

Cornelia Van Uden Kraan¹

¹Senior Researcher. VU University Medical Center, Amsterdam (Nederland)

Experiencia OncoKompas. Un portal personal de eSalud para los supervivientes de cáncer

Experiència OncoKompas. Un portal personal de eSalut pels supervivents de càncer

OncoKompas Experience. A Personal eHealth portal for cancer survivors

Resumen

Resumen de la conferencia que impartióla Dra. Cornelia Van Uden Kraan durante la X Jornada del Fòrum CIS, que se celebró el pasado mes de abril en Barcelona.

La RevistaeSalud.com es el medio oficial de esta jornada, contando con un especial en su número 31, correspondiente al mes de julio de 2012. Bajo el lema "Envers una assisència sostenible centrada en el pacient", este foro ha reflexionado sobre prácticas y experiencias sanitarias basadas las TIC. En este especial, se ofrecen los resúmenes de las conferencias, mesas redondas y comunicaciones de este evento, en tres idiomas: castellano, catalán e inglés.

Resumen (castellano)

El objetivo de la investigación de la Dra. Van Uden es mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer utilizando herramientas de salud electrónica que nos permitan la autoayuda y autogestión de la enfermedad, poniendo en marcha las experiencias necesarias y evaluando los resultados de las mismas ya que la eSalud tiene aun muchos interrogantes para resolver para considerarla realmente un instrumento sanitario. Existen experiencias relacionadas con la utilización de la eSalud en los ámbitos de la educación a los pacientes, el diagnóstico y la ayuda a la decisión de escoger un tratamiento, el propio tratamiento, la comunicación entre pacientes y la coordinación asistencial. Una gran ventaja es que los pacientes tienen muchas menos barreras para comunicarse de forma rápida y

adecuadas a la práctica profesional y de modelos de negocio rentables y sostenibles. Para analizar y proponer soluciones es imprescindible un abordaje integral que tenga en cuenta una aproximación sociotécnica al problema con un alcance holístico. Para abordar el proyecto se apuesta para el co-diseño con profesionales de perfil técnico pero también con los propios usuarios potenciales del sistema. Centrando la exposición en el proyecto OncoKompas conviene empezar por conocer la casuística del problema en Holanda y también con su derivada: los efectos secundarios que sufren los enfermos. Utilizando la web, con la herramienta OncoQuests, es posible detectar la calidad de vida de los pacientes y dirigirlos más adecuadamente al tratamiento de soporte específico. OncoKompas es una herramienta de infosalud, un navegador de salud vinculado a cuestionarios de calidad de vida y orien-



El Dr. Picas presenta a la Dra. Van Uden Kraan antes de su intervención.

anónima, pero al mismo tiempo, se hace difícil cerrar el circuito del tratamiento. La realidad demuestra que en Holanda todavía es un método muy poco utilizado por los pacientes. Entre las barreras encontramos dificultades para acceder a los recursos de Internet, falta de costumbre, resistencias individuales tanto al nivel de pacientes como de profesionales, limitaciones de tipo tecnológico, falta de adecuación entre la oferta y la demanda, falta de una regulación e integración

tado a las necesidades reales del paciente, al mismo tiempo que se integra en los registros de la historia clínica electrónica. A continuación la Dra. Van Uden explica con gran detalle la metodología desarrollada a lo largo del proyecto para la construcción de los sucesivos prototipos y los resultados obtenidos en las encuestas. La ventaja principal reportada por los pacientes era que OncoKompas aumentaba la visión de los efectos secundarios y facilitaba la toma de decisiones para la obtención de atención de soporte y se destaca como condición "sine quae non" la concreción y la integración con la historia clínica electrónica de los hospitales. A continuación la Dra. Van Uden hizo una demo de la versión actual que contiene unas 580 preguntas que se muestran automáticamente por el sistema en función de las respuestas que va introduciendo el usuario. Si la respuesta es completa el sistema automáticamente po-

litaba la toma de decisiones para la obtención de atención de soporte y se destaca como condición "sine quae non" la concreción y la integración con la historia clínica electrónica de los hospitales. A continuación la Dra. Van Uden hizo una demo de la versión actual que contiene unas 580 preguntas que se muestran automáticamente por el sistema en función de las respuestas que va introduciendo el usuario. Si la respuesta es completa el sistema automáticamente po-



siciona al pacient en su nivel de bienestar y le indica las medidas de soporte que recomienda llevar a cabo. La propuesta es que la herramienta se haga servir trimestralmente de forma sistemática y coordinada con las visitas presenciales programadas con los profesionales sanitarios. OncoKompas es accesible en <http://www.oncokompas.nl/>. A la pregunta de cómo evitar las reticencias del personal sanitario, contesta que desde el primer momento de la construcción del producto se les debe incorporar al diseño de forma que lo consideren su propia herramienta, todo y que está orientada a ser una herramienta para el paciente.

Resum (català)

L'objectiu de la recerca de la Dra. Van Uden es millorar la qualitat de vida del pacients amb càncer i en el seu cas utilitzant eines de salut electrònica que permetin l'autoajuda i l'autogestió de la malaltia, posant en marxa les experiències necessàries i avaluant els resultats de les mateixes ja que la eSalut te encara molts interrogants a resoldre per considerar-la realment un instrument sanitari. Existeixen experiències relacionades amb la utilització de la eSalut en els àmbits de l'educació als pacients, el diagnòstic i l'ajuda en la decisió de triar un tractament, el propi tractament, la comunicació entre pacients i la coordinació assistencial. Un gran avantatge es que els pacients tenen moltes menys barreres per comunicar-se de forma ràpida i anònima, però al mateix temps, es fa difícil tancar el circuit del tractament. La realitat mostra que a Holanda encara es un mètode molt poc utilitzat pels pacients. Entre les barreres trobem dificultats d'accedir als recursos d'Internet, falta de costum, resistències individuals tant a nivell de pacients com de professionals, limitacions de caire tecnològic, manca d'adequació entre la oferta i la

demanda, manca d'una regulació i integració adequades a la pràctica professional i de models de negoci rentables i sostenibles. Per analitzar i proposar solucions es imprescindible un abordatge integral que tingui en compte una aproximació sociotècnica al problema amb un abast holístic. Per abordar el projecte s'aposta pel co-disseny amb professionals de perfil tècnic però també amb els propis usuaris potencials del sistema. Centrant l'exposició en el projecte OncoKompas cal començar per conèixer la casu-

ística del problema a Holanda i també amb la seva derivada: els efectes secundaris que pateixen els malalts. Utilitzant també la web, amb la eina OncoQuests, es possible copsar la qualitat de vida dels pacient i adreçar-los mes adequadament al tractament de suport específic. OncoKompas es una eina de infosalut, un navegador de salut vinculat a qüestionaris de qualitat de vida i orientat a les necessitats reals del pacient, alhora que s'integra en els registres de la història clínica electrònica. A continuació la Dra. Van Uden explica amb gran detall la metodologia desenvolupada al llarg del projecte per a la construcció dels successius prototips i els resultats obtinguts en les enquestes. La avantatge principal reportat pels pacients era que OncoKompas augmentava la visió dels efectes secundaris i facilitava la presa de decisions per l'obtenció d'atenció de suport i destacàvem com a condició "sine quae non" la concreció i la integració amb la historia clínica electrònica dels hospital. A continuació va fer una demo de la versió actual que conté unes 580 pre-

 **La proposta es que la herramienta se haga servir trimestralmente de forma sistemática y coordinada con las visitas presenciales programadas con los profesionales sanitarios** 

gundes que es mostren automàticament pel sistema en funció de les respostes del usuari. Si la resposta es completa el sistema automàticament posiciona al pacient en la situació de benestar i l'indica les mesures de suport que es recomana dur a terme. La proposta es que la eina es faci servir trimestralment de forma sistemàtica i coordinada amb les visites presencials programades amb els professionals sanitaris. OncoKompas es accessible a <http://www.oncokompas.nl/>. A la pregunta de com evitar les reticències del personal sanitari, contesta que des del primer moment de la construcció del producte se'ls a d'incorporar al disseny de forma que ho considerin la seva eina, tot i que està orientada a ser una eina pel pacient.

Summary (English)

The objective of the research of Dr. Van Uden, is to improve the quality of lives of patients with cancer and using electronic tools for health, they are intended to be helpful on self-assessment and self-care of diseases. This goal must be done bringing to live experiences and making an evaluation of them because many topics in eHealth still have many questions to be answered to be fully considered as a healthcare tool. There are several experiences using eHealth in the field of patient's education, diagnosis and be of assistance in making decisions to accept a therapy, effective support in treatment by itself, the communication among patients and the coordination of healthcare. A great advantage is that these patients have fewer barriers to communicate quickly and anonymously, but at the same time, it is difficult close the loop of the treatment

circuit. To tell the truth in the Netherlands already is a method with a low level of usage. Some of the barriers still are: difficulties to access Internet resources; lack of habits; resistances, both at the level of individual patients as well as professionals, limitations of technology, lack of adjustments between supply and demand; lack of integration and regulations suitable for the practice of professionals and business models profitable and sustainable. In order to analyze and to propose solutions it becomes essential a global holistic approach through comprehensive socio-technical scope about the full problem. To deal with it there is a commitment for the co-design with Professional with a technical profile but also with the potential users of the system. Focusing on the OncoKompas project it's convenient to know, first of all, the statistics about the problem in the Netherlands including also the secondary effects over the patients. Using a website with the OncoQuests tool, it is possible to capture data about the quality of life of the patients and take them toward a supportive treatment in a more adequate way. OncoKompas is an Infohealth tool, a health specific browser linked to health-related questionnaires about quality of life and focused on the patient's real needs; at the same time the tool is integrated in the



La Dra. Van Uden Kraan en un momento de su conferencia.



electronic medical record. Next, Dr. Van Uden explains with a great detail the methodology developed along the project for the construction of the prototypes and successive results obtained from the surveys. The main advantage reported by these patients using OncoKompas, was the increase of identification and comprehensiveness of secondary effects and the help provided on making decisions to search for supportive care. The integration with the hospital electronic record was a "sine quae non" condition. Following was a demo with the current version which contains a 580 items that are presented to the patient in an automatic way according to their answers. When the answers are complete the system automatically indicates the

situation of the patient in the wellness level and it recommends the appropriate measures to be done in the short term. Next goal is to achieve the systematic use of the tool each three months fully coordinated with the programmed encounters with healthcare professionals. OncoKompas is accessible at <http://www.oncokompas.nl/>. When Dr. Van Uden was asked about how to avoid the reluctance of Healthcare staff, she answered that they should be incorporated at the project since the start of the construction of the product and become involved into the design to consider the result as an own tool, although it's geared to be a tool for the patient.

Videostreaming:

http://www.youtube.com/watch?list=ULC0PJ27goObo&feature=player_detailpage&v=C0PJ27goObo

Presentación:

<http://www.forumcis.cat/LinkClick.aspx?fileticket=N6UaxS3FD%2bU%3d&tabid=170>



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud
Correo-e: cperez@fesalud.org
ISSN 1698-7969



Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de Creative Commons. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>