. Es evidente que hay que estar regulado, certificado, pasar ISOs y FDAs, pero al final es lo que quiere la gente y hay poco más que decir. Luego tienes que garantizar que eso es seguro y que cumple con los objetivos clínicos, pero una masa crítica de gente suficientemente grande, valorando positivamente algo, para mí es un indicador irrefutable.
- Tenemos unos 17.000 usuarios activos.
- Generamos impacto clínico en el indicador clave de la diabetes, que es la hemoglobina glicosilada de un 1% a un 2%.
- Tenemos partners, otro indicador de éxito es que la industria lo adopte, la industria no va a adoptar nada que no sea útil, que no genere beneficios.

Josep Vehí, que os explicará lo que están haciendo en la universidad y como con un sistema de investigación relacionado con la diabetes y gracias a modelos matemáticos, se puede ayudar a empresas como la nuestra a generar valor y tener un producto más útil para los usuarios.

“Incorporating biomedical knowledge and clinical evidence into mHealth applications: An example of public-private partnership”

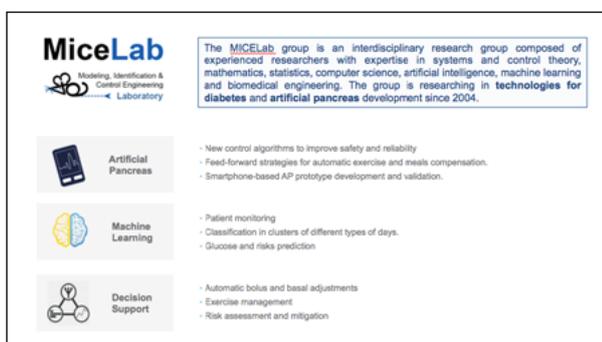
Josep Vehí

El grupo de investigación [MiceLab](#) es un grupo de ingenieros, ingenieros de control, ingenieros eléctricos, electrónicos, matemáticos, estadísticos que trabajamos en las tecnologías para la diabetes desde hace más de 14 años y tenemos tres líneas principales:

- Investigación y desarrollo del **páncreas artificial**, llevamos varios años con ensayos con nuestro propio dispositivo basado en un Smartphone y estamos a punto de entrar en ensayos clínicos y nos hemos especializado en tratar las grandes perturbaciones en diabetes que

son básicamente las comidas y el ejercicio y en general su variabilidad.

- A partir de los ensayos del anterior apartado y de disponer de muchos datos, hemos desarrollado algoritmos de machine learning para monitorizar al paciente, para caracterizar y clasificar diferentes situaciones que requieren tomar decisiones diferentes, a la hora de, por ejemplo, ponerse un bolo de insulina. También hemos desarrollado herramientas de análisis de riesgos, de cada vez que tomo una opción, que riesgo estoy tomando.
- Todo esto se combina con herramientas de toma de decisión (decision support), por ejemplo cuando me voy a dormir me tengo que poner más basal o menos, como tengo que gestionar el ejercicio, etc.



En definitiva el camino de 14 años con el páncreas artificial nos va llevando, antes de disponer del producto final, a un desarrollo de conocimiento, de métodos que se transforman en herramientas y estas herramientas tienen una validación clínica y esto es importante. La manera de llevar estas herramientas a los pacientes es incorporándolas a aplicaciones como la de SocialDiabetes. Porque en general, las aplicaciones de salud también tienen que mostrar eficacia, deben incorporar conocimiento biomédico y la inferencia clínica.

En *SocialDiabetes* lo que hemos observado es que muchos usuarios no la utilizan la app todos los días, sino que cuando tienen días normales, van pinchándose las dosis habituales de insulina y recurren a la aplicación cuando se presenta una alteración de la rutina. Pero hemos visto que este comportamiento ayuda también a obtener los buenos resultados en la hemoglobina glicosilada con las mejoras de un 1% a un 2% y disminuye también el riesgo de hipoglicemia.

Lo que estamos haciendo con SocialDiabetes en la actualidad es desarrollar las herramientas de las que ya dispone, en términos de impacto clínico y también ir incorporando (tenemos una planificación de incorporación) nuevas

herramientas desarrolladas por el grupo de investigación. De esta manera los usuarios no tienen solo una calculadora de bolus estándar, sino que pueden evaluar que riesgo tiene cada vez que deben pincharse -tanto si es un bolus como una basal-, como ajustar mejor la terapia, como caracterizar un día, que puede ser diferente a otros días, y este día tiene más riesgos y tienes que estar más pendiente de lo que haces y lo que no. Tenemos una planificación temporal de incorporación de estas herramientas.

También tenemos unas herramientas de cómo comportarte cuando haces ejercicio. En general, los pacientes con diabetes tipo 1 saben manejarse cuando hacen ejercicio, pero si quieren irse de excursión o quieren irse a esquiar y se pasan todo el fin de semana esquiendo, esto no es ir una hora al gimnasio, esto es un impacto mas grande, entonces el objetivo es que puedan tener diferentes herramientas que les ayuden a planificarse o a desarrollar sus propias estrategias para manejarse con ejercicio. Esto es un ejemplo de la investigación con tecnología que se está trasladando a *SocialDiabetes*.

Nosotros hemos hecho estudios con el Hospital Clínic de Barcelona, con el Clínic de Valencia, con otros hospitales, por ejemplo con grandes comidas, también con ejercicio y ahora empezaremos otro ensayo grande con la gestión del ejercicio, y todos los resultados, el conocimiento, los trasladamos al paciente mediante la aplicación de *SocialDiabetes*.

Maria Jesús Salido

El resumen es que cuando estás en una empresa, estás en la trinchera comercial. Tu actividad diaria te la condiciona el mercado. Cuando estás en la Universidad, tu actividad te la condiciona el conocimiento y el adquirir más conocimiento y desarrollar innovación desde el conocimiento. Nos necesitamos mutuamente. Nosotros no podemos dedicarnos a generar conocimiento con los plazos que necesita la generación de conocimiento fruto de la investigación y la investigación necesita poder trasladar ese conocimiento a la sociedad a los usuarios y eso es la simbiosis, la relación entre *MiceLab* y *SocialDiabetes*.

Os explicamos también el caso del NHS, que ha sido muy relevante para nosotros. El sistema español es reconocido internacionalmente, otro es el NHS, donde existe una cultura de pagar por la innovación y muy meritocrática. Si realmente vas con algo que aporta valor o tiene potencial de aportarlo financian proyectos que no son ni proyectos comerciales, como innovación, salga bien o salga mal,

porque quiero probar si esto funciona y si funciona en mi sistema y lo financio.



Estamos en dos proyectos, uno en Inglaterra y otro en Escocia. El de Inglaterra es un portal dónde hay varias aplicaciones para personas con diabetes, una de ellas es *SocialDiabetes*, que es la única que no es inglesa, lo que tuvo su mérito. Además es la única de ese consorcio que maneja insulina y por tanto es capaz de trabajar con pacientes tipo 1. Las otras aplicaciones son más de hábitos de vida saludable, de deporte, etc.

En ese proyecto hay un consorcio de empresas –es un proyecto muy grande– dotado con seis millones de libras, fue presentado en Davos por el ministro de sanidad el año pasado, es decir es un proyecto que va a tener un impacto mediático muy relevante, que debería arrancar por estas fechas.

Es un portal, donde el paciente, a partir de una serie de preguntas que se le hacen, se le orienta a que aplicación es más idónea para sus circunstancias.

Esto es algo que muchas veces los pacientes no tienen asistencia, porque hoy en día, un paciente que quiere utilizar una aplicación va a Google, y tiene muy poca ayuda ahí de si lo que encuentra le sirve específicamente a él, si es seguro o si no. Lo que se ha hecho en este portal, es una curación de este contenido, seleccionando una serie de aplicaciones que cumplen una serie de garantías y luego establecer una serie de criterios que permiten orientar y recomendar al paciente que suite de herramientas le va bien para su casuística concreta.

Y en el NHS con Escocia tenemos un proyecto “Social”. Los responsables del proyecto dijeron que un paciente con diabetes tiene que ser educado, pero que los tradicionales sistemas educativos y portales de contenidos y la transmisión unidireccional de esos contenidos, no acaban de funcionar. Son aburridos, la gente no lee, da igual si lo pones en video, no sirve. Entonces pedían que planteásemos algo donde la gente se sumergiera en el contenido. Que la gente no “le llegue” el contenido sino que “viva” en ese contenido. Lo que propusimos fue un red social. Una red específica y vertical, donde no solo hubiera contenido estructurado y oficial, sino también contenido que pudieran compartir pacientes, profesionales y familias. Y que además esté gamificado y que sea divertido, que dependiendo del éxito en la autogestión tu avatar en la red tenga un aspecto determinado, que hayan retos, que hayan cosas que conecten lo clínico lo tecnológico y lo humano. Ganamos la entrada en ese proyecto, donde colaboramos con las universidades de Oxford y Nottingham. Y volvemos a conectar el mundo mas comercial con el mundo mas académico, pues ellos son expertos en temas de gamificación y redes sociales y esperamos en un par de meses lanzar un producto -de momento en Escocia-, pero que podamos comercializar el resto del mundo, considerando esa vertiente, más social más lúdica, más humana, habiendo la tecnología lo máximo transparente para el usuario y sin molestarle ni obligarle a tener determinadas competencias. Los pacientes son algo más que pacientes, son personas, son seres humanos y la tecnología los tiene que tratar como tales.

DEBATE

Preguntas sobre el modelo de negocio, como se incorpora la experiencia de los usuarios, existe segmentación del usuario, personalización de las recomendaciones, estudios con los usuarios.



ARIADNA RIUS

Máster en ingeniería informática. Responsable de la oficina de Estándares e Interoperabilidad de la Fundació TIC Salut Social.

InterSocial, conectando personas

Intersocial es un proyecto TIC que tiene como objetivo interconectar personas, pacientes y ciudadanos con distintos tipos de profesionales.

El proyecto se centra en la interoperabilidad semántica. Recordar que dentro de las capas de interoperabilidad, la semántica es la que va a garantizar que los datos que se intercambian se entiendan y que no se pierda su significado. Es un proyecto que desarrollamos en 2016, y que durante 2017 hemos estado difundiendo.

El objetivo fue definir qué vocabulario emplear para los “problemas” y las “respuestas” del ámbito social. Problemas como el desalojo, el analfabetismo, el maltrato de distintos tipos, etc. Las respuestas serían lo que hace el profesional para solucionar estos problemas: un asesoramiento, una derivación, una creación de un plan terapéutico, etc.

Es importante destacar que nos centramos en los servicios sociales básicos, que en el caso de Catalunya están centrados sobre todo en los ayuntamientos.

Y ¿qué estándares hemos utilizado? Pues SNOMED CT, que es un vocabulario internacional propiedad de la IHTSDO ([International Health Terminology Standards Development Organisation](http://www.terminology.hl7.org/)) ahora denominada SNODMED International.

Iniciamos el proyecto con un “caso de uso” de final de vida, el “Caso de Francisca”, que es el que explicaremos. Ahora iniciaremos una segunda fase orientada a salud mental y pediatría.

La motivación del proyecto es que hace más de 4 años detectamos la necesidad de intercambiar información entre el ámbito de la salud y el ámbito social. Puede pasar que, por ejemplo, si tenemos un ciudadano que no tiene los recursos suficientes para comprarse los medicamentos que se le prescriben, esta prescripción no será efectiva. O, por ejemplo, una persona con neumonía, si no tiene luz, está pasando mucho frío en casa... Son toda una serie de condiciones que afectan a la salud de las personas y que afectan a como siguen el tratamiento y a como se les debe recetar el tratamiento. Por eso nace este proyecto sobre la necesidad de compartir información.

Se empezó a trabajar con un piloto entre el Ayuntamiento de Barcelona y la Historia clínica Compartida de Catalunya (HC3), y lo que vimos fue que una pieza que necesitábamos eran los “vocabularios controlados”. Esta pieza era una capa de interoperabilidad semántica. Vimos también que esto no solo sería necesario para Barcelona sino que sería útil para toda Catalunya y ahí es donde nace [Intersocial](#).

En Intersocial se buscan cuáles son las necesidades en el ámbito social para estandarizarlas, y que por ejemplo un “desalojo” se llame de la misma manera en toda Catalunya,

o un “maltrato” también. Toda esta información que la podemos intercambiar, aunque los centros utilicen internamente su vocabulario propio. Y cuando hablamos de interoperabilidad, hablamos básicamente de vocabulario para los ordenadores, para los sistemas, es decir, que códigos yo le doy al ordenador para que todos entendamos lo mismo.

Además, en el ámbito social, nos pasa lo mismo en salud- donde estamos algo más avanzados-, hay muchísimos sistemas de información, muchísimas aplicaciones, todas ellas válidas que permiten registrar información valiosa, pero que no se hablan entre ellos. Así tenemos muchísimos monólogos pero no se establecen diálogos. Con lo cual no se transfiere información entre las distintas herramientas informáticas. Y tenemos profesionales tomando decisiones, sin toda la información que necesitarían y tenemos a los ciudadanos, repitiendo la misma información a diferentes profesionales. Y esto es lo que queremos evitar.

Los participantes fueron la [Fundación TIC Salut Social](#), que coordina y que también ha asumido el liderazgo técnico y de estándares, y ha contado con la colaboración de varias cátedras Universidad de Vic y del PIAISS ([Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària](#)) para integrar los ámbitos de salud y social, así como con el apoyo de EsteveTejin HealthCare y la presencia de los dos departamentos, salut i benestar y familia.

Pero lo más importante es que los verdaderos participantes y quien realmente a elegido los estándares a utilizar y ha trabajado las problemáticas, son los mismos profesionales del territorio.

Desde la oficina de estándares de TIC salud siempre trabajamos así, hacemos grupos de usuarios (profesionales asistenciales que van a recoger la información) para trabajar los estándares a utilizar. Porque a veces, si desde la administración se imponen los estándares, estos no cubren las necesidades reales. Y esto es lo que intentamos evitar con este tipo de funcionamiento.

Que hicimos

- Analizamos cuantos sistemas de información habían en Catalunya en el ámbito de gestión de casos sociales. Detectamos tres grandes: GES, Hèsia y SIAS del Ayuntamiento de Barcelona.

- Vimos también que no hubiera un vocabulario internacional a utilizar, que estuviera consolidado. Y vimos que necesitábamos ponernos de acuerdo, que no había trabajo hecho ni a nivel internacional ni a nivel del SISCAT. Por lo tanto teníamos la oportunidad de ser pioneros e innovar y avanzar a nivel mundial, resolviendo una problemática local.

- Una vez hecho el estado del arte de lo que podíamos utilizar, y detectamos que SNODMED, sí que es un vocabulario que, aunque no es social del todo, tiene ya mucha parte social creada y se podía re aprovechar. Era lo que mejor se adaptaba.

- A partir de ahí solicitamos todos los vocabularios de problemas y respuestas a los ayuntamientos de Catalunya, también a trabajadores sociales de hospitales y atención primaria, y depuramos dos listados, uno de “problemas” y otro de “respuestas”, y lo mapeamos al vocabulario estándar SNODMED.

El mapeo permite que cada aplicación pueda trabajar internamente con sus estándares, pero que en el intercambio es donde podemos aprovechar estas convenciones y comunicarnos. Como el ámbito social es muy amplio, se trabajó con “problemas” y “respuestas” a nivel general, pero vamos a definir un “caso de uso” muy concreto, para garantizar que damos respuesta, al menos, a este tipo de ciudadanos.

Caso de uso: Francisca



Mujer de 88 años con insuficiencia cardíaca avanzada (NYHA 3) con varios ingresos hospitalarios y muy polimedicada por multimorbilidad, entre otros deterioro funcional y cognitivo (y vive en un quinto piso sin ascensor), viuda pero con posible apoyo familiar, con vivienda inadecuada y situación económica precaria y rechaza la ayuda formal de los servicios sociales.

Se trataba de un caso complicado, en el que se intentó que saliera mucha problemática. El trabajo consistía en dar a nuestros sistemas de información los conceptos necesarios, para que se pudiera representar la situación entera de esta persona, no solo desde el punto de vista Social o de Salud, sino en 360º, ¿qué le pasa a esta persona?, y que este “qué le pasa” se pueda transferir de sistema en sistema, de ordenador en ordenador para que no se pierda su significado.

Los resultados

Identificamos:

- 127 Problemas
- 35 Respuestas

Hay más "problemas", pues son más concretos, mientras que las "respuestas" son más genéricas. Por ejemplo, un “asesoramiento” puede aplicar tanto en un “maltrato” como en un “desalojo”. Es decir que las respuestas para solucionar los problemas aplican en distintos casos y son más genéricas. Ejemplo: déficit en las redes de contención.

The screenshot shows a search results page for SNOMED CT concepts. The title is "Resultados" and the logo for "INTERSOCIAL Conectant. Personas" is in the top right. The page is divided into three main sections:

- Concepto de SNOMED CT:** A list of concepts with their IDs and descriptions, such as "[3622003]support system deficit (findng)", "[1801247011]déficit de redes de contención", and "[200678003]deficiencia del sistema de apoyo".
- Jerarquía:** A hierarchical tree structure showing related concepts, starting with "[11801247011]déficit de redes de contención" and branching into sub-concepts like "[200678003]deficiencia del sistema de apoyo" and "[1801247011]déficit de redes de contención".
- Relaciones del concepto:** A section showing relationships between concepts, including "Definiciones", "método de hallazgo", "obtencción de historia clínica", "interpreta", and "servicio de asistencia, soporte y redes".

"Déficit en las redes de contención", es que una persona no dispone de familia o amigos que la puedan ayudar, y es un ejemplo de funcionamiento con SNOMED. El código es un estándar internacional que gestiona el ordenado y que el profesional que lo emplea no lo ve. Solo ve el texto en su idioma.

Las jerarquías dentro de snomed permiten hacer mejores informes automatizados (explotaciones), y proporcionar, por ejemplo, todas las problemáticas del ámbito laboral, o del ámbito educativo, o del ámbito legal...

Además, SNOMED considera esto como una obtención de la Historia Clínica, por lo que dado el funcionamiento internacional de la organización que hay detrás, nos permite aportar, añadir la nomenclatura “social”, en esta terminología de salud a nivel mundial. Estamos en conversaciones para crear un grupo “social” dentro de SNOMED, para entre otras cosas hacer un esfuerzo de positivación del lenguaje, hablando por ejemplo de marginalidad y no de marginado, de situación de desempleo y no de desempleado, hablar de ciudadano y no de paciente, cambiar un poco la manera en que hablamos. Todo esto hay que ir mejorándolo, tanto en los estándares como en los profesionales cuando comunicamos.

Y en resumen la idea es que a través de las TIC sea todo más cercano y que llegue todo donde tiene que llegar y conectar personas, que al final es nuestro objetivo.



MIREIA SANS

Doctora en Medicina por la Universitat de Barcelona. Directora del CAP Comte Borrell CAPSE. Profesora i experta en salud y tecnologías de información y comunicación. @MireiaSansC

Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica: soluciones digitales con la participación de pacientes y profesionales

Uno de los ámbitos en los que estamos desarrollando la digitalización de nuestro Centro de Salud, es el proyecto eMPOC, que quiere definir un nuevo ecosistema tecnológico basado en la experiencia del paciente y la participación de profesionales, empleando técnicas de cocreación y desing thinking.

En nuestro centro de salud estamos llevando a cabo la transformación digital a través de diferentes proyectos, uno de ellos es el de rediseñar una patología crónica prevalente en atención primaria cómo es la *enfermedad pulmonar obstructiva cronica* (EPOC), con el objetivo de proporcionar nuevas herramientas para el tratamiento de esta patología, incrementando el empoderamiento ciudadano, del paciente EPOC y los cuidadores, a través de una solución innovadora basada en servicios de apoyo y telemonitorización con tecnología móvil.

Para poderlo llevar a cabo se ha realizado una primera etapa de análisis, detección de necesidades y propuesta de soluciones con todos los implicados en el proceso; pacientes, cuidadores, profesionales de atención primaria (médicos, enfermeras) y los neumólogos de referencia, mediante técnicas de *design thinking*, observación etnográfica, y co-creación.

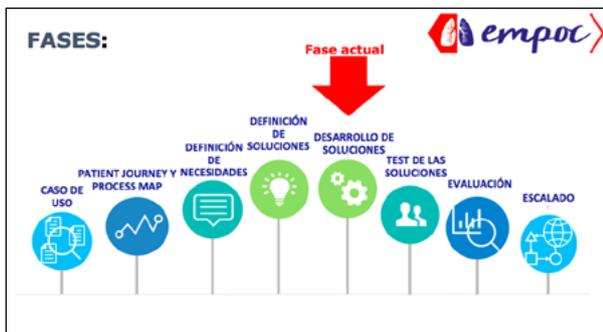
En una segunda fase se lleva a cabo el desarrollo tecnológico y el pilotaje, ambos también con la participación de pacientes y profesionales.

Por lo tanto, el paciente es el centro de la atención y del análisis de la enfermedad y de los tratamientos vigentes para poder replantear la utilización de recursos y servicios en su beneficio.

eMPOC es un proyecto impulsado por la Fundación TIC Salud Social y CAPSBE con la participación de otras empresas (Everis, Pulso y GSK).

La metodología aplicada para definir el caso de uso, ha sido realizar entrevistas a diferentes médicos de familia del centro de salud expertos en patología respiratoria

pertenecientes a grupo de respiratorio de la CAMFiC y de la Semfyc, a enfermeras del equipo, a una trabajadora social y a dos neumólogos del Hospital Clínic que pasan consulta en nuestro centro de salud. A partir del resultado de las entrevistas, de la observación etnográfica de pacientes realizada por observadores externos, no profesionales de la salud, no evaluaban la parte sanitaria, sino el cómo se hacía la interacción con el paciente (en salas de espera, en las entradas en el mostrador administrativo, en la consulta de la realización de la espirometría, en la consulta de enfermería, en el traspaso de los inhaladores, en el uso de los inhaladores y en la consulta médica, tanto del médico de familia como del neumólogo), para ver qué estaba pasando en realidad en esa interacción con el paciente, y de la explotación de datos del sistema informático de atención primaria, ecap, se acabó definiendo el "caso de uso". Una vez determinado el caso de uso, se selecciona la muestra de pacientes candidatos, de la base de datos del centro.



Para la selección final de los pacientes que cumplen criterios, se pide una valoración complementaria por el médico y la enfermera de referencia, teniendo en cuenta su estado clínico, comunicacional y posible capacidad de participación en un grupo de pacientes..

Una vez seleccionados los candidatos finales, se programaron para participar en grupos focales.

Se hicieron cinco sesiones de grupos focales: 2 con pacientes y 3 con médicos, por separado. Primero se empezó con médicos, ellos definían la trayectoria de la vida del paciente, qué es lo que pasaba desde que tenía los primeros síntomas, hasta el final de la vida de este paciente. Y como de paciente no hay uno sino que hay diferentes arquetipos, los más frecuentes, evidentemente no todos, pero hay el paciente eMPOC cumplidor, el paciente no cumplidor que sigue fumando, y a partir de ahí las diferentes necesidades hipotéticas que pueden tener desde un punto de vista

profesional y después esto se contrastó con los pacientes. Los pacientes validaban la trayectoria propuesta y añadían impactos que no se habían tenido en cuenta por parte de los profesionales, dando mayor prioridad o peso a un tipo de interacción respecto de otro y se iban regenerando todas las aportaciones que hacían los pacientes y los profesionales.

A partir de ahí, cuando ya está definido ese mapa de la vida del paciente, lo que se ha hecho es ver qué necesidades no cubiertas se presentan en los diferentes impactos en los servicios de salud ya fueran de primaria o de hospital. Qué cosas quedaban en el aire, qué sentían, qué les faltaba desde de un punto de vista clínico o social o biológico de la persona y tanto por parte del profesional como del paciente y/o cuidador. A partir de ahí salieron varias necesidades a las que los mismos grupos hicieron propuesta de soluciones y de éstas, cuáles podrían ser digitalizadas.

El mapa de procesos resultante ha salido del trabajo realizado en las sesiones a lo largo de la trayectoria de la vida del paciente con eMPOC, teniendo en cuenta los diferentes impactos que tiene, las diferentes situaciones que se dan, las expectativas que tienen los pacientes, las necesidades y la diferentes oportunidades de mejora.

A partir de ahí nos salieron diferentes propuestas que agrupamos en 5 grupos:

- Información y acompañamiento
- Educación sanitaria
- Rediseño de procesos
- Autogestión de la enfermedad
- Todo el tema de Big data para la atención personalizada

En cada grupo se pueden ver los diferentes ítems, ideas propuestas como pueden ser: un kit informativo, una web, el paciente experto, una comunidad virtual... salieron 136 propuestas, que, a partir de aquí, hay que ver cómo se vehiculizan todas.

Una propuesta ha sido agruparlas en tres grandes bloques:

- Agenda inteligente o Smart agenda
- Inhaladores y adherencia con un tema de sensores
- Monitorización en casa

Algunas de las cosas que aprendimos en el trayecto fueron: ¿cómo es que hasta ahora no hemos incorporado los pacientes a la hora de tomar decisiones a nivel organizativo, o en la participación de procesos asistencial?, ¿quien más que el que está sufriendo aquella enfermedad puede decirte esas necesidades que tiene?



Y una de ellas es que, sobre todo, muchos de ellos, no eran ni conscientes del propio diagnóstico de EPOC, es decir, quizás la parte de acogida no la estamos haciendo tan bien como deberíamos. La otra es que el paciente de EPOC tiene un sentimiento de culpabilidad ya que muchos siguen fumando pero esconden ese hábito, lo ocultan muchas veces por ese sentimiento de culpabilidad y de estigma social de la enfermedad.

Otra es que quieren empoderarse y tener una figura, un referente, lo validaban más con enfermería por la proximidad y la otra es que a nivel social hay poca visibilidad de la enfermedad obstructiva crónica. Y a nivel organizativo nos dimos cuenta que no teníamos en cuenta cosas bien simples, como que a veces no coordinamos la visita con la prueba a realizar-espirometría, la visita con la enfermera y con el médico para dar el resultado el mismo día ahora que se vuelcan directamente los datos en el ordenador.

El proyecto se ha impulsado por la Fundación TIC Salud Social y CAPSBE con la participación de otras empresas como Everis para el desarrollo de la parte metodológica de la primera fase, el grupo Pulso que ayuda en el desarrollo de las diferentes propuestas digitales en la segunda fase y GSK como financiador.



CARME CARRIÓN I RIBAS

Carme Carrión i Ribas es doctora Bioquímica, profesora de la UOC y de la Universitat de Girona y es coordinadora de la línea de diseño y de evaluación de intervenciones en eHealth Center @CarmeCarrion

Evaluación de las intervenciones en eHealth: EVALAPPS

EVALAPPS es un proyecto de tres años de investigación que pretende diseñar una herramienta que nos permita evaluar eficacia, efectividad y seguridad de unas apps de manejo de la prevención y manejo de sobrepeso y obesidad.

Las expectativas que tenemos para el uso de la tecnología en la salud son grandes para muchos millones de personas. Actualmente los titulares de los periódicos van llenos de noticias (más ahora una semana antes del *Mobile*), sobre las expectativas que nos genera la tecnología, aplicado a todo y la salud no es una excepción. Incluso el *British Medical Journal* de 2015 publicó una editorial bajo el título *Which app should I use*, qué app debo utilizar yo como paciente, qué app debo utilizar yo como prescriptor a la hora de ayudar a mis pacientes a auto gestionar su salud. ¿Cómo podemos decidir cuál es la mejor app?, ¿la que tiene más descargas?, ¿la que es más divertida?, ¿la que tiene unos colores que me gustan más?, ¿la que utiliza todo el mundo?, ¿cuál?

La situación actual

A nivel de muchos organismos reguladores son muchas las iniciativas que existen para intentar regular, ordenar, intentar validar o como ya hemos visto aquí en Catalunya con la intervención de TIC Salut, incluso certificar cuáles son aquellas apps que consideramos que pueden ser las buenas. En Europa ha habido muchos grupos de trabajo, *green papers*, recomendaciones y pese a todo esto, las

expectativas que tenemos, la tecnología que tenemos a nuestro alcance, resulta que aquellas cosas que parecen tan sencillas de manejar como es la dieta, los hábitos como el tabaco o el sedentarismo pues no lo acabamos de solucionar.

A lo mejor tenemos ahí una herramienta que no la estamos utilizando con todo su potencial, y nos puede ayudar en eso.

¿Cuáles son las razones por las que esto no acaba de funcionar? Pues múltiples. Todos sabemos que el desarrollo de una app, o de una intervención, implica a muchas personas de diferentes formaciones, con diferentes intereses detrás. Tenemos la empresa que quiere desarrollar la app, el investigador que quiere obtener datos o que quiere generar evidencia, el usuario final que quiere resultados ya, tenemos el regulador que quiere sobre todo que los datos no se escapen, etc., etc. Luego tenemos que no todos somos iguales delante de la tecnología, biológicamente todos somos distintos y todos sabemos que los fármacos

que a uno le funcionan súper bien, a otro no le funcionan, también porqué tenemos particularidades o y algunas las conocemos y otras no, pero nuestra interacción con la tecnología no siempre es la misma en cada persona y en nuestro momento vital tampoco es la misma.

Hace tiempo que hay gente que dice que hay 320.000 apps de salud, hay muchas apps de salud pero de todas éstas las que acaban realmente triunfando y siendo utilizada no son tantas, ¿por qué?, parece que hay un problema de calidad, un problema de integración, de interoperabilidad y un problema de colaboración, es decir, ¿es una cosa que sólo la utiliza la persona que la tiene delante?, o la utilizo conjuntamente con mi médico, con mi centro de salud, con mi trabajador social, con mis cuidadores.

Una de las cosas que es importante y relevante es todo el tema de la experiencia del usuario. Muchas veces queremos hacer cosas espectaculares, que como tecnólogos desarrolladores nos parece que son fantásticas. Pero no nos hemos planteado si lo que hacemos es realmente una necesidad o no, y si es realmente lo que la persona acabará utilizando o no, lo que es bastante relevante. Finalmente, otro aspecto súper importante: a la hora de utilizar una app puede estar muy bien valorar si la queremos integrar al sistema sanitario, si realmente queremos que esto sea una herramienta relevante en el manejo de la salud, pues tiene que haber, seguramente, un cambio de paradigma en cómo gestionamos todo esto.

¿Qué pasa con el mundo de las apps en concreto y con muchas de las intervenciones en eHealth? Sabemos hacer ya bastante la detección de necesidades; pongo en duda si el co-diseño lo hacemos tanto como querríamos o no; sabemos desarrollar apps; sabemos hacer un prototipo y sabemos pilotarlo. Luego, lo de la validación empieza a fallar... ¿cuántas publicaciones científicas tenemos que realmente estén validando apps en relación a las apps existentes? El porcentaje es muy bajo. Y después los estudios de implementación, de escalado, de impacto o de cambio sistémicos.

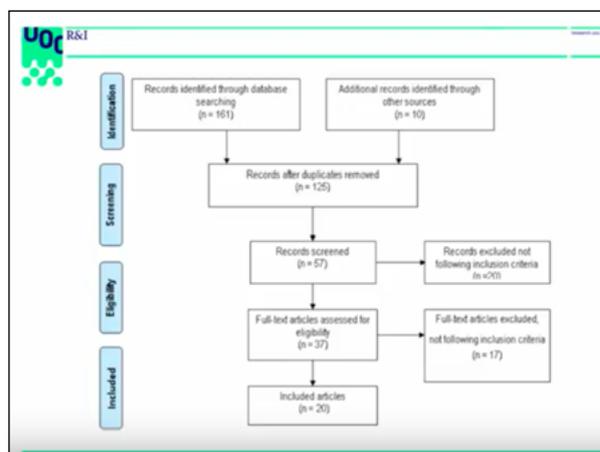
EVALAPPS

El proyecto EVALAPPS lo que pretende es diseñar un herramienta que nos permita evaluar eficacia (resultados en entorno controlado), efectividad (resultados en práctica habitual) y seguridad (efectos adversos) de unas apps concretas, que son las de manejo de la prevención y manejo de sobrepeso y obesidad.

Hemos buscado publicaciones sobre la seguridad de las Apps. Los resultados que hemos tenido hasta ahora es que no hemos encontrado nada.

¿Cómo estamos haciendo este proyecto? El primer año realizamos una revisión sistemática ¿qué es lo que hay publicado? No sólo en PubMed, sino en entornos más tecnológicos, pero lo que está publicado, vamos a buscar evidencia científica. Nuestra sorpresa es que hay poca cosa publicada.

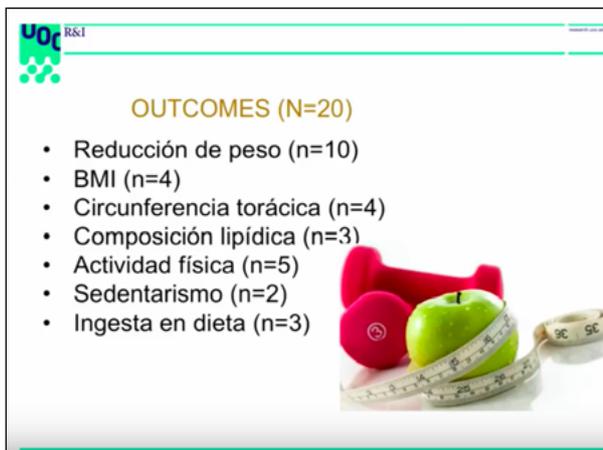
Hay mucho dinero implicado en el mundo de las apps, hay diferentes start-ups, diferentes empresas que intentan hacerse un hueco en el mercado, hay pilotos en diferentes CAPS, hospitales y centros socio-sanitarios en diferentes intervenciones pero cuesta mucho luego esto llegarlo a publicar, nos cuesta a todos publicar pero en este ámbito publicar cosas al estilo de un ensayo clínico aleatorizado y controlado es complicado.



Total, que de lo que hemos detectado en la revisión sistemática, es que nos quedamos sólo con un conjunto de 20 publicaciones. Ahora estamos en fase de redactar la revisión sistemática, pero lo que hemos visto es ¿cuáles son las dimensiones que se están evaluando? A nivel de *outputs*, los indicadores de proceso, estamos mirando adherencia, usabilidad, motivación, satisfacción y aceptación, es lo que se está mirando en este tipo de apps.

Los *outputs* finales son los que esperábamos: reducción de peso, de masa corporal, circunferencia torácica, composición lipídica, actividad física, sedentarismo, ingesta en dieta. Esto es lo que hemos encontrado, es que la heterogeneidad es remarcable; limitaciones metodológicas importantes, identificación de herramientas, *outputs*, *outcomes* para evaluar la eficacia, pero no hemos encontrado nada, no la seguridad ni la efectividad en este tipo de apps.

Estamos empezando con la segunda fase del proyecto, hemos encontrado más dimensiones, pero con esto no tenemos suficiente. Existen marcos de evaluación, la OMS, del grupo de expertos europeos, juntando lo que hemos visto publicado, juntando los *frameworks*, estamos diseñando un Delphi en el que vamos a pedir a diferentes expertos de diferentes *backgrounds* que nos ayuden a priorizar cuáles son aquellas dimensiones que son realmente relevantes para poder validar este tipo de apps.



Si miramos la eHealth sólo desde la perspectiva de los usuarios finales nos quedamos con una visión, si lo hacemos desde los profesionales de la salud tenemos otra visión, desde los gestores es otra visión, desde los desarrolladores es otra visión, desde los evaluadores otra visión, etc., etc.

Por tanto la intención es, en este delphi, juntar a todos los *backgrounds* posibles de diferentes centros públicos, privados, concertados y de diferentes sitios, en este caso del estado español, porque también las sensibilidades pueden ser distintas. Y a partir de aquí, cuando tengamos este delphi terminado, vamos a diseñar una herramienta, que vamos a pedir a una población que utiliza habitualmente apps para el manejo del sobrepeso y de diabetes (una cohorte de pacientes que tenemos, y a médicos predispuestos a ofrecérselo a sus pacientes), para que validen, no las apps, sino aquellas apps que están utilizando con la herramienta para saber si es útil o no.

Y, finalmente, lo intentaremos probar, no en una población que está sensibilizada, sino que lo vamos a ofrecer a toda la comunidad de la UOC, unos 50.000 estudiantes y 3.000 entre profesores y colaboradores, y vamos a ver cuál es el índice de respuesta, que obviamente va a ser bajo, pero que no va a ser una población que esté seleccionada a priori para poder ver la efectividad de la herramienta.

El objetivo final, creo que no lo debemos olvidar, es que por muchas apps que desarrollemos tenemos que intentar conseguir algo que sea útil, que añada valor, que sea coste efectivo y que se pueda integrar en el manejo habitual de la vida cotidiana de las personas y salud y este es el objetivo que tenemos detrás de este proyecto.



FRANCESC COLOM

Francesc Colom es doctor en psicología especializado en psicología clínica,. Es coordinador del grupo de salud mental del IMIM, y del grupo de salud mental online, co-creador de SIMPLE y miembro de la red de investigación de Science del CIBERSAM y especialista en guías educativas. @DrFColom

Proyecto SIMPLE

Cuando decides desarrollar una App como SIMPLE, es particularmente importante: no tener miedo a testar y re-testar y consultar y volver a consultar, e incluir en el diseño tanto a los que son especialistas en psicoterapia como a especialistas ingenieros, especialistas en el formato, como a usuarios; es muy importante incluir a usuarios.

Les voy a presentar una App que no gana millones de dólares y que sí publica algunos artículos. Es una App con la que estamos aprendiendo mucho.

Esta es una App para ayudar a las personas que padecen un trastorno bipolar, para monitorizar mejor su enfermedad.

Es una gran circunstancia compartir mesa con los compañeros de diabetes, porque siempre ponemos el ejemplo a nuestros pacientes, que controlar su trastorno bipolar es algo muy parecido a controlar una diabetes. Implica aspectos farmacológicos, que son muy importantes, y aspectos higiénicos, de medicina conductual, de hábitos, de dieta y de auto-monitorización, por eso siempre comparamos el trastorno bipolar con la diabetes, con la casualidad además de que allá en el siglo III a. C. Areteo de Capadocia describía el trastorno bipolar y la diabetes, o sea que tienen ambos un padre putativo en común.

Esta presentación incluye, el trabajo desarrollado los últimos 6 años, al respecto de esta App, con el Dr. Diego Hidalgo-Mazzei, que también me ha ayudado en la preparación de

estas diapositivas, y con las aportaciones de nuestra nueva colaboradora Aitana García.

Básicamente, toda mi vida como científico la dediqué desde 1994 y hasta el año 2010-2011, a desarrollar y testar un programa de psicoterapia, de psicoeducación en grupo para personas con trastorno bipolar. Esto lo hice en el Hospital Clínic, aparentemente con mucho éxito o con mucho fracaso. Con mucho éxito si uno piensa en los resultados que tuvimos en cuanto a números, a publicaciones.

La verdad es que, por una parte, si miramos los números, fue un programa que duraba 6 meses, era un programa en grupo con pacientes y al cabo de 5 años sin haber hecho ningún tipo de sesión de recuerdo ni de *booster* de la terapia, veíamos que los pacientes que habían sido incluidos en el grupo de psicoeducación tenían la mitad de recaída (4 contra 8) que los pacientes que sólo tomaban fármacos, con lo cual, teóricamente, esto es un gran éxito.

También era un gran éxito el hecho de que nuestro programa psicoeducativo fue tomado como *gold standard* por todas las guías clínicas, por todas las sociedades científicas. El manual fue traducido a 8 idiomas, incluidos el chino y el

que facilita al paciente la recogida de datos subjetivos acerca de su enfermedad, estado de ánimo, irritabilidad, si ha tomado o no la medicación, horas de sueño, etc. Insisto, esto era un primer momento SIMPLE. Luego fuimos incorporando también datos más objetivos: algo que nos interesaba mucho a nosotros como psicólogos y psiquiatras era que los datos que obteníamos a partir del juicio subjetivo del paciente, se parecieran o fueran del todo comparables con los datos que obteníamos en las escalas de depresión y manía en el trastorno bipolar.

Esto ya pudimos demostrarlo en los primeros estudios, los resultados eran del todo comparables.

Seguimos con un ensayo clínico sobre la factibilidad y pudimos ver algo interesante: teníamos una retención del 75% a los 3 meses, lo cual en el entorno de las App mostraba que estábamos en el buen camino.



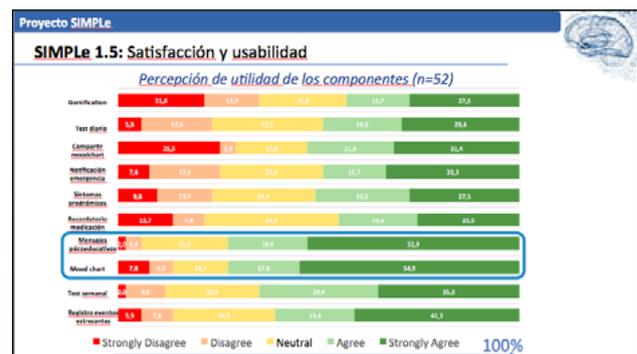
En otros ensayo que hicimos, supimos que los pacientes estaban contentos con el uso de SIMPLE. Estaban contentos porque es una App discreta, poco invasiva, útil, fácil de usar; también estuvimos satisfechos nosotros con los datos que pudimos ver acerca de los efectos de SIMPLE sobre la adherencia terapéutica. Recordemos que la adherencia terapéutica es algo particularmente complejo en el trastorno bipolar, más del 50% de nuestros pacientes no toman correctamente la medicación. Curiosamente, testamos el uso de esta App con una escala sobre ritmos biológicos y pudimos ver que el uso de la App mejoraba el sueño, la realización de actividades diurnas, los ritmos sociales, los patrones de ingesta, los ritmos predominantes, lo cual, en aquel momento, lo consideramos un dato importante.

En lo que estamos ahora es en mejorar la App, en hacerla más disponible para más personas, en introducir aspectos de ludificación para que su uso sea más agradable, en personalizar todavía más el uso de la App. Con la personalización de los síntomas prodrómicos, debo decir que además de monitorizar, que es algo que hacen muchas App en trastorno

bipolar y depresión, SIMPLE dispara, detecta necesidades educativas del paciente en 5 categorías y dispara en un push up mensajes educativos a diario según la dimensión que más necesita el paciente a partir de una biblioteca de mensajes educativos que empezamos realizando nosotros, los profesionales, y la están completando usuarios con la moderación de los profesionales.

También les presento el proyecto open SIMPLE que no es otra cosa que un proyecto en el que permitimos el uso gratuito de la App SIMPLE a cualquier persona que hable en castellano, porque hasta la fecha sólo está disponible en castellano, a cambio únicamente que el paciente nos ceda sus datos para el uso investigador y como pueden ver tenemos bastante presencia de SIMPLE ahora también en Latinoamérica. Más de 450 pacientes están usando ya SIMPLE.

En esta otra presentación en la website de SIMPLE el paciente puede acceder al estudio open SIMPLE pero también puede agregar los propios mensajes educativos.



Un aspecto importante, es que los usuarios de SIMPLE están particularmente satisfechos de recibir estos mensajes educativos y también muy satisfechos de recibir el muchart que pueden compartir con su doctor y las últimas actualizaciones de SIMPLE que son adquirir no sólo datos subjetivos sino datos pasivos y para ello estamos incluso empezando a usar algún wereable con algunos pacientes.

Nosotros, en el Hospital del Mar donde trabajo desde hace unos 3 años, estamos, que a mí me conste, patrocinados por el CatSalut, y somos el primer equipo en implementar, sólo con finalidades clínicas, el primer equipo de salud mental online.

TOP20

TOP20 de aplicaciones de salud según el iSYScore 2017-18

Actualmente se estima que en las plataformas comerciales de Aplicaciones podrían haber una 325.000 de salud.

Los usuarios acceden mayoritariamente a estas aplicaciones, dirigiéndose directamente al market, sin un filtro previo. Es un mercado muy poco controlado por lo que pueden haber Apps de todo tipo, incluso fraudes.

Como en todos los entornos poco regulados y con abundancia de contenidos, cobra especial importancia las recomendaciones surgidas de fuentes confiables y el uso del sentido crítico.

Desde la fundación iSYS hace cuatro años nos planeamos la necesidad de desarrollar un método que permitiese escoger entre las Apps disponibles y realizar una recomendación anual. Este método, con indicadores de calidad podría también servir para orientar a un usuario antes de descargarse una App.

En el [vídeo](#) explicamos como elaboramos el catálogo:



Modera:

IMMA GRAU

Investigadora social en comunicación y salud. Comunicadora ubuntu. El cocktail: ingeniería, ciencias de la información y sociología; inmersa en el mundo profesional sanitario y en el de los pacientes.