





Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires Facultad de Ciencias Exactas

Diplomatura Universitaria en Diseño de Experiencias Digitales

Grupo 2: Salud | e-health

Edición 2020

TP Integrador - Equipo SALUD

Informe Incremental

Integrantes:

Carolina Schwab. Diseñadora gráfica.

Diego Martín Pinna. Médico. Especialista en Medicina Interna.

Guillermo Tomas Cesario Provenzano. Estudiante de TUDAI

María José Bandi. Periodista especializada en deportes / estudiante.

Martín Volman: Sociólogo y artista visual

Pablo César Fernández. Lic. en Diseño Gráfico y Comunicación Audiovisual.

15 de diciembre de 2020

ÍNDICE

SALUxDi	3
Estado del arte	3
Mapeo	5
Objetivo	5
Metodología	5
Resultados	7
Análisis del card sorting	7
Conclusiones del Mapeo	10
Modelado	12
Marco Legal/Técnico	16
Empresas de Internación Domiciliaria en Argentina	17
Encuestas con potenciales usuarios	19
Metodología	19
Análisis resultados	20
Cierre	23
Conclusiones encuestas	23
SALUxDi app	24
Prototipos	24
Accesibilidad + FrontEnd	26
Testeo	26
Presentación final	27
Próximos pasos	27
Bibliografía consultada	28

SALUxDi

Proyecto de atención de enfermedades crónicas no transmisibles y cuidados paliativos, para adultos mayores, en domicilio.

Estado del arte

La situación de los adultos mayores es compleja en todo el mundo. La organización actual, tanto de los sistemas de jubilaciones y pensiones, así como de las organizaciones de salud no dan abasto a la necesidad creciente de atención. El aumento del gasto en cuidado y recuperación del bienestar secundario al aumento de la expectativa de vida y el incremento proporcional de la población mayor de 65 años respecto de la población global, constituyen el mayor desafío que la humanidad tiene por delante.

Los cambios en la organización de las familias, el creciente número de familias ensambladas, la carga laboral y el tiempo fuera de las casas de los adultos en edad productiva y un sistema de salud pensado para la fase aguda de la enfermedad, traen también problemas de continuidad en los cuidados, que antes se asumían en el núcleo familiar. La medicalización de situaciones que tiene que ver con el envejecimiento, y no con enfermedades, como por ejemplo la menopausia, ha incrementado el gasto y disminuido la calidad de vida de las personas. El nacimiento en el ámbito hospitalario, disminuyó drásticamente la mortalidad materno-infantil. Como contrapartida, haber transformado la muerte en un acto hospitalario, está muy mal. Además de la despersonalización del acto de morir, que ya no se asume como algo natural, este cambio socio cultural genera enormes gastos. Los últimos 5 días de vida de una persona en un hospital, pueden representar hasta el 95% de sus gastos en salud, a lo largo de toda su vida!

Así como el sistema jubilatorio de reparto ya no es sostenible económicamente, el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas no transmisibles conlleva, además de una situación de gasto creciente, a la pérdida de calidad de vida de los adultos mayores y la desorganización de la red de contención familiar. La situación se agrava teniendo en cuenta que, al dejar la actividad laboral, la mayoría de las personas pierde la cobertura de salud de las obras sociales y prepagas, aumentando los costos para el Estado y para la propia familia, generando una profunda sensación de pérdida de autonomía en los adultos mayores.

El sistema sanitario en general, está pensado sólo para la fase aguda de las enfermedades (Hospitalismo), con muy poco desarrollo en la atención primaria de la salud (APS) y menos aún en la rehabilitación, seguimiento de las enfermedades crónicas no transmisibles y los cuidados al final de la vida.

Las enfermedades no transmisibles constituyen la principal causa de muerte en Argentina y en el mundo. Representan una verdadera epidemia que va en aumento debido al envejecimiento de la población y los modos de vida actuales que acentúan el sedentarismo y la mala alimentación. En su conjunto son responsables del 60% de las muertes en el mundo cada año. El 80% de estas ocurren en países de bajos y medianos ingresos.

En la Argentina estas enfermedades son responsables del 73,4% de las muertes, del 52% de los años de vida perdidos por muerte prematura y del 76% de los años de vida ajustados por discapacidad, acompañando la tendencia mundial. De acuerdo a la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, en 2015 las principales causas de muerte fueron las enfermedades del corazón (39,3%), seguidas por los tumores (25,6%).

En la Argentina, las lesiones de causa externa representaron el 5,4% de las muertes de acuerdo a los datos de mortalidad de 2017. Dentro de este grupo, las muertes ocasionadas por siniestros viales fueron las más frecuentes y representaron el 23%; seguidas de suicidios y homicidios (17,5% y 9,4%, respectivamente), y son la principal causa de muerte en personas de 15 a 34 años. A nivel mundial, el 10% de las muertes se producen por estas causas .

CAPITULOS	TOTAL	%	REG. CENTRO	REG. CUYO	REG. NEA	REG. NOA	REG. SUF
Cardiovasculares	97219	28,5	30,0	29,4	25,0	22,2	22,8
Tumores	65488	19,2	19,3	19,8	18,6	16,0	23,6
Respiratorias	64869	19,0	20,1	16,1	15,3	17,5	15,6
Lesiones	19419	5,7	4,8	6,7	8,1	7,9	7,3
Infecciosas	14495	4,2	4,2	2,6	3,5	6,8	3,1
DBT	8893	2,6	2,1	4,5	4,4	2,7	4,1
Perinatales	3388	1,0	0,8	1,1	1,8	1,7	1,2
Malformaciones	2365	0,7	0,6	0,9	1,2	0,9	0,8
Mentales	2286	0,7	0,5	1,7	0,6	0,9	1,0
Desnutrición	873	0,3	0,2	0,4	0,3	0,8	0,3
Maternas	246	0,1	0,1	0,1	0,2	0,1	0,1
Otras definidas	41603	12,2	11,6	13,3	11,8	15,3	14,1
Mal definidas	20544	6,0	5,7	3,6	9,3	7,2	6,0
Total general	341,688	100,0	240,905	25,102	26,155	32,251	16,217

Fuente: elaborado por el SIVER-Ca en base a los registros de mortalidad de la DEIS, Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación. Instituto Nacional del Cáncer (INC), Argentina 2019.

Para abordar la complejidad de las enfermedades crónicas no transmisibles, lo más importante es evitar que el paciente tenga que internarse en un hospital, por lo tanto, el esquema de atención debiera centrarse en el consultorio (**APS**) y resolver las intercurrencias

con **internación domiciliaria**. Desde este estado de situación, partimos en búsqueda de ampliar nuestros conocimientos, para poder generar una herramienta autosustentable que ayude a dar respuesta a estos problemas, a través de la realización de la técnica de mapeo.

Mapeo

Objetivo

El objetivo del mapeo es conocer las ideas que las personas tienen respecto de cómo debiera ser un sistema de cuidados en domicilio, incluyendo a todos los actores del mismo, pacientes, familiares y cuidadores, además de los integrantes del equipo de salud.

Metodología

Realizamos **entrevistas** con referentes locales (Tandil, Mar del Plata y CABA) y nacionales en bioética, gerontología, internación hospitalaria, internación domiciliaria, enfermería, asistentes sociales y cuidados paliativos. Los profesionales entrevistados se desempeñan en el ámbito público, privado y en ONGs. De este modo, tuvimos una amplia visión del problema.

Nuestra **búsqueda bibliográfica** se centró en publicaciones nacionales y latinoamericanas, tratando de mantener la cohesión sociocultural, económica y demográfica que rodea a la problemática elegida.

Finalmente realizamos el mapeo, dividiéndonos en grupos dada la imposibilidad de realizar una única reunión con nuestros potenciales usuarios, incluyendo tanto a adultos mayores como personal del equipo de salud, que pudieran requerir de una herramienta como la proyectada. Las reuniones para el mapeo, al no poder ser presenciales, se hicieron por Zoom, Meet, y herramientas similares de teleconferencia.

Como era difícil por los tiempos que teníamos para utilizar una herramienta como el Miró, dado que había que capacitar a los usuarios además de realizar la tarea, las ideas que iban surgiendo las anotaban en un papel, en forma individual. En todas las reuniones tuvimos que dar un apoyo inicial, para que fuese lo más homogénea posible la forma de comunicar las ideas, sin influir en el contenido de las respuestas.

La consigna disparadora (nuestra "pregunta poderosa") fue la siguiente:

Consigna: Piense en todos los aspectos relevantes para usted, tanto favorables como desfavorables, para el cuidado de la salud, en domicilio, relacionándolos con su entorno (personas y elementos), y anote en un papel cada una de esas ideas por separado.

De este modo, utilizamos una técnica de card sorting tradicional¹, dado que las personas intervinientes no participaron del proceso de análisis de las ideas obtenidas, dicho proceso estuvo a cargo del equipo, el cual fue realizado en forma virtual, a través de la plataforma Discord, que nos permitía trabajar tanto con audio y video como compartiendo archivos, y el análisis fue plasmado en Miro. Cada una de las ideas obtenidas en papel por los participantes, fue copiada en los stickers de esta plataforma.

En el mapeo incluimos un grupo de usuarios denominado "Equipo de salud": Incorporamos a los potenciales usuarios que, independientemente de su profesión, el rol que cumplirán en la interacción con el sistema es muy similar.

Tabla 1. Equipo de Salud

Título	Especialidad	Edad	Sexo autopercibido
			-
Médico	Medicina Interna	40	M
Médico		67	М
Asistente Social	Cuidados	37	F
	Domiciliarios		
Médico	Cuidados Paliativos	47	М
Médico	Psico Oncología	60	F
Enfermero	Cuidados	45	М
	Domiciliarios		
Médico	Generalista	47	М
Enfermera	Urgencias	35	F

El segundo grupo está compuesto por el subgrupo de adultos mayores que puedan ser objeto de cuidados domiciliarios (los denominaremos Pacientes, solo a los fines de su adecuada individualización, y no como un rol pasivo-receptivo de los cuidados).

Por otro lado, consideraremos a todos los miembros de la familia y cuidadores, que también tendrán un rol similar en el uso del sistema. A todos los que no sean pacientes los consideraremos como el subgrupo de **Apoyo en domicilio**

¹ Es una técnica en la que se clasifican distintas tarjetas. Dentro de los principales objetivos se encuentran: observar, analizar y comprender cómo se comportan o reaccionan los usuarios frente a ciertas 'cards'.

Tabla 2. Pacientes y apoyo en domicilio

ROL	Edad	Sexo autopercibido
Familiar	50	F
Familiar	40	F
Familiar	52	М
Acompañante	48	F
Cuidador	46	F
Cuidador	47	F
Cuidador	51	F
Cuidador	60	F
Cuidador	40	F
Paciente	75	F
Paciente	79	F
Paciente	80	М
Paciente	82	F
Paciente	72	F
Paciente	86	М
Paciente	75	F
Paciente	71	F

Resultados

1° grupo: 8 participantes del equipo salud (5 médicos, 2 enfermeros, 1 Asistente Social)

62,5 % Médicos, Edad promedio 47 años y 4 meses (Mediana 46). Mujeres 37.5%

2° grupo: 17 participantes (8 pacientes,5 cuidadores, 3 familiares, 1 acompañante)

47% Pacientes, Mediana de edad 77 años.

Análisis del card sorting

Mediana de edad del grupo: 60 años // Mediana edad Apoyo en domicilio: 48

Es notable la similitud en la mediana de edad del equipo médico con el subgrupo de Apoyo en domicilio, lo cual estimamos será relevante en términos de empatía para el cuidado de los pacientes. Si bien todos los participantes están acostumbrados, en mayor o menor grado a

trabajar con algún sistema digital, en distintas actividades de la vida diaria, todos son inmigrantes digitales, concepto a tener en cuenta en el desarrollo de nuestro sistema.

Obtuvimos 284 ideas, en promedio más de 10 por participante. Nuestro card sorting fue **abierto**, dado que los participantes podían expresar sus ideas sin categorías predeterminadas.

Una vez reunidas todas las ideas, los 6 integrantes del equipo nos reunimos para asociarlas por su grado de igualdad, luego por similitud, logrando finalmente reunir esas ideas en 9 grupos principales, para poder jerarquizar las necesidades de los potenciales usuarios de la herramienta.

Al inicio del trabajo, pensábamos presentar un mapeo por cada grupo, la cercanía de las respuestas entre ambos grupos, nos inclinó a realizar un análisis único de las 284 ideas obtenidas (Esta semejanza nos sorprendió, dado que esperábamos encontrar otro tipo de respuestas en el grupo "Equipo de salud", y es aquí donde la similitud en la mediana de edad con el subgrupo Apoyo en domicilio puede ser parte del hallazgo. En un estudio publicado en Journals of Gerontology: Psychological and Social Sciences, se asegura que la evolución de la empatía humana a lo largo de la vida adulta tiene forma de "U" invertida, alcanzando su máximo en torno a los cincuenta años de edad)

También establecimos distintos grados de relación entre esos grupos. Estos grados de relación fueron determinados por consenso entre los 6 integrantes del equipo, yendo de lo general a lo particular y viceversa. Dado que en salud todo se relaciona, priorizamos las más relevantes.

La denominación de cada uno de los grupos también surgió por consenso, de acuerdo a las ideas incluidas en cada uno de ellos.

Denominamos de la siguiente forma a los **9 grupos prioritarios** de ideas:

- Paciente
- Sentimientos
- Historia Clínica
- Familia

- Equipo de Salud
- Economía
- Tratamientos
- Medicamentos
- Accesibilidad y comunicación

La lista completa organizada por grupos prioritarios, sub ítems y los datos obtenidos en cada una de las categorías se muestran a continuación:

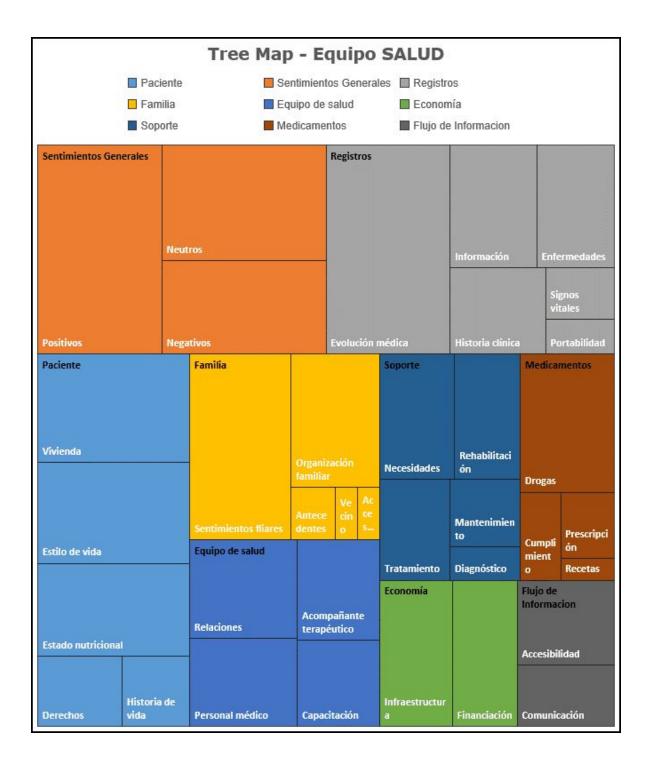
Tabla 3. Clasificación de las ideas obtenidas en el card sorting

Prioritarios	Sub ítems	Datos
Paciente	Vivienda	14
	Historia de vida	4
	Estilo de vida	13
	Estado nutricional	12
	Derechos	5
Sentimientos	Positivos	22
	Neutros	16
	Negativos	13
Historia Clínica	Historia clínica	7
	Evolución	22
	Información	9
	Portabilidad	2
	Signos vitales	3
	Enfermedade s	8
Familia	Org familiar	10
	Sentimientos familiares	16
	Antecedentes	2
	Vecinos	1
	Acceso a la información	1

Prioritarios	Sub ítems	Datos
Equipo de salud	Acompañante terapéutico	7
	Relaciones	9
	Personal médico	8
	Capacitación	6
Economía	Infraestructura	9
	Financiación	8
Tratamientos	Rehabilitación	7
	Mantenimiento	4
	Diagnóstico	2
	Necesidades	8
	Tratamiento	6
Medicamentos	Recetas	1
	Drogas	11
	Problemas del paciente	3
	Problemas del médico	3
Accesibilidad Comunicación	Comunicación	5
	Accesibilidad	7

Finalmente, para mostrar el peso jerárquico de cada uno de los grupos prioritarios, así como de los sub ítems en el contexto general confeccionamos un **treemap** (diagrama de árbol)

Tabla 4. Treemap



Conclusiones del Mapeo

En tres grupos, de los nueve grupos principales, se reunió el 53% de las ideas, siendo **Sentimientos** (18%) el de mayor peso individual, junto con **Paciente** y seguido por **Registros**.

Tanto para el equipo salud como para los pacientes y sus familias, los sentimientos tanto positivos como negativos que rodean a la pérdida del estado de bienestar son sumamente importantes en los cuidados en domicilio, en contraposición a lo que ocurre en la internación hospitalaria, donde las enfermedades son agudas y prima la idea de "curación". El hecho de

que en domicilio se tratan enfermedades que acompañarán a los pacientes por el resto de su vida, hace que los sentimientos sean muy relevantes.

Todos entienden que el buen registro (la prosa de la historia clínica), así como la posibilidad de acceso al registro médico son determinantes de la calidad de atención general que recibirán los pacientes y sus familias.

Los pacientes y sus familias dieron gran relevancia a respetar la historia de vida de los pacientes y sus preferencias, al momento de determinar los cuidados en domicilio.

Fue llamativa la ausencia de las palabras médico, enfermera, drogas, el nombre de las enfermedades, así como la palabra "curar" y demás ideas relacionadas directamente con las enfermedades. El concepto de vivir bien fue preponderante por sobre vivir sin enfermedad. Fueron más numerosas todas las ideas que giraban en torno al bienestar general, incluyendo en el mismo al paciente y la familia. Fue gratificante que el equipo médico piense lo mismo.

Contrariamente a lo esperado, ni para los pacientes ni para las familias fue muy relevante el costo, en dinero, del seguimiento domiciliario ya que este representa una ganancia en términos de calidad y continuidad de los cuidados que va más allá del costo económico.

Las conclusiones del mapeo nos obligan a pensar en el desarrollo de nuestra herramienta, dando relevancia a los sentimientos de todos los usuarios, a la calidad del registro médico por sobre la cantidad de esos registros, a la importancia de permitir a los pacientes escribir en la historia clínica y que estos determinen mediante permisos, el acceso a la misma a familiares y/o cuidadores, de acuerdo a su preferencia.

Deberemos construir el sistema de modo tal que el acceso a la información sea simple, para múltiples actores, que sea portable y que sea el paciente quién pueda determinar que otros profesionales, ajenos al grupo tratante primario, puedan acceder a la información. Empoderar al paciente en términos de derechos y obligaciones respecto del manejo de la información, siendo él, junto al médico, los actores primarios en el manejo de la misma.

Deberemos además tener en cuenta la accesibilidad tanto a los datos como a la forma de registro, logrando que la usabilidad no sea una barrera de acceso a los datos, tener en cuenta las capacidades diferentes de las personas que han perdido su estado de salud, así como los cambios propios del envejecimiento natural (por ejemplo, poner especial cuidado en el tamaño de las letras, los contrastes, etc.), así como la facilidad de manipulación de los equipos para registro médico que se instalarán en los hogares de los pacientes.

Tendremos que tener en cuenta en el desarrollo de nuestro sistema:

• la conectividad, para que la comunicación sea efectiva.

- brindar además de la posibilidad de registro en domicilio, el manejo en forma remota de los equipos, así como poder dar indicaciones simples a familiares y cuidadores.
- establecer alarmas que permitan anticipar los cambios en las condiciones generales de los pacientes, para evitar internaciones.
- desarrollar una comunicación fluída (telemedicina) en la que el paciente pueda "ver" al médico, ya que casi todos reconocieron la importancia de la imagen para disminuir sus ansiedades.

Modelado

Considerando las conclusiones del mapeo, realizamos el modelado de nuestro sistema.

En él representamos los casos de uso, así como el diagrama de clases, haciendo foco en los actores principales. Utilizamos en un principio las herramientas del Miró, para no perder tiempo en el dominio de la herramienta, centrándonos en nuestra tarea. Discutimos los casos y realizamos nuestro primer esquema en el Miró. Cuando este estuvo lo suficientemente maduro, decidimos utilizar una herramienta de UML (UML: *Unified Modeling Language*).

Dado que este es un lenguaje no sólo para comunicar las ideas a otros, sino también para servir de apoyo en los procesos de análisis de un problema consideramos oportuno la revisión y reinterpretación de nuestro desarrollo bajo este concepto.

Utilizamos el Lucidchart como herramienta de UML, que nos permitió representar y modelar la información con la que se trabajó en las fases de análisis, para empezar con nuestro diseño.

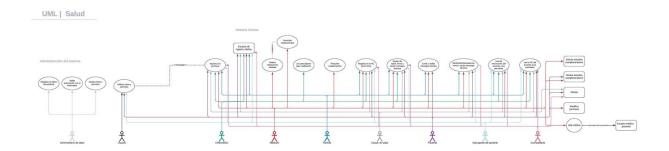
Nos fue mucho más fácil conceptualizar nuestra ideas y mejorarlas, al cambiar de herramienta.

Para el modelado tuvimos en cuenta:

- las necesidades que serán permanentes en nuestro sistema
- la forma de registro de los médicos y enfermeras
- registros del paciente
- el esquema de manejo de la comunicación bidireccional, almacenamiento de la información, etc., y los diferenciamos claramente de los instrumentos de medición, comunicación, y otros que alimentarán al sistema con información obtenida luego de la interacción con el paciente (como los estudios complementarios) y que serán variables en el tiempo, dado que son implementos tecnológicos que evolucionarán.

Hemos tenido en cuenta que la importancia está en el dato obtenido y no en la forma en que este se obtiene. El core de nuestro sistema será justamente el registro de la información, el almacenamiento y la interpretación de la misma.

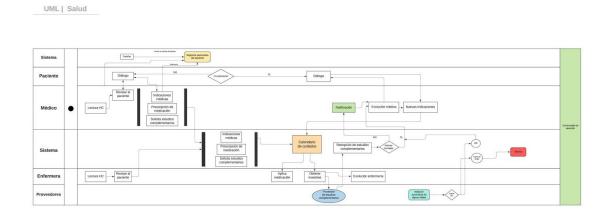
De acuerdo con lo enunciado previamente, el resultado del modelado fue el siguiente:



https://drive.google.com/file/d/14L69gFoPuhj23dr7 HIMktO cFuh2NOD/view?usp=sharing

Concluido el modelado, al comenzar a diseñar el prototipo en baja, nos dimos cuenta de la necesidad de iterar sobre nuestro modelado. El sistema pasó a ser un actor más.

De esta iteración, finalmente concluimos en el siguiente modelado.



https://drive.google.com/file/d/14|Kd|B-IBLqIT6d2Ivy1MKwW5kVr297O/view?usp=sharing

¿A quién va dirigido nuestro sistema? Necesidades del usuario, necesidades del cliente.

El destinatario final (usuario) es el adulto mayor, o cualquier otra persona que requiera cuidados de calidad en domicilio. Para ello, es indispensable unir las necesidades de ellos con un equipo de salud (**ES**) capacitado (usuario), mejorando el flujo de información, así como el acceso a la misma para todos los actores del sistema.

Para que la información sea confiable, es indispensable brindarle al **ES** un sistema de registro simple, que jerarquice la obtención de la información, que la misma pueda recabarse en el domicilio del paciente.

Los encargados de brindar dicho sistema de información debieran ser las empresas prestadoras de servicios de internación domiciliaria.

Por lo explicado anteriormente, nuestro **cliente objetivo** son las **empresas que brindan servicios de internación domiciliaria**. Estas empresas tienen necesidades básicas para poder facturar a los financiadores los servicios que prestan, por lo tanto el sistema les proveerá de:

- Las evoluciones, en texto libre, que realicen cada uno de los integrantes del equipo de salud cuando concurren a domicilio.
- Las interconsultas.
- Las solicitudes de estudios complementarios.
- Los diagnósticos.
- Los medicamentos que se utilicen.
- Las recetas que se confeccionen.
- El gasto en insumos. Control de Stock.
- Gestión administrativa para ingreso de pacientes al sistema
- Asignación de roles dentro del sistema, para cada uno de los actores

Estos requerimientos básicos para la empresa, son, sin embargo, insuficientes para una adecuada tarea del **ES** y más aún para cubrir las necesidades de los pacientes internados en domicilio.

Los Pacientes/Familiares y Cuidadores podrán:

- Acceder a mensajería entre sí, y con el ES
- Solicitar recetas
- Acceso en tiempo real a todos los integrantes del ES
- Acceso al calendario de cuidados (todos conocen la medicación, horarios, indicaciones, etc)
- Botón ALARMA. Ante una situación de emergencia, al disparar la alarma el sistema simultáneamente:
 - o llama por teléfono al Administrador (empresa de Internación Domiciliaria)
 - o llama por teléfono al sistema de ambulancias determinado para las emergencias
 - Ilama al Médico (app)

Ilama a la enfermera (app)

Actualmente las empresas de internación domiciliaria que ofrecen teleasistencia, lo hacen a través de equipos físicos que instalan en la casa de los pacientes, y que les permite comunicarse con un call center de la empresa, pero no con el **ES** que está a cargo de los cuidados en el domicilio. Es decir, paciente/familiar/cuidador no se comunican con el equipo tratante, justo en el momento que más lo necesitan.

Exclusivo para el paciente:

- Acceso a su historia clínica completa. (si al ingreso al sistema el paciente cuenta con un resumen de HC o algún registro electrónico de datos previos, el mismo puede subirse a la HC)
- Posibilidad de registrar sobre la HC (no hay ningún sistema en la actualidad que lo permita. Empoderamiento real de los pacientes y auditoría de sus HC)
- Da permisos a otros familiares / cuidadores para acceder al sistema.(para que el Administrador los suba al sistema)

Para el **ES**, de acuerdo al rol (médicos de todas las especialidades, enfermeras, kinesiólogos, terapistas ocupacionales, etc), el sistema permitirá:

- Acceder a la agenda de visitas diarias, vinculada a Google Maps para localizar el domicilio del paciente, y programar las visitas siguientes, ayudando al ES a organizar el recorrido, optimizando el tiempo y reduciendo costos operativos.
- Acceder al listado de todos los pacientes del sistema, independientemente de la agenda del día
- Acceder al listado de todos los profesionales que integran el equipo.
- Confeccionar la HC en forma completa, manteniendo el historial cronológico, permitiendo la consulta por funciones (filtros / buscador)
- Realizar la solicitud y recepción de estudios complementarios (laboratorio, rayos, etc).
 Subir informes de estudios realizados por fuera del sistema. (el sistema cuenta con el Nomenclador Nacional de diagnósticos, prácticas y el Nomenclador Bioquímico Único. N.B.U)
- Hacer indicaciones a otros profesionales y a los pacientes/familiares/cuidadores
- Prescribir medicación
- Solicitar insumos (el sistema envía un mail a la administración cada vez que se solicitan nuevos insumos)
- Recibir pedidos y confeccionar recetas
- Solicitar/recibir interconsultas

- Contar con un sistema de mensajería interna del ES, y directa con el paciente, sin utilizar sus teléfonos particulares.
- Confeccionar automáticamente el Calendario de Cuidados (Medicación prescrita + indicaciones)

Marco Legal/Técnico

El sistema cumplirá con toda la normativa legal vigente en toda la República Argentina: (y está diseñado para cumplir con la normativa legal internacional, HIPAA compliance)

- Autenticación de la veracidad de los datos y de la identidad de los profesionales intervinientes (Ley N° 25.506 Ley de Firma digital). <u>Ley disponible aquí</u>
- Implementación mecanismos de seguridad para proteger los datos personales Ley de Protección de los Datos Personales (Ley N° 25.326). <u>Ley disponible aquí</u>
- Resguardo del acceso y provisión de datos a partir de la historia clínica electrónica Ley 26.529 Derechos del paciente, historia clínica y Consentimiento Informado. Ley
 disponible aquí

Se brindará a todos los usuarios un consentimiento informado, el cual podrá ser firmado electrónicamente y guardado además en formato papel por el administrador del sistema, en el cual se dejará constancia de los derechos y obligaciones de acuerdo al rol asignado dentro del sistema. Este consentimiento informado será avalado por un comité de ética independiente (se propondrá al Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata, pionero en la defensa de los derechos de los pacientes)

Es un requisito legal el resguardo del mismo en papel, siendo responsabilidad del administrador su correcto archivo y protección.

Respecto del resguardo de los datos, se utilizarán dos bases de datos: una, en la cual se almacenarán los datos sensibles (Nombre y Apellido, DNI, sexo, etc), y otra en la cual se almacenarán los datos que deriben del accionar del **ES** (el resto de los registros), vinculados entre sí con un algoritmo que reconozca en forma unívoca a cada paceinte con sus datos, y que la ausencia del mismo impida la vinculación de los datos de la historia clínica con los datos filiatorios de los pacientes. Esta característica de seguridad está determinada por las normas internacionales más utilizadas por los sistemas de software relacionados con la salud (Health Insurance Portability and Accountability Act -HIPAA-).

El diseño web del sistema será responsivo, para poder usarse desde cualquier dispositivo, con una app para ser utilizada por el **ES** y los pacientes.

Cumplirá con las mejores prácticas de diseño actuales orientadas a la accesibilidad, además de cumplir con la normativa legal vigente (Ley 26.653)

Utilizará HL7, para protocolos de comunicación, formatos de mensajes estándares e integración de sistemas sanitarios.

Permitirá cargar datos OFF LINE, dado que en muchos lugares donde se brinda atención a domicilio, no se cuenta con conectividad adecuada.

El sistema realizará un backup permanente (continuos backup, en la nube -IBM cloud), cada vez que un nuevo dato se registre en el sistema. Cada transacción que se registra en la Base de Datos de Producción se graba en un "Log de Transacciones" con un ID de Transacción. El segundo servidor (servidor de backup) lo que hace es estar continuamente leyendo ese log de transacciones y, al saber cuál fue la última transacción que tiene copiada, replica las transacciones posteriores y actualiza su último ID de Transacción copiado. Así, en un bucle permanente de copia y actualización.

Los más altos estándares de seguridad y protección de datos sensibles están contemplados dentro del servicio de IBM cloud. Se utilizará la misma nube que actualmente utiliza el sistema bancario y financiero de la República Argentina.

El sistema contará además con la información actualizada del:

- PMO (Programa Médico Obligatorio)
- Nomencladores
- Vademecums

Esta información será validada y actualizada por el administrador del sistema, y será solo a fines de mejorar la facturación de las prestaciones realizadas, pero no interrumpirá la adecuada utilización del sistema entre el **ES** y los pacientes / familiares / cuidadores.

Empresas de Internación Domiciliaria en Argentina

En CADEID (Cámara de Empresas de Internación Domiciliaria), están registradas a la fecha setenta (70) empresas de Internación Domiciliaria (http://cadeid.com.ar/empresas-socias)

No poseen un sistema de historia clínica en común, en ningún soporte (papel / digital), y tampoco es exigido por la normativa legal vigente.

Resolución 704/2000 – Normas de Organización y Funcionamiento de Servicios de Internación Domiciliaria.

> Resolución 934/2001 – Normas de Organización y Funcionamiento de Servicios de Cuidados Paliativos.

> Resolución 623/2018 - Ministerio de Salud.

> Resolución 374/2002 - Enfermería en Internación Domiciliaria.

En CASID (Cámara Argentina de Servicios de Internación Domiciliaria) http://casid.com.ar/, tampoco hay información respecto de las empresas afiliadas.

Como asociación de empresas, ninguna provee información pública respecto de las estadísticas nacionales de internación domiciliaria.

De los datos de atención domiciliaria de Hospitales Privados argentinos (Hospital Italiano, Hospital Alemán, Hospital Privado de Comunidad), ya que no hay estadísticas oficiales actualizadas, se desprende que:

- El 70% de los usuarios son mayores de 65 años
- Las patologías crónicas no transmisibles representan más del 85% de las internaciones
- Los mayores de 65 años que utilizan los servicios de internación domiciliaria poseen al menos 3 (tres) patologías crónicas concomitantes.

Respecto de la población general, según el Censo 2010:

- 10,2% de la población tiene 65 años y más; es decir, existe una alta proporción de personas mayores con relación a la población total.
- Si tomamos la población mayor de 60 años, la tasa de envejecimiento asciende al 14,3%. Una de las características de la población adulta mayor es la feminización de sus componentes, a causa de los mayores niveles de sobremortalidad masculina. Para el año 2010, de un total de 4,1 millones de personas de 65 años y más, 2,4 millones correspondían a mujeres y 1,7 millones a varones.
- Otra de las características salientes del proceso de envejecimiento es su perfil urbano. Según datos del Censo 2010, en la CABA reside el mayor porcentaje de población de 65 años y más (15,7%), seguida por el interior de la provincia de Buenos Aires (11,5%); las provincias de Santa Fe (11,1%); La Pampa (10,9%) y Córdoba (10,8%). Entre las menos envejecidas se encuentran las provincias de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur (3,6%), Santa Cruz (4,9%), Misiones (6,2%) y Neuquén (6,4%).
- Si tomamos la población mayor de 60 años, los residentes en la CABA llegan al (21.7%), la provincia de Buenos Aires (14,9%); las provincias de Santa Fe (16,1%); La Pampa (15,6%) y Córdoba (15.5%). Entre las menos envejecidas se encuentran las

- provincias de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur (6,4%), Santa Cruz (8,1%), Misiones (9,2%) y Neuquén (9,9%).
- De acuerdo a la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo 2018 (ENFR 2018), el 66,1% de la población adulta de la Argentina tiene exceso de peso, donde el sobrepeso alcanza al 33,1% de la población y la obesidad al 32,4%, en base a la medición objetiva. Además, el 34,6% tiene presión arterial elevada y el 22,2% es tabaquista. La encuesta también indica que el 64,9% no realiza suficiente actividad física y que solo el 6% cumple con la recomendación de consumo de cinco porciones de frutas o verduras al día. En cuanto a los indicadores de alcohol, la ENFR 2013 refleja que el consumo de alcohol regular de riesgo a nivel nacional es de 7,8%. Estos factores son los que propician el surgimiento de las enfermedades crónicas no transmisibles más prevalentes (Hipertensión arterial, enf vascular central y periférica, diabetes, insuficiencia renal, Enfermedad pulmonar obstructiva crónica,Insuficiencia cardíaca, enfermedades neoplásicas)

Encuestas con potenciales usuarios

Conociendo el universo de pacientes al cual está dirigido nuestro sistema, realizamos encuestas con nuestros potenciales usuarios:

- Pacientes
- Familiares y Cuidadores
- Enfermeros
- Médicos

Nos interesaba saber su relación con la tecnología, las necesidades en el cuidado médico, tanto para brindarle como para recibirlo, así como las expectativas respecto de un sistema que vincula a los pacientes y familiares, directamente con el equipo de salud tratante, permitiendo a los pacientes la portabilidad de la HC.

Metodología

La encuesta fue diseñada en la plataforma Google Forms contando tanto con preguntas cerradas y abiertas.

El envío fue por Whatsapp y por correo electrónico a conocidos y por contactos de segundo grado, es decir, profesionales que se la compartieron con otros profesionales.

Las encuestas estuvieron online por 14 días y hemos obtenido una muestra significativa y representativa (136 casos), concentrando el 70% en el primer día, lo que muestra por un lado una buena estrategia de difusión y por otro lado el interés que demostraron los profesionales en participar.

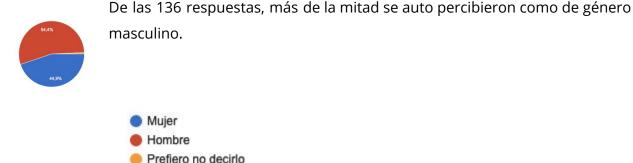
El cuestionario se dividió en tres bloques:

- Información sociodemográfica para conocer el perfil de usuario
- Comportamiento tecnológico para comprender sus usos
- Necesidades y obstáculos al trabajar con pacientes en sus domicilios

Análisis resultados

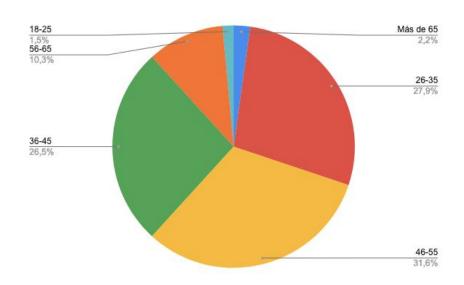
Perfil sociodemográfico

Género



Edad

En cuanto a las edades, casi un 98% se encuentran en edad activa como profesionales y debido a que hay un volumen menor al 2% entre 18-25 se intuye que los que participaron de la muestra ya han cumplido con sus obligaciones académicas y han terminado la residencia clínica.



Ubicación

Las ciudades que se destacan son Mar del Plata (67%) y Tandil (8%). Esto se entiende ya que nuestro foco de contactos se encuentra en estas ciudades.

El 25% restante se dividen entre CABA, Rosario y distintas localidades de la Provincia de Buenos Aires.

Especialidad principal

Sabemos que muchos médicos tienen más de una especialidad, por eso queríamos comprender cuáles eran. Esto no solo nos servirá para entender mejor las necesidades, sino también, para tenerlos en cuenta para futuras pruebas de usuario una vez que el producto esté en el mercado.

La mayoría de los casos se concentró en estas tres especialidades:

Medicina Interna (casi 20%), Cardiología (5%) y Anestesiología (4.5%).

Hemos contado con una muestra muy rica ya que logramos llegar a 20 especialidades.

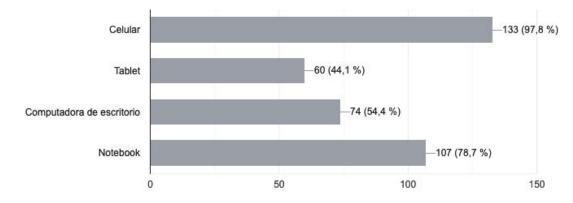
Un detalle no menor es que solo hemos logrado dar con una persona que se ocupa de enfermería

Uso de la tecnología

Este bloque de preguntas resulta de suma importancia para nosotros, porque al tener más insights sobre el uso que le dan a la tecnología (tanto en la vida cotidiana como para el uso laboral), nos puede servir para diseñar una aplicación que les sea lo más familiar posible.

Dispositivos

Los usuarios podían seleccionar todos los dispositivos que tenían. De los resultados se notan dos claras tendencias que coinciden con la hipótesis que teníamos previamente: que casi todos los encuestados cuentan con celular (98%) y que el uso de la notebook es mayor que a la de escritorio.



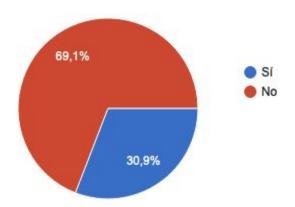
Sobre el celular, en cuanto al sistema operativo fue muy parejo: casi 60% android y el 40% restante iOS. Si bien es una muestra pequeña, nos llevamos este dato para estudiar en una futura instancia - a la hora de desarrollar la aplicación - y si nos conviene una aplicación nativa o híbrida.

Aplicaciones principales

Las aplicaciones principales que usaron más del 90% de nuestra muestra fueron: Whatsapp y correo electrónico. En cuanto a redes sociales se destacan Instagram (69%) y Facebook (50%) con una clara diferencia de Twitter con la mitad de los casos, 25%

Uso del calendario

Esta pregunta era crucial para las integraciones que pensamos para nuestro desarrollo. Concretamente la pregunta era si utilizaban o no el calendario de Google y en caso afirmativo, si era posible que nos envíen una captura de pantalla para comprender cómo lo usaban y el uso que le daban.

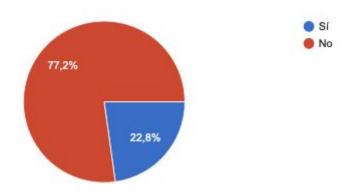


Los usuarios que indicaron que utilizan este calendario es bajo (31%). Casi la mitad de estos usuarios nos compartieron su calendario y del análisis se desprenden las siguientes conclusiones:

- Uso personal: cumpleaños, actividades de los hijos, vencimientos de servicios
- Uso profesional: qué días el profesional tenía guardia, ateneos / eventos, citas con pacientes

Visita a pacientes

Poco más de 3 /4 de los médicos encuestados no visitan a pacientes en sus domicilios.



Obstáculos al trabajar con pacientes

Comprender las necesidades de los usuarios es fundamental para la etapa en la que estamos de diseño y de desarrollo del producto.

Dentro de las respuestas principales se encuentran:

- Problemas burocráticos (tales como derivaciones, autorizaciones)
- Errores de comunicación con el paciente / familia / otros profesionales)
- Falta de información del paciente (estudios, análisis),

Nuestro desarrollo viene a solucionar muchos gran parte de estos *pain points*, especialmente los últimos dos.

Relevancia de un desarrollo

Siguiendo con el espíritu de la última pregunta, preguntamos ¿Qué tan importante te parece tener una aplicación que..

- Integre la historia clínica y estudios de los pacientes (88%)
- Permita solicitar estudios (rx, análisis, tomografías) (81%)
- Permita elaborar recetas electrónicas y enviarlas (80%)
- Integre la comunicación entre los miembros del equipo de salud, el paciente y sus familiares (66%)

Cierre

Como última pregunta, hicimos una abierta por si querían agregar algo. Se destacan los siguientes comentarios y necesidades puntuales:

- Universalizar el formato de historias clínicas en todo el país
- Agregar la opción de consulta virtual / telemedicina

Conclusiones encuestas

Estamos satisfechos con la amplia difusión que tuvo el estudio entre profesionales. Nos sirvió para corroborar hipótesis de trabajo sobre los usuarios que fuimos discutiendo en el grupo

durante estos meses y para hallar necesidades que no teníamos contempladas, como así también para validar features que vemos necesarios.

A continuación los links a los google forms de las encuestas.

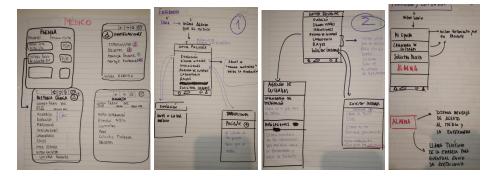
- Equipo de salud Formularios de Google
- Familia Formularios de Google
- Paciente Formularios de Google

SALUxDi app

Es nuestra propuesta para dar solución al cuidado de los adultos mayores (y de cualquier persona) con enfermedades crónicas no transmisibles, que requieren cuidados en domicilio, teniendo en cuenta los factores sociodemográficos, y los resultados del mapeo, modelado y encuestas citadas previamente.

Prototipos

https://drive.google.com/drive/folders/13Ydc9uC5kSVUiyIsXMshywJfMCr4HIX3?usp=sharing El primer prototipo fue desarrollado en papel.

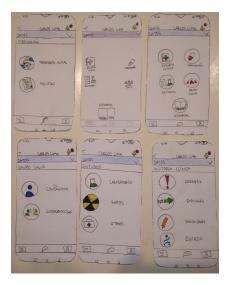


A partir de estos bocetos comenzamos a trabajar en el XD, obteniendo nuestro primer prototipo en media-baja

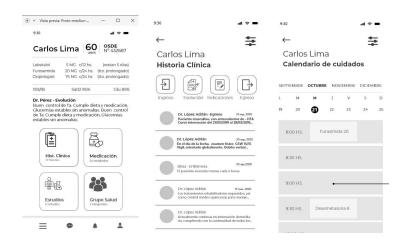
Prototipo en Media-Baja



Luego de este prototipo, discutiendo internamente en el grupo, y del trabajo realizado en las clases, decidimos iterar, bajando nuevamente al papel.



Entonces, desarrollamos un nuevo prototipo en media, para cada uno de los actores del sistema. A modo de ejemplo, mostramos algunas de las pantallas, y a continuación los links de los prototipos.



Prototipo en Media/Alta







Links a los prototipos:

- https://xd.adobe.com/view/56c07e36-788e-4137-a045-0e3d80845d35-0393/screen/5b
 1af39d-0fb6-4734-8cb4-c3a75834b38a
- https://x
 d.adobe.com/view/4609f577-2ab1-488d-9f26-05e3951883e5-135a/screen/11aa5e89-06
 ae-4eec-b1ee-d9e6b1dc08b0
- https://xd.adobe.com/view/7e401bf5-4fcb-4396-a0be-de286977528b-2b13/screen/ecff
 49cc-e2e3-4348-9448-b4c10083790f

Accesibilidad + FrontEnd

FrontEnd: caso de estudio → Landing page de nuestra empresa de servicios digitales para equipos de salud. <u>SALUxDi</u>

https://drive.google.com/drive/folders/1BOmBwQqdR87u2bY7aeu5OAy3FInNs0zR?usp=sharing

Testeo

Guiones de test:

https://drive.google.com/drive/folders/1i6RCQYSYBcKjx4gtroJ-nrylGyKPNVlW?usp=sharing

Realizamos 3 testeos con personas usuarias en diferentes momentos del desarrollo de SALUxDi.

La primera prueba fue hecha en la clase de del módulo 5 UX-research con María, médica oftalmóloga. El segundo testeo fue con Mariano,psiquiatra y por último con Gregorio , médico.

Testeo Mariano (proto inicial):

https://drive.google.com/drive/folders/18ybjL_Mlvg-Z5UzwsaRqm6j1LcMz1NET?usp=sharing

https://drive.google.com/drive/folders/1T507 | JhE UrfZZ8LO-Gkp|GHzrh5|El?usp=sharing

Presentación final

El resumen de todo lo logrado en el transcurso del año se mostró en la presentación realizada el martes 1/12/2020, frente a un jurado destacado compuesto por Sebastian Spector, Enrique Stanziola, Andrea Barbiero, Liliana Franzoni y Rodrigo Espinosa. Aquí se puede ver el <u>PPT</u> y el <u>video</u> de SALUxDi.

Próximos pasos

- Hacer rondas de testeo más completas para cada rol.
- En Enero de 2021 nos reuniremos para
- a. construir el roadmap de nuestra solución aspirando a:
- buscar inversores
- tener lanzada una versión en productivo para Agosto de 2021
- b. Profundizar nuestro plan de negocios
- c. Branding: registro de dominio y marca

Bibliografía consultada

ANUARIO. La Revista Argentina de Gerontología y Geriatría. Registro Nacional de Derecho de Autor No 247. © 2013 Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatría

Beadle, Janelle & Sheehan, Alexander & Dahlben, Brian & Gutchess, Angela. (2013). Aging, Empathy, and Prosociality. The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences. Disponible en https://doi.org/10.1093/geronb/gbt091

Bloch, C. Safdie, G. Del Luca, C. Schuster, P. (2015). Cuadernos de trabajo: el caso de la ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires, Dirección de tercera edad / Defensoría del Pueblo.Puchi, C. y Jara, P. (2015) Enfermería y el cuidado domiciliario de los mayores en la era de la globalización, Enfermería Universitaria, Volume 12, Issue 4. Disponible en:

http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000597

Gerencia de Promoción Social y Comunitaria. Marco teórico de su política social: ADULTO MAYOR como SUJETO DE DERECHOS, AUTONOMÍA FUNCIONAL PLENA y PARTICIPACIÓN sinónimos de, ENVEJECIMIENTO EXITOSO, FRAGILIDAD, VULNERABILIDAD SOCIAL. INSSJP.2011

O'Brien E, Konrath SH, Grühn D, Hagen AL. Empathic concern and perspective taking: linear and quadratic effects of age across the adult life span. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2013 Mar;68(2):168-75. doi: 10.1093/geronb/gbs055. Epub 2012 Aug 3. PMID: 22865821.

La Bioética del siglo XXI en el marco de la Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco 2005) Red Bioética Unesco- Programa para América Latina y el Caribe de Bioética de la Unesco. Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata Programa Temático Interdisciplinario en Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Compiladoras: Mag. Susana La Rocca- Dra. María Marta Mainettii.

Laguado Jaimes, Elveny, Camargo Hernández, Katherine del Consuelo, Campo Torregroza, Etilvia, Martín Carbonell, Marta de la Caridad. (2017). Funcionalidad y grado de dependencia en los adultos mayores institucionalizados en centros de bienestar. Gerokomos, 28(3), 135-141. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci arttext&pid=S1134-928X2017000300135&lng=es&tlng=es.

OIT, Unicef, PNUD y Cippec (2018). Las políticas de cuidado en Argentina. Avances y desafíos. Buenos Aires: OIT/Unicef/PNUD/Cippec.Disponible en:

https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2018/09/wcms 635285.pdf

Matus-López, M., & Pedraza, C. (2014). Costo de un sistema de atención de adultos mayores dependientes en Chile, 2012 - 2020. Revista Panamericana De Salud Pública-pan American Journal of Public Health, 36, 31-36.

Ministerio de Salud de la Nación. Autores Varios. (2016) Estrategia nacional para la prevención y control de enfermedades crónicas no transmisibles. Manual para el cuidado de personas adultas mayores en

el primer nivel de atención. Ministerio de salud de la Nación. Rep. Argentina. Disponible en: http://www.afam.org.ar/textos/manualparaelcuidado.pdf

Rojas Ocaña, Mª. J., Toronjo Gómez, A., Rodríguez Ponce, C., & Rodríguez Rodríguez, J.B.. (2006). Autonomía y estado de salud percibidos en ancianos institucionalizados. Gerokomos, 17(1), 08-23. Disponible en

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2006000100002&lng=es&tlng=es.

Roqué, M. (2010). Manual de cuidados domiciliarios: nuevos paradigmas en políticas sociales. Nuevos escenarios gerontológicos. Buenos Aires. Secretaría Nacional de Niñez, adolescencia y familia.

The Journals of Gerontology: Series B, Volume 70, Issue 2 (2015),pp.179–188, https://doi.org/10.1093/geronb/gbt074