



IBERUS

Contexto dentro de Requerimientos y criterios de calidad para tecnología y protocolos de monitorización en entorno extrahospitalario

Entregable:	E2.3
Versión:	1.0
Fecha:	14/02/2022

Proyecto (CER-20211003) reconocido como **Red de Excelencia CERVERA**



Historial de versiones

Versión	Fecha	Descripción	Revisado por
1.0	14/02/2022	Primera versión	IBV

Lista de autores

Autor principal:	IBV
Colaboran:	CTIC, ITCL

Este documento contiene material que es propiedad intelectual de los miembros de la red IBERUS indicados arriba, y no puede reproducirse o copiarse sin su permiso.

El uso comercial de la información contenida en este documento puede estar sujeto a licencia de sus propietarios.

Este documento refleja únicamente la visión de sus autores, y CDTI no es responsable de ningún uso que se haga de él o de sus contenidos. La información de este documento se proporciona tal cual, sin ningún tipo de garantía, y no se aceptan responsabilidades por pérdidas o daños sufridos que puedan ocasionarse por el uso de esa información.

© 2021-2023. Los participantes de la Red IBERUS

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	6
1. INTRODUCCIÓN	8
1.1. Área Estratégica	8
1.2. Líneas de Actividad	8
1.3. Objetivo específico	9
2. METODOLOGÍA	9
2.1. Entrevistas a agentes clave	9
2.1.1. Diseño de entrevistas	9
2.1.2. Objetivo y protocolo	10
2.1.3. Perfil de los entrevistados	11
2.1.4. Tratamiento de la información recogida y consentimiento	11
2.2. Otras fuentes de información	12
2.2.1. Médicos en formación	12
2.2.2. Consorci Hospital General Universitari de València	12
2.2.3. Mutuas Colaboradoras de la Seguridad Social	12
2.2.4. Proyectos financiados	12
3. RESULTADOS	14
3.1. Información recogida en entrevistas	14
3.1.1. Valoración funcional: experiencia actual	16
3.1.2. Valoración funcional: cómo se ve en el futuro	18
3.1.3. Variables cualitativas/escalas: experiencia actual	19
3.1.4. Variables cualitativas/escalas: cómo se ve en el futuro	20
3.1.5. Determinantes de salud y entorno de la persona: experiencia actual	22
3.1.6. Determinantes de salud y entorno de la persona: cómo se ve en el futuro	22
3.2. Información recogida en otras fuentes	23
3.2.1. Médicos en formación	23
3.2.2. Consorci Hospital General Universitari de València	24
3.2.3. Mutuas Colaboradoras de la Seguridad Social (MCSS)	26
3.2.4. Proyectos financiados	29
3.3. Resumen de resultados:	38
4. CONCLUSIONES	41



RESUMEN

En el presente documento se describen los requerimientos y criterios de calidad para **sistemas de monitorización para el entorno extrahospitalario** captados a través de diversas fuentes de información, destacando la realización de entrevistas semiestructuradas a agentes clave del entorno sanitario. Adicionalmente, se ha extraído información de otros proyectos relacionados con el área de interés, en este caso sobre valoración y monitorización de procesos degenerativos del Sistema Neuromusculoesquelético.

Cabe destacar que la metodología y fuentes de información han sido las mismas tanto para el presente entregable (E2.3) sobre *Contexto dentro de Requerimientos y criterios de calidad para tecnología y protocolos de monitorización en entorno extrahospitalario*, como para el E2.2., referido al entorno clínico. Por lo tanto, el apartado de Metodología y algunos subapartados dentro de Resultados son equivalentes en ambos entregables. No obstante, se ha optado por elaborar dos documentos independientes para que ambos puedan ser revisados y/o empleados por separado. En cualquier caso, al final de cada documento se resumen los resultados más relevantes referidos específicamente a cada uno de los entornos considerados.

Entre los resultados más destacables en relación al entorno extrahospitalario, existe interés por conocer cómo las personas se desenvuelven en su entorno real. Es decir, cómo es la función durante la realización de las actividades y en los entornos habituales del paciente, y por lo tanto cuál es el impacto real de cualquier proceso. Además, existe interés en utilizar información objetiva sobre la realización de actividades del paciente en estos entornos, así como del propio entorno, sin perder datos sobre la percepción, estado de ánimo o sensaciones del paciente, de cara a combinar todos estos datos para realizar seguimiento, o mejorar la toma de decisiones, capacidad diagnóstica y realización de pronóstico funcional. En cuanto a los sistemas de medida en estos entornos, no deben resultar intrusivos ni añadir elementos externos en exceso (como instrumentación o prendas/gadgets accesorios); se prefiere partir de los objetos que ya existen en dicho entorno. Por otro lado, hay que intentar que la persona no se sienta vigilada, tener en cuenta la ética y normativa sobre protección de datos, y hacer a la persona participe en cuanto a cómo, cuánto y qué se comparte. Además de la medida en entorno extrahospitalaria, debería existir algún retorno para la persona in situ, incluyendo la posibilidad de comunicarse con personal cualificado o avatares humanizados, o sistemas de ayuda para la gestión de enfermedad, medicación, y/o recursos.

1. INTRODUCCIÓN

A continuación, se explica de forma breve el contexto específico en el que se encuadra este entregable dentro de las Actividades del Programa Estratégico IBERUS, así como el objetivo específico del trabajo realizado.

1.1. Área Estratégica

El presente trabajo se encuentra enmarcado dentro del Área Estratégica(AE) 2: “Métodos innovadores de valoración, tratamiento y rehabilitación”.

En el AE2 se incluyen acciones de investigación desde una perspectiva predominantemente clínica, dirigidas a **definir indicadores de valoración y terapias** adecuadas para las enfermedades del Sistema Neuromusculo-esquelético(SNMS), así como a **crear los escenarios de demostración de las tecnologías** que serán desarrolladas durante el proyecto. Para ello, dentro del AE2 se definen los siguientes objetivos:

1. Definir las necesidades clínicas en materia de valoración y seguimiento de pacientes que pueden resolverse a través de nuevas tecnologías.
2. Estrechar colaboraciones con instituciones del Sector Salud en los desarrollos.
3. Validar en contextos relevantes la eficacia de los desarrollos realizados.

1.2. Líneas de Actividad

Los tres objetivos descritos se llevarán a cabo a través de las actividades correspondientes a cada una de las Líneas de Actividad (LA) definidas para el AE2, a saber:

- **LA 2.1. Investigación de viabilidad e impacto de las tecnologías:** vigilancia de tecnologías de medición y análisis de smart health data con potencial para la valoración y seguimiento clínico.
- **LA 2.2. Nuevos indicadores clínicos y extrahospitalarios:** generación de indicadores para valorar la función y posibles alteraciones patológicas del SNMS.
- **LA 2.3. Sistemas de decisión y administración de terapias:** centrado en la descripción de criterios de prescripción y seguimiento, en colaboración con clínicos.
- **LA 2.4. Desarrollo de demostradores:** tecnologías de la red IBERUS para el entorno clínico y el extrahospitalario. Fundamentalmente enfocados a la valoración de función y prescripción de tratamiento en SNMS.
- **LA 2.5. Prueba de concepto de demostradores:** estudio observacional con uso de los demostradores en pacientes, en colaboración con hospitales.

El presente trabajo se incluye dentro de las Líneas de Actividad 2.1 y 2.2., para la **captación de las necesidades, requisitos y preferencias del entorno** al que irán dirigidos los demostradores desarrollados por la Red IBERUS al final del AE2. Estos demostradores, y por lo tanto las necesidades, requisitos y preferencias definidos, han de abordar la posibilidad de medida tanto dentro del entorno clínico como en un entorno extrahospitalario.

1.3. Objetivo específico

El objetivo del presente entregable E.2.2. es la definición de ***Requerimientos y criterios de calidad para tecnología y protocolos de monitorización en entorno extrahospitalario.***

2. METODOLOGÍA

A continuación, se describen las metodologías y fuentes empleadas para extraer información referida a la monitorización de variables de interés en entornos extrahospitalarios.

Entenderemos por **entorno extrahospitalario a todo aquel espacio físico correspondiente en los que la persona desarrolla sus actividades habituales, fuera de las infraestructuras sanitarias, incluyendo su lugar de residencia, la calle, centros de ocio, lugar de trabajo o similares.**

2.1. Entrevistas a agentes clave

Durante los meses de diciembre de 2021, enero y febrero de 2022 se han realizado una serie de entrevistas semiestructuradas a agentes clave del ámbito sanitario.

2.1.1. Diseño de entrevistas

Para el diseño de las entrevistas, varios miembros de los centros integrantes de la agrupación realizaron un trabajo previo de diseño y selección de las preguntas de interés durante el mes de noviembre de 2021.

Además, desde el Instituto de Biomecánica de Valencia se contó con perfiles investigadores en Innovación Orientada a la Persona, con amplia experiencia en la extracción de información cualitativa, así como con varias investigadoras de perfil clínico, para incorporar también este punto de vista en la redacción de las preguntas finales. Nos hemos basado asimismo en entrevistas realizadas en el pasado orientadas a la detección de necesidades y preferencias en ámbitos clínicos de diverso tipo (incluyendo hospitales y mutuas colaboradoras de la

Seguridad Social) y encuadradas en la atención a diferentes patologías o grupos de pacientes (fragilidad, ictus, patología musculoesquelética, etc.).

La entrevista diseñada cuenta con tres apartados principales (ver apartado de Anexo del documento para revisar guion completo de la entrevista). Estos apartados se refieren a las siguientes dimensiones:

- **Valoración funcional**
Estas preguntas se refieren a la valoración de funciones y actividades (por ejemplo, movimientos, fuerzas, equilibrio, marcha, sentarse o levantarse, etc.), en relación al uso de técnicas instrumentales, sensores o tecnologías para su evaluación.
- **Medida de variables cualitativas: resultados reportados por el paciente**
Estas preguntas se refieren a evaluación de calidad de vida, discapacidad percibida y/o satisfacción del paciente, en base a la recogida de variables cualitativas como las incluidas en escalas o cuestionarios clínicos (PROMs y PREMs) de discapacidad, dolor y/o calidad de vida (genéricos o específicos para una enfermedad o región corporal, por ejemplo: Oswestry en raquis lumbar, Índice de discapacidad de Barthel o cualquier otra).
- **Otro tipo de variables: determinantes de salud y entorno de la persona**
Estas preguntas se refieren a información relacionada con el propio sujeto y con su vida, ajenos a los datos clínicos, pero que podrían influenciar de alguna manera en su salud, como elementos psicosociales, medioambientales, geográficos, económicos, laborales etc.

En cada uno de estos tres apartados, a su vez, se explora la opinión de los entrevistados en relación a su experiencia actual, primero, y a sus preferencias y deseos con respecto al futuro, en segundo lugar.

2.1.2. Objetivo y protocolo

- **Objetivo principal:** conocer, de forma exhaustiva, las técnicas de monitorización que se utilizan y las que querrían utilizar, analizando los requisitos que deben cumplir para resultar útiles en la monitorización en el entorno extrahospitalario. Este análisis nos permitirá mejorar la evolución y diseño de estas herramientas.
- **Procedimiento:** al tratarse de una entrevista semiestructurada, se ha de fijar el objetivo general de la información que se quiere obtener del entrevistado/a. Este objetivo se pone de manifiesto a través de una batería de preguntas básicas que deben de plantearse al entrevistado. No obstante, de acuerdo a la dinámica de la entrevista, se debe tener flexibilidad para matizar o entrelazar otros temas que el entrevistado/a plantea como importantes, eso sí, buscando asociarlas al objetivo principal de la entrevista.
- **Tiempo de duración aproximada de la entrevista:** 30 a 40 minutos.

- **Recursos necesarios:** guía de la entrevista, audio o video grabadora (opcional pero recomendable), sistema para el registro de la información (idealmente digital de cara a compartir posteriormente la información) y/o cámara de fotos (opcional). En caso de realizar las entrevistas por teleconferencia se contará con los medios propios de este tipo de plataforma, idealmente con la posibilidad de grabar las entrevistas, así como

2.1.3. Perfil de los entrevistados

Para realizar las entrevistas se seleccionaron una serie de agentes clave, en este caso profesionales relacionados con la atención sanitaria.

Dado que el interés principal es el desarrollo de tecnologías que permitan mejorar la valoración de función y prescripción de tratamiento en patologías del SNMS, se han seleccionado a profesionales que tengan contacto con **enfermedades degenerativas del sistema nervioso o musculoesquelético**.

Destacamos la importancia de aquellos que tienen alguna relación con el tratamiento del daño cerebral u otro tipo de enfermedades degenerativas del sistema nervioso central. Esto incluye perfiles como: **médicos rehabilitadores, reumatólogos, neurólogos, traumatólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas** o personal de enfermería cuyo desempeño se centre en este tipo de procesos.

Los participantes en las entrevistas han sido identificados y contactados por varios miembros de los centros integrantes de la agrupación. Sólo se contactó con aquellos que mostraron interés en participar y dieron permiso para ello.

2.1.4. Tratamiento de la información recogida y consentimiento

La información recogida en cada una de las entrevistas ha sido recogida de varias formas:

- De forma escrita, a través de la transcripción por parte del entrevistador de las respuestas del entrevistado a un archivo Word y a un archivo Excel.
- Mediante grabaciones. Grabación en vídeo y/o audio de las entrevistas realizadas de forma telefónica o por videoconferencia.

Todos los datos han sido única y exclusivamente manejados por investigadores pertenecientes a los centros de la Red Cervera y sólo para los fines propios del proyecto. Previa a la participación, se solicitó al entrevistado un consentimiento explícito, verbal o por escrito, para la realización de la entrevista y la recogida de los datos incluidos en la misma.

2.2. Otras fuentes de información

Además de la recogida en las entrevistas, se ha extraído información de interés relacionada con los propósitos de este entregable de proyectos previos en los que ha participado o participa de forma activa el Instituto de Biomecánica de Valencia.

2.2.1. Médicos en formación

En el Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), existe la posibilidad de realizar estancias formativas destinadas a aprender acerca de tecnologías de valoración biomecánica e investigación en esta área. Durante estas estancias, se recoge siempre el punto de vista del médico rotante en relación a la utilidad de las tecnologías en su realidad asistencial, posibles aplicaciones y necesidades.

2.2.2. Consorci Hospital General Universitari de València

Este hospital cuenta con un laboratorio de análisis del movimiento con aplicaciones de análisis de movimientos y fuerza diseñadas por el Instituto de Biomecánica de Valencia. Desde la instalación del laboratorio en 2019 se ha realizado una labor intensa de seguimiento, incluyendo la recogida de feedback, necesidades, requerimientos y posibles mejoras de los sistemas de medida.

2.2.3. Mutuas Colaboradoras de la Seguridad Social

El Instituto de Biomecánica de Valencia trabaja desde hace años en estrecha colaboración con la mayor parte de las Mutuas Colaboradoras de la Seguridad Social a nivel estatal. Además, la mayor parte de estas cuentan con aplicaciones del IBV en sus laboratorios de Biomecánica.

En este contexto, son múltiples las iteraciones mantenidas en aras de captar necesidades y requerimientos de los sistemas de medida en este ámbito.

2.2.4. Proyectos financiados

El Instituto de Biomecánica de Valencia desarrolla una parte de su actividad en el marco de proyectos financiados por entidades financiadoras, como la Agencia Valenciana de la Innovación (AVI), o la propia Unión Europea. Algunos ejemplos de programas en los que ha colaborado, son el AI3Cord¹ (financiado por la AVI), o programas Horizonte

¹ Generación de nuevas herramientas tecnológicas no intrusivas basadas en IA, para la generación de nuevos indicadores de salud que favorezcan la prevención y mejoren el manejo y seguimiento del estado de fragilidad y las afectaciones crónicas más prevalentes en los adultos mayores.

2020 como MyAHA² o Back-UP³. En este tipo de proyectos, suele realizarse una fase inicial para la recogida de necesidades en el entorno al que se dirigen, por ejemplo, fragilidad o raquialgia en este caso.

² My Active and Healthy Ageing. Contract # 689592.

³Personalised Prognostic Models to Improve Well-being and Return to Work After Neck and Low Back Pain. Project Number: H2020-SC1-2017-CNECT-2-777090.

3. RESULTADOS

Aunque en muchos casos los datos recogidos a través de las metodologías y fuentes descritas abarcan también otros entornos, al final del apartado de Resultados del presente entregable (apartado 3.3.), se resumirá la **información referida exclusivamente a la valoración dentro de entornos extrahospitalarios**, previamente definidos.

3.1. Información recogida en entrevistas

Se han realizado un total de 11 entrevistas semiestructuradas en los meses de noviembre de 2021, enero y febrero de 2022. La mayor parte de los entrevistados tiene un perfil puramente asistencial o combinado, a excepción de dos: una investigadora y un consultor de experiencia del paciente. En cuanto al tipo de patologías que se evalúan existe una moderada variabilidad, destacando enfermedades degenerativas o crónicas, y en concreto enfermedades del sistema nervioso que conllevan deterioro cognitivo y/o motor. En la Tabla 1 se especifica el perfil de cada uno de los entrevistados.

Tabla 1. Perfil de los entrevistados. Se incluye el perfil profesional y tipo de población con la que trabaja, si es usuario de tecnologías de valoración funcional y qué miembros de la RED IBERUS participaron en cada entrevista.

	Perfil profesional	Tipo de patologías y personas que evalúa	Usuario de tecnologías de valoración	Miembros RED IBERUS
ENTREVISTA 1	Médico. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.	Origen musculoesquelético, neurológico, adultos y niños, amputados, deformidad de raquis.	Sí. Laboratorio Análisis movimiento: EMG, Fotogrametría, plataforma dinamométrica.	IBV
ENTREVISTA 2	Investigadora. I&D y formación de grado y posgrado.	Tercera edad. Fragilidad, fractura de cadera, cronicidad.	Sí (sensores-actígrafos adaptados en ayudas técnicas; variables confusoras: intensidad lumínica)	CTIC, IBV
ENTREVISTA 3	Médico. Especialista en Geriatria.	Anciano frágil y prefrágil. Fractura de cadera. COVID. Deterioro cognitivo. Cronicidad.	Sí (Cronómetro, dinamómetro manual, bioimpedancia)	CTIC, IBV

	Perfil profesional	Tipo de patologías y personas que evalúa	Usuario de tecnologías de valoración	Miembros RED IBERUS
ENTREVISTA 4	Terapeuta Ocupacional	Paciente discapacitado, en su mayoría tercera edad. Parkinson, Alzheimer, demencias.	NO	CTIC, IBV
ENTREVISTA 5	Médico. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Jefe de Servicio.	Pacientes con lesiones osteomusculares, fracturas, pacientes cardiológicos, respiratorios, neurológicos.	PARCIAL (Pruebas de esfuerzo)	ITCL
ENTREVISTA 6	Médico. Especialista en Neurología.	Trastornos del movimiento: Parkinson, enfermedad de Huntington	SÍ (Stat-On en Parkinson; FitBit en Huntington)	ITCL
ENTREVISTA 7	Fisioterapeuta	Daño Cerebral Adquirido	NO	ITCL
ENTREVISTA 8	Médico. Especialista en Neurología. Jefe de sección.	Ictus, Demencias, Parkinson	Sólo en investigación (oscilómetro)	ITCL
ENTREVISTA 9	Terapeuta Ocupacional	Paciente neurológico pediátrico y adulto, principalmente lesiones cerebrales congénitas y adquiridas.	NO	ITCL
ENTREVISTA 10	Consultor de Experiencia del Paciente.	Respiratorio, oncológico, enfermedades raras, dermatología	SÍ	ITCL
ENTREVISTA 11	Logopeda	Daño Cerebral Adquirido	NO	ITCL

Las entrevistas han sido realizadas por miembros de los centros integrantes de la agrupación, bien de manera presencial o por videoconferencia. Además de la transcripción realizada por los entrevistadores, en los casos en los que la entrevista se realizó por videoconferencia ésta ha sido grabada, habiéndose archivado bajo custodia únicamente de los participantes en el proyecto.

En el apartado de Anexos (5.2.) puede encontrarse la transcripción de cada una de las entrevistas. A continuación, se resume la información más importante extraída, atendiendo a cada uno de los bloques definidos en el guion de la entrevista.

3.1.1. Valoración funcional: experiencia actual

Podríamos dividir a los entrevistados en dos grupos: aquellos que realizan, con mayor o menor frecuencia, valoración funcional mediante técnicas instrumentales (usuarios de tecnologías de valoración), y aquellos que no.

- **Usuarios de tecnologías de valoración**

Siete de los entrevistados tiene o ha tenido contacto con el uso de técnicas instrumentales para la medida de la función. La mayoría de ellos en el contexto de proyectos de investigación, y sólo alguno de manera integrada en los circuitos asistenciales en los que se utilizan.

En cuanto a las técnicas, los clínicos de perfil asistencial mencionan desde las propias del laboratorio de biomecánica más clásico (videofotogrametría, plataformas dinamométricas, electromiografía de superficie), como el uso de sensores más sencillos de diferentes tipos: actígrafos (Sat-On), oscilómetros (temblor), etc. Otras técnicas más básicas mencionadas han sido los cronómetros, para medir la velocidad de marcha, o las propias de las pruebas de esfuerzo en rehabilitación cardiorrespiratoria. La mayoría relaciona el uso de estas técnicas con proyectos de investigación, y sólo en el caso del laboratorio de biomecánica se utilizan de manera regular las valoraciones de marcha para la toma de decisiones clínicas en pacientes (principalmente neurológicos y amputados).

Los usuarios con perfil no asistencial (consultor experiencia del paciente, investigadora), han destacado la utilidad de smartwatches, sensores portables o máquinas sensorizadas para telerrehabilitación, así como de sensores de monitorización para medida de fuerza y movilidad, actígrafos como Fitbit y Sat-On, sensores adaptados a ayudas técnicas, o incluso sensores ambientales para medida de variables confusoras (intensidad lumínica: diferenciar día y noche).

- **No usuarios de tecnologías de valoración**

El coste y la baja accesibilidad o la ausencia de partidas económicas son una de las razones por las que estos usuarios no emplean la tecnología para la valoración funcional. En estos casos, recurren únicamente al uso de escalas clínicas validadas para medida de calidad de vida, función o

discapacidad, a la exploración física, o a checklist de elaboración propia (no estandarizados) basados en la propia experiencia clínica.

En cualquier caso, cabe destacar que también los usuarios de tecnologías de valoración recurren a estas escalas para valorar funcionalmente, que son comúnmente utilizadas y aún son percibidas como muy útiles.

- **Problemas en la valoración funcional**

A nivel técnico, los usuarios de tecnología destacan los problemas técnicos relacionados con la validez y fiabilidad de las medidas, la incomodidad para los pacientes en relación a la colocación de sensores externos, la excesiva instrumentación, el tiempo que requieren algunas pruebas, o la necesidad de un vasto conocimiento en las técnicas y en la interpretación de resultados para sacar partido a las valoraciones (experto-dependientes).

Algún entrevistado propone y usa sensores adaptados a ayudas técnicas de la persona, para evitar que el usuario tenga que llevar algo ajeno o fuera de lo habitual (pulsera, sensor en ropa etc.), porque podría acabar quitándose.

También se señala la dificultad, en el caso de la monitorización con sensores, de decidir qué datos son los verdaderamente representativos del estado de la persona y cómo utilizar toda esa información para tomar mejores decisiones clínicas (contar con muchos datos no siempre es mejor, puesto que en ocasiones puede dificultar más los procesos). Al final, lo que los clínicos quieren es conocer la causa de la alteración funcional evaluada y saber qué pueden hacer. En esta línea, algún usuario señala que en ocasiones los datos registrados por tecnologías no se “traducen” a datos clínicos comprensibles.

Al margen del uso de tecnologías, otros problemas reportados en la valoración funcional en general, es la gran dificultad para conocer la etiología específica que provoca la alteración funcional evaluada, así como el potencial de cambio o pronóstico funcional. Esto ayudaría a tomar mejores decisiones clínicas y con mayor seguridad.

Interesa también conocer si la función medida en un momento estático (por ejemplo en consulta), se corresponde con la función real que el paciente desarrolla en su día a día, en casa, actividades de ocio, etc., y cómo influye el entorno en estas funciones según dónde esté, momento del día, con quién esté, etc.

Por último, se destaca de forma intensa la falta de tiempo como una de las mayores dificultades para realizar un buena valoración funcional. En este

contexto, influye lo costoso de transcribir los resultados de la valoración a las historias clínicas (HC), y la falta de estandarización en las metodologías de evaluación.

Un aspecto que se reporta con frecuencia es que en muchas ocasiones se evalúan actividades, aspectos de la función o dimensiones (esto último sobre todo mediante escalas) que realmente no importan en el contexto clínico y personal del paciente. Por ejemplo, no tiene sentido preguntar a una persona si puede o no conducir, o subir y bajar escaleras (o medir cómo lo hace) si esto es indiferente en cuanto a sus actividades laborales y/o de ocio.

Por último, destacamos la opinión del Consultor de experiencia del paciente, en cuanto a la necesidad de la población de mantener una interacción y posibilidad de comunicarse a través de personas reales o métodos humanizados (por ejemplo, avatares).

3.1.2. Valoración funcional: cómo se ve en el futuro

- **Técnicas de medida**

Los usuarios abogan por técnicas instrumentales o sensores sencillos, no intrusivos y fáciles de usar. No deben molestar ni interferir en lo que se está midiendo, y el usuario no debe percibirlo como un cuerpo o agente extraño. Deben ser accesibles y de bajo coste, con la máxima durabilidad posible. Además, estas técnicas han de estar validadas y ser fiables.

Además de la medida de funciones fundamentales conocidas (movilidad, fuerza, marcha, equilibrio, etc.), se destaca la importancia de que las técnicas permitan medir otros aspectos como el sueño, el estado de ánimo o la capacidad cognitiva.

- **Utilidad de los sistemas de medida**

Se expresa el interés por sistemas que permitan tomar mejores decisiones, dando información o relacionando los datos obtenidos en la valoración con la causa específica (etiología), de manera que el clínico sepa qué y cómo tratar el problema. Los usuarios también querrían contar con herramientas de predicción y pronóstico funcional, que les ayuden a establecer acciones antes de la ocurrencia de eventos negativos, o bien a tomar decisiones sobre tipos de tratamiento y tiempos de forma justa según el potencial de cambio de cada persona. Se menciona a la Inteligencia Artificial en este contexto.

Otro aspecto destacable es el interés de los entrevistados por conocer la cómo se comporta el paciente, y cómo es su capacidad funcional en su vida

real (en casa, en el trabajo, ocio, etc.), para conocer el impacto verdadero de su discapacidad. Conocer además cómo influyen factores externos (lugar, compañía, etc.) en la función. En este marco, es importante intentar solucionar aspectos relacionados con la protección de datos personales. Además de medir en condiciones reales, sería de interés contar con información relevante del sujeto durante todo el proceso, y que el sistema de medida sea capaz de avisar mediante alarmas o avisos de la ocurrencia de eventos negativos o deterioro funcional tratable, para intervenir sólo cuando es necesario y existe margen de mejoría.

En cuanto a la visualización de los datos, parece importante contar con una plataforma para ver de forma rápida, gráfica y sencilla los cambios más relevantes en las dimensiones de interés para cada persona.

Los datos obtenidos deben ser visualizados por el encargado del seguimiento del proceso en cualquier momento, y por lo tanto estar integrado en la HC.

3.1.3. Variables cualitativas/escalas: experiencia actual

- **Qué se recoge**

Todos los entrevistados declaran utilizar escalas clínicas administradas por el paciente o por el clínico, según el caso. Se trata de escalas validadas, y en la mayoría de casos traducidas al castellano mediante adaptación transcultural.

La escala escogida depende del ámbito de ejercicio de cada uno, en relación a las patologías tratadas. Algunos ejemplos de escalas conocidas, son la escala Rankin, el Índice de Barthel, Oswestry, Womac, Tinetti, Berg, Fulg-Meyer, SF-36 o EQ5D.

- **Cuándo y cómo se recoge**

Los entrevistados de perfil clínico utilizan cuestionarios en papel, que el paciente suele rellenar en la propia consulta o en la sala de espera. Estos datos tienen que transcribirse manualmente a la HC, o bien sólo el resultado final de cada escala. El papel, salvo que se esté haciendo un estudio de investigación, suele destruirse después.

En cuanto a la utilidad de estas escalas, suelen usarse con fines de control evolutivo o evaluación de la respuesta a un tratamiento, pero realmente no sirven per se para tomar decisiones.

No todos los entrevistados usan escalas siempre, sino solo en casos seleccionados o cuando están realizando estudios de investigación clínica (sobre todo por falta de tiempo).

En relación a los proyectos de investigación, los usuarios refieren haber usado webapps o tablets para que los pacientes rellenaran cuestionarios en el domicilio.

- **Problemas en la recogida**

El mayor problema, sobre todo en el ámbito asistencial, es que se tarda mucho tiempo en pasar estas escalas. Muchas de ellas son largas, y a los pacientes les cuesta entenderlas. En ocasiones, además, las preguntas plantean opciones muy cerradas o sistemas de gradación poco sensibles, además de que pueden estar mal traducidas.

Se destaca además la falta de representatividad de muchas preguntas para gran parte de los pacientes. Es decir, el paciente tiene que contestar sobre cuestiones que realmente no le atañen o le preocupan por su contexto clínico y personal (por ejemplo, subir y bajar escaleras si vive en un bajo).

Muchas pacientes con problemas auditivos, visuales o motores no pueden rellenar las escalas, ni a mano ni a través de tablets. En estos casos necesitan que lo haga otro, perdiéndose posibilidad de valorar su percepción. Se comenta que los usuarios más mayores entienden mejor las escalas tipo Likert muy sencillas.

En relación al uso de tablets y webapps (ámbito investigador) hay barreras culturales y sensoriales. Por otro lado, cuando se realizan los cuestionarios en casa (o en la sala de espera), puede haber errores o recogerse datos que están erróneos y que pasen desapercibidos, o el paciente puede contestar sin entender realmente la pregunta y sesgarse la información.

3.1.4. Variables cualitativas/escalas: cómo se ve en el futuro

- **Metodología y técnica de medida**

Dado el tiempo que en muchos casos puede suponer la recogida de este tipo de variables, es poco factible realizarla en la consulta del sanitario. La mayoría de usuarios aboga por que la información se recoja en entornos “reales” (en casa del sujeto u otro entorno habitual), lo que además de agilizar la evaluación en el entorno clínico ayudaría a disminuir el efecto “bata blanca”, que puede sesgar o interferir en las respuestas cuando son registradas en el propio entorno sanitario o por el propio clínico.

Lo ideal sería que el paciente pudiera contestar a una serie de preguntas en casa y que la información ya estuviera disponible para el clínico cuando la persona acudiera al centro asistencial, o en cualquier momento en el que se desee consultar esta información. No obstante, para que no se produzcan errores en la recogida de datos y el paciente sepa qué se le pregunta en cada caso, debería existir la posibilidad de interactuar con el sistema en cualquier momento, preferentemente con personal cualificado o con avatares humanizados dotados de inteligencia artificial.

También se señala que una forma de motivar la participación activa de las personas para proporcionar los datos necesarios sería que ello repercutiera en una ganancia tangible para ellos. Por ejemplo, dicha información puede servir para generar sistemas de ayuda a la gestión o el manejo de la enfermedad y/o de la medicación, permitir la interacción con personal cualificado, ayudar a conocer y solicitar recursos según los problemas concretos que presente, etc.

En cuanto a cómo la tecnología podría ayudar a la recogida de este tipo de información, varios usuarios mencionan la posibilidad de usar apps o web apps, mediante tablet u otros dispositivos. No obstante, existe el inconveniente de que muchos usuarios con problemas visuales, auditivos o motrices no pueden usarlos correctamente, y además hay una barrera cultural y educacional en algunos casos. Algún entrevistado propone como solución a alguno de estos problemas el uso de sistemas de reconocimiento de voz.

Existe controversia en relación con la utilidad de la tecnología para medir de forma objetiva ítems que de otra manera se recogerían a través de las respuestas de los pacientes (preguntas dentro de los cuestionarios). En la mayoría de casos, parece que aceptan que algún tipo de tecnología sencilla y no intrusiva podría sustituir o complementar a ítems específicos de las escalas, pero en consenso parece que lo ideal sería combinar medidas objetivas con la propia percepción del paciente, que nunca habría que perder de vista.

- **Información y visualización de los datos**

A día de hoy, la recogida de este tipo de información se utiliza sobre todo para evaluar los cambios o medir la respuesta a un tratamiento. A algunos entrevistados, les gustaría que esta información pudiera traducirse a una mejor atención y manejo del paciente, pero a día de hoy no existe una conexión directa. Es decir, sería importante que el sistema de medida también ayudara en la toma de decisiones.

Además, esta información debe ser útil para conocer de forma rápida y clara cómo evoluciona el paciente en cada una de las esferas de interés. Para ello, sería deseable poder visualizar gráficamente los datos de cada paciente, de cada escala y ámbito, y que el sistema permitiera fácilmente seleccionar sólo las áreas de interés para el clínico, o destacar y avisar de las dimensiones en las que se producen cambios. Se valora como positivo que este sistema de visualización se actualice de forma automática en la historia clínica del paciente.

Un aspecto muy importante es que muchas veces las preguntas de los cuestionarios están fuera de lugar para la persona y su patología específica, o los sistemas de gradación y respuesta no son adecuados. Además, muchas veces estas escalas son tediosas y difíciles de entender. Por ello, sería de interés simplificar las preguntas realizadas sin perder validez, y sobre todo adaptarlas a las características, entorno, preocupaciones y preferencias individuales de cada persona.

3.1.5. Determinantes de salud y entorno de la persona: experiencia actual

La medida de los determinantes de salud y datos del entorno de la persona no se realiza de manera sistemática y estandarizada.

Es más común recoger este tipo de datos cuando se trata a pacientes con grandes discapacidades o dependencia. Esto ocurre sobre todo en centros de ámbito social (centros de día, contexto de terapia ocupacional y trabajo social), y cuando se prepara la vuelta a casa en pacientes con lesiones muy incapacitantes. Sin embargo, en otro tipo de patologías no se tienen en cuenta estos datos, o sólo se hace en ocasiones.

En contraposición, los entrevistados afirman que este tipo de datos, en general, son de interés en cualquier tipo de proceso, ya que podrían ayudar a tomar mejores decisiones, saber con qué recursos cuenta el paciente, cuáles son los factores de su vida que influyen en su proceso y cómo, etc. Es importante conocer en qué medida las repercusiones de cualquier patología afectan realmente a la calidad de vida de una persona, y esto depende fuertemente de sus recursos (económicos, educacionales, emocionales o sociales, entre otros), de su entorno y de sus propias preferencias y preocupaciones.

3.1.6. Determinantes de salud y entorno de la persona: cómo se ve en el futuro

Los entrevistados desearían conocer cómo es el entorno de las personas que tratan, y poder medir específicamente ciertos aspectos “in situ”, como

las características de su hogar, cómo es la relación con los familiares, cómo es el puesto de trabajo, etc. También querrían saber cómo es el desempeño de la función en cada uno de estos contextos y cómo influyen cada uno de los factores externos que en ellos se dan: quieren conocer cuál es el impacto real en la vida de las personas de cualquier proceso, de manera individualizada.

La forma en la que estos datos se medirían debería ser poco o nada intrusiva para la persona y sus acompañantes, y habría que solucionar y estar en acuerdo con las políticas y legislatura sobre protección de datos. Se debe tener en cuenta que, en última instancia, siempre es la persona la propietaria de la información.

Para incentivar y motivar que los pacientes proporcionen estos datos, o den acceso a sistemas de medida de los mismos, se propone igual que en puntos previo que haya un incentivo o beneficio visible y útil para la persona. Por ejemplo, el mismo sistema que mide o controla estos datos del entorno puede además ayudar a la persona a comunicarse con su entorno, con los sanitarios, o a gestionar aspectos de su vida relacionados con la enfermedad (como la medicación, los hábitos prescritos etc.), además de asociar algún tipo de sistema de alarma para cuando un evento adverso o incidente sobre el que haya que intervenir ocurra.

Todos los datos sobre el entorno de la persona deberían integrarse para su análisis y aprovechamiento con el resto de datos (medida de función objetiva, datos cualitativos) y deberían también tenerse en cuenta a la hora de tomar decisiones, idealmente ayudados por el propio sistema (sistemas predictivos y/o de ayuda a la toma de decisiones que también tengan en cuenta esta información). Además, igual que el resto de información, debe registrarse de forma automática y trazable y poder ser revisada por el personal sanitario de manera sencilla en cualquier momento.

3.2. Información recogida en otras fuentes

A continuación, se resumen los aspectos más destacados en referencia a la valoración funcional por los colectivos descritos.

3.2.1. Médicos en formación

Como se comentó previamente, es frecuente contar con algún médico residente (con frecuencia especializándose en Medicina Física y Rehabilitación o en Medicina del Trabajo) realizando rotatorio en el Instituto de Biomecánica de Valencia. Al final de dichos rotatorios, que oscilan entre 1 y 2 meses, se les

pregunta a todos ellos qué opinan de la valoración funcional con técnicas instrumentales y qué utilidad le encuentran en sus ámbitos de trabajo.

De forma resumida, algunos aspectos relevantes con frecuencia destacados son los siguientes:

- Las técnicas instrumentales deben ayudar a objetivar la función que se evalúa, de manera válida y fiable, pero también comprensible para el clínico.
- Es importante que la información que se extrae en este tipo de valoraciones realmente sea útil para ayudar a tomar decisiones (tratar o no, cómo tratar, si dar el alta, etc.). Por ello, no siempre más datos son mejor, sino que estos datos tienen que estar traducidos al manejo del paciente, bien porque orienten hacia qué vía de manejo seguir de forma explícita o bien porque te ayuden a diagnosticar etiología del problema.
- Además de para la ayuda en la toma de decisiones, también se le encuentra utilidad a la valoración objetiva para medir las capacidades reales de una persona en relación a una actividad concreta o ámbito específico de su vida. Por ejemplo, ver si es apto para volver a supuesto de trabajo, si no lo es, si lo es pero con adaptaciones, etc.
- El tiempo es escaso en el ámbito asistencial. Por ello, salvo casos complejos que puedan valorarse en el laboratorio de biomecánica “más clásico” y con gran dedicación, para que sea factible valorar con técnicas instrumentales en el ámbito de consultas, hospitalización las técnicas deben ser sencillas, rápidas, sin instrumentar o con instrumentación muy sencilla. También se destaca el poco tiempo que tienen para investigar, por lo que, incluso para este tipo de medidas, los sistemas deberían fomentar una valoración rápida y sencilla.
- En línea con lo anterior, a la mayoría de residentes les gustaría que las valoraciones mediante técnicas instrumentales pudieran realizarse no sólo dentro de un laboratorio de análisis, sino en consulta, en la sala de fisioterapia, en hospitalización, etc. Sí que opinan que un laboratorio grande y/o más preciso puede ser necesario o complementario, tanto para pacientes más complejos, si existen dudas, o para validar lo encontrado mediante otras técnicas más sencillas en algunos casos.
- Es importante que los datos se registren de forma automática en la historia clínica, por lo que cualquier técnica debería estar comunicada con aquélla.

3.2.2. Consorci Hospital General Universitari de València

Para recoger impresiones acerca de la utilidad del laboratorio de biomecánica se realizaron varias entrevistas a facultativos del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación de este hospital, donde se ubica dicho laboratorio.

Antes de resumir la información obtenida, cabe destacar que el mencionado laboratorio cuenta con tecnologías de análisis biomecánico conocidas, y aplicadas fundamentalmente a su uso en entornos clínicos: plataformas dinamométricas, dinamómetros isométricos, videofotogrametría 3D y electromiografía de superficie. Estas técnicas se encapsulan en aplicaciones para la valoración funcional de la marcha, el equilibrio, la fuerza muscular, la función articular, la función de hombro, y la función de raquis cervical y lumbar.

Las cuestiones sobre las que se investigó y los aspectos más relevantes mencionados al respecto fueron:

1. ¿Tiene utilidad el laboratorio de biomecánica para proporcionar indicadores de utilidad para gerencia? ¿cómo potenciarlo?
Los facultativos entrevistados, en base a su experiencia, opinaron que ciertos resultados objetivos obtenidos en el laboratorio podrían servir como indicadores. No obstante, encuentran complicado un cambio de paradigma, ya que en la actualidad estos indicadores se centran mucho en aspectos cuantitativos y económicos y desde la Gestión de los hospitales no se plantea un cambio próximo.
2. ¿Tiene utilidad el laboratorio para desarrollar proyectos de investigación? ¿cómo potenciarlo?
Sí. Esta es una de las utilidades más claras que encuentran al uso del laboratorio. Necesitan herramientas objetivas para medir resultados, y para plantear cualquier estudio de investigación válido esto resulta perentorio.
Para que esto sea aprovechado por otras especialidades médicas es necesaria la realización de acciones formativas y divulgativas al personal sanitario, para que entiendan las prestaciones y posibilidades que puede ofrecer el análisis funcional instrumentado.
3. ¿Tiene utilidad el laboratorio para prestar servicio de valoración como prueba médica complementaria?
A nivel asistencial le encuentran utilidad para ver la evolución funcional de los pacientes y en algunas ocasiones como ayuda para tomar decisiones terapéuticas.
Le ven mucho interés a establecer circuitos asistenciales con otras especialidades como Neurología u Otorrinolaringología para procesos como alteración del equilibrio, marcha o riesgo de caídas.
Apuntan a la necesidad de mejorar algunos protocolos para que el uso de estas técnicas aumente, fundamentalmente disminuyendo el tiempo necesario para realizar las pruebas.
4. ¿Requieren adaptación las técnicas actuales? ¿qué adaptaciones?
Fundamentalmente disminuir la instrumentación y el tiempo de evaluación, permitir medir más actividades importantes para la persona, y

dar información que oriente hacia qué tratamiento elegir de forma más evidente y comprensible para el sanitario.

También valoran la posibilidad de realizar las medidas fuera del laboratorio, mediante técnicas instrumentales sencillas e inalámbricas que puedan portarse a otros lugares (como ejemplo se menciona la plataforma dinamométrica para la medida del equilibrio, si fuera transportable, más ligera y asociada a una app).

Valoran la simplificación de la interfaz de los softwares y la posibilidad de ver los resultados de forma visual, clara, rápida y comprensible.

5. ¿Qué pueden aportar los avances en tecnología y análisis de datos a los laboratorios actuales?

Sobre esto, se menciona la posibilidad de medir ángulos estáticos o en movimiento a través de sistemas basados en la grabación por vídeo, sin necesidad de instrumentar a la persona.

3.2.3. Mutuas Colaboradoras de la Seguridad Social (MCSS)

Además del feedback continuo que desde el IBV se recaba en relación al uso aplicaciones de valoración IBV, en 2020 se llevó a cabo una labor intensa y específica de recogida de información acerca de las metodologías de valoración funcional en el ámbito laboral.

Para ello, un equipo del IBV realizó una serie de entrevistas a médicos relacionados con la Biomecánica provenientes de diferentes MCSS de toda España (un total de 8 agentes clave pertenecientes a 6 MCSS diferentes). Los aspectos más importantes extraídos de estas entrevistas se resumen a continuación:

- **Principales problemas de las mutuas:**

1. El coste económico asociado a los días de Incapacidad Temporal (IT), tanto en Contingencia común (CC) como en Contingencia Profesional (CP) es el principal foco a la hora de calcular los gastos. La reducción, dentro de los límites de lo fisiológico, de estos días y de las posibles secuelas finales supondría un ahorro tremendo a nivel de las MCSS.

Los profesionales entrevistados opinan que podría encauzarse de varias maneras:

- ✓ Mejorar al máximo la asistencia sanitaria. Si los pacientes se curan más rápido y mejor, redundará en menos días de IT y en menos secuelas. Para ello, es preciso ANTICIPAR qué actitud es mejor tomar en cada paciente, según su contexto y características.
- ✓ Mejorar la eficiencia de los circuitos asistenciales. Incluye reducir tiempos entre intervenciones, citaciones, mejorar la comunicación entre especialistas médicos y profesionales de diverso perfil.

- ✓ Objetivar bien la afectación funcional real, tanto durante el proceso, como al final del mismo, para tomar decisiones justas y fundamentadas. Incluye contar con pruebas válidas, fiables y objetivas, pero también detectar si los resultados de las mismas encajan con la situación real (ya sea por aspectos relacionados con sinceridad del esfuerzo-colaboración, aprensión, psicosociales, etc.)
2. Pérdida económica por ausencia de control en la gestión de contingencias comunes, en especial en relación a los días de IT Aquí no son las MCSS las que toman la decisión, sino la Seguridad Social. En este sentido, algunos profesionales indican que:
- ✓ Necesitan pruebas objetivas, comprensibles, con suficiente información del proceso (no sólo una prueba puntual) y en relación con su actividad laboral, que avalen que el paciente puede ser alta por médico de atención primaria.
 - ✓ Sería útil rescatar pacientes de CC si se detecta que puede beneficiarse de tratamiento de la mutua (posiblemente con herramientas de predicción/pronóstico), acortando los tiempos.
 - ✓ Existe un problema de comunicación con la Atención Primaria (de la Seguridad Social) y el INSS.
- **Tendencias y necesidades específicas**
3. Herramientas predictivas/pronósticas: parece clave poder realizar un pronóstico o predicción certeros del curso probable de la patología y elegir la mejor vía de manejo en cada caso. esto permite varias cosas:
- ✓ Mejorar los resultados.
 - ✓ No alargar procesos.
 - ✓ Prestar más atención a aquellos casos en los que resulte crítico un tratamiento determinado, o una intensidad de seguimiento o tratamiento mayor.
 - ✓ Organizar y planificar los recursos destinados a un paciente, acortando tiempos muertos entre diferentes intervenciones, visitas o gestiones administrativas.
4. Telemedicina: esta tendencia, impulsada por la pandemia COVID-19, ha venido para quedarse. El interés por los profesionales de las MCSS por poder realizar tanto valoraciones, como tratamientos a distancia, es indiscutible.
- Abarca varios aspectos:
- ✓ Valoración funcional a distancia y monitorización del progreso (control evolutivo) en entorno real (domicilio, laboral, ocio). Mediante tecnologías que lo permitan (webcams con sistemas de

IA para medida de movimientos, sensores portables de medida de fuerzas, sensores para medida de variables fisiológicas, etc.). Deben ser fiables, y se valorará que la información se vuelque directamente en la historia clínica y sea comprensible en un solo vistazo.

- ✓ Disponer de una valoración funcional basada en datos obtenidos en un entorno real aportaría más valor para tomar decisiones relevantes que una prueba aislada en el Laboratorio de Biomecánica.
- ✓ Telerrehabilitación. Se hace hincapié en la necesidad de que el paciente realice ciertos ejercicios en casa. Esto, además de necesario en muchos casos, puede reducir costes (ocupación del fisioterapeuta, desplazamientos del paciente a centro, espacio en sala de tratamiento). Para que sea eficaz debe haber control de lo que el paciente realiza, monitorización y, a ser posible que esta información pase al fisioterapeuta para controlar el progreso, intervenir sólo si se requiere o resolver dudas. El grado de cumplimiento del paciente es primordial, y hay que controlarlo.
- ✓ Algunos profesionales abogan por el empoderamiento del paciente, manejando y viendo su progreso, aumentando su motivación e implicación. Para ello debe ser posible medir los avances, y comunicarlos de manera eficaz al paciente y al sanitario (dar feedback).

5. Extrapolar capacidades a requerimientos del puesto: uno de los objetivos más importantes de la valoración biomecánica es decidir si el paciente es o no apto para volver a realizar su trabajo:

- ✓ En muchas ocasiones la valoración biomecánica instrumentada actual no cumple estas expectativas. no es fácil inferir o si se es apto para una actividad. es preciso que se puedan extrapolar los resultados de la valoración funcional a la capacidad real del paciente para un puesto de trabajo con requerimientos específicos.

6. Uso de la valoración biomecánica instrumentada durante todo el proceso patológico del paciente, y no sólo al final:

- ✓ Algunos profesionales lo achacan al tipo de pruebas que actualmente realizan (gestos “aprendibles” o poco representativos del puesto), al tiempo que se tarda en medir (protocolos largos, mucha instrumentación), tiempo en obtener resultado (el informe tarda en ser redactado, puede haber lista de espera) etc.
- ✓ Para este tipo de control, encontrarían más útil contar con resultados más sencillos, comprensibles para sanitarios implicados en proceso (otros especialistas, fisioterapeutas), que se midan

rápido y en consulta, sala de tratamiento, en casa, o incluso en entornos como el trabajo o en la calle.

7. Papel del Laboratorio de Valoración Funcional “clásico”:

- ✓ Útil como una herramienta para pruebas o casos más complejos (determinación de secuelas, simulación, etc.), aunque con los problemas ya mencionados (se tarda mucho tiempo, los resultados a veces no son claros o útiles, etc.). Una posibilidad es centralizarlo en sólo algunos centros principales. El resto serían pruebas basadas en herramientas ágiles-sencillas o portables, pero no por ello menos fiables o precisas.

3.2.4. Proyectos financiados

A continuación, se expone de manera muy resumida los aspectos relacionados con la valoración funcional y registro de datos de interés extraída en las fases iniciales de los proyectos descritos en el apartado 2.2.4 “Proyectos financiados” del presente entregable.

Se ha dividido la información teniendo en cuenta las patologías o procesos a los que se refiere:

- **Fragilidad, cronicidad:**

1. Información extraída en base a la opinión de la población de interés: personas de edad avanzada (fuente: MyAHA⁴)

ANTES DEL USO DE TECNOLOGÍAS DE MONITORIZACIÓN

- ✓ Comprender la motivación de las personas mayores fue una de las piedras angulares del proyecto, ya que explica las razones por las que quieren cuidar su salud y utilizarían las TIC modernas y la tecnología de sensores para mejorar problemas de salud específicos. La motivación también es importante cuando se les pide que empleen una tecnología nueva para ellos y a veces difícil de manejar. Es preciso tener en cuenta esta información de cara a las elecciones de diseño.
- ✓ El uso de la tecnología moderna para las personas de edad avanzada puede ser difícil, ya que no crecieron con la tecnología y tienen que aprender nuevas habilidades técnicas para beneficiarse de ella. No obstante, en muchas ocasiones esta población expone una visión positiva de las tecnologías, ya que ofrecen la posibilidad de mantenerse en contacto con familiares y amigos y perseguir intereses propios. Por lo tanto, los beneficios y la motivación deben superar las dificultades de aprender y usar estas tecnologías.

⁴ My Active and Healthy Ageing. Contract # 689592.

- ✓ Por otro lado, comprender las razones por las que las personas mayores no quieren usar la tecnología es tan importante como comprender las motivaciones para usarla. Las razones para no usar tecnología de forma habitual son variadas y van desde preocupaciones por la privacidad y la sensación de ser monitoreado o vigilado constantemente hasta simplemente no estar interesado en o incluso tener miedo de aprender cosas nuevas.
- ✓ Parece que está claro para los posibles usuarios de tecnologías que los dispositivos deben ser simples y fáciles. Se valora como positivo que estas tecnologías ayuden a gestionar su día a día y/o sus procesos patológicos por aumentar su autonomía, además del hecho de que recoger toda esta información de interés ayuda a esta población a describir o identificar sus problemas al médico. Esto también debería contar como un beneficio adicional para los profesionales de la salud, ya que serían suministrados por mejores datos que solo los datos anecdóticos de sus pacientes.
- ✓ Dado el discurso público y varios informes de los medios de comunicación sobre el uso indebido y el abuso de la información y la tecnología, las personas mayores son también conscientes de los peligros asociados. La privacidad de los datos es percibida como un problema. Además, la posibilidad de tener una vigilancia constante por sensores está siendo vista como un arma de doble filo: aunque se ven claramente los beneficios para el monitoreo de la salud, también se ve el lado negativo del control permanente, la posible pérdida de autonomía o el que se fomente una excesiva atención en los problemas de salud personal. El miedo a que la vida de uno se rija por sus problemas de salud se ve como una posibilidad negativa.
- ✓ La pérdida de privacidad o el mal uso de los datos por parte de las empresas se considera una amenaza real. Prevalece el deseo de contar con organizaciones confiables para manejar los datos de manera discreta. Existe la tendencia de que los participantes tienen una mayor confianza en las instituciones gubernamentales en comparación con las empresas privadas orientadas a las ganancias.

TRAS USAR TECNOLOGÍAS DE MONITORIZACIÓN

- ✓ Conectado con el tema de la confianza está el problema de la transmisión de información y el miedo a las repercusiones. Esto también implica desconfianza en el sistema virtual.
- ✓ Al utilizar la tecnología, se debe mantener la responsabilidad y el poder de decisión y no entregarlo a la tecnología. Como consecuencia, se puede decir que permitir que el usuario final mantenga el control sobre la aplicación es un factor crítico para la adopción del sistema.

- ✓ A nivel técnico, las tecnologías pueden presentar problemas de usabilidad, como pantallas demasiado pequeñas y falta de soporte técnico. Se debe ofrecer apoyo y sugerencias individuales a través de las tecnologías empleadas. Además, cuando se trata de los problemas técnicos de los sensores, no basta con suministrar manuales de usuario como punto de referencia para los participantes, sino que debe complementarse con otro tipo de información, como informes de campo de otros usuarios.
- ✓ Parece haber una correlación entre la edad y la posibilidad de establecimiento de objetivos (por ejemplo, de actividad física diaria) por parte de las tecnologías utilizadas. Los sujetos más mayores se sienten presionados al establecer objetivos y, por lo tanto, lo que puede resultar contraproducente. Sin embargo, muchos participantes del proyecto utilizaron los objetivos como una motivación para sí mismos. Además, consideraron que se debía establecer un objetivo específico si había una necesidad médica. Por lo tanto, establecer y utilizar objetivos por parte de los participantes debe ser una opción que pueda activarse o desactivarse para los diferentes grupos de personas mayores. Establecer objetivos por razones médicas también implica que los objetivos deben ser definidos conjuntamente por el usuario y un profesional sanitario.
- ✓ La protección de datos y la privacidad también es una gran preocupación para los participantes y son muy conscientes de que los datos pueden ser compartidos por varias partes interesadas. El médico de cabecera en general es visto como una persona confiable y la necesidad de que los datos puedan ser útiles para evaluar sus preocupaciones es bien entendida. A pesar de que esto, no todos los participantes compartirían los datos electrónicamente y preferirían pasar copias impresas.

2. Información extraída en base a la opinión de profesionales de la salud que manejan estos procesos (fuentes: MyAHA⁵, AI3Cord⁶)

- ✓ La prevención es clave. Especialmente en relación al a movilidad y al deterioro de esta. El control del funcionamiento de la persona en este sentido se debe hacer en hospitales, pero también en casa.
- ✓ La monitorización de factores como el estado de ánimo, estado nutricional y el sueño resulta clave (ver Tabla 2 con variables de interés en procesos de fragilidad).

⁵ My Active and Healthy Ageing. Contract # 689592.

⁶ Generación de nuevas herramientas tecnológicas no intrusivas basadas en IA, para la generación de nuevos indicadores de salud que favorezcan la prevención y mejoren el manejo y seguimiento del estado de fragilidad y las afectaciones crónicas más prevalentes en los adultos mayores.

- ✓ En personas mayores también es importante saber si viven solos y cómo se autogestionan. Si no, hay que saber con quién viven, cuál es su relación, cómo le apoyan, etc.
- ✓ Existe una barrera educacional y de falta de entrenamiento en el uso de tecnologías por parte de las personas mayores, lo cual podría suponer un problema. Por lo tanto, cualquier sistema tiene que ser lo más usable y sencillo posible.
- ✓ La tecnología puede ayudar en gran medida al control de estos procesos. Sobre todo, dese la prevención y dando herramientas al paciente para autogestionarse y controlar sus procesos. Monitorizando su actividad también puede motivar a moverse más, lo que resulta muy importante en esta población.
- ✓ La tecnología ubicua (no interacciones, no invasiva) se valora como muy interesante.
- ✓ El uso de la tecnología que se aplica actualmente en el seguimiento de la actividad física se considera muy adecuada.
- ✓ Existe posibilidad de rechazo del paciente mayor si siente que está vigilado continuamente (efecto gran hermano).
- ✓ Se deberá garantizar y acordar con el paciente mayor qué se vigila exactamente (por ejemplo, garantizar que los registros no incluyen imagen del domicilio) y a qué datos se accede según perfil (familiar, médico...).
- ✓ Si la información de interés en relación a la monitorización de ítems relevantes (actividad, sueño, estado de ánimo, nutrición, etc.) pasa al sanitario directamente, puede reducir el número de visitas necesarias al médico, ahorrando recursos.
- ✓ Se puede resumir que se da una actitud positiva hacia la tecnología y especialmente hacia el uso de la tecnología sanitaria. Pero hay preocupaciones sobre la protección de datos. Los datos podrían ser transferidos a los seguros de salud y luego una nueva clasificación tal vez inminente. En general, surgen ventajas en el almacenamiento de datos. La historia electrónica del médico puede simplificar los procesos para los médicos y todos los ciclos operativos en los hospitales. Las expectativas sobre el almacenamiento es que estos datos ayuden a mantenerse más tiempo sanos y en forma y esto también tendría un impacto en la reducción de la hospitalización y los recursos sanitarios en general.

Tabla 2. Variables de interés propuestas en grupo de discusión realizado en el marco del proyecto AI3Cord.

ÁMBITO DE RECOGIDA	VARIABLES DE INTERÉS
HOSPITAL	<ul style="list-style-type: none"> • Autopercepción • Reingresos • Situación familiar (apoyo)
ATENCIÓN PRIMARIA	<ul style="list-style-type: none"> • Autopercepción (cómo percibe el mayor su situación) • Situación familiar (apoyo) • Número de visitas al centro de salud • Presencia de factores aceleradores • Soledad • Caídas • Incremento de medicación en poco tiempo y control de medicación • Rutinas de alimentación • Accesibilidad del domicilio • Índice de vulnerabilidad • Características del barrio/pueblo
MEDICINA INTERNA	<ul style="list-style-type: none"> • Número de ingresos y visitas a urgencias • Presencia de factores aceleradores • Dependencia
TRABAJO SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> • IMC • Alfabetización • Multipatología - número de enfermedades crónicas • Indicadores relacionados con la dependencia • Problemática social • Autopercepción de salud

	<ul style="list-style-type: none">• Edad• Estado civil• Estatus social• Soledad• Pobreza/ingresos• Características de accesibilidad de hogar• Dificultades en AVD• Sin apoyo social• Problemas para la deambulaci3n• Abandono de actividades fuera de casa• Factores aceleradores: fallecimiento de familiar cercano, divorcio, cambio de domicilio, jubilaci3n...
HOGAR/TODAS	<ul style="list-style-type: none">• Saturaci3n de ox3geno• Ritmo card3aco• Frecuencia respiratoria• N3mero de ca3das• Cuadros confusionales• Horas de sue1o• 3ndice de apnea / hipopnea• Tiempo que pasa en la cama• Rutinas alimentarias• Horas en cada estancia del hogar

- **Raquialgias** (fuente Back-UP⁷):

En relación al dolor lumbar y cervical desde el punto de vista de la gestión clínica y laboral, se apunta lo siguiente:

AMBITO CLÍNICO

- ✓ Uno de los principales desafíos en este escenario clínico es la toma de decisiones a menudo arbitraria e inconsistente, relacionada con: (a) la naturaleza no específica del problema y la incertidumbre diagnóstica inherente, que conduce a decisiones a menudo guiadas por criterios idiosincrásicos de los proveedores de atención; b) la variedad de procedimientos y prioridades de las diferentes estructuras asistenciales, de modo que pequeñas diferencias en el contexto del paciente (por ejemplo, si el punto de partida está relacionado con el trabajo o no) pueden dar lugar a cursos muy diferentes; y c) la falta de información sobre los factores que pueden respaldar las decisiones de tratamiento apropiadas, y el tiempo o la logística para adquirir y procesar esa información.
- ✓ Cuando los pacientes pasan por diferentes fases de la vía clínica, a menudo hay una desconexión y debilidad en la comunicación a través de estos puntos de transición clínica o una falla en los sistemas de información que no transfieren los datos apropiados del paciente, lo que aumenta aún más la inconsistencia en la atención prestada, a veces incluso para el mismo paciente.
- ✓ Dado que Back-UP se ocupaba de datos de salud, se prestó especial atención a los principios éticos y legales de protección de la privacidad y el cumplimiento del Reglamento General de Protección de Datos. El paciente que facilita los datos es su titular, y tiene el control total de los mismos. Parte de la protección son los derechos de acceso de los diferentes perfiles de usuario a los datos de los pacientes.
- ✓ En este marco, el proyecto planteaba las siguientes funcionalidades y objetivos:
 - Interoperabilidad entre diferentes sistemas y usuarios, para facilitar la coordinación y evitar procesos inconsistentes.
 - Facilitar la toma de decisiones compartida cuando diferentes profesionales están involucrados en las mismas o diferentes fases del proceso.
 - Facilitar la recopilación y el procesamiento de información para respaldar decisiones personalizadas basadas en evidencia objetiva y científica.

⁷Personalised Prognostic Models to Improve Well-being and Return to Work After Neck and Low Back Pain. Project Number: H2020-SC1-2017-CNECT-2-777090.

- Proporcionar información pronóstica para el individuo basada en los datos recopilados por el sistema
 - Modelos de intervención dinámicos, que se pueden adaptar en función de la evolución del paciente.
 - Monitorizar al paciente para obtener datos en períodos más cortos, lo que puede ayudar a tomar decisiones más rápidas.
 - Proporcionar información económica que fomente la toma de decisiones rentables
-

ÁMBITO LABORAL

- ✓ En muchos casos, también hay una desconexión entre la información compartida por los servicios de prevención y salud laboral y las partes interesadas involucradas en la atención al paciente durante la baja por enfermedad. Este problema se debe a su pertenencia a diferentes instituciones, y se ve agravado por las restricciones regulatorias para compartir información.
- ✓ Durante el periodo de incapacidad o baja por enfermedad, el empleador tiene derecho a ser informado sobre la aptitud para el trabajo del empleado y la posible duración de la incapacidad. Durante la relación laboral, el examen médico normalmente sólo es obligatorio por las mismas razones y en las mismas circunstancias que en la contratación. En general, el procesamiento de datos médicos tiene que tener lugar bajo la supervisión de un profesional médico, que está bajo un deber de confidencialidad, y este médico solo puede informar las conclusiones con respecto a la aptitud para el trabajo, y no dar información que pueda dañar la privacidad del trabajador o conducir a acciones discriminatorias.
- ✓ Otro tema es la idiosincrasia de los sectores ocupacionales y de las empresas individuales. Los empleadores están obligados a proteger la salud de sus empleados y prevenir riesgos, pero las intervenciones ocupacionales individualizadas no son generalmente obligatorias más allá de las adaptaciones ergonómicas para ciertas incapacidades. Por lo tanto, la adopción de medidas de adaptación depende principalmente de las políticas organizativas. Muchas pequeñas empresas no cuentan con recursos ni estructura adecuada para implementarlas.
- ✓ A menudo hay falta de conciencia y compromiso de los empleadores. Incluso en el caso de las empresas que podrían tener la posibilidad de invertir en intervenciones ocupacionales personalizadas para la reincorporación al puesto de trabajo, los beneficios de tales acciones son difíciles de medir, y eso dificulta la toma de decisiones en esa dirección.

- ✓ Bajo estas premisas, el proyecto se planteaba los siguientes objetivos:
 - Favorecer un enfoque multidisciplinario, teniendo en cuenta los aspectos físicos, mentales y sociales relacionados con la reincorporación al puesto de trabajo.
 - Alcance general, que proporciona utilidad a diversos sectores ocupacionales, y también a marcos de salud con y sin políticas integradas de reincorporación al puesto de trabajo.
 - Facilitar intervenciones personalizadas durante el curso completo de reincorporación al puesto de trabajo.
 - Proteger la privacidad de los trabajadores, proporcionando a los empleadores y a las empresas solo los datos relacionados con la salud que estén vinculados al interés legítimo del empleador, con el fin de mejorar la salud y la seguridad del trabajador.
 - Mejorar el conocimiento y la conciencia de los empleadores sobre las intervenciones que se pueden realizar, las herramientas e instalaciones, y los beneficios individuales y organizacionales.
-

3.3. Resumen de resultados:

A continuación, se resumen los aspectos más relevantes en relación a los **sistemas de monitorización en entorno extrahospitalario**.

Para facilitar la comprensión de los conceptos éstos se han dividido en los referidos al uso o usos deseados para estos sistemas (Utilidad y Funcionalidades), tipo de información específica que se debería obtener y cómo visualizarla (Tipo de datos y su visualización), características y requisitos de las propias técnicas de medida (Técnicas o sistemas de medida), y otro tipo de consideraciones adicionales (Otros aspectos).

Tabla 3. Resumen de requerimientos y criterios de calidad para tecnología y protocolos de monitorización en entorno extrahospitalario.

UTILIDAD Y FUNCIONALIDADES DE LOS SISTEMAS DE MONITORIZACIÓN
Conocer el impacto real de la enfermedad en la vida del paciente. Poder medir cómo funciona in situ, en los entornos en los que la persona desarrolla sus actividades habituales.
Pronóstico funcional. Conocer el potencial de mejoría, para tomar mejores decisiones en cuanto al tratamiento. Tener en cuenta toda la información disponible.
Sistemas de predicción y prevención. Monitorizar a población vulnerable (por ejemplo, en riesgo de fragilidad) para detectar las posibilidades de eventos negativos o empeoramiento funcional y actuar.
Conocer todos los datos que influyen en la función de la persona incluyendo: objetivación de la función en sí, en diferentes momentos y entornos/ midiendo el propio entorno (características del lugar de residencia, ocio, relación con acompañantes, etc.) y preferencias de la persona / a través de la recogida de datos cualitativos proporcionados por la persona
Sistemas de ayuda a la toma de decisiones para mejorar la elección del tratamiento. Deberían combinar toda la información disponible, objetiva y subjetiva, medida de forma automática y expresada por el paciente.
Ayuda al diagnóstico etiológico, de cara a mejorar manejo. No sólo se quiere conocer función, sino qué produce específicamente que esta empeore.
Controlar la evolución funcional, del estado de ánimo y de otras variables de interés según el sujeto (por ejemplo sueño, nutrición, grado de actividad etc.) en el tiempo, y ver cómo cada factor del entorno de la persona influye en ellos.

Mejorar la comunicación entre la persona/paciente y el personal e instituciones sanitarias, así como entre los propios pacientes (comunidad) y su entorno.

Conocer específicamente qué actividades y en qué circunstancias puede o no puede hacer la persona. Especialmente relevante en el ámbito laboral, para decidir si es posible volver a un puesto y en qué condiciones.

Apoyar y ayudar a las personas a manejar sus procesos, prestando apoyo en la autogestión de la enfermedad, manejo de la medicación, hábitos, etc. Que el sistema o los sistemas permitan la consulta por parte de los pacientes de dudas con respecto a su salud o el manejo de sus procesos. Esto es especialmente interesante en personas que viven solas.

Para incentivar que las personas aporten sus datos al “sistema”, deben sentir que existe un beneficio claro. Por ejemplo, debe servir para el sistema de ayuda, permitir la comunicación con los sanitarios, etc.

TIPO DE DATOS Y SU VISUALIZACIÓN

Los sanitarios desean tener datos de varios tipos: objetivos y subjetivos. Incluyen la monitorización de actividades, percepciones, discapacidad y los factores que influyen en todas ellas.

Entre los datos objetivos se encuentran aquellos relacionados con la función motora de la persona, pero también pueden estar otros como los relativos a la medida del entorno, horas de sueño, estado de ánimo, desempeño cognitivo, estado nutricional, variables confusoras (si es de noche o de día, con quién está, etc.) o cómo es la relación con los convivientes o cuidadores.

Entre los datos subjetivos se encuentra la percepción del sujeto sobre cómo influye una patología en su vida (ejemplo: ítems de escalas de valoración), cómo se siente, cuáles son sus preocupaciones y preferencias etc. También se incluiría conocer datos sobre el soporte familiar, social o la relación con otras personas.

Tanto los datos referidos a función como a entorno o preferencias del paciente den pasar automáticamente a un sistema en el que tanto el paciente como el profesional que sigue el proceso pueda visualizarlo. Se prefieren formatos gráficos amigables y sencillos que permitan revisar diferentes áreas fácilmente.

Algunos profesionales destacan la posibilidad de seleccionar determinadas dimensiones o que el sistema avise mediante alarmas de los cambios que ha habido y en qué áreas.

Los datos registrados deben pasar automáticamente a la historia clínica y tanto el paciente como el sanitario debe poder acceder y visualizar de manera sencilla.

Existe la percepción de que tanto las escalas como las valoraciones con técnicas instrumentales valoran aspectos que no le importan o no tiene sentido evaluar en algunos pacientes. El sistema de monitorización tendría que ser capaz de

seleccionar qué ítems, esferas, funciones o datos hay que registrar en cada persona de manera individualizada, en base a todos los datos de su vida, sus preferencias, respuestas previas, etc.

TÉCNICAS O SISTEMAS DE MEDIDA

No intrusivo. La persona no debe sentirse vigilada u observada.

Ágil. La sensorización e instrumentación de la persona debe ser mínima o nula, aprovechando objetos o estructuras ya existentes en la vida diaria de las personas. No debe interferir en medida alguna en la función.

Se habla de la posibilidad de grabar o fotografiar entornos en los que la persona desempeña actividades habituales. Esta posibilidad no debe entrar en conflicto con la percepción de vigilancia y con la protección de datos.

En el caso de usar apps u otro tipo de sistemas equivalentes para recabar información de la persona, debe presentarse como un sistema usable y sencillo para la persona y el clínico. En cuanto a la primera, hay que tener en cuenta posibles déficits visuales, auditivos o motrices. Se habla de la posibilidad de reconocimiento por voz.

Debido a la posibilidad de realizar medidas y registro de información tanto objetiva como subjetiva a distancia hay que prever la posibilidad de fallos y falta de comprensión de algunos ítems por parte de técnica de medida y del paciente, respectivamente. Por ello, es muy importante que exista una supervisión, servicio de soporte continuo y posibilidad de preguntar dudas de cara a estos posibles fallos, para no registrar información errónea sin ser consciente de ello y que esto influya en la toma de decisiones.

La comunicación de las personas con el sistema debe ser lo más humanizada posible. Esto incluye que las personas puedan directamente contactar con personal sanitario, o que los sistemas de inteligencia artificial sean avatares con forma, voz y comportamiento humano.

OTROS ASPECTOS

Integración con la Historia Clínica. Conexión y registro automático en la Historia Digital en el acto, cuando el sanitario la envíe.

Protección de datos y privacidad. Este aspecto es clave y hay que tenerlo en cuenta a la hora de diseñar cualquier sistema de registro y almacenamiento de datos de un paciente.

El paciente es el dueño de los datos siempre, en especial de los que se refieren a sus percepciones y a su vida (datos cualitativos, determinantes de salud y entorno). Por ello debe haber transparencia y ética en el uso de estos datos, y el paciente siempre debe poder acceder a sus datos, decidir cuándo y qué se

mide. Es especialmente relevante cuando los sistemas de registro s encuentran en la propia casa o acompañan al paciente en sus actividades.

Para motivar a la persona a que proporcione directamente, o a que se registren de forma objetiva ciertos datos, tiene que sentir que esto le aporta beneficios tangibles e instantáneos.

Por ejemplo, que estos datos sirvan para diseñar programas de soporte, manejo de enfermedad o plataforma de datos a compartir personalizada con el clínico, con posibilidad de comunicarse. Sistema de ayuda para organización, manejo de enfermedad, medicación, avisos o hábitos, etc.

Gamificar los dispositivos a través de los cuales se pregunta información sensible también puede ser una forma de motivar.

Se debe contar con preferencias de pacientes y sanitarios para diseñar cualquier entorno o sistema

4. CONCLUSIONES

En relación a los requerimientos y criterios de calidad de para tecnología y protocolos de monitorización en entorno extrahospitalario:

En relación a los requerimientos y criterios de calidad de para tecnología y protocolos de monitorización en entorno clínico:

1. Existe interés en el desarrollo de sistemas de monitorización extrahospitalaria que permitan:
 - a. Realizar control evolutivo de los procesos, incorporando información representativa de la vida del sujeto y de las capacidades en entornos reales.
 - b. Tomar decisiones terapéuticas y/o de manejo asistencial más precisas.
 - c. Conocer el pronóstico funcional y margen de mejoría de los procesos.
 - d. Conocer la capacidad funcional de la persona en general y dependiendo de en qué entorno y para qué actividad concreta. En este sentido, conocer el impacto real de cualquier pérdida de función en las diferentes esferas de la vida de una persona. Para ello, la medida de ítems in situ (ámbito concreto) puede resultar de ayuda.
 - e. Ajustar los recursos disponibles para ser usados de forma acertada en los casos que se vayan a beneficiar de ellos.

- f. Disminuir la necesidad de la persona de acudir a centro médico/sanitario para valoraciones o seguimiento de aspectos que pueden realizarse en su hogar o entornos habituales, disminuyendo el uso de ciertos recursos.
 - g. Disponer de información de la vida, función, entorno, preferencia y patología de la persona en varios momentos, y ser capaz de identificar fluctuaciones y motivos que las justifican.
 - h. Conocer de primera mano cómo la persona realiza actividades específicas. En el entorno laboral, esto atañe a si se puede o no realizar una actividad laboral y en qué circunstancias.
 - i. Mejorar la comunicación entre pacientes y sistema sanitario, y entre los diferentes agentes entre sí.
2. La información que se debe medir para conseguir los anteriores objetivos o funcionalidades:
- a. Es importante combinar información subjetiva/ cualitativa (escalas, percepción), con información objetiva (valoración funcional o de otros aspectos de la vida de la persona) teniendo en cuenta el entorno y condiciones reales de la persona.
 - b. Se destaca la medida de desempeño de la función en condiciones reales de forma objetiva, de variables que influyen en ella (día, noche, compañía,) o el tipo de entorno (barreras arquitectónicas), entre otros datos.
 - c. Sólo debería preguntarse y/o medirse aquello que realmente tiene interés para la persona, de forma individualizada. Tanto las preguntas de los cuestionarios como las medidas objetivas tienen que ser individualizadas y adaptarse sobre la marcha.
 - d. No debe haber un exceso de datos. Los datos registrados sólo serán aquellos que realmente sean relevantes, comprensibles y estén correlacionados con la información clínica, y así servir para tomar mejores decisiones.
 - e. A la hora de visualizar la información, se prefiere un sistema gráfico, intuitivo y donde poder seleccionar que dimensión o aspecto revisar en cada momento. Este sistema también debería avisar si hay algún campo o aspecto donde se han producido cambios de manera específica.
3. Las técnicas o sistemas empleados para medir la información necesaria para las funcionalidades del punto 1, deberían ser:
- a. Válidas y fiables.
 - b. Precisas, durables y resistentes.
 - c. No intrusivas. No deben requerir instrumentación o muy poca. Las personas no deben sentirse observadas ni tener que portar objetos o sensores extra.
 - d. De bajo coste.

- e. Fáciles de usar por clínicos y por usuarios finales (pacientes), con las adaptaciones necesarias para que esto sea así.
 - f. Deben haber sido diseñadas teniendo en cuenta las preferencias de profesionales y pacientes.
4. La integración con la Historia Clínica electrónica es perentoria.
 5. Los datos obtenidos deben ser registrados y manejados teniendo en cuenta la normativa en cuanto a Protección de Datos Personales. El usuario es el dueño de sus propios datos, por lo que debe tener control sobre ellos: poder visualizarlos, controlar qué se mide, cuándo y cómo.
 6. Para incentivar la recogida de datos relevantes de la persona (cualitativos, del entorno, medidas objetivas de aspectos determinados), el usuario debe ver un retorno directo positivo o utilitario que le beneficie.



IBERUS

www.iberuhealth.org

Proyecto (CER-20211003) reconocido como **Red de Excelencia CERVERA**

