

Sistema mHEALTH para el registro electrónico de la atención de personas en condición de postración en el hogar

mHEALTH system for electronic record of people bedridden at home care

Lic. Erika Caballero Muñoz,^I Lic. Héctor Burgos Gallegos,^{II} Sabina Moreno Jaque,^{III} Ing. Mario Molina Escalona,^{IV} Lic. Alicia Valdés Rojas,^V Joaquín Ferreira Ordenes^{VI}

^IEnfermera-Matrona. Magíster en Diseño Instruccional. Experta de Diseño Instruccional para Educación a Distancia CREAD. Especialista en recién nacido de Alto Riesgo. Directora del Centro de Informática en Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile. E-mail: ecaballero@ucentral.cl

^{II}Biólogo. Educador. Psicólogo con PhD en Psicología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Central de Chile. E-mail: hburgosg@ucentral.cl

^{III}Médico Inmunólogo, Universidad de Concepción. Secretaria de Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile. E-mail: sabina.moreno@ucentral.cl

^{IV}Ingeniero Politécnico Militar mención en Geografía y Especialidad Computación e Informática. Internacional MBA, Universidad Gabriela Mistral. Director de la Asociación Chilena de Informática en Salud. Centro de Informática en Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile, Chile. E-mail: mmolina@rmt.cl

^VTerapeuta Ocupacional. Directora de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile. E-mail: mvaldesr@ucentral.cl

^{VI}Joaquín Ferreira Ordenes. Gerente General Síntesis S.A.

RESUMEN

La mSalud permite dar acceso y continuidad a la atención y cuidado de salud a personas que por su condición o lejanía de otra manera no podrían tener, acercando al equipo de salud al punto del cuidado donde la persona requiere la atención. Este estudio experimental randomizado, cuanti-cualitativo, longitudinal,

tiene por propósito diseñar un registro electrónico móvil para el cuidado domiciliario del paciente postrado. En este artículo se da a conocer la primera de 6 fases que

contempla el estudio, la de determinación de requerimientos de información, permitiendo reconocer la necesidad de sistematizar procesos clínicos y administrativos, así como representar el flujo de trabajo de los clínicos y representar el cuidado de las personas en el hogar.

Palabras clave: mSalud, eSalud, cuidado paciente postrado.

ABSTRACT

The mHealth can provide access and continuity of health care to people who's for condition or distance not might otherwise have. It allows approaching the health team to the point where the person requires health care. This randomized experimental study, quantitative qualitative longitudinal have the purpose to design a mobile electronic health record for home care patient bedridden. In this paper discloses the first of six phases that includes the study, the determination of information requirements, allowing recognize the need to systematize clinical and administrative processes, and represent the workflow of clinical care of people in the household.

Key words: mHealth, eHealth, bedridden patient care.

INTRODUCCIÓN

Chile presenta altos índices de vulnerabilidad, el 12,9 % de la población vive con discapacidad (2,5 % discapacidad severa) y 104.875 personas están en postración,¹ siendo en alto porcentaje adultos mayores, dependientes de cuidados familiares y profesionales especializados, atendidos en sus domicilios. El Internet y los dispositivos móviles son omnipresentes en las sociedades desarrolladas y el crecimiento de los medios interactivos de comunicación es un desafío para la salud actual.² mHealth es una industria emergente que se incorpora rápidamente en Latinoamérica. Una solución móvil de registro clínico permitirá fortalecer el cuidado domiciliario, al mejorar el acceso de paciente y familia a la atención de salud con calidad, continuidad y equidad. El Objetivo de este proyecto adjudicado en concurso nacional de FONDEF D10I1150, es diseñar un registro electrónico móvil para el cuidado domiciliario del paciente postrado.

MÉTODO

La presente es una investigación aplicada, diseño experimental, randomizado, método cuanti-cualitativo y longitudinal. Muestra de 152 pacientes postrados de un CESFAM de Santiago. Recopilación de datos mediante grupos focales, encuestas a informantes claves de la comunidad y análisis de contenido bibliográfico.

El proyecto consta de 5 etapas, siguiendo la metodología que propone para diseño de este tipo de sistemas la Dra. Carol Hullin. La primera implica la determinación de requerimientos, la segunda involucra el desarrollo de protocolos y mapeo de los datos identificados, la tercera lleva a cabo el desarrollo del sistema de registro de atención del paciente postrado en el hogar basado en web y tecnología móvil, la cuarta lleva a cabo la implementación del sistema y la quinta y última involucra las pruebas de usabilidad y evaluación del sistema y sus modificaciones.

No cabe duda hoy que las tecnologías de la información y los sistemas basados en el conocimiento puede mejorar significativamente la gestión de complejos sistemas de salud distribuidos, donde el apoyo es crucial, por lo que la multidisciplinariedad, la comunicación y sincronización entre los diferentes profesionales y las tareas se vuelve esencial.³ La mSalud es definida como la aplicación de la tecnología inalámbrica para transmitir y habilitar volúmenes de datos e información que son de fácil acceso a los usuarios mediante dispositivos móviles como teléfonos celulares, celulares inteligentes, PDA, laptops y tablets PC.⁴

El propósito del programa de postrados es mejorar la calidad del cuidado de la persona postrada y aliviar a la familia cuidadora, disminuyendo la carga del cuidador/a e impidiendo la institucionalización.

El cuidado domiciliario es por naturaleza multiprofesional y se concibe como la integración de los recursos sanitarios, sociales y familiares dirigidos a dar una atención integral al paciente en su propio entorno, para esto contar con una equipo profesional capaz de trabajar en equipo y que posea un sistema de comunicación ágil para la toma de decisiones es crucial, e impacta significativamente en reducir la institucionalización de las personas en condición de postración, los gastos de la enfermedad, las complicaciones y el riesgo de muerte.

Para poder llevar este tipo de trabajo a cabo es necesario protocolizar la atención y crear un sistema de registro diseñado en forma ontológica, que recoja el flujo de trabajo integrado entre cada uno de los clínicos y con la familia. El poder determinar los requerimientos de información de los clínicos es la fase clave para el desarrollo de un sistema informático que apoya atención de calidad, continua y/o segura.

En esta primera fase del proyecto el propósito era identificar los elementos de datos esenciales que se utilizarán para definir los *requisitos* de la aplicación que será útil para el registro de información en el punto del cuidado del paciente y su familia. El hito que marca esta etapa es concluir con un documento que define los requerimientos de datos para la toma de decisiones de la atención y cuidado del paciente postrado en el hogar y su familia. En ella se llevaron a cabo las siguientes tareas (Tabla 1):

Tabla 1. Fases del Proyecto

Primera fase del proyecto
1. Búsqueda de evidencia y estándar.
2. Realización de grupos focales con expertos en el cuidado del paciente adulto mayor y del paciente postrado y con la comunidad.
3. Administración de encuesta a informantes claves.
4. Observación en terreno del cuidado de adulto mayor en el hogar para identificación de ítems de datos y necesidad de estandarización de la información.
5. Capacitación a personal CESFAM en cuidados paciente postrado.
6. Capacitación en alfabetización digital a la comunidad (cuidadores, familiares, personal, CESFAM, otros).
7. Consenso de requerimientos de información del adulto mayor en condición de postración "Modelo de información científica".
8. Análisis de los procesos clínicos realizados en la visita domiciliaria y contrastación con estándar.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Con la gestión de esta primera fase del proyecto, se determinaron los requerimientos de información mediante la realización de grupos focales con los clínicos, encuesta a informantes claves, antecedentes del equipo técnico que está en contacto con las personas en condiciones de postración, los miembros voluntarios de la comunidad que colaboran con el proceso y otros que aportan información acerca de los principales requerimientos que son necesarios para el éxito de este programa gubernamental.

Asimismo, se ha llevado a cabo una recopilación de antecedentes técnicos mediante una revisión sistemática de la literatura que aportó información de gestión en programas similares desde otras experiencias nacionales y extranjeras, así se sistematizó evidencia de procesos comparativos, que permitan el establecimiento de estándares para evaluar futuros estados de avance en este tipo de proyectos.

Para la **búsqueda de evidencia y estándares**, los investigadores establecieron un Modelo de Revisión Sistemática sobre aplicación de la mSalud (Salud Mobile) cuidados en el hogar. Se realizó la búsqueda desde el 24 de marzo al 24 de junio de 2012. El modelo se aplicó utilizando las siguientes etapas:

1. Pregunta de PBE con el cuadro.
2. Registro de búsqueda con ficha de Burn.
3. Sistematización de la evidencia.
4. Filtrado de referencias.
5. Estadística de búsqueda.
6. Entrega listado referencias.
7. Entrega de artículos a texto completo.
8. Entrega de documentos con abstract de cada artículo.
9. Bibliometría:
 - a. Indicadores de producción: Análisis estadístico por autor.
 - b. Indicadores de circulación: número de trabajos indexados.
 - c. Índice de circulación: cociente del número de trabajos circulantes y la totalidad de los trabajos publicados por una revista en un período.
 - d. Índice obsolescencia: información no mayor de 5 años a la fecha.

Para la pregunta se tomó como referente la propuesta de McKibbon & Marks.⁵ Esta metodología incluye cinco aspectos fundamentales para elaborar una pregunta clínica, P (paciente), I (intervención), C (comparación), R (resultados), M (metodología). La pregunta clínica que orientó la búsqueda de evidencia fue: ¿Cuál es la evidencia sobre la efectividad del uso de mSalud en cuidados de los pacientes postrados en el hogar? Con ella se definieron descriptores y procesos involucrados en el cuidado del paciente en condición de postración.

La estrategia de búsqueda implicó una revisión de las bases de datos Pubmed, EBSCO, CINAHL, EMBASE, Cochrane. Se sintetizó el proceso de búsqueda de la evidencia utilizando el Registro de Búsqueda con Ficha de Burn, revisándose un total de 28.425 artículos, Según los descriptores propuestos, se obtuvo un total de 935 artículos relacionados con el tema. Al analizar el resultado de búsqueda total, se encontraron 403 artículos a texto completo, 486 resúmenes, 46 resúmenes estructurados.

Se realizó también una búsqueda manual, teniendo en cuenta los criterios de Mendoza para la selección de expertos. Se eligieron 15 expertos latinoamericanos para que seleccionaran las revistas de informática en salud que debían de incluirse en la revisión sistemática. El siguiente gráfico muestra las revistas más recomendadas para la búsqueda por los expertos, cabe destacar que en las revistas de habla inglesa se encuentran JAMIA, International Journal of Medical Informatics y Applied Clinical Informatics, y entre las de habla hispana las Revista Cubana de Informática Médica y la revista chilena Informática Médica, como muestra la figura 1.

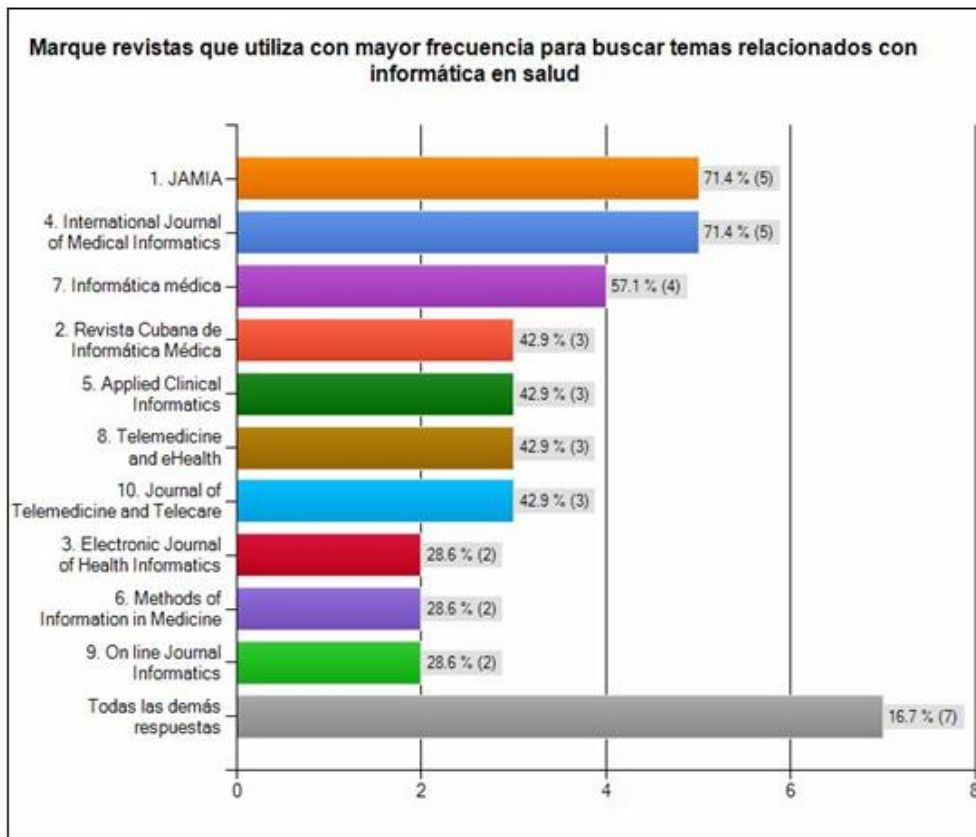


Fig. 1. Distribución porcentual según revistas recomendadas para la búsqueda por expertos

Para realizar la revisión crítica determinando el grado de evidencia, se utilizaron los criterios de análisis de Guyatt & Rennie.⁶ Para determinar el significado según grado de recomendación y realizar el filtrado de las referencias, se utilizó la tabla 2:

Tabla 2. Grados de recomendación

Grado de recomendación	Significado
A	Extremadamente recomendable
B	Recomendación favorable
C	Recomendado favorable pero no concluyente
D	Ni se recomienda ni se desaprueba

De esta manera se sistematizó la revisión de la evidencia, seleccionando 573 artículos a incluir en la revisión sistemática, como muestra la tabla 3, según nivel de evidencia de artículos y grado de recomendación:

Tabla 3. Nivel de evidencia de artículos y grado de recomendación

Recurso	Extremadamente recomendable	Recomendación favorable	Favorable pero no concluyente			Ni se recomienda ni desaprueba		Total
	Nivel I	Nivel II	Nivel III	Nivel IV	Nivel V	Nivel VI	Nivel VII	
Base de datos	69	83	39	25	22	259	44	541
Revistas	1	5	1	2	1	21	1	32
Total	70	88	40	27	23	280	45	573

La revisión bibliográfica proporcionó una extensa documentación respecto a la experiencia obtenida en programas de esta naturaleza, con sus metodologías y hallazgos. Es de relevancia este aspecto ya que permite el contraste con experiencias similares, de lo cual pueden mejorarse procesos. Al respecto, se han recopilado 573 Journal, indexados en ISI y/o Scielo, todos presentan ISSN o ISBN, por lo cual son fuentes referenciales para el proyecto.

Los **grupos focales** arrojaron resultados sobre el lenguaje utilizado por los participantes, que expresan un porcentaje de términos referidos a las temáticas de organización, recursos, experiencia, movilización, registro, protocolo y demanda. Esta clasificación fue obtenida desde las mismas referencias que realizaron los participantes. Luego, las palabras que utilizaron fueron ubicadas en cada uno de los ítems señalados, resultando el gráfico indicado en la figura 2. Los cuatro aspectos más referidos son los de organización, recursos, protocolo y demanda.

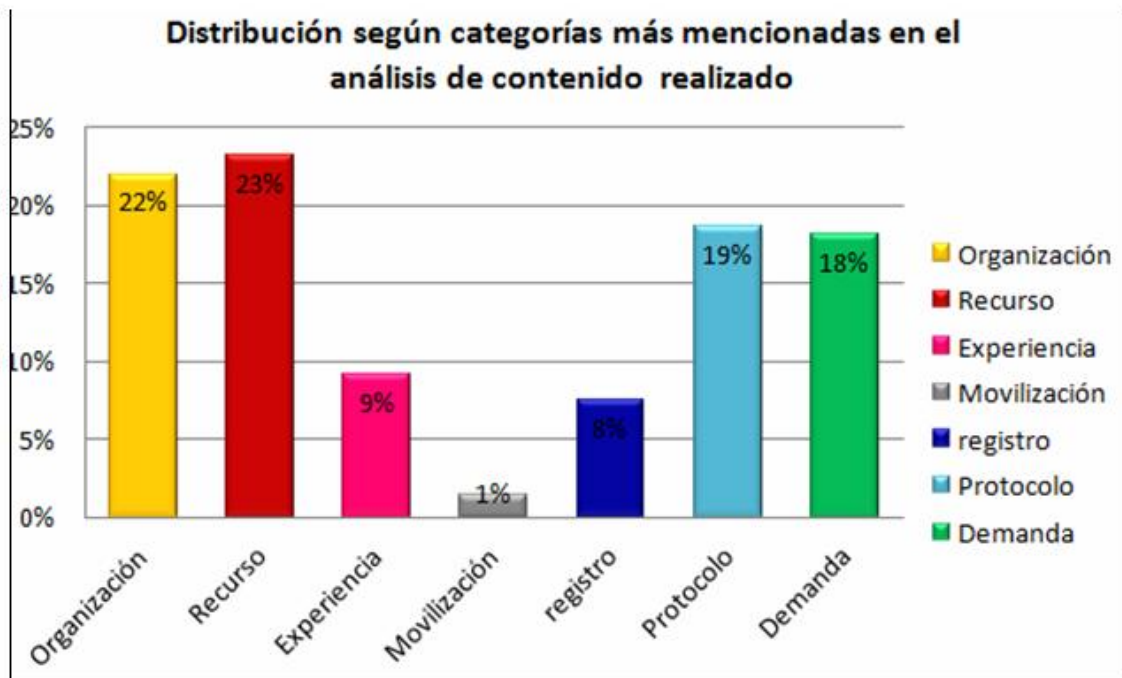


Fig. 2. Proporción porcentual de palabras utilizadas en grupos focales de clínicos

La experiencia en el programa de postrados en años anteriores ha permitido la optimización del servicio, a pesar de la falta de recursos, pero la demanda es demasiado importante como para atenderla con estándares de calidad certificados. La necesidad de centralizar la información de fichas, utilizando el recurso tecnológico es visto como una buena solución que orientará el tiempo y espacio y trabajo profesional hacia el consultante. Los datos fueron contrastados por las informaciones obtenidas a través del mismo procedimiento en un Centro de Salud de la misma Comuna, donde no se aplicará la solución propuesta, con el fin de contrastar los cambios producidos por el proyecto. Estos avances serán la línea base por la cual serán establecidas las comparaciones de efectividad del proyecto, aspecto relevante en el presente proyecto.

También se desarrolló un **grupo focal con la comunidad**, donde participaron los consejeros de salud de la comuna, los hallazgos permitieron por un lado reconocer las necesidades de la comunidad, especialmente en uso de Tecnologías de Información y Comunicación y por otro identificar mecanismo de apoyo de la comunidad y actores claves para apoyar el cuidado del paciente en condición de postración. Entre las necesidades encontradas, destacan la necesidad de un abordaje integral de la atención, que incluya aspectos familiares, psicosociales, y espirituales.

Con los hallazgos de los grupos focales, fue elaborada una **encuesta a informantes claves de la comunidad** para ratificar las expresiones de los participantes e identificar los vacíos de información en los distintos tomadores de decisiones, que corresponden a autoridades de la Comuna y del Centro de salud. Los informantes fueron elegidos según su grado de participación y corresponden a la alcaldesa de la comuna, concejales y miembros de la junta de vecinos.

Se aplicó una encuesta *on line* administrada en *surveymokey*, la que constaba de 5 ítems, a saber: organización del programa de postrado, conocimiento de las demandas de atención, de los recursos, experiencia, movilización y consideración de la necesidad de incorporar la tecnología. Para cada ítem fueron elaboradas cinco preguntas (25 preguntas en total) que son respondidas en escala Likert, de cuatro opciones según grado de acuerdo. Dos expresan acuerdo y dos grados de desacuerdo. La encuesta fue validada por expertos para la eliminación de ítems no precisos o ajustes de los mismos, según los protocolos metodológicos conocidos.

Entre los resultados preliminares, dado que no ha sido respondida por el 100% de los informantes claves, se destacan: al preguntar si existe suficiente información del programa de postrados que se desarrolla en la comuna, 50 % considera estar en desacuerdo con la aseveración. La mitad señalan conocer los responsables del programa. Al preguntar si dispone de información respecto a los resultados del programa de postrados, todos señalan estar muy en desacuerdo o en desacuerdo con esta aseveración, es decir no conocen los resultados del mismo. Conocen las actividades del programa de postrado, y el número de personas postradas, sin embargo consideran que no existe una estructura adecuada para el manejo del programa. La mayoría está de acuerdo en que existe la necesidad de cuidado del paciente postrado y de la familia, dada por la frecuencia de solicitud de atención, asimismo consideran que ha aumentado la demanda de atención de este tipo de pacientes.

Frente a la aseveración "el programa cuenta con los recursos humanos profesionales y técnicos en número suficiente", 75 % está muy en desacuerdo con esta aseveración. 66,7 % considera que el programa no cuenta con el presupuesto necesario. También señalan que no se cuenta con personal voluntario dentro del programa y que la comunidad no está organizada.

Ante la aseveración de si "el programa de postrados cuenta con equipos e implementos necesarios para la atención de los pacientes en el hogar (colchón antiescaras, balón de oxígeno, entre otros", 50 % está en desacuerdo, es decir considera que no son suficientes los equipos e insumos.

Al preguntar si existe información sobre el grado de satisfacción respecto a la ejecución del programa de postrados, 75 % no está de acuerdo con la aseveración. La mayoría consideran que el personal técnico y administrativo está capacitado para aplicar el programa de postrados.

Todas las personas están de acuerdo en que la tecnología móvil puede ser un medio que favorezca el acceso a la atención de salud del paciente postrado y que apoye al cuidador o familiar en el cuidado del paciente postrado. Todos señalan estar de acuerdo en que el registro clínico electrónico permitiría apoyar la función de los clínicos (médicos, enfermeras, nutricionista, técnicos en enfermería y otros profesionales de salud) para dar una atención más continua al paciente postrado y dar mayor calidad y seguridad a la atención que se da en las visitas al paciente postrado en el hogar.

La encuesta refleja un evidente grado de acuerdo sobre la percepción de una alta demanda de cuidados del paciente postrado y su familia, y los aspectos débiles del programa como la insuficiencia de los recursos humanos y materiales, lo que concuerda con los resultados obtenidos en el grupo focal.

Se desarrollaron **observaciones en terreno**. Las visitas a la comunidad permitieron describir los protocolos y documentación utilizada actualmente, determinando el flujo de trabajo y las funciones específicas del equipo técnico profesional en el programa. Destacan los 49 tipos de registros existentes en un Centro, lo que evidentemente disminuiría con la implementación tecnológica.

En las observaciones destacan los siguientes logros:

- Se identificó a los diferentes profesionales por sector que trabajan en el programa de postrados.
- Se reconoció las funciones de cada uno de los profesionales que atienden pacientes postrados.
- Se recolectó cada uno de los registros que se realizan en las visitas domiciliarias.
- Se identificaron las principales dificultades en el registro en cada visita: tiempo, cantidad de hojas que se deben llenar.
- Se reconoció el flujograma de ingreso de los pacientes postrados al programa y sus diferencias por sector.

En relación con las acciones de **capacitación** al personal y la comunidad, se realizó con los clínicos un curso del manejo del paciente postrado en el hogar y el manejo integral avanzado de las heridas y úlceras. Se planificó con modalidad bLearning, que mezcla metodología eLearning con presencial, en esta última se desarrollaron talleres prácticos. Se desarrolló también un curso de Alfabetización Digital a la comunidad, a la junta de salud de la comunidad del Centro de Salud Familiar, como una manera de empoderar a la comunidad en el uso de ofimática y redes sociales. Cabe destacar que como las capacidades de los dispositivos móviles mejoran, los profesionales podrán realizar funciones cada vez más sofisticadas en el futuro, por

lo que capacitación de buena calidad es urgentemente requerida por el equipo de salud.⁷

Como resultados de las distintas técnicas de recolección de datos tanto cuantitativas como cualitativas, grupos focales, observación en terreno, consulta a expertos y revisión-análisis de literatura y consenso, se determinaron los siguientes procesos y subprocesos, los que serán revisados y mapeados o modelados en la siguiente fase del proyecto.

Una vez analizada la información se procedió a realizar el **consenso de requerimientos de información** del adulto mayor en condición de postración "Modelo de información científica". Se consideran dos tipos de usuarios de sistema el personal de salud (dado por los profesionales, técnicos y administrativos) quienes deben ver representado su flujo de trabajo y los pacientes/cuidadores (quienes deberían tener acceso vía web a un listado de informes clínicos por definir).

Se realizó el **análisis de los procesos clínicos** realizados en la visita domiciliaria y contrastación con estándar.

Los requerimientos de datos resultantes originarán en la etapa siguiente del proyecto, el diccionario de datos base para el desarrollo de la solución informática y el conjunto mínimo y máximo de datos.

Entre la información actualmente requerida de funcionamiento del programa destaca la necesidad de sistematizar la siguiente información:

- Población bajo control de postrados o con pérdida de la autonomía.
- Ingreso y egresos (fallecimientos, traslados, institucionalización).
- Población con estipendio vigente, población excluida o por no cumplimiento de criterios vigentes.
- Números de cuidadores capacitados nuevos y antiguos.
- Porcentaje de registro completo de ficha y tarjetón de seguimiento.

El sistema propuesto debería considerar la creación de Módulo de Identificación y Acceso al Sistema; Módulo de Referencia de Datos (información clínica del paciente); Módulo de Intercambio de mensajes; Módulo de Presentación de Datos y Módulo de Información (Administrador del sistema).

CONCLUSIONES

Esta primera fase del estudio evidencia los requerimientos de información respecto de la atención de salud en el hogar, base para generar la plataforma tecnológica. Ello establece un vínculo entre la necesidad de la persona en condición de postración y el equipo de salud, mediante una ficha clínica electrónica, con enlace *on-line*.

Dicho procedimiento permite un reordenamiento de la visita domiciliar, en línea con la información de los profesionales y técnicos la organización del programa, recursos y protocolos. mSalud es una alternativa factible que permite acercar los escasos profesionales de la salud a esta población vulnerable y de optimizar la operatividad el sistema de registro actual.

AGRADECIMIENTOS

Agradecimientos a FONDEF N° D10I1150.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Villalobos A et al. Norma de cuidados domiciliarios de personas que sufren de discapacidad severa. Chile: Ministerio de Salud; 2006.
2. Caligtan CA, Carroll DL, Hurley AC, Gersh-Zaremski R, Dykes PC. Bedside information technology to support patient-centered care. *International Journal of Medical Informatics*. 2012 Julio; 81(7):442-451.
3. Valls A, Gibert K, Sánchez D, Batet M. Using ontologies for structuring organizational knowledge in Home Care assistance. *International Journal of Medical Informatics*. 2010 Mayo; 79(5): 370-387.
4. Akter S, D'Ambra J, Ray P. Trustworthiness in mHealth information services: an assessment of a hierarchical model with mediating and moderating effects using partial least squares (PLS). *Journal of the American Society for Information Science and Technology*. 2011; 62(1): 100-116.
5. Gerrish K, Lacey A. *The research process in nursing*. S/L: Wiley-Blackwell; 2010.
6. Guyatt G, Rennie D. eds. *Users guides: essentials of evidence-based clinical practice*. Chicago, IL: American Medical Association; 2002.
7. Chan V, Ray P, Parameswaran N. Mobile e-Health monitoring: an agent-based Approach. *IET Communication*. 2008 Febrero; 2(2): 223-230.

Recibido: 25 de septiembre de 2013.

Aprobado: 5 de noviembre de 2013.