MEJORA DEL AUTOCUIDADO DE PACIENTES DIABÉTICOS EN ZONAS RURALES DE PANAMÁ A TRAVÉS DE TECNOLOGÍAS TIC



Miguel Vargas Lombardo

Facultad de Informática

Universidad Politécnica de Madrid

Tesis de Doctorado Investigación en Tecnologías para Desarrollo de Sistemas Software Complejos

Dirigida por:

Dra. Elena Villalba Mora

Dra. Ernestina Menasalvas Ruíz

Agradecimientos

Agradecer es poco para tanto esfuerzo de Elena y Ernestina por guiar está tesis, estoy seguro que a través de mí, los pacientes de las zonas rurales de Panamá les agradecen todos sus consejos.

Agradezco a la familia que siempre me acompaña en el esfuerzo por alcanzar las metas....y en especial a ti, mi adorada estrella....abuela...tía Chefa...que siempre me apoya aun estando cerca de Dios.... mi inspiración para tratar este tema de tesis, diabetes en zonas rurales de Panamá...mi vida siempre girara alrededor de ti.

Mi agradecimiento a la Ingeniera Marcela Paredes de Vásquez primera mujer rectora de la Universidad Tecnológica de Panamá por todo su apoyo.

Resumen

Durante años, los países de América Latina y en especial Panamá han sufrido grandes cambios sociales, demográficos y epidemiológicos que han provocado un crecimiento de la incidencia y prevalencia de varias enfermedades crónicas no transmisibles como: las cardiopatías, el cáncer y la diabetes. Actualmente, la suma de estas afecciones causa la mayoría de las muertes y discapacidades en la región.

Las necesidades de salud varían de un país a otro, inclusive en el interior de un mismo país o de una misma región debido a factores demográficos, socioculturales, económicos y políticos propios de la región, lo cual favorece la desigualdad en el acceso a los servicios de salud. Este hecho pone de manifiesto un aspecto importante de esta tesis de doctorado, que es facilitar el autocuidado de los pacientes diabéticos en tres zonas rurales de Panamá, contribuyendo de esta manera a la planeación e implantación de nuevos servicios TIC en salud para los pacientes diabéticos de tres zonas rurales de Panamá.

El objetivo principal de esta tesis doctoral es desarrollar una contextualización del paciente diabético en zonas rurales de Panamá y modelar su autocuidado mediante el uso de las TIC. A través del modelo se busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y propiciar estados de equidad en salud. Se continúa con la implementación del modelo en tres zonas rurales diferentes de Panamá. Se concluye con una fase de validación en la que se demuestra que el enfermo de diabetes aumenta la conciencia de la importancia de su tratamiento mejorando su estado de salud y su calidad de vida. La demostración clínica de este resultado está fuera del ámbito de la tesis doctoral.

Abstract

Through the years, countries of Latin America, Panama in particular have endured great social, demographic and epidemiologic changes, which in turn caused an increase in the occurrence and prevalence of chronic non transmissible diseases, such as: cardiopathy, cancer and diabetes. The sum of these afflictions causes most of the deaths and disabilities in the region nowadays.

The healthcare needs vary from one country to another, furthermore the healthcare needs are different from one rural area to another in a given country or region, due demographic, sociocultural, economic and political factors, this favors the inequality in access to health care services. This facts shows one important aspect of this Ph. D. thesis, which is to facilitate the self-care of diabetic patients in three rural areas of Panama, contributing to the planning and implementation of new ICT services in healthcare for diabetic patients in rural areas of Panama.

The primary goal of this Ph.D thesis is to develop a contextualization of the diabetic patient in country side of Panama and to model its self-care by means of the use of the ICT. Through model one looks for to improve the quality of life of the patients and to cause states of fairness in health. It continues with the implementation of ICT through a conceptualized model in three different rural areas of Panama. It concludes with a validation phase which shows how the awareness of the diabetes patient increases, about the importance of his/her treatment for the improvement of health and quality of life. The clinic demonstration of this result is not part of this thesis.

Indice de contenidos

RESUMEN	5
ABSTRACT	7
INDICE DE CONTENIDOS	9
1 INTRODUCCIÓN Y MOTIVACIÓN	13
1.1 INTRODUCCIÓN Y MOTIVACIÓN	13
1.2 Objetivos	18
1.3 ESTRUCTURA	19
2 ESTADO DEL ARTE	21
2.1 ESTADO DEL ARTE CLÍNICO DE LA DIABETES MELLITUS	21
2.1.1 Tipos de DM	22
2.1.2 Diagnóstico de DM	23
2.1.3 Incidencia y prevalencia epidemiología de la DM a nivel mundial	25
2.1.4 Contexto de la Diabetes en zonas rurales	27
2.1.5 El Sistema de Salud Panameño	28
2.1.6 Autocuidado del paciente	31
2.2 ESTADO DEL ARTE DE LAS TIC EN EL ENTORNO DE LA SALUD	31
2.2.1 Antecedentes tecnológicos y proyectos TIC para DM	32
2.2.2 Modelo de Telemedicina pie Diabético (Fodor and Karnieli 2010)	32
2.2.3 El aporte de las redes de organizaciones para la atención a los pacientes diabe	éticos.
	37
2.2.4 La problemática TIC para América Latina en el contexto salud pública	40
2.3 CONCLUSIONES DEL ESTADO DEL ARTE	42
3 HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	43
3.1 HIPÓTESIS	43
3.2 Objetivos	45
4 MÉTODOS, MATERIALES Y HERRAMIENTAS	47

	4.1 DISEÑO ORIENTADO A OBJETIVOS	47
	4.2 MARCO METODOLÓGICO Y FASES DE LA TESIS	48
	4.3 MÉTODOS FASES DE INVESTIGACIÓN Y CONCEPTUALIZACIÓN	51
	4.3.1 La metodología de Investigación-acción	51
	4.3.2 Instrumentos para recopilar datos e información	52
	4.3.3 Método Delphi	54
	4.3.4 Validación Conceptual	55
	4.4 MÉTODOS FASE DE IMPLEMENTACIÓN	57
	4.4.1Método de Gane-Sarson	57
	4.4.2 Diseño de la interacción persona ordenador	57
	4.4.3 Heurística de evaluación de Nielsen	59
	4.5 MÉTODOS EN LA FASE DE VALIDACIÓN	60
5	MODELO CONCEPTUAL E IMPLEMENTACIÓN PARA DM	63
	5.1 DESCRIPCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN INICIAL	63
	5.5.1 Estrategias metodológicas para el estudio	64
	5.2 FASE DE INVESTIGACIÓN	
	5.2.1 Concentración poblacional	68
	5.2.2 Factores de riesgo	69
	5.2.3 Patologías asociadas	
	5.2.4 Nivel educacional y recursos económicos	73
	5.3 FASE DE CONCEPTUALIZACIÓN	73
	5.4 FASE DE IMPLEMENTACIÓN DEL MODELO DE SISTEMA PARA AUTOCUIDADO	77
	5.4.1 Diagrama de flujo del sistema	77
	5.4.2 Sistema global	79
6	VALIDACIÓN DEL SISTEMA PARA AUTOCUIDADO	87
	6.1 Introducción	87
	6.2 VALIDACIÓN DEL MODELO CONCEPTUAL	89
	6.3 VALIDACIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN	93
	6.3.1 Validación con expertos de la interacción	93
	6.3.2 Validación mejora del autocuidado a través del uso de las TIC	95
	6.3.3 Validación de cada contexto	96
	6.3.4 Validación herramientas software	103
	6.3.5 Validación de la Tablet PC	106
	6.3.6 Validación de la interacción con la Tablet PC	107
7	CONCLUSIONES Y TRABAJOS FUTUROS	115

7.1 DISCUSIÓN DE LA HIPÓTESIS PRINCIPAL	115
7.2 DISCUSIÓN DE LAS HIPÓTESIS SECUNDARIAS	117
7.3 Trabajos futuros	119
7.4 APORTE DE ESTA INVESTIGACIÓN A LAS CIENCIAS Y A LA TECNOLOGÍA	120
7.5 PUBLICACIONES DERIVADAS DE LA TESIS	121
BIBLIOGRAFÍA	123
ACRÓNIMOS	131
ANEXO	133
INDICE DE FIGURAS	151
INDICE DE TABLAS	153

1 Introducción y motivación

1.1 Introducción y motivación

La Diabetes Mellitus (DM) ha incrementado su incidencia y prevalencia de forma casi exponencial en los últimos años en todo el mundo, sin distinción de clases sociales, condición económica, nivel educativo, etc. Los estudios sobre este tema publicados en 2004 y 2010 (American Diabetes Association 2004), (Lipscombe and Hux 2007), (World Health Organization 2008),(International Diabetes Federation 2009), (World Diabetes Fundation 2010) estiman que el número global de pacientes diabéticos en el mundo, pueden llegar a 366 millones de personas en el año 2030, sobre todo a expensas de la DM tipo 2. Curiosamente, entre los países a la cabeza en cuanto a crecimiento de DM figuran India, China, Indonesia, Pakistán o Bangladesh, al lado de países desarrollados como USA, Italia, España y Japón. Las repercusiones de la DM sobre la salud de la población se sustentan en su elevada prevalencia, ya que ello implica un alto costo socio-económico, debido a la aparición de numerosas complicaciones micro y macro vasculares conforme avanza la historia natural de la enfermedad. Lo expuesto da una visión de que el avance de esta enfermedad implicará una tremenda comorbilidad que desembocará en tasas de mortalidad muy elevadas en la población afectada.

En los países de Latinoamérica se estima que hay más de 30millones de personas que padecen la enfermedad, de las cuales se estima que más del 45%, o casi 13 millones de pacientes diabéticos son habitantes de América Latina y el Caribe. Hoy el número de casos en estas subregiones supera al de los Estados Unidos y Canadá, y se espera que alcance más de 20 millones en 2010. Estas tendencias son tanto el resultado del envejecimiento de la población, como de los cambios que se están dando en los patrones culturales que, a su vez, repercuten en la alimentación y el estilo de vida de las personas.

Concretando el problema a la República Panamá, con una población de casi 3 millones de habitantes, según datos suministrados por la Oficina de Estadísticas del Ministerio de Salud de la República de Panamá, se estima que por cada 100,000 habitantes existe una incidencia

de 4,768 casos nuevos de pacientes por DM del tipo 1 o 2, y la incidencia tiende a aumentar. Otro dato importante es que por cada 100,000 habitantes fallecen 811 personas por causa de la Diabetes, información constatada hasta el año 2007 (Ministerio de Salud de Panamá 2009).

En las zonas rurales de Panamá lograr satisfacer las necesidades de salud de la población diabética, es una tarea compleja y está determinada por el cumplimiento de algunos factores por parte de los proveedores de los servicios de salud Panameños (Ministerio de Salud y Caja de Seguro Social). Algunos de estos factores, a corto y largo plazo se convierten en barreras infranqueables para alcanzar equidad y calidad de vida en los pacientes. Entre los factores están: el escaso o nulo acceso a las TIC, la educación, condiciones económicas de la región, la alimentación, los medicamentos, falta de continuidad en los proyectos, la percepción de la enfermedad, la necesidad de cuidados y atención por parte del paciente y sus familiares. Sumada a estas barreras se puede señalar que según(American Diabetes Association 2009), (Cross M. 2008), (Eysenbach 2007), (Organización Mundial de la Salud 2011) algunos de los problemas que afrontan los pacientes diabéticos de zonas rurales son:

- Falta de educadores en temas de salud ante una población distante geográficamente (zonas rurales).
- Falta de formación de usuarios en el manejo de TIC en zonas rurales.
- Sistemas de información de salud pública obsoletos limitados a estaciones de trabajo sin conexión a redes avanzadas o internet.
- Analfabetismo tecnológico y educativo.
- Escasa adaptabilidad y sostenibilidad de proyectos de TIC y telecomunicación para redes de telemedicina rural.
- Colaboración médico-paciente limitado por la zona geográfica y por las condiciones culturales de los pacientes y su entorno.
- Elevados costes para mantener los programas de telemedicina y e-salud en las zonas rurales.
- Escasa concientización del problema por los gobiernos de turno.
- Escasos especialistas médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería en las zonas rurales de alta incidencia y prevalencia.
- Falta de insumos médicos necesarios para facilitar una mejor calidad de vida en los pacientes de zonas rurales.
- Responsabilidad social de quienes deben velar por la salud con equidad.

• Complicaciones correlacionadas con otras enfermedades no trasmisibles como cardiacas, renales, oculares y otras en las zonas rurales.

Mientras tanto, la incorporación de las TIC, como los teléfonos móviles, internet, redes de banda ancha, redes inalámbricas, redes de sensores adheridos al cuerpo, dispositivos móviles inalámbrico no invasivos para monitorear la glucosa en sangre, presión arterial, índice de masa corporal y otros; propician el desarrollo de proyectos en temas de telemedicina y de salud electrónica en los países desarrollados, desempeñando actividades y funciones importantes en el manejo de la salud en especial de la diabetes (Wootton 2008), (Gilmet G and Mallon R 1998), (Ministère de la Santé et des Sports 2008), (WHO 2009), (Bellazzi R., Larizza C. et al. 2002), (ISTAG 2009).

El paciente diabético que comprende el significado de su padecimiento sigue el tratamiento si cree que éste le proporcionará beneficios y que las dificultades no son insuperables; y si a este aspecto se le suma el apoyo del entorno familiar, médico y social para el cuidado constante. De la misma forma, las personas que son conscientes de la gravedad del trastorno y de su vulnerabilidad en relación con éste, cumplirán mejor las indicaciones(Huber 2008). Es importante recordar, no obstante, que conocer la gravedad de una enfermedad, por ejemplo, las posibles complicaciones de la enfermedad, ceguera, amputación de extremidades, etc no es suficiente para cambiar las actitudes. Incluso en ocasiones se produce un bloqueo y una negación en lugar de una mejora en el tratamiento.

En Norteamérica, diversas organizaciones (American Diabetes Association 2004), (American Diabetes Association 2009), (Birules and Viñas 2009), (World Diabetes Fundation 2010), (Organización Mundial de la Salud 2005) estudian el impacto de la diabetes, y la suma de factores que dificultan un eficaz tratamiento para millones de pacientes alrededor del mundo. Para estas organizaciones, muchos de estos factores están asociados a condiciones culturales, farmacéuticas, alimentarias, dietéticas, económicas, tecnológicas, de comprensión, de concienciación, de educación y de los sistemas de salud públicos y privados que prestan servicios de atención y prevención.

De igual forma, en la década de los ochenta (Assal and Conti 1988), (Assal, Berger et al. 1983), (Beggan 1982) revitalizan los esfuerzos por facilitar el autocuidado de los pacientes con enfermedades crónicas, con pocos resultados. Sin embargo, en los años 90, surgen las Declaraciones de Saint Vincent en Europa y de las Américas (OMS 1990), (OPS 2003), las cuales enfatizan el papel de la educación como una herramienta estratégica para la

planificación, concienciación y compresión de los pacientes y personal sanitario. Estas declaraciones revierten en el diseño de programas de educación, que se centran en la prevención y en lograr que el paciente cumpla con el día a día en el tratamiento de su padecimiento (OMS-OPS 1996), (Huber 2008).

Las organizaciones internacionales (OPS 2003), (OMS 2004) tienen un compromiso y un afán por planificar y desarrollar estrategias metodológicas que faciliten los medios educativos necesarios para la prevención de las enfermedades crónicas. Para muchos especialistas (Birules and Viñas 2009), (Ministerio de Sanidad y Política Social (España) 2007), (García Pérez, Fernández F. Leiva et al. 2001), (Pérez-Comas 1995), (Papaspyros 1964), (Kerkenbush and Lasome 2003), algunos de los problemas asociados a la atención de los pacientes con diabetes son:

- Los relacionados con la administración: Medios insuficientes, escasez de personal, falta de sensibilidad frente al tema, poca coordinación entre estamentos, movilidad del personal sanitario.
- Aquéllos centradas en el paciente: Falta de motivación, dificultades de comprensión, analfabetismo real o funcional, problemas económicos graves, niveles elevados de depresión, autocuidado de la diabetes.
- Los atribuibles al equipo: Falta de coordinación, delegación de funciones del médico en la enfermera, falta de un auténtico equipo, etc.
- Los debidos a los propios profesionales, fundamentalmente por una preparación pedagógica inadecuada.

Se ha demostrado que los pacientes con DM que cuentan con una red de apoyo social mantienen con más continuidad las variables del tratamiento (Birules and Viñas 2009). No obstante, las redes familiares o sociales que aplican demasiada presión sobre la persona con diabetes llegan a tener un considerable impacto negativo sobre el control de la enfermedad, confirmando una vez más que las buenas intenciones son siempre necesarias, aunque no siempre suficientes (Birules and Viñas 2009), (Cavanagh 1993).

Además, si los lazos familiares se rompen por factores personales, culturales, sociales, económicos e incluso religiosos, el paciente diabético se encontrará huérfano, solo ante una gran necesidad de atención, cuidado y, sobre todo, comprensión ante un largo camino por

recorrer. De igual manera, los sistemas de salud siguen estando carentes de servicios que puedan apoyar y dar seguimiento ante estas dificultades. Es por tanto, necesario el apoyo de otros contextos como es el caso de los amigos del paciente, que pudieran originarse de las relaciones con otros pacientes diabéticos o inclusive de amigos conocidos de éste.

El médico del paciente diabético es su principal apoyo en cuanto al seguimiento de su enfermedad, es un actor con características de educador y terapeuta. También es el responsable médico de los problemas colaterales que afectan al paciente diabético, los cuales incluyen afectaciones en los ojos, riñones y nervios, problemas que pueden producir ceguera, diálisis o amputación, inclusive el desarrollo de cualquier otra enfermedad como consecuencia de la diabetes. El personal sanitario (enfermeras y auxiliares de enfermería) es el apoyo adicional a las acciones que debe desarrollar el médico del paciente. La sociedad debe desempeñar un papel más beligerante, ya que la diabetes es una enfermedad crónica que día tras día cobra más víctimas. La prevención, a través de la educación, es un aspecto importante que debemos considerar para el cuidado de la diabetes.

De este modo se demuestra la necesaria y urgente puesta en marcha de un modelo que permita contextualizar al paciente de diabetes de zonas rurales de Panamá en su entorno, analizar los factores que influyen en su comportamiento lo que permitirá sentar las bases para la construcción de un sistema TIC que permita y facilite el autocuidado del paciente diabético en las zonas rurales de Panamá.

Por ello en Panamá, y más concretamente en las tres zonas rurales elegidas para el modelado, desarrollo y validación de la tesis es posible desarrollar TIC en salud, con la finalidad de promover y proporcionar un mayor acceso e integración a los servicios de salud en las zonas rurales de los pacientes, médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y de los familiares; garantizándose de esta manera el pleno acceso a la información sanitaria rompiéndose el paradigma de libretas, de papeles acumulados en estanterías, de aplicaciones informáticas dispares y otros recursos de información incongruentes. Es por consiguiente que a través de proyectos como los que se citan a continuación:(Glasgow, Orleans et al. 2001), (Gómez E.J., Hernando M.E. et al. 2002), (Deakin 2005), (Larizza, Goméz et al. 2006), (Gómez, Hernando et al. 2008), (Agency for Healthcare Research and Quality and U.S. Department of Health and Human Services 2008), (García-Sáez, Hernando et al. 2009), (Jimenez-Pernett, Olry de Labry-Lima et al. 2010); se exploran los innumerables esfuerzos que se desarrollan en el mundo para garantizar entornos TIC para la salud, con un enfoque definido en la diabetes proveyéndose beneficios tangibles a la salud de sus poblaciones. Por lo tanto cada uno de estos proyectos

representan una valiosa oportunidad de adaptación y una posible solución a los malogrados sistemas y servicios de salud en América Latina y el Caribe.

Por eso en esta tesis, se presenta una solución para contextualizar pacientes diabéticos en zonas rurales de Panamá. El modelo desarrollado para contextualizar integra a los contextos que participan cotidianamente con los pacientes diabéticos de las zonas rurales. Los contextos pacientes, amigos de paciente, familiares, médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, líder comunitarios (sociedad) ejecutan acciones participativas que favorecen el autocuidado en los pacientes; integrándose a los procesos de interacción y persuasión que ofrecen las TIC a los pacientes y su entorno.

1.2 Objetivos

Desarrollar una contextualización del paciente diabético en zonas rurales de Panamá y modelar su autocuidado mediante el uso de las TIC, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y propiciar estados de equidad en salud.

A partir de este objetivo general destacan los siguientes objetivos específicos (OE):

Definir el contexto del paciente diabético de las tres zonas rurales de Panamá.

- **OE 1.** Analizar el entorno de prestación de servicios de telemedicina para los pacientes diabéticos en zonas rurales de Panamá y las necesidades a resolver.
- OE 2. Definir el contexto del paciente diabético de las tres zonas rurales de Panamá.
- **OE 3.** Construir un modelo contextualizado del paciente que incluya a los contextos familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios) y también a médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de las de las tres zonas rurales; para posteriormente implementar un sistema TIC basada en los modelos contextualizados.
- **OE 4**. Desarrollar e implementar un sistema para autocuidado que "Mejore el autocuidado de pacientes diabéticos en zonas rurales de Panamá a través de tecnologías TIC".
- **OE 5.** Validar el modelo y la implementación, para ello es necesario formular criterios de evaluación, a partir de criterios ya propuestos y validados en la literatura disponible, que se adapten correctamente a los servicios de autocuidado de pacientes diabéticos de zonas rurales de Panamá.

1.3 Estructura

La Figura 1 ilustra la estructura en capítulos de esta tesis doctoral:

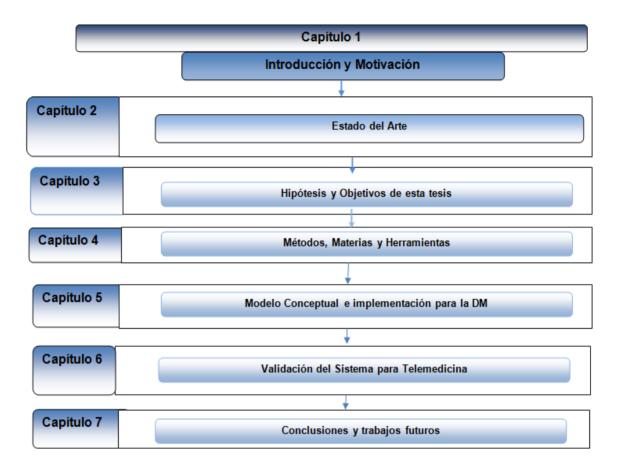


Figura 1 Estructura Capitular.

La tesis comienza con un capítulo introductorio que presenta las motivaciones para la realización de la tesis. A continuación, el capítulo 2 presenta el estado del arte que aborda los antecedentes médicos de la diabetes y las TIC en el contexto de la Salud. En el capítulo 3, se plantean las hipótesis y objetivos de la tesis doctoral. Posteriormente, en el capítulo 4 se exponen los métodos y herramientas necesarios para el desarrollo del trabajo de tesis doctoral. El capítulo 5 presenta el modelo propuesto, así como la implementación concreta de este modelo TIC, cuyos resultados se validan y presentan en el capítulo 6.La tesis termina presentando en el capítulo 7 las conclusiones, así como las líneas futuras derivadas de la investigación llevada a cabo.

2 Estado del arte

En este capítulo se revisan los trabajos que guardan relación con la tesis doctoral. A continuación se realiza una revisión de la problemática de la diabetes para continuar con los estudios que demuestran que las TIC se pueden utilizar para mejorar el autocuidado de pacientes diabéticos.

2.1 Estado del arte clínico de la Diabetes Mellitus

La American Diabetes Association (ADA), en su informe emitido en 1997, definió a la Diabetes Mellitus como un síndrome clínico en torno al cual se engloban diferentes entidades nosológicas. Este nuevo concepto de enfermedad diabética fue ratificado por la Organización Mundial de la Salud en 1998 (American Diabetes Association 2009).

La Diabetes Mellitus en adelante (DM) es una enfermedad metabólica crónica y compleja que se caracteriza por la deficiencia absoluta o relativa de insulina, hiperglicemia crónica y otras alteraciones del metabolismo, de los carbohidratos y de los lípidos; ello a su vez, puede originar múltiples complicaciones microvasculares en los ojos, los riñones y las extremidades inferiores, así como neuropatías periféricas y, frecuentemente, lesiones macrovasculares y coronarias (American Diabetes Association 2009).

La DM la padecen entre el 5 a 10% de aquellos pacientes diabéticos que anteriormente estaban clasificados como insulino-dependientes, con diabetes tipo I o con diabetes juvenil, resultado de una destrucción autoinmune de las células beta del páncreas. La velocidad de destrucción es variable, siendo más rápida en algunos individuos, principalmente en la población en edad preescolar y escolar y más lenta en otros, principalmente en adultos. Algunos pacientes (niños y adolescentes) pueden presentar cetoacidosis como la primera manifestación de la enfermedad. Otros, tienen una hiperglucemia moderada que puede transformarse rápidamente a hiperglucemia severa y/o cetoacidosis en presencia de infección o estrés.

La DM (Assal, Berger et al. 1983), (Pérez-Comas 1995), (American Diabetes Association 2009) es mediada por un proceso inmune, generalmente se manifiesta en niños y adolescentes, pero también puede aparecer a cualquier edad, incluso en adultos mayores. La destrucción autoinmune de las células beta del páncreas tiene múltiples predisposiciones genéticas y factores ambientales que en la actualidad no se encuentran bien definidos. Aun cuando estos pacientes rara vez son obesos, la presencia de obesidad no es incompatible con el diagnóstico.

Estos pacientes también están propensos a desarrollar otros desórdenes autoinmunes como la enfermedad de Graves, Tiroiditis Hashimoto, enfermedad de Addison, vitiligo, Esprue celiaco, Hepatitis autoinmune, Miastenia gravis y Anemia perniciosa (American Diabetes Association 2009),(World Diabetes Fundation 2010).

2.1.1 Tipos de DM

La DM tipo 1 se define como un déficit absoluto de la secreción de insulina. Suele comenzar antes de los 40 años de edad, siendo el pico máximo de la incidencia a los 14 años. Existen dos subtipos de DM tipo 1 que difieren en su etiología, forma de presentación y frecuencia.

Según la ADA(American Diabetes Association 2009) las más frecuentes formas de diabetes tipo 1 son:

- DM tipo 1 idiopática: En ella no existe evidencia de autoinmunidad y la etiología real de la enfermedad aún no es conocida. Es heredable, pero no está asociada al sistema HLA. Hay una insulopenia permanente con tendencia a la cetoacidosis episódica. Aparece en zonas africanas y asiáticas, y es poco frecuente.
- DM tipo 1 inmunomediada: Es la más frecuente de las DM tipo 1. La destrucción de la célula β es mediada inmunológicamente de forma que aparecen marcadores serológicos detectables. Entre el 80 y 90% de los pacientes, uno o más de estos marcadores están presentes al diagnóstico:
 - Anticuerpos frente a células del islote (ICAs).
 - Anticuerpos frente a la insulina (IAAs).
 - Anticuerpos frente al ácido glutámico decarboxilasa (GAD 65).
 - Anticuerpos frente a fosfatasas de tiroxina (IA-2 y IA-2b).

La destrucción autoinmune de la célula β es más frecuente en pacientes con ciertos alelos del sistema mayor de histo compatibilidad (HLA).

La DM tipo 2 es la de mayor incidencia, afectando al 90% ó 95% de la población diabética, es conocida como diabetes no insulino-dependiente, diabetes tipo II o diabetes del adulto, que se refiere a individuos con resistencia a la insulina y que usualmente presentan una relativa deficiencia insulínica. Generalmente, estos individuos no necesitan tratamiento con insulina para sobrevivir. Probablemente existen diversas causas para este tipo de diabetes. Aunque no hay una etiología específica conocida, no ocurre destrucción autoinmune de las células beta (World Diabetes Fundation 2010).

La mayor parte de los pacientes con este tipo de diabetes son obesos, lo que causa algún grado de resistencia a la insulina. Los pacientes que no son obesos tienen un incremento en el porcentaje de masa corporal distribuido predominantemente en la región abdominal. La cetoacidosis generalmente ocurre de manera espontánea y su aparición se asocia con el estrés, infecciones u otro tipo de enfermedad.

El riesgo de desarrollar la DM tipo 2 aumenta con la edad, la obesidad y el sedentarismo. Ocurre más frecuentemente en mujeres con historia de DM gestacional y en individuos con hipertensión arterial o dislipidemias. A menudo se asocia con una fuerte predisposición genética en comparación con la diabetes tipo 1, en la cual media un factor autoinmune.

2.1.2 Diagnóstico de DM

Por definición, se considera diabético a aquella persona que cumpla los requisitos que se enumeran a continuación, pero estos criterios se deben confirmar repitiendo la prueba en un día distinto, excepto que el paciente presente una hiperglucemia con descompensación metabólica aguda (American Diabetes Association 2009):

- 1. Síntomas clásicos de DM y una glucosa plasmática casual mayor o igual a 200 mg/dl. Hiperglucemia casual se define como la sintomatología que aparece en cualquier momento del día sin considerar el tiempo desde la última ingesta. Los síntomas clásicos incluyen poliuria, polidipsia y pérdida inexplicable de peso.
- 2. Glucemia plasmática basal mayor o igual a 126 mg/dl. La glucemia plasmática basal se define como aquella que se realiza con ausencia de ingesta calórica de al menos ocho horas.

3. Resultado del test de tolerancia oral de glucosa con 75 g de glucosa mayor o igual a 200 mg/dl. El test debe realizarse según describe la Organización Mundial de la Salud, utilizando 75 g de glucosa disueltos en 400 ml de agua.

Este criterio no está recomendado para el uso clínico rutinario. Existen unos estadios previos al diagnóstico de diabetes en los que las cifras de glucemia basal están alteradas, generalmente como resultado de un estado de insulino-resistencia inicial. Se engloban en la categoría de homeostasis alterada a la glucosa.

Los pacientes que presentan este cuadro clínico suelen ser obesos, corren un mayor riesgo de desarrollar DM que la población general y un mayor riesgo de complicaciones macrovasculares. No suelen presentar alteraciones microvasculares. Distinguimos dos formas clínicas (American Diabetes Association 2004), (American Diabetes Association 2009):

- Glucemia basal alterada: la presentan aquellos pacientes cuya glucemia está entre 100 y 125 mg/dl.
- Intolerancia a la glucosa: la presentan aquellos pacientes que, tras un test oral de tolerancia a la glucosa presentan glucemia basal inferior a 126 mg/dl y glucemia a las dos horas de la sobrecarga entre 140 y 199 mg/dl.

La Tabla 1 resume los diagnósticos de las alteraciones del metabolismo de la glucosa.

Categoría Diagnóstica	Glucemia	Glucemia al azar	Glucemia trasuna
(DM)	basal(MG/DL)	(MG/DL)	TTOG
Normal	< 100	-	< 140
Tolerancia alterada a la glucosa	-	-	-
Glucemia basal alterada	100-125	-	140-200
Diabetes DM	≥ 125	≥ 200 junto a sintomatología de hiperglucemia	≥ 200

Tabla 1. Diagnóstico DM(American Diabetes Association 2005)

2.1.3 Incidencia y prevalencia epidemiología de la DM a nivel mundial

La incidencia y prevalencia son medidas de frecuencia, que proporcionan información distinta. La incidencia de diabetes en una población definida indica el número de nuevos casos de esta enfermedad que aparecen en la población de riesgo durante un periodo de tiempo determinado. Se expresa habitualmente como número de nuevos casos por 1,000 o por 100,000 habitantes y año. La probabilidad de ser diabético en una población determinada viene dada por la tasas de incidencia y, por tanto, éstas resultan indicadores útiles para la búsqueda de factores etiológicos y para la evaluación de medidas de prevención.

La tasa de incidencia es la más utilizada en la diabetes tipo 1 (DM-1). Aunque en nuestra tesis se trabaja en ambos tipos de diabetes.

Entre tanto, la prevalencia de diabetes indica el número de casos de diabetes presentes en la población, en un momento dado, por 100 o por 1,000. A diferencia de la tasa de incidencia, la de prevalencia no se refiere a un periodo de tiempo determinado, pero habitualmente se indica el año cuando fue realizado el estudio. La prevalencia ilustra la magnitud que una enfermedad supone como problema de salud para la comunidad, y es de mucha utilidad para la planificación sanitaria. La prevalencia de la diabetes en una población será la resultante de los nuevos casos que van apareciendo una vez son diagnosticados (es decir, la incidencia) y de la duración de la enfermedad. Para una enfermedad crónica de larga supervivencia como la diabetes, la incidencia anual es mucho más baja que la prevalencia. La Figura 2 muestra la prevalencia de la DM a nivel mundial.



Figura 2 Estadísticas de los diez países con mayor prevalencia de diabetes a nivel mundial (Wild, Roglic et al. 2004).

Para (McKinlay and Marceasu 2000) la diabetes es una verdadera pandemia. En otros estudios, por ejemplo el llevado a cabo en Canadá por (Lipscombe and Hux 2007) se expone la evolución en la incidencia y prevalencia de la diabetes en el área de Ontario, Canadá, entre los años 1995 y 2005. La incidencia se incrementó en un 69 % y la prevalencia aumentó, alcanzando un 27%, teniendo en cuenta que la mortalidad por diabetes disminuyó un 25%.

Veamos este mismo análisis ahora desde la perspectiva internacional, pareciera que esta pandemia intenta pasar desapercibida ante la sociedad mundial. En realidad, la DM no deja de causar asombro, ya que según el atlas mundial de la diabetes las causas de defunción en el mundo, motivadas por la diabetes siguen en aumento, quizás debido a múltiples factores como: entorno cultural, social, económico, etc., o incluso a la poca o nula concienciación de los regímenes alimenticios (calidad de alimentos), o probablemente a la escasa cultura alimentaría prevaleciente en los cinco continentes.

En la Tabla 2, se muestra claramente el porcentaje de defunciones atribuidas a la diabetes en regiones específicas: AFR(África), EMME(Eastern Mediterranean and Middle East), EUR NA(North American), SACA(South American and Center American), SEA (South-East AsianRegion) y WP(Western Pacific).

Región	Nº hombres	Nº mujeres	Total	Porcentaje de muertes por respecto del total (%)
AFR	133.055	204.322	337.377	5,4
EMME	115.933	181.531	297.464	11,5
EUR	329.423	391.873	721.296	11,1
NA	122.505	119.129	241.634	11,8
SACA	90.461	98.192	188.653	9,4
SEA	430.109	587.100	1.017.209	12,1
WP	544.719	432.918	977.637	8,6
Total	1.766.205	2.015.065	3.781.270	9,6

Tabla 2 Estimación de muertes atribuibles a la DM en hombres y mujeres (edad 20-79), 2009. Fuente: Atlas de la Diabetes, 2009.

2.1.4 Contexto de la Diabetes en zonas rurales

Es necesario realizar un acercamiento más profundo en la vida de las personas con diabetes tipo uno o dos en las zonas rurales, para llegar a conocer y comprender su experiencia como enfermos crónicos y rescatar de ello elementos que pueden permitir desarrollar sus contextos y con ello contextualizar el problema y su solución (Sapag, Lange et al. 2010).

Facilitar la atención y la prevención para las personas que cursan con esta enfermedad es fundamental en las zonas rurales (Organización Mundial de la Salud 2011). Sin embargo, existen barreras claramente definidas por el sistema de salud que a duras penas logra alcanzar a estos grupos geográficamente diseminados (Organización Mundial de la Salud 2005), (Organización Mundial de la Salud 2011). El considerar una visión de contexto implica llevar a destacar el punto de visión "desde dentro" de la situación o problema a estudiar, ésta en resaltar la vivencia del padecimiento de la persona como actor, que tiene que enfrentarse todos los días del resto de su vida con la dolencia y su atención. Se deberá tomar en cuenta la subjetividad y los significados, que el enfermo y su familia le otorgan al padecimiento, elementos que están ausentes en algunos de los estudios tradicionales (World Diabetes Fundation 2010). Esta aproximación pretende por un lado, dar la palabra a los sujetos sociales

en las zonas rurales de Panamá, y por otro, supone que dar esa voz no implica sólo escucharlos, sino asumir que es correcta y verdadera (Organización Mundial de la Salud 2011), (Peralta and Figuerola 2003), (Pérez-Comas 1995).

El paciente diabético en las zonas rurales no es un ser aislado sino un ser social, que pertenece a diversos ambientes en los que interactúa influyéndolos, y a la vez éstos lo hacen sobre el (World Diabetes Fundation 2010). El contexto paciente diabético, de mala adhesividad al tratamiento, seguirá siendo sostenido en el tiempo de mala manera, si es que en él, no se abordan múltiples factores determinantes como otros contextos, como su entorno familiar, cultural y social, entre otros.

Estos diferentes ambientes que lo rodean pueden ser un factor positivo y de apoyo para el paciente, ya que en ellos se sitúan sus redes personales de apoyo más importantes y que son con las cuales conviven día a día, y en estas circunstancias pueden convertirse en muy buenos aliados a la hora de lograr que el paciente lleve a cabo el tratamiento en forma correcta (Organización Mundial de la Salud 2005).

A pesar de la complejidad y diversificación de las formas y relaciones familiares y a pesar de los numerosos cambios que han tenido y tienen lugar en el grupo familiar, la familia todavía constituye la principal red e relaciones y fuente de apoyo, continúa siendo para la mayoría de las personas uno de los aspectos más valorados de la vida y es uno de los principales determinantes del ajuste psicosocial de la persona (Pérez-Comas 1995).

2.1.5 El Sistema de Salud Panameño

El sistema de salud panameño está constituido por tres grandes sub-sectores: el público, el de seguridad social y el privado. El sistema público está conformado por dos organizaciones estatales el Ministerio de Salud (MINSA) y la CSS(Caja de Seguro Social) y dividido en regiones sanitarias en la que tiene presencia paralela tanto la red pública del MINSA como de la CSS. La atención de salud se lleva a cabo a través de redes de servicios que tienen escasa interacción entre ellas y que están constituidas por establecimientos con distintos grados de complejidad y capacidad de resolución.

Esta situación genera limitaciones para atender las necesidades de salud de la población, con persistencia de grupos poblacionales excluidos del acceso a servicios básicos y un débil ejercicio de la rectoría por parte de la WHO(Larsen D and Cannon W 2003).

El modelo de atención, provisto por el sistema de salud de Panamá, es predominantemente recuperativo con poco énfasis en programas de prevención de riesgos y daños, dirigidos a la atención de los problemas de salud más prevalentes y de mayor impacto negativo en la población. En relación con los recursos humanos en salud, el número de éstos es de 40 por 100.000 habitantes, es diez veces menor en las comarcas indígenas, si se compara con el resto del país.

La economía panameña muestra un crecimiento sostenido en los últimos diez años. Este crecimiento contrasta con los niveles de pobreza de la población: 36,8% de los habitantes son pobres y 16,6% viven en condiciones de extrema pobreza. En las áreas rurales no indígenas, la pobreza general afecta a una de cada dos personas (54%) y una de cada cinco personas (22%) viven en pobreza extrema. Los análisis de la situación de salud revelan importantes desigualdades en el país, en detrimento de las personas que viven en áreas rurales o pertenecen a etnias marginadas. El perfil epidemiológico en la población panameña muestra como principales causas de mortalidad las enfermedades crónicas no transmisibles, entre ellas las cardiovasculares, tumores y diabetes. A esta situación se suman las causas externas principalmente los accidentes y la violencia social.

En el sector salud la información de vigilancia epidemiológica está centrada en la notificación obligatoria de enfermedades, situaciones epidémicas y eventos de interés, informaciones que también son fragmentadas entre el MINSA, la CSS, los laboratorios y el sector privado. Como consecuencia se destaca la necesidad de conformar redes de información en salud coordinadas entre las instituciones que permitan confiabilidad, validez y oportunidad para el análisis integral de la situación de salud en el país.

Entre los principales determinantes del perfil de salud panameño se encuentran: estilos de vida, hábitos de consumo e incremento de la expectativa de vida. Una gran parte de población panameña mantiene una dieta inadecuada y es sedentaria, lo que trae como resultado el sobrepeso, la obesidad y las enfermedades crónicas; aunado a esto, hay un alto consumo de tabaco y alcohol. Se observa una creciente promoción de estilos de vida saludables, sin embargo se requieren políticas y programas, recursos humanos capacitados y espacios comunitarios para realizar actividad física.

El Estado Panameño invirtió en el año 2007, aproximadamente 518 dólares por persona en la atención de pacientes diabéticos (DM); inversión que en el 2010 aumento un 40%. La inversión corresponde a insumos médicos como medicamentos y materiales (jeringuillas,

insulinas y otros insumos). En Panamá para acceder a los servicios del sistema de salud, es necesario estar inscrito formalmente al sistema de salud y pagar una cuota mensual por el servicio o los servicios de salud en proporción al salario devengado.

Sin embargo, no se registran estadísticas o estudios que muestren la incidencia y prevalencia de los pacientes diabéticos de las zonas rurales de Panamá, y el acceso de éstos al sistema de salud panameño y sus servicios. Una de las principales causas de muerte en Panamá es la diabetes, DM tipo 1 y 2, enfermedad que ha alcanzado cifras que van de 3 hasta 7 pacientes diagnosticados por día.

En Panamá, la tasa de mortalidad por DM ha tenido un crecimiento sostenido en los últimos 25 años. En la década de 1980, la tasa masculina era de 7 por cada 100 mil habitantes y la femenina era de 9. En el año 2005 último año con estadísticas oficiales murieron 20 hombres y 27 mujeres por cada 100 mil habitantes. Según la Contraloría General de la República de Panamá, para el año 2006 se produjeron 744 defunciones registradas producto de esta enfermedad en pacientes mayores de 45 años. Sin embargo, tomando en cuenta otros datos suministrados por la Oficina de Estadísticas del Ministerio de Salud de la República de Panamá, se estima que por cada 100,000 habitantes existe una incidencia de 4,768 casos nuevos de pacientes por DM del tipo 1 o 2, y la incidencia tiende a aumentar.

La diabetes duplicó los porcentajes de mortalidad entre 1977 y 2007, al pasar de 11 a 22 muertes por cada 100 mil habitantes en América Latina. Al mismo tiempo, la obesidad y el sedentarismo siguen al alza, contribuyendo al aumento de las enfermedades relacionadas con este mal. En Panamá, el sedentarismo es un problema grave. Un tema no menor si se considera que más del 80% de los obesos tienen diabetes, según los Institutos Nacionales de Salud de EE.UU. Todo esto no significa que más adultos tengan esta patología, sino que más niños y jóvenes atraviesan por la obesidad y presentan pre diabetes o diabetes tipo dos, una enfermedad solo de adultos, años atrás. ¿Cómo podemos actuar ahora? Los pasos a tomar son claros, se podría empezar por desarrollar campañas de salud dirigidas a:

- La prevención de la diabetes tipo 2.
- Los cuidados y atención de la diabetes 1 y 2.
- La detección de la enfermedad crónica relacionada a la diabetes y su atención temprana.

- El aumento de la conciencia de los pacientes sobre la enfermedad crónica.
- El uso de medicaciones de probada eficacia.
- La investigación de nuevas terapias y tecnologías.

El desafío último es lograr la acción de la asistencia médica primaria a todos los niveles; desde el paciente individual hasta aquellos en riesgo, en varias jurisdicciones de salud, en todos los países, a pesar de las diversas circunstancias económicas y prioridades. El problema es mundial y, sin embargo se requiere una acción a nivel local; estrategias de detección, de prevención, de tratamiento y educación, incluyendo aumento de la conciencia, tanto en pacientes diabéticos como en aquellos en peligro de desarrollar diabetes; y prioridades a nivel de salud y de gobiernos. Se deben fomentar investigaciones básicas y ensayos clínicos tendientes a generar nuevos conocimientos y tratamientos.

2.1.6 Autocuidado del paciente

El autocuidado es un terminó más aplicable a cualquier afección o padecimiento e incluye todas las medidas para cuidarse, protegerse y prevenir todo tipo de trastorno que afecte la salud sin la necesaria asistencia de un facultativo o personal sanitario(Bodenheimer, Lorig et al. 2002), (Sapag, Lange et al. 2010) aspecto que favorece el desarrollo de esta tesis doctoral desde la visión, de que el paciente debe contar con el apoyo de contextos (paciente diabético, familiares, amigos, sociedad (líderes comunitarios), médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería) definidos para que logre un autocuidado integral y efectivo (Forbes and While 2011),(Bains and Egede 2011), (Bodenheimer T, Wagner EH et al. 2002), (Toober and Hampson 2000), (Rubin and Peyrot 1989).

2.2 Estado del arte de las TIC en el entorno de la salud.

En la última década, el desarrollo de las aplicaciones de TIC está cada vez más centrado en el usuario. Son claras las ventajas que ofrecen las tecnologías actuales en aspectos de movilidad, accesibilidad e interacción.

El punto de vista de calidad funcional TIC tiene en cuenta la unidad de software, incluyendo la interfaz gráfica de usuario (GUI), el hardware, los sistemas integrados que facilitan el control y la regulación de la periferia técnica de los procesos; además de la comunicación con otros Sistemas de Información (SI) y, por último, pero no menos importante, el sistema asociado a la acción social con los pacientes, que están actuando con la tecnología y otros, las personas de su entorno, condiciones estás analizadas y validadas en esta tesis de doctorado.

A continuación, se presentan algunos trabajos relacionados con las TIC para la diabetes.

2.2.1 Antecedentes tecnológicos y proyectos TIC para DM

En los estudios sobre telemedicina y salud electrónica en el mundo se ha demostrado que las TIC, favorecen los servicios de atención primaria (World Health Organization 2008), (European Commission Information society and media 2009). Por lo tanto, hay una valiosa oportunidad para que las TIC favorezcan a los más necesitados de servicios primarios de salud en las zonas rurales de Panamá y a los pacientes con DM. Se presentan los proyectos y modelos de telemedicina relacionados con la DM, los cuales aportan importantes conceptos a esta tesis doctoral.

2.2.2 Modelo de Telemedicina pie Diabético (Fodor and Karnieli 2010)

El propósito de este proyecto es analizar si el uso de la telemedicina mejorará la calidad de la medicina y si reduce los costos médicos. El problema del pie diabético fue elegido como modelo adecuado para examinar esta hipótesis, ya que es un ejemplo típico, y un problema relativamente complejo y común, que requiere un diagnóstico oportuno y el tratamiento por un equipo multidisciplinario. El modelo proporcionaría atención temprana, en tiempo real, gestión multidisciplinaria y de alta calidad, lo que podría reducir la frecuencia y la extensión de la hospitalización, así como la discapacidad por un trato indebido. El modelo busca mejorar los siguientes aspectos:

- La calidad de tratamiento y el enriquecimiento del conocimiento médico.
- La aplicación de TMF para implementar sistemas de apoyo a la decisión servirá y reforzará todos los fines antes mencionados.
- Los protocolos de transferencia de datos de pacientes de la clínica toWebCPR o similar harían las consultas de telemedicina más eficientes y ahorraría tiempo.

La Figura 3 ilustra la arquitectura del modelo que a continuación se presenta.

Telemedicine Network

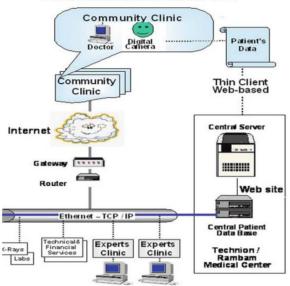


Figura 3 Telemedicine for the Diabetic Foot: A Model for Improving Medical Care, Developing Decision Support Systems, and Reducing Medical Cost. (Fodor and Karnieli 2010)

2.2.2.1 Circuito cerrado de infusión de insulina para los pacientes críticamente enfermos(R. Schaller, F. Feichtner et al. 2009).

Miles de pacientes en las Unidades Europeas de Cuidados Intensivos (UCI) desarrollan niveles altos de glucosa debido al shock y al trauma, y tiene un riesgo mucho mayor de morir o desarrollar complicaciones como resultado. Estudios recientes han aportado pruebas de que la normalización de los niveles de glucosa en la sangre, utilizando la terapia intensiva de insulina, es decir, el control estricto de la glucemia, reduce la morbilidad y la mortalidad en pacientes críticamente enfermos. El sistema CLINICIP (R. Schaller, F. Feichtner et al. 2009) es un sistema de vigilancia de bajo riesgo y control metabólico en pacientes críticamente enfermos. El núcleo del sistema es un ordenador y un algoritmo implementado en un sistema de infusión en la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos), que calcula la dosis de insulina de los parámetros metabólicos para proporcionar apoyo a las decisiones de control en glucemia. Un sensor de glucosa y una interfaz de naturaleza corporal se han integrado para permitir la infusión de insulina en un circuito cerrado. La Figura 4 muestra el sistema CLINICIP.

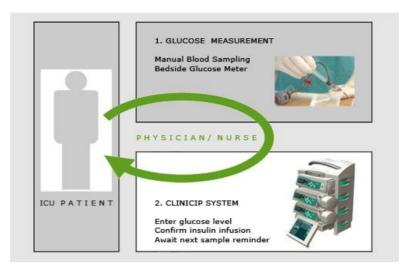


Figura 4 Sistema CLINICIP, (R. Schaller, F. Feichtner et al. 2009).

2.2.2.2 Architecture of a wireless Personal Assistant for telemedical diabetes care (García-Sáeza, Goméz et al. 2009).

La arquitectura de un asistente personal (AP) y la implementación de un asistente personal móvil (APM), tienen como objetivo apoyar a los pacientes con diabetes y desarrollar estrategias de control remoto, para aquellos pacientes insulino dependientes, los cuales son supervisados por profesionales de la salud a través de un sistema de información de telemedicina. El AP incluye funcionalidades importantes para la gestión y visualización de datos, además permite la comunicación entre los diferentes dispositivos médicos y el personal médico a través de una red que descarga automática los datos del dispositivo de gestión. La evaluación de las interfaces de usabilidad y del experimento clínico se efectuó en el Hospital Sant Pau, de Barcelona. La Figura 5 muestra la arquitectura del sistema de información para telemedicina.

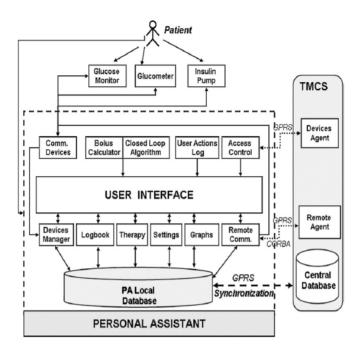


Figura 5 Arquitectura del Asistente Personal, y los componentes del sistema local y el lazo de control remoto (García-Sáeza, Goméz et al. 2009).

2.2.2.3 The INCA System: A Further Step Towards a Telemedical Artificial Pancreas (Gómez, Hernando et al. 2008).

El proyecto INCA desarrolló y construyó un "páncreas artificial telemédico", el cual está constituido por un Asistente Personal móvil e inteligente para la medida continua de glucosa y la infusión continua de insulina, integrados ambos en un sistema multi-acceso de telemedicina. El proyecto INCA integra los dispositivos de medición y control en el Asistente Personal del paciente (AP), interfiriendo lo menos posible en la vida cotidiana del paciente. La comunicación entre los dispositivos se realiza por tecnologías inalámbricas (Bluetooth) mediante una PDA dotada de inteligencia, capacidad de control y conectividad con una red móvil pública. La información del medidor es transmitida al AP, donde se procesa y se envían las órdenes pertinentes a la bomba de insulina o se toma la decisión de ceder el control al Servidor de Telemedicina por medio de la conexión vía radio (GPRS/UMTS), de forma que un algoritmo más complejo o un profesional sanitario pueden gestionar el sistema remotamente, como se ilustra en la Figura 6.

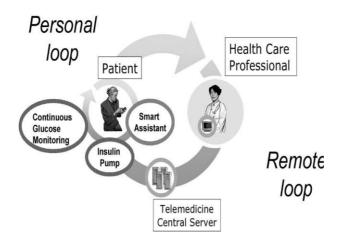


Figura 6 INCA concept: Telemedical artificial páncreas (Gómez, Hernando et al. 2008).

2.2.2.4 A telemedicine support for diabetes management: the T-IDDM project(Bellazzi R., Larizza C. et al. 2002)

La implementación del servicio T-IDDM se basa en la cooperación de los dos módulos, una Unidad Médica (UM) y una Unidad de Paciente (UP), conectados a través de un sistema de telecomunicaciones (Internet o la red telefónica pública conmutada (PSTN)). La UM ayuda al médico a la definición de el régimen de insulina basal a través de una evaluación periódica de los datos del paciente, mientras que la UP ayuda a los pacientes en su propio seguimiento de actividad, por lo que sugiere ajustes de la dosis de insulina, cuando sea necesario. Además, es permisible la recopilación de datos, ya sea manualmente o automáticamente a partir de una muestra de glucosa en sangre a través de instrumento de medición, es decir, el glucómetro; y se entregan los datos a la clínica. El UM integra visitas con la posibilidad de ofrecer tele asistencia a los pacientes, a través de las telecomunicaciones de los enlace entre el hospital y los pacientes en casa, como indica la Figura 7.

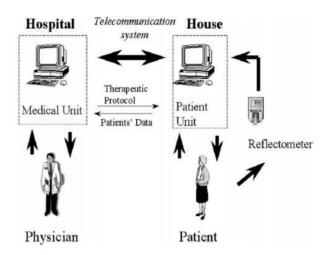


Figura 7 The T-IDDM project architecture (Bellazzi, Goméz et al. 2002).

2.2.2.5 M2DM "Multi-access Services for Telematic Management of Diabetes Mellitus", (Larizza, Goméz et al. 2006).

Se trata de un proyecto que tuvo una duración tres años de duración (2000-2002) financiado por la Unión Europea dentro del programa IST – Application Related to Health. El proyecto tiene como objetivo la creación de un servicio multi-acceso para aumentar la calidad del cuidado de la diabetes mediante la mejora de las comunicaciones entre los pacientes y los profesionales sanitarios.

Para conseguir estos requisitos, el proyecto contempla el uso de un abanico de tecnologías de bajo coste, disponibles y ampliamente aceptadas por la población (teléfono y mensajería vocal) unidas a otras más avanzadas (Web, e-mail, TIC, PDAs).

2.2.3 El aporte de las redes de organizaciones para la atención a los pacientes diabéticos.

Las redes de organizaciones de atención para pacientes diabéticos han venido creciendo e implementando diversos proyectos que generan sistemas electrónicos de gestión. Una encuesta reciente en Estados Unidos indica que el 40% de todas las organizaciones médicas tienen registros de diabetes. Entre ellos, el 64% fueron capaces de proporcionar información médica de la hemoglobina y el seguimiento de otros exámenes relacionados al cuidado de la diabetes, en comparación con sólo el 23% de los Centros Médicos (American Diabetes Association 2009).

Como resultado de esta integración de organizaciones diversos proyectos, alrededor del mundo colaboran en el desarrollo de proyectos TIC para la salud. A continuación se muestran

algunos de los proyectos más importantes relacionados con el cuidado de los pacientes diabéticos y las TIC:

Proyecto Jaróka en Pakistan (Keyani and Mumtaz 2009):

El proyecto Jaróka ofrece telesalud para los pacientes diabéticos. Se cuenta con una infraestructura Web de código abierto que ofrece servicios de registro a los pacientes diabéticos. El sistema está diseñado alrededor de trabajadoras sanitarias. Los mensajes de texto enviados a través del sistema deben ser aceptados en las lenguas urdu e inglés. Por otra parte, el sistema está basado en telefonía móvil SMS y MMS, también se usa para brindar capacitación de corta duración, audios y consejos a los trabajadores de la Salud(Keyani and Mumtaz 2009). De esta manera, se puede seguir a los trabajadores de la Salud para guiar sus habilidades y se pueden poner en contacto constante con especialistas médicos para atender a las necesidades de su región.

DARTS (Desarrollado por el estudio de la diabetes en el registro de vinculación Tayside, Escocia.), (Morris A, Boyle D et al. 1997):

Se logra vincular a pacientes, recetas, hospitales y clínicas de diabetes. La unidad móvil de atención provee cuidados de los ojos de los pacientes (ojos-diabetes), accesos a sedes regionales, base de datos de la bioquímica del paciente y el registro de morbilidad de Escocia. Se requirió de 12 meses a tiempo completo de investigadores y programadores para la creación de los registros médicos de cada paciente. Se identifican pacientes potencialmente sensibles a la diabetes. Se inducen prácticas para obtener un cuidado del padecimiento. Y como tecnología, se cuenta con llamadas telefónicas y transmisión de datos vía módem.

Dialog Shared Care. Sistema operativo en Funen, Condado de Dinamarca (ACURE and IBM Division 2005):

Una solución basada en Java con una arquitectura orientada a servicios; y el uso de servicios web y XML para la integración de registros electrónicos de los pacientes, la administración de los pacientes, y sistemas de laboratorio. Basado en servicios Web con escasos requerimientos para los usuarios. Se requirieron de doce meses de desarrollo. Se gestiona información de cuidados, usos de la insulina, condición física de ojos, pies y tratamientos.

DIAMOND (Hicom Technology LRT 2006):

Actualmente en funcionamiento en el Ulster, Irlanda del Norte. Basado en el hospital de atenciones graves, con acceso siempre a los proveedores de servicio primario y de la comunidad. Recibe los datos del equipo de diabetes, patología, renal, salud de la comunidad, la administración del hospital, y servicio de urgencias.

Con acceso directo a las interface con dispositivos médicos, incluyendo bombas de insulina, la glucosa en sangres, 24 monitores de presión arterial, ECG máquinas (12 pruebas de tensión de arterial). Permite la integración con los sistemas existentes, incluido el sistema de administración de pacientes, la patología, la retinopatía de detección y la cirugía. Apoya las auditorías clínicas, apoyo a los pacientes a través de mensajes SMS y llamadas telefónicas.

MARS (Siminerio, Piatt et al. 2005):

Se recogen datos demográficos del paciente, de los resultados de laboratorios, visitas, tasas, información de seguro de salud, medicamentos, condiciones comorbidas y los procedimientos. La implementación requirió del modelo para la atención crónica (CCM) y de los requerimientos de ADA (American Diabetes Association) para pacientes con diabetes tipo 2.

La implementación de este proyecto requirió de 24 meses. Se incluyen elementos del modelo Chronic Care Model (Glasgow, Orleans et al. 2001), resultando significativo el mejoramiento a través de las buenas prácticas aplicadas por medio del modelo CCM. Se utilizó como tecnología las llamadas telefónicas.

Diabetes, Sistema de Gestión Electrónica (DEMS), (Montori V.M., Helgemoe P.K. et al. 2004):

Implementado en el Sistema de Salud de la Diabetes a través de la clínica Mayo, provenientes de proyectos de Wisconsin y Minnesota. El sistema se fundamenta en enfermedades crónicas (diabetes tipo 1), el sistema de gestión es utilizado por médicos, enfermeras, dietistas, auxiliares de clínica, educadores y especialistas. Se aplican actualmente en Grecia, se está instalando en Texas, Ontario (Canadá), y los Países Bajos. Hay más de 34.000 pacientes en la base de datos.

Dirigido a la salud primaria y a su equipo de enfermeras, asistentes y educadores, requiere de un computador y de la asistencia a seminarios DEMS. Requirió doce meses de

investigación. Se plantea la salud con mecanismos de mejoramiento a través de métricas de rendimiento. La tecnología utilizada fue llamadas telefónica.

Blue Care Network (Gilmet G and Mallon R 1998):

El Blue Care Network del sudeste de Michigan, una organización con cerca de 1.100 médicos y 2.000 especialistas, se ha vinculado al sistema de bases de datos de farmacia, y a la base de datos integrada a laboratorios clínicos de los pacientes, para aumentar la toma de decisiones médicas y el cumplimiento de las directrices a través de la retroalimentación.

Un reto importante fue el desarrollo del método de extracción, transmisión, recepción y la traducción de los archivos que contienen datos de laboratorio de prueba. Este sistema envía reportes de salud primaria a los médicos en una práctica independiente asociada a un modelo de gestión en salud, con lo que se intenta mejorar la salud de los pacientes diabéticos. Se utilizó como tecnología el teléfono.

Caritas Diabetic Register(Larsen D and Cannon W 2003):

El sistema Caritas, registros de diabetes en Boston, ha demostrado las ventajas de un sistema de información basado en Internet en relación con los datos de múltiples fuentes: hospitales, atención domiciliaria, consultorios médicos, laboratorios, datos de las reclamaciones, y los datos de educación y cuidados de la diabetes.

2.2.4 La problemática TIC para América Latina en el contexto salud pública.

Según (Fernández and Oviedo 2010), a pesar del carácter reciente de la telemedicina en el mundo, muchas de estas implementaciones están en fase experimental. Sin embargo, las propuestas existentes permiten reconocer necesidades TIC para la salud.

El Contexto de la TIC en salud pública atraviesa graves dificultades a causa de la infraestructura tecnológica característica de cada país, la financiación, a la interoperabilidad de los sistemas de información clínica, a la falta de protocolos en los procedimientos informatizados, a la adecuación de las estructuras administrativas y organizativas de las instituciones sanitarias actuales, a la aceptación por los usuarios, al adiestramiento en el uso de las nuevas tecnologías, sin olvidar los aspectos legales y de regulación(Fernández and Oviedo 2010). Sin embargo, la incorporación de las TIC y, particularmente, de las soluciones interactivas basadas en Internet se vislumbran como una posibilidad extraordinaria de mejorar la calidad de vida de los ciudadanos de América Latina y del Caribe por su aplicación en áreas como

investigación, gestión, planificación, información, prevención, promoción, diagnóstico y tratamiento.

En Panamá, se han desarrollado iniciativas en el ámbito de la telemedicina rural y en prisiones, pero ambas iniciativas han fracasado debido a las dificultades expuestas anteriormente que además se pueden ver en la Figura 8.

I. Telemedicina en Panamá:	Respuesta del	país	Respuesta	global(%)
La telemedicina permite accion	ies.			
Política Nacional de telemedicina	Si		25	
Implementación Nacional de políticas de telemedicina	pard	cialmente	-	
Evaluación formal y /o publicación de iniciativas de telemedicina desde 2006. ***	No		22	
Barreras para implementar soluciones de	tele	medicin	а	
Percepción de costos elevados	Sí		60	
Regulaciones legales	Sí		40	
Organización cultural no soportada	Sí		39	
Infraestructura subdesarrollada	Sí		38	
Falta de políticas marco	No		37	
Prioridades	Sí		37	
Falta demanda profesionales de la salud	Sí		31	
Falta de adopción de estándares nacionales	No		26	
Falta de conocimiento de aplicaciones	No		25	
Falta de expertos técnicos	No		17	
Necesidades de información en el país para soportar el desarrollo de telemedicina				
El costo y la rentabilidad	Sí		69	
Posibilidades clínicas	Sí		58	
infraestructura	Sí		52	
Evaluación	No		46	
Legal y ética	Sí		45	
Efecto sobre el recurso humano	Sí		40	
Percepción del paciente	No		30	

Figura 8 Aspectos de Telemedicina en Panamá, según la OMS, (Organización Mundial de la Salud 2011).

2.3 Conclusiones del estado del arte

La DM es una enfermedad crónica y se ha demostrado en este capítulo que las TIC pueden ayudar a propiciar un entorno de autocuidado y de equidad para la salud de miles de millones de pacientes diabéticos alrededor del mundo.

En las últimas décadas se ha realizado un gran esfuerzo investigador en temas como diabetes y TIC para la salud por parte de diversos grupos. Sin embargo, las necesidades de TIC continúan siendo un tema de gran interés para las organizaciones normalizador de la salud y de la diabetes como lo son: OMS, ADA, FID y de países como Panamá. Por otro lado, la atención sanitaria puede mejorar satisfactoriamente si se basa en modelos de sistemas de información para telemedicina, que contemplen la prestación con equidad de los servicios de TIC, propiciando el cuidado centrado en el paciente diabético y su entorno, conllevando estas acciones a una mejor calidad de vida del paciente.

La investigación basada en proyectos y modelos de sistema para telemedicina ha propiciado la implantación de sistemas que mejoran la atención sanitaria prestada a los pacientes con diabetes en comparación con la atención tradicional en lo que respecta a salud, equidad, aceptabilidad y costes.

En Panamá existe la necesidad de contar con TIC en zonas rurales que aborden el problema de la diabetes. Por lo tanto, es urgente propiciar el desarrollo de un modelo TIC para la diabetes que permita ofrecer servicios de salud para estos pacientes.

3 Hipótesis y objetivos

3.1 Hipótesis

En este apartado se describe los aspectos referentes a la hipótesis y objetivos. A continuación se presenta la hipótesis principal:

Un modelo de autocuidado para pacientes con diabetes en zonas rurales que incluya los contextos que le rodean permitirá el desarrollo de futuros sistemas de autocuidado basados en las TIC.

Los avances en telemedicina y salud son un elemento importante para la prevención y el autocuidado de enfermedades crónicas (Shreeve 2007). A partir de estos avances, las nuevas tecnologías de la información y la comunicación están inmersas en los distintos ámbitos del quehacer cotidiano del ser humano.

A lo largo de éste siglo han surgido una serie de inventos, los cuales desde las corrientes eléctricas, PC, PDA, Tablet PC, Internet, celdas electrostáticas, nano radios, energías inalámbricas, redes celulares 4G, redes de sensores actuadores, hasta las Nano-piezo electrónicas, de una manera u otra, han revolucionado la manera como accedemos a la información en el contexto médico.

Muchas de estas investigaciones son de gran importancia para el desarrollo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en el contexto paciente, médico y sociedad.

La implementación de estas tecnologías en el contexto de los pacientes con enfermedades crónicas es ya una realidad, sin embargo es necesario proponer esquemas conceptuales innovadores de acuerdo con las nuevas tecnologías de internet (modelos, métodos y marcos de trabajos) del contexto sobre el cual interactuarán los recursos informáticos de cara al enfoque de la interacción y persuasión de las interfaces para facilitar el autocuidado de enfermedades crónicas, enfatizando en la calidad y precisión de las mismas.

Se proponen las siguientes hipótesis secundarias (HS) derivadas de la hipótesis de trabajo principal:

HS 1. La interacción de los pacientes diabéticos de zonas rurales de Panamá con los recursos digitales de aprendizaje, propician la prevención y el autocuidado.

El seguimiento por parte de los profesionales de la salud es una condición clave para el autocuidado del paciente. Los profesionales de la salud podrán intercambiar ideas a través de los recursos digitales de aprendizaje, lo cual permitirá orientar sobre la prevención y el autocuidado al paciente.

HS 2. El personal médico de las zonas rurales puede mejorar el seguimiento de pacientes diabéticos gracias a la monitorización remota.

Se provee al personal médico de zonas rurales de informes electrónicos individualizados y resúmenes clínicos vía internet, ya que el personal médico (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) de las zonas rurales registran y monitorean a los pacientes utilizando medios manuales (libretas y portafolios).

HS 3. Las tecnologías de la información y la comunicación facilitan la movilidad del paciente y de los profesionales de la salud de zonas rurales de Panamá, reduciendo tiempo y esfuerzo adicionales en las actividades de prevención y autocuidado. La tecnologías actuales facilitan en tiempo real el acceso a los recursos informatizados sin la dependencia de protocolos y normas subyacentes, lo cual permite plena movilidad, pleno acceso del paciente y de los profesionales de la salud a la información y las tecnologías.

HS 4. El autocuidado de los pacientes diabéticos (DM) será facilitado a través de servicios TIC.

El enfoque del autocuidado es un paradigma de importancia en los pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes (DM tipo uno o dos). Las tecnologías móviles (Netbook, UMPC, Tablet PC, PC) y el internet ofrecen a los pacientes con DM una magnífica oportunidad para acentuar el hábito del cuidado de su salud, convirtiendo a las tecnologías de la información (servicios TIC) en un instrumento integrador para orientar sus proyectos de vida y mejorar su calidad de vida.

3.2 Objetivos

Partiendo de la hipótesis e hipótesis secundarias, el objetivo de esta tesis es:

Desarrollar una contextualización del paciente diabético en zonas rurales de Panamá y modelar su autocuidado mediante el uso de las TIC, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y propiciar estados de equidad en salud.

A continuación se enumeran los objetivos parciales o específicos (OE):

- **OE 1.** Analizar el entorno de prestación de servicios de telemedicina para los pacientes diabéticos en zonas rurales de Panamá y las necesidades a resolver.
- OE 2. Definir el contexto del paciente diabético de las tres zonas rurales de Panamá.
- **OE 3.** Construir un modelo contextualizado del paciente que incluya a los contextos familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios) y también a médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de las de las tres zonas rurales; para posteriormente implementar un sistema TIC basada en los modelos contextualizados.
- **OE 4**. Desarrollar e implementar un sistema para autocuidado que "Mejore el autocuidado de pacientes diabéticos en zonas rurales de Panamá a través de tecnologías TIC".
- **OE 5.** Validar el modelo y la implementación, para ello es necesario formular criterios de evaluación, a partir de criterios ya propuestos y validados en la literatura disponible, que se adapten correctamente a los servicios de autocuidado de pacientes diabéticos de zonas rurales de Panamá.

4 Métodos, materiales y herramientas

En este capítulo se presentan los principales métodos, materiales y herramientas utilizados en el desarrollo del sistema para autocuidado en zonas rurales de Panamá.

4.1 Diseño orientado a objetivos

La metodología de diseño orientado a objetivo que se desarrolla en la tesis doctoral parte de la propuesta presentada por (Cooper and Reimann 2007). En dicha propuesta se aborda el diseño centrado en el usuario y en las metas del diseño a la cual hemos adaptado los contextos de los pacientes con DM tipo 1 y 2 de tres zonas rurales de Panamá.

La metodología se compone de seis fases: Investigación, Modelo, Especificación de Requisitos, Definición de Marco de trabajo, Refinamiento y Soporte las cuales se definen a continuación:

- 1. Investigación: El principal objetivo de esta fase es el levantamiento de datos cualitativos sobre usuarios potenciales y/o reales del producto.
- 2. Modelo: En esta fase se definen dos modelos: el modelo de dominio y el modelo de usuario. El modelo de dominio incluye el flujo de información y diagramas del flujo de trabajo. Los modelos de usuario, o personas, son un preciso modelo descriptivo del usuario, de qué desea conseguir y porqué.
- 3. Especificación de Requisitos: La fase de requisitos emplea metodologías de diseño basadas en escenarios.
- 4. Definición de Marco de trabajo: En esta fase, los escenarios de contexto obtenidos en la fase anterior se utilizan como punto de partida para construir el Marco de Interacción.
- 5. Refinamiento: Es esta fase se hace un énfasis especial en la coherencia de las tareas, utilizando caminos clave y escenarios de validación centrados en los caminos, similares a "storyboards" de la interfaz a alto nivel.

6. Soporte: Una vez finalizada la fase de diseño, el equipo de diseño de interacción debe ponerse a disposición de los desarrolladores para contestar cualquier duda que pueda surgir durante el proceso de construcción del sistema.

En la Figura 9 se muestra la metodología propuesto por Alan Cooper, la cual es la metodología de referencia para la adecuación del marco metodológico y fases de la tesis.

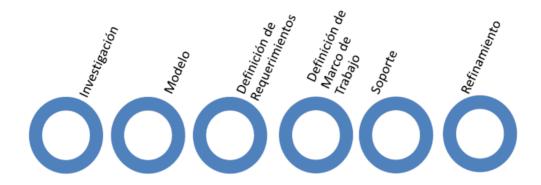


Figura 9 Metodología de diseño orientado a objetivo, Alan Cooper.

4.2 Marco metodológico y fases de la tesis

Esta tesis parte de la metodología propuesta por A. Cooper, puesto que es necesaria fases previas de indagación, al no existir antecedentes sobre la investigación desarrollada en esta tesis doctoral, para poder definir un modelo conceptual, y sus requisitos hasta completar la validación de la implementación. La Figura 10 muestra la adaptación de la metodología de Cooper en esta tesis doctoral:

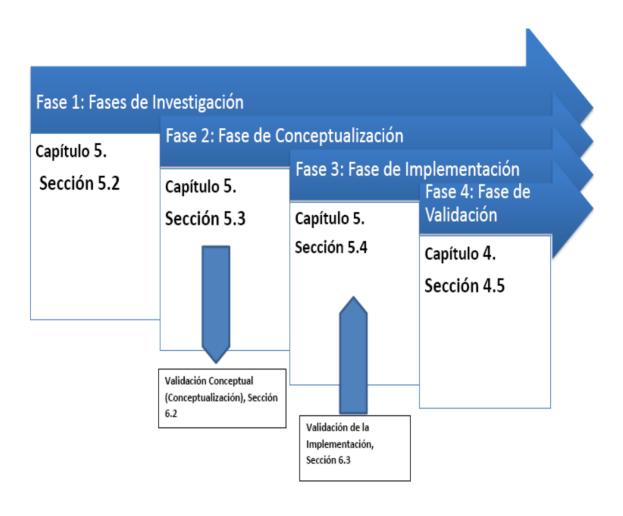


Figura 10 Adecuación de la Metodología Propuesta por Cooper, [Elaboración Propia].

La adecuación de la metodología propuesta por Cooper, planteada en la Figura 10 se detalla a continuación:

Fase 1: Las fases de investigación parten de una planeación exhaustiva del objeto de estudio y los objetivos que se busca alcanzar. Además del reconocimiento y definición de la muestra, las características de los grupos humanos que para este estudio son pacientes con DM de tres zonas rurales de Panamá y la valoración de los resultados obtenidos. Los resultados de esta primera fase se muestran en la (sección 5.1).

Fase 2: La fase de conceptualización se construye a través del reconocimiento de antecedentes y proyectos de TIC para la salud (Sección 2.2.1), con los cuales se definen conceptos con estrecha vinculación con el tema de esta tesis. Posteriormente, se desarrolla una extensa labor de investigación en tres zonas rurales de Panamá, a partir de los antecedentes recabados en la sección 5.1. Ello permite construir un modelo conceptual que identifica el flujo

de información en el sistema de salud actual (solo tres zonas rurales), propiciando nuevas TIC a los contextos de los pacientes, familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios), médicos, enfermeras y auxiliares de enfermaría el modelo se describe en la sección 5.3. Finalmente, en esta fase se construye un proceso de validación conceptual en el que participan expertos basado en el método Delphi, los cuales garantizaran indicios de calidad en la conceptualización del modelo (sección 4.3.4).

Fase 3: La fase de implementación, permite comprender cómo es el sistema actual de salud, con relación necesidad de ese sistema, y su capacidad de sostener la atención y los cuidados de los pacientes. También se plantean las estrategias para la definición del universo de estudio, la selección de la muestra y las herramientas, que permiten el análisis cualitativo del problema, las cuales conformaran y contribuirán con la ejecución de los procesos en la sección 5.1. En esta fase además, se utiliza el método de Método de Gane-Sarson (sección 4.4.1) para analizar el flujo de información dentro del sistema actual de salud y el sistema propuesto que articulará un grupo de TIC para la salud, las cuales son puestas en funcionamiento en la fase de validación. Por otro lado, en la sección 5.4 (5.4.1 y 5.4.2) se exponen las implementaciones TIC, que permiten beneficiar a los contextos pacientes con DM. familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios), médicos, enfermeras y auxiliares de enfermaría. Para la obtención de una implementación TIC con marcados indicios de calidad se utiliza el método propuesto J. Garrett (sección 4.4.2). Como un complemento importante de esta fase se desarrolla una validación (sección 4.3.4) que parte del modelo conceptual que luego es implementado. En esta validación de la implementación participan los contextos definidos en el modelo conceptual (sección 5.3).

Fase 4: La fase de validación, consiste en comprobar el diseño y desarrollo de la implementación y se recurre en primera instancia al método Delphi (sección 4.3.3) para organizar e iniciar la validación asignando tareas y posteriormente la Heurística de Nielsen (sección 4.4.3) con lo cual, los expertos que lideran de forma coordinada los procesos de aprobación del modelo conceptual y la implementación, logran difundir sus opiniones y mejorar la implementación.

En el siguiente apartado se describen las fases de investigación, las cuales han facilitado la conceptualización de los contextos desarrollados en este trabajo de tesis doctoral.

4.3 Métodos fases de investigación y conceptualización

Las fases de investigación facilitan la pronta identificación de los objetos y objetivos de este estudio, además de ofrecer indicios de calidad en la ejecución de las tareas necesarias para el desarrollo de esta tesis doctoral, las fases que se utilizan en esta tesis son:

- La Investigación-Acción.
- Instrumentos para la recopilación de datos e información.
- Método Delphi.
- Validación Conceptual

A continuación se explican cada una de las fases de investigación.

4.3.1 La metodología de Investigación-acción

La investigación-acción es un estilo de investigación y no un método específico. En ella, los investigadores trabajan con las personas y para las personas, en lugar de realizar una investigación sobre ellas. Este tipo de investigación se centra en generar soluciones para los problemas seleccionados por las personas que van a usar los resultados de investigación. Aunque no es sinónimo de investigación cualitativa, se caracteriza por utilizar métodos cualitativos, como las entrevistas y las observaciones (Rolando Bonal Ruiz and Soto 2009),(Organización Mundial de la Salud 2008), (María Graciela de Ortúzar 2009).

La Investigación-Acción tiene como propuesta fundamental en esta tesis doctoral la disposición de los intereses del desarrollo de las TIC y la solución de los problemas que inciden en las personas diabéticas de tres zonas rurales de Panamá, básicamente aquellas que pertenecen a grupos socialmente desfavorecidos. Por lo tanto, el objetivo alcanzado con la utilización de la Investigación- Acción en esta tesis doctoral, es avanzar hacia una propuesta donde se concibe una relación vinculante entre el facilitador del grupo que investiga y los grupos en proceso de estudio (pacientes DM 1-2, familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios), médicos, auxiliares de enfermería y enfermeras) donde se dialogue, se converse y se lleguen a acuerdos. De igual manera, facilitando el carácter activo del grupo que investiga, gracias a la reflexión crítica que propicia el rompimiento de posturas ante opiniones diversas que impidan identificar a los determinantes de su situación, como paso previo a la libertad de acción, donde los sujetos investigados se convierten en auténticos co-investigadores. De esta manera se logró una participación activa en el planteamiento del

problema base de la investigación, que aspectos se afectan, cómo se recolecta la información más relevante, las técnicas a utilizar, cómo se van a analizar e interpretar los datos, y la puesta en práctica de los resultados. Entre tanto el grupo que investiga (investigador principal) asumió el rol de facilitador en el proceso, en tanto se organizan los paneles de discusiones, sirve de mediador de conflictos y dificultades de cualquier índole, a la vez que puede difundir sus criterios técnicos. En el apartado 5.1 se muestra los resultados obtenidos de la aplicación de la Investigación-Acción.

4.3.2 Instrumentos para recopilar datos e información

Con la aplicación de la Investigación-Acción, se hace necesaria la utilización de cuestionarios, ya que básicamente son resúmenes de lo que la coordinación y el grupo que investiga (Expertos Médicos y Expertos TIC) han dicho, hecho o pensado. Con mayor rigor, podríamos decir también que: un cuestionario "es un conjunto formalizado de preguntas para la obtención de información de quien responde al mismo". Son en este sentido, tres los objetivos básicos del cuestionario:

- Traducir la información que se necesita en un conjunto de preguntas que los participantes pueden contestar y van a contestar (Brooke 1996).
- Motivar y animar a los participantes para que se involucren, cooperen y completen la entrevista.
- Minimizar los errores de respuesta

Un cuestionario proporciono un mecanismo estructurado para la reunión de información. Es posible hacer la misma pregunta de la misma forma a un número de informantes. Esto va a permitir el uso del análisis estadístico de los datos, lo que lleva a una organización y resumen conveniente de grandes cantidades de información. Un cuestionario puede construirse para investigar la experiencia de un usuario con un producto, la necesidad de un nuevo producto, la relación del usuario con la tecnología que utiliza, etc. Un cuestionario típico consiste en un número limitado de preguntas con categorías de respuestas predefinidas, enfocadas en el asunto de interés. También puede constar de algunas preguntas abiertas, donde los participantes contestan con sus propias palabras. Los cuestionarios son habitualmente distribuidos entre una muestra de la población objetivo y las respuestas se reúnen y resumen mediante el análisis estadístico. Los cuestionarios también pueden utilizarse conjuntamente con entrevistas, en este caso un entrevistador lee las preguntas y completa las respuestas por el

sujeto participante. Se pueden distinguir una serie de pasos recurrentes para la realización de un proceso de desarrollo de cuestionarios:

- Determinar los objetivos, recursos y limitaciones de la encuesta.
- Determinar el método de recogida de datos.
- Determinar el formato de las respuestas.
- Determinar el planteamiento y formularios de las preguntas.
- Establecer el flujo y disposición del cuestionario.
- Evaluar el cuestionario.
- Obtener la aprobación de todas las partes implicadas.
- Efectuar un test previo del mismo.
- Efectuar una revisión en la medida en que se requiera.
- Preparar una copia del cuestionario final.
- Administrar el cuestionario.
- Registrar y codificar los datos para su análisis.

Los cuestionarios se utilizan cuando hay un elevado número de usuarios potenciales y un desarrollador quiere obtener información de una muestra de la población lo más grande posible. Esta herramienta puede ser una forma efectiva de obtener información de fondo y resulta especialmente útil cuando los usuarios participantes viven lejos unos de otros. Los cuestionarios por correo postal pueden utilizarse para reunir una amplia variedad de información acerca de las propias personas, por ejemplo, sobre sus opiniones acerca del producto u opciones futuras de diseño. Una ventaja de los cuestionarios es que el participante puede emplear todo el tiempo que desee en contemplarlo sin ningún tipo de presión externa. Por ejemplo, esta cualidad para usuarios con discapacidades puede suponer obtener respuestas que no se obtendrían en una entrevista o en un grupo de debate.

Finalmente, es conveniente señalar que los cuestionarios desarrollados para esta tesis fueron sumamente importantes para reconocer las características de los contextos (pacientes,

familiares, amigos, médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, sociedad (líderes comunitarios), en las tres zonas rurales de Panamá.

En el siguiente apartado se muestra el método Delphi, el cual en la sección 4.3.4, es implementado como parte de la estrategia de consenso para atender las diversas opiniones de los expertos.

4.3.3 Método Delphi

Con el método Delphi en este trabajo de tesis doctoral se logra extraer y optimizar las ventajas que se presenta con los métodos basados en grupos de expertos y reducir sus inconvenientes. Por ello se aprovecha en gran medida la sinergia del debate en grupo y se suprimen las interacciones sociales indeseables que existen dentro de todo grupo y que retardan los acuerdos. De esta forma se espera obtener un consenso lo más fiable posible del grupo de expertos.

Con el método Delphi se presentan tres características fundamentales:

Anonimato: Durante el proceso Delphi, ninguno de los expertos se conoce. Esto tiene una serie de aspectos positivos, como son:

- Impide la posibilidad de que un miembro del grupo sea influenciado por la reputación de otro de los miembros o por el peso que supone oponerse a la mayoría.
 La única influencia posible es la de la congruencia de los argumentos.
- Permite que un miembro pueda cambiar sus opiniones sin que eso suponga una pérdida de imagen.
- El experto puede salvaguardar sus argumentos con la ecuanimidad que da saber que en caso de que sean erróneos, su traspié no va a ser conocida por los otros expertos.

Iteración y realimentación controlada: La iteración se consigue al presentar varias veces el mismo cuestionario. Como, además, se van presentando los resultados obtenidos con los cuestionarios anteriores, se consigue que los expertos vayan conociendo los distintos puntos de vista y puedan ir modificando su opinión si los argumentos presentados les parecen más apropiados que los suyos.

Respuesta del grupo en forma estadística: La información que se presenta a los expertos no es sólo el punto de vista de la mayoría, sino que se presentan todas las opiniones indicando el grado de acuerdo que se ha obtenido.

En la realización de un Delphi aparece una terminología específica:

- Circulación: Es cada uno de los sucesivos cuestionarios que se presenta al grupo de expertos.
- Cuestionario: El cuestionario es el documento que se envía a los expertos (ver anexo). No es sólo un documento que contiene una lista de preguntas, sino que es el documento con el que se consigue que los expertos interactúen, ya que en él se presentarán los resultados de anteriores circulaciones (ver sección 4.3.2).
- Panel: Es el grupo de expertos que toma parte en el desarrollo del método Delphi.
- Moderador: Es la persona responsable de recoger las respuestas del panel y preparar los cuestionarios.

4.3.4 Validación Conceptual

Los grupos de expertos médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y de TIC colaboran conjuntamente tanto en la ciudad capital de Panamá, como en las tres zonas rurales, confeccionando los instrumentos de recopilación información, con los cuales se conformaran las pruebas pilotos. Además se discuten los procesos de validación y el cronograma de trabajo para la aplicación de las pruebas pilotos; estas acciones son consensuadas y desarrolladas a través del método Delphi que se muestra en la siguiente Figura 11.

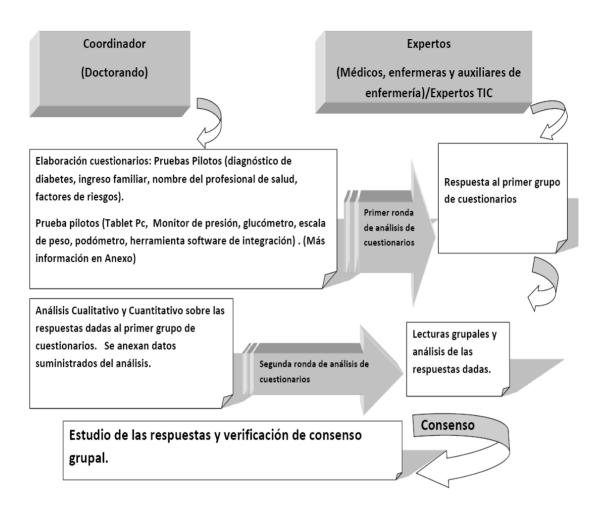


Figura 11 Aplicación del método Delphi a los grupos expertos médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería y de TIC [Elaboración Propia]

Este método garantiza la calidad en los procesos de validación de las tecnologías presentadas en esta tesis doctoral, ya que ambos grupos de expertos en consenso acuerdan desarrollar dos fases de validación (Conceptual e Implementación) en Panamá capital y en tres zonas rurales de Panamá. La fase de validación conceptual conlleva la revisión de los conceptos vertidos sobre el modelo de sistema para autocuidado (hiPAPD), el cual es validado por un grupo importante de profesionales de la salud (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) y por pacientes con DM, familiares del pacientes, amigos del paciente y sociedad (líderes comunitarios). Las características del modelo (hiPAPD) y el desarrollo conceptual de este, se puede observar en la fase de conceptualización (Sección 5.3). De igual forma, la validación del modelo conceptual se presenta en la sección 6.2.

4.4 Métodos fase de implementación

Es una de las etapas más difíciles porque involucra la participación de todo el personal del proyecto y de los pacientes con DM. Los métodos que a continuación se abordan facilitan la comprensión del flujo de información y el desarrollo de las estructuras del diseño de sistema para autocuidado que se implementa. Los resultados de la validación son presentados en el capítulo 6.

4.4.1Método de Gane-Sarson

Para Gane-Sarson (Seaman 1999), (Hermans and Pinzger 2011) los diagramas de flujo son una manera de representar visualmente el flujo de datos a través de un sistema de información. En general los diagramas de flujo, se dibujan generalmente antes de comenzar a programar el código fuente frente al ordenador. Con el método se logra construir lógica y estructuradamente las especificaciones del sistema, y un modelo lógico de datos que exprese el contenido de los datos. Además de producir un modelo físico del sistema empaquetando las especificaciones de los requerimientos. Para este trabajo de tesis, se utilizó el método, para desarrollar prototipos que pudieran ser mostrados y refinados por el equipo de expertos médicos y de TIC, con lo cual se alcanzó una representación de los contextos y de las necesidades que sobre TIC se plantean como una alternativa al autocuidado de pacientes con DM de zonas rurales de Panamá. En la sección 5.4.1 se muestra la implementación del método.

Después de haber completado este proceso metodológico, se inicia el diseño de la interacción persona ordenador utilizando la propuesta de Garrett. El diseño de las interfaces gráficas de las maquetas para el sistema de autocuidado se desarrolló con esta propuesta.

4.4.2 Diseño de la interacción persona ordenador

Puesto que las interfaces son las parte más crítica del sistema por su cercanía con las personas, se presenta la metodología utilizada en su diseño y desarrollo TIC.

Evidentemente, el elemento resultante más directamente relacionado con el diseño centrado en el usuario es la interfaz que la aplicación ofrece al mismo. El diseño centrado en el usuario tiene como premisa estudiar cómo se comportan los usuarios que utilizan un producto, y cuáles son los factores que intervienen tanto en el comportamiento frente al objeto, como en la utilización del objeto. Es decir, la interacción entre el objeto, sus componentes y el usuario, en virtud de la interacción que se establece entre los mismos. Este tipo de análisis es especialmente importante en los espacios y productos de información digital que tan acertadamente ha señalado Garrett (Garret 2002). Este autor ha propuesto un esquema que

establece los elementos que intervienen en el diseño centrado en el usuario de espacios y productos de información digital, que se muestran en la Figura 12 y se explican a continuación:

- Diseño Visual: Tratamiento gráfico de la interfaz y sus elementos ("mirar" y "mirar y sentir").
- 2. Diseño de interfaz: Como en el tradicional HCI. Diseño de elementos de la interfaz para facilitar la interacción del usuario con la funcionalidad.
- 3. Diseño de la Información: El diseño de la presentación de la información para facilitar la comprensión.
- 4. Diseño de Interacción: Desarrollar la aplicación de usuario para facilitar los flujos de tareas, definir la forma en que el usuario interactúe con la funcionalidad del sitio.
- 5. Especificaciones funcionales: Conjunto de características, que permiten una descripción detallada de las funcionalidades del sitio, debe incluir la satisfacción total de las necesidades de los usuarios.
- 6. Las necesidades de los usuarios: Proveer de fuentes externas a los objetivos del sitio, identificar los usuarios a través de la investigación, etno / tecno / psicográfica, etc.
- 7. Objetivos del Portal: Las empresas, creativos u otros internos derivados de las metas para el sitio.

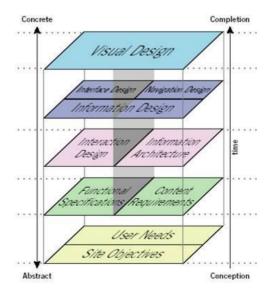


Figura 12 Planos y elementos en el diseño centrado en el usuario según Garrett.

Este método es el utilizado para el diseño de las interfaces de la implementación en las tres zonas rurales de Panamá. Esta propuesta nos permite definir objetivamente los procedimientos necesarios para determinar los requisitos para el diseño óptimo de la infraestructura y servicios web implementados que se brindarán a los pacientes con diabetes, y que se muestra en la fase de Implementación del sistema global (sección 5.4.2).

4.4.3 Heurística de evaluación de Nielsen

Jakob Nielsen, en 1990 (Nielsen and Molich 1990), enumeró diez heurísticas de usabilidad. En ellas se hacían una serie de recomendaciones para verificar puntos críticos en interfaces de usuario para asegurar que ésta tuviera un alto nivel de usabilidad. Éstas son:

- 1. Visibilidad del estado del sistema. El sistema debe siempre mantener a los usuarios informados sobre el estado del sistema, con una realimentación apropiada y en un tiempo razonable.
- Utilizar el lenguaje de los usuarios. El sistema debe hablar el lenguaje de los usuarios, con palabras, frases y conceptos familiares, en lugar de términos exclusivamente orientados al sistema. Utilizar convenciones del mundo real, haciendo que la información aparezca en un orden natural y lógico.
- 3. Control y libertad para el usuario. Los usuarios eligen a veces funciones del sistema por error y necesitan a menudo una salida de emergencia claramente marcada, esto es, salir del estado indeseado sin tener que pasar por un diálogo extendido. Es importante disponer de opciones como deshacer y rehacer.
- 4. Consistencia y estándares. Los usuarios no deben tener que preguntarse si las diversas palabras, situaciones, o acciones significan la misma cosa. En general, siga las normas y convenciones de la plataforma sobre la que está implementando el sistema.
- 5. Prevención de errores. Es importante prevenir la aparición de errores que generar buenos mensajes de error.
- 6. Minimizar la carga de la memoria del usuario. El usuario no debería tener que recordar la información de una parte a otra del diálogo. Es mejor mantener objetos, acciones y las opciones visibles que memorizar.
- 7. Flexibilidad y eficiencia de uso. Las instrucciones para el uso del sistema deben ser visibles o fácilmente, accesibles siempre que se necesiten. Los aceleradores no vistos

por el usuario principiante, mejoran la interacción para el usuario experto de tal manera que el sistema puede servir para usuarios inexpertos y experimentados. Es importante que el sistema permita personalizar acciones frecuentes.

- 8. Los diálogos estéticos y diseño minimalista. No deben contener información inaplicable o que raramente se necesite. Cada unidad adicional de la información en un diálogo compite con las unidades relevantes de la información y disminuye su visibilidad relativa.
- Ayudar a los usuarios a reconocer, diagnosticar y recuperarse de los errores. Los mensajes de error se deben expresar en un lenguaje claro, se debe indicar exactamente el problema de manera constructiva.
- 10. Ayuda y documentación. Aunque es mejor que el sistema se pueda usar sin documentación, puede ser necesario disponer de ayuda y documentación. Ésta tiene que ser fácil de buscar, centrada en las tareas del usuario, contar con información de las etapas a realizar y no ser muy extensa.

Esta heurística fue utilizada por un grupo de expertos de la Universidad Tecnológica de Panamá, así como por un equipo de médicos y enfermeras del proyecto, los cuales después de varias reuniones validaron el sistema para autocuidado. Los resultados de esta validación se muestran en la sección 6.3.1.

4.5 Métodos en la fase de validación

Las pruebas piloto constituyeron la principal herramienta dentro de los métodos en la fase de validación se incluyen en estas pruebas a pacientes, familiares, amigos del pacientes, sociedad (líderes comunitarios), médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería. Las pruebas pilotos permitieron descubrir el impacto que las TIC tienen sobre los tres grupos heterogéneos de pacientes diabéticos (DM-1, DM-2) y de mayores de 26 años (jóvenes, adultos y adultos mayores) de tres zonas rurales de Panamá (Ver Sección Anexo). A través de las pruebas pilotos, se realizaron validaciones con relación a la validación de conceptos y a la implementación de dispositivos (monitor de presión arterial-glucómetro, escala de peso, podómetro y Tablet PC). En esta fase de métodos de validación también se aplican pruebas pilotos enfermeras y auxiliares de enfermería y a médicos de tres centros de salud cercanos al área de estudio. De igual manera, se desarrolló un proceso de entrenamiento para el cual, era necesaria la participación de al menos un familiar del paciente o de alguna persona allegada a este. El desarrollo de las pruebas pilotos conto con el asesoramiento del personal médico

experto (Endocrinólogos) de la ciudad Capital de Panamá. En la Tabla 3, se muestra las fases de validación de la implementación y las secciones en las cuales se desarrolla esta actividad grupal.

lidación			
O O A Malidación acon consertas de la			
6.3.1 Validación con expertos de la			
eracción			
6.3.2 Validación mejora del			
tocuidado a través del uso de las TIC			
6.3.3 Validación de cada contexto			
6.3.4 Validación herramientas			
ftware			
6.3.5 Validación de la Tablet PC			
6.3.6 Validación de la interacción			
con la Tablet PC.			

Tabla 3 Fases de validación y secciones [Elaboración Propia]

5 Modelo conceptual e implementación para DM

En este capítulo se presenta el modelo conceptual y la implementación del sistema para autocuidado en zonas rurales de Panamá.

5.1 Descripción de la Investigación Inicial

Ante la notificación de sospecha de un conglomerado de casos de diabetes (tipo 1 y 2) en la provincia de Coclé, distrito de aguadulce (fuente médicos especialistas de la sede regional de Coclé, contrastados con estadísticas del ministerio de salud, del año 2007)- (área rural), República de Panamá, se propone el cumplimiento de las siguientes fases:

- 1. Contacto con las fuentes primarias que han informado de la presunta existencia del conglomerado. Se pretende conocer el número y características de los casos en los que se basa la sospecha, entre los años (2008-2009).
 - 2. Definición de la unidad espacial y temporal: localización y secuencia cronológica en las que se circunscriben los datos para el estudio epidemiológico.
 - 3. Recuento de los casos identificados en la unidad espacial y temporal.
 - 4. Confirmación de los casos. Verificación del diagnóstico de todos los casos, obteniendo toda la información clínica relevante y disponible de cada uno de ellos.
 - 5. Delimitación de una población diana que sirva como denominador para calcular las tasas observadas de incidencia.
 - 6. Delimitación de una población de referencia que permita comparar las tasas observadas con las esperadas si se cumpliesen las condiciones de la población estándar.
 - 7. Comparación de la tasa observada con la tasa esperada, utilizando técnicas estadísticas adecuadas que permitan descartar el efecto del azar en la distribución de casos.

- 8. Comprobación de la existencia de un mecanismo común de diabetes, para lo cual debe cumplirse:
 - Debe tratarse los tipos de diabetes DM 1 y 2.
 - Los casos deben aparecer en un grupo de edad que no se vea afectado habitualmente.
 - Los casos deben aparecer en un área de poca densidad de población.

Establecimiento de conclusiones preliminares, de las que se derivarán las actuaciones oportunas:

- Si se identifica un exceso de casos (estadísticamente significativo) se tiene que continuar la investigación mediante un estudio etiológico.
- Diseño del estudio etiológico. La confirmación epidemiológica de la existencia del conglomerado no implica por sí misma que exista una asociación entre el posible factor de riesgo y la enfermedad. Para la confirmación de esta relación, y siempre que haya indicios de exposición a algún factor de riesgo común entre los casos, se debe plantear una investigación-acción.
- La última fase de la investigación debe ser la garantía de vigilancia en la aplicación de las medidas recomendadas y, en caso necesario, revaluación.
- La investigación etiológica debe iniciarse con una revisión bibliográfica, que puede ser ampliada con una consulta a expertos, tanto de las características clínicas de la enfermedad bajo estudio como de los posibles factores de exposición.

De igual manera, se acuerda con todo el personal acogernos a las estipulaciones internacionales sobre los estudios biomédicos teniendo como referencia la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas).

5.5.1 Estrategias metodológicas para el estudio

A continuación se presentan los aspectos que estructuran la estrategia:

Definición del universo del estudio Unidades de análisis:

- Instalaciones de Salud Públicas de zonas rurales donde se atienden casos de diabetes.
- Hombres y mujeres que en algún momento presentaron una emergencia diabetológica y que fueron atendidas en instalaciones de salud, líderes y agentes comunitarios relacionadas con el sector salud y los prestadores de servicio ligados a la atención de la emergencia diabetológica.
- Servicios de atención y prevención de hospitales y centros de salud del distrito de aguadulce (zona rural), Provincia de Coclé.

Selección de la muestra

Se utilizó como nivel de estratificación la región de salud con un conglomerado de casos de diabetes DM tipo uno o dos. La Tabla 4 muestra los criterios de personalización para las variables clínicas generadas a través del entorno del Paciente Diabético.

Variable	Clasificación					Definición operacional	Método de Determinación
	Cuantitativa Cualitativa					1	
	D	С	O N				
				Р	D		
Edad	X					Tiempo de vida en años cumplidos según carnet de identidad hasta la fecha de culminación de la investigación.	26 – 30 30– 35 35 – 40 40 – 45 45 – 50 50 – 55 55- 60 60 -(65 limite)
Sexo					Х	Característica biológica individual	Masculino Femenino
Factores de riesgo				X		Factores patológicos o no que inciden en la aparición de una enfermedad	Obesidad Predisposición genética (primer grado de consanguinidad) Hipertensión arterial Factores nutricionales (mala alimentación) Inactividad muscular (sedentarismo)
Patologías Asociadas						Enfermedades o procesos perjudiciales para la salud que pueden ser desencadenados por otra patología de aparición	Hipertensión arterial. Enfermedades cardiovasculares Dislipidemias: HDL. Lipoproteínas de alta densidad (High DensityLipoproteíns). LDL. Lipoproteínas de baja densidad (LowDensityLipoproteins). Un

			anterior.	aumento de las mismas suele verse en la hipercolesterolemia aislada.
Recurso Terapéutico		Х	Conjunto de medios de toda clase, higiénicos, farmacológicos y quirúrgicos que se ponen en práctica para la curación o alivio de enfermedades.	Insulina Hipoglicemiantesorales Dieta
Recursos Económicos	X		Capacidad, económica para sufragar los gastos médicos relativos al padecimiento	Ingreso Anual (PIB/PB), Salario
Nivel Educacional		Х	Máximo grado de escolaridad alcanzado	Universidad Bachillerato Escolar Ninguno
Concentración Poblacional	Х		Corresponde a la Distribución Demográfica mundial	Continente País Provincia(distrito/corregimiento) Gueto

Tabla 4 Criterios de personalización para las variables generadas a través del entorno del paciente diabético. Leyenda: Cuantitativas (Continuas, Discretas); Cualitativas (Nominal, Ordinal); N= V.Nominal (P=Politomicas, D= Dicotomicas); O=V. Ordinal; Variables (V) [Elaboración Propia].

Tras este proceso reflexivo se seleccionaron la región de Coclé, distrito de Aguadulce, corregimiento de Barrios Unidos, Pocrí y Aguadulce Cabecera. Además de poseer cada corregimiento un centro de salud y el Hospital Rafael Estévez con la mayor capacidad de atención hospitalaria de la región.

Dentro de cada corregimiento se priorizan para incluir en el estudio las instalaciones que atienden pacientes diabéticos DM en los centros de salud (Barrios Unidos, Pocrí y Aguadulce Cabecera). Esta selección es consensuada con los tutores de tesis y el personal técnico (Personal sanitario y expertos TIC) de proyecto:

• Se definió el uso de instrumentos como: encuestas (cuestionarios), charlas, talleres demostrativos y exposiciones de la tecnología (Tablet PC, ordenador, glucómetros-monitor

de presión arterial, podómetros, escala de peso y maqueta software) para informar al personal médico, enfermeras y auxiliares (Personal Sanitario de la zona rural) de las características del estudio y su consentimiento para participar del proceso de gestión de los instrumentos de modelaje del modelo de sistema para autocuidado, ver anexo.

- Se informó a los grupos de Pacientes Diabéticos de la región (familiares, amigos, médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, sociedad (líderes comunitarios)), del proyecto y se definió su participación en el proceso de modelaje del modelo conceptual de sistema para autocuidado.
- Se formaliza la organización de tres grupos de pacientes diabéticos y sus correspondientes subgrupos de familiares, amigos del pacientes, sociedad (líderes comunitarios) correspondientes a las tres zonas rurales. En cuanto al entorno médico, enfermeras y auxiliares de enfermería también, se organizan en tres grupos pertenecientes a las tres zonas rurales.
- Se organiza un cronograma de trabajo para la ejecución de las fases del proyecto para un periodo de 14 meses comprendidos desde agosto 2009 hasta octubre 2010.
- Se acuerda utilizar el método de Gane-Sarson para describir el flujo de datos a través del sistema actual y el propuesto por el equipo de proyecto.
- Se formaliza la utilización del método Delphi para alcanzar consenso grupal.
- Desarrollar pruebas de usabilidad de las interfaces de usuario en consenso con el grupo de expertos panameños.

En el anexo se muestran los instrumentos de recopilación de información y de demostración utilizados para realizar la validación (pruebas pilotos sobre dispositivos TIC, maquetas, cronograma) para la tesis. En el apartado 6.2 se muestra la validación producto del desarrollo de esta fase.

5.2 Fase de investigación

El desarrollo de un sistema para autocuidado es un proceso complejo, y para el análisis del entorno de sistema nos apoyaremos en la propuesta de A. Cooper (Cooper and Reimann 2007), la cual en nuestra adaptación comprenderá el estudio de las variables medicas de entrada que facilitan el autocuidado del paciente y que propician el desarrollo de un modelo conceptual. Posteriormente se presentan los resultados de los estudios de concentración poblacional, factores de riesgos, patologías asociadas, nivel educacional y recursos económicos aplicados a tres zonas rurales de Panamá elegidas, y que se corresponde con las fases iníciales de investigación la metodología abordada en el capítulo anterior.

En las secciones siguientes se muestran el entorno de las variables de entrada analizadas durante 12 meses entre los años (2008-2009), y del cual se desprende el modelo conceptual que expone en la sección 5.3.

5.2.1 Concentración poblacional

El grupo piloto de 107 pacientes diabéticos corresponden a tres subgrupos de los barrios de (Barrios Unidos, Pocrí, Aguadulce cabecera) del distrito de Aguadulce, que distan aproximadamente 20 Km de distancia el uno del otro, y en los cuales hay al menos un centro de salud comunitario. Todos los pacientes seleccionados se encuentran en la franja de edad entre 26 y 68 años, tal y como se muestra en la Figura 13.

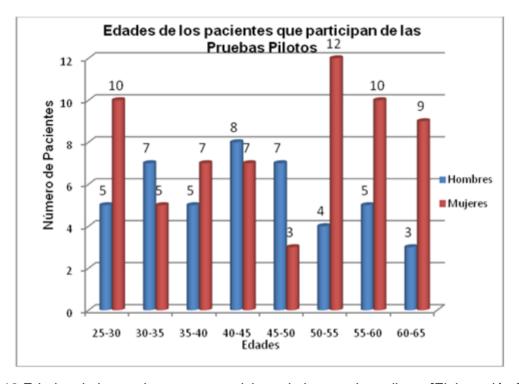


Figura 13 Edades de los pacientes que participan de las pruebas pilotos [Elaboración Propia]

Dadas las desfavorables características socioculturales inherentes a las comunidades de los tres barrios involucrados en la investigación se plantean la necesaria participación de diversos actores (pacientes diabéticos, familiares, amigos, médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y sociedad (líderes comunitarios)) en un único contexto "Unidos por la Diabetes".

Todos los elementos del contexto del paciente son los actores fundamentales para el cuidado del paciente, y de su interacción depende el éxito en las mejoras en la calidad de vida de los pacientes diabéticos en las tres zonas rurales de Panamá.

Es fundamental proveer soluciones tangibles en el área de salud en las zonas rurales marcadas por la extrema pobreza y la desigualdad en la prestación de los servicios de salud primarios; tal y como se muestran en el informe "Aumentar el acceso al personal sanitario (Médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) en zonas remotas rurales mejoran la retención" (Organización Mundial de la Salud 2011). Por otro lado, es necesaria la adecuación de un mejor sistema de salud que cubra las necesidades de salud de las áreas rurales de extrema pobreza. La Figura 14 muestra la distribución de los pacientes en cada una de las 3 zonas seleccionadas.

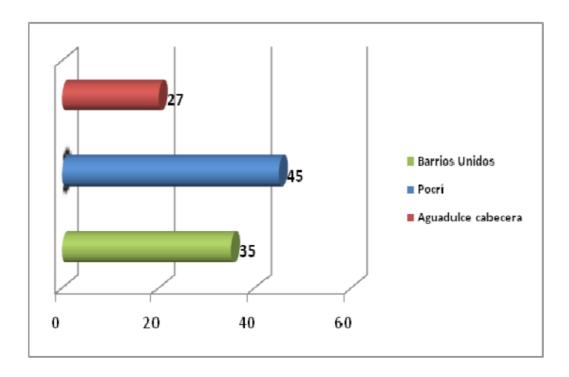


Figura 14 Distribución de pacientes diabéticos [Elaboración Propia].

5.2.2 Factores de riesgo

Los factores de riesgos son factores patológicos y otros que pudieran incidir en la aparición de una enfermedad o de un evento adverso.

Con el objeto de determinar la prevalencia de DM y algunos factores de riesgos que pudiesen estar asociados, se ha estudiado una población mayor de 26 años de tres centros de salud, ubicados en áreas de escasos recurso socioeconómico del distrito de Aguadulce, provincia de Coclé.

Como se muestra en la Figura 15 existen otros factores asociados al paciente con DM, como por ejemplo: la vivienda, vías de acceso y la acumulación de basura.



Figura 15 Entorno en el que habitan los pacientes diabéticos DM 1-2.

Tendiendo presente las condiciones en la que habitan los pacientes con DM, se realizó una encuesta dirigida, con preguntas cerradas, con la determinación de medidas antropométricas, glicemia capilar en ayunas y algunos pacientes diabéticos después de comidas. Aquellos individuos con valores menores de 72 mg/dL fueron considerados con DM-1, y con valores entre 72 mg/dL a 110 mg/dL no diabéticos; aquellos con valores entre 110 mg/dL y 125 mg/dL se consideró como glicemia (glucemia) en ayuna alterada (GAA) y los valores mayores o iguales a 126 mg/dL se consideraron como DM-2.

Se obtuvo una prevalencia de DM-2 de 95.54% y en la DM-1 de un 4.46 %; asimismo la prevalencia DM-2 para el sexo masculino fue de 44.1% y para el femenino 55.8%. Por otro lado, la prevalencia de DM-1 en el sexo masculino fue de 40 % y para el femenino 60%. El análisis de la razón de prevalencia de los factores de riesgo estudiados demuestra que la presencia de antecedentes familiares son estadísticamente significativos (30.84%) para la aparición de DM-2 y DM-1, aplicados también a factores como obesidad (9.35%), alimentación deficiente (33.64%), sedentarismo (7.48%) y presión alta (18.69%), como muestra en la Figura 16.

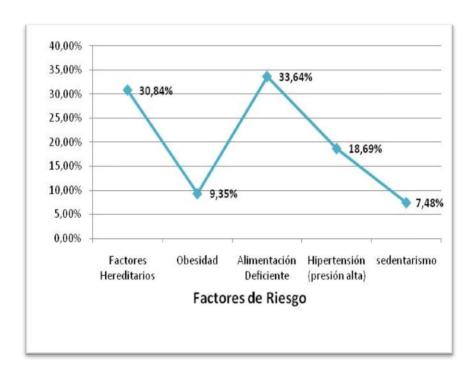


Figura 16 Factores de riesgo, análisis aplicado a un grupo de 107 pacientes diabéticos del área de Aguadulce, provincia de Coclé, Panamá. [Elaboración Propia].

La incidencia de DM-2 creció en un 0.036% dentro una población de 232,557 habitantes de la provincia de Coclé, en tanto la DM-1, reportó una incidencia de un 0.011% para la misma población.

5.2.3 Patologías asociadas

Las patologías asociadas son los procesos perjudiciales o enfermedades para la salud que pueden ser desencadenados por otra patología de aparición anterior. Este aspecto forma parte del estudio que se conforma en la sección 6.3.2, y en el cual, se reconocen los elementos a analizar del contexto paciente diabético de zonas rurales de Panamá.

Se continúa profundizando en el estudio de las patologías asociadas a través del grupo estudiado de 107 pacientes. Algunas de las patologías asociadas con la diabetes como hipertensión arterial y las dislipidemias (HDL Lipoproteínas de alta densidad (High Density Lipoproteins), LDL (Lipoproteínas de baja densidad (Low Density Lipoproteins)), colesterol, triglicéridos y creatinina. Como presentan en la Figura 17 y la Figura 18, en las cuales se muestra el encadenamiento progresivo de la diabetes, la hipertensión arterial y la dislipidemias, lo cual desmejora la salud del paciente diabético mermando su calidad de vida en los grupos de pacientes diabéticos.

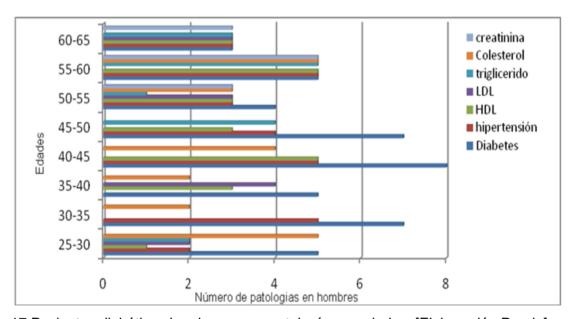


Figura 17 Pacientes diabéticos hombres y sus patologías asociadas. [Elaboración Propia].

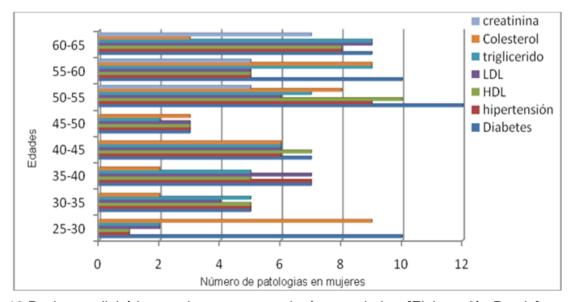


Figura 18 Pacientes diabéticos mujeres y sus patologías asociadas. [Elaboración Propia].

5.2.4 Nivel educacional y recursos económicos

El 60 % de los pacientes del centro de salud de Barrios Unidos tienen una escolaridad primaria; el 17 %, escuela secundaria (Bachillerato); el 10 %, preuniversitaria y el 13 %, universitaria, y sólo el 3.3% trabaja y tiene una salario inferior a 200.00 \$ mensuales; mientras que en el centro de salud de Pocrí, el 65 % de los pacientes tenían una escolaridad primaria, el 15 %, escuela secundaria; el 9,0 %, preuniversitaria; el 11 %, universitaria, en este centro de salud sólo el 2.3% trabaja y tiene un salario inferior a 287.00\$ mensuales. En el grupo de pacientes diabéticos del centro de salud de Aguadulce, cabecera, el 61.5 % de los pacientes del centro de salud de Barrios Unidos tenía una escolaridad primaria; el 14.5 %; escuela secundaria (Bachillerato); el 9.8 %, preuniversitaria y el 14.2 %, universitaria; solo el 10,8 % de los pacientes trabajan y tienen un salario promedio de 287.00 \$ (salario mínimo).

Los sistemas de apoyo social de estos pacientes (Sistema de Salud Público), en sentido general, mostraron una gran deficiencia atribuidas al escaso personal, equipo, solidaridad, farmacología apropiada, dietas y nuevos tratamientos. Sin embargo, estos aspectos propician la utilización de tecnologías como la que se plantea a través del sistema para autocuidado, para implementar medidas de intervención comunitarias que mejoren la respuesta adaptativa a la enfermedad.

Las áreas más deficitarias del apoyo social fueron la laboral, la de pareja y el índice de contacto social, hecho perfectamente comprensible dadas las condiciones sociales, culturales, de educación, de trabajo y de economía del paciente, ya que poco menos del 11 % tiene vínculo laboral y percibe un salario, que a duras penas alcanza para sobrellevar una enfermedad crónica. Esta carencia pudiera ser compensada con el apoyo proveniente de otras áreas, convenientemente utilizadas, basándonos en los resultados obtenidos. Por ejemplo, el apoyo familiar, el proveniente de las relaciones sociales y el contacto social, como se pudo comprobar, contribuyen a disminuir el surgimiento de barreras para el cumplimiento del tratamiento.

5.3 Fase de conceptualización

El objetivo principal es desarrollar una contextualización del paciente diabético en tres zonas rurales de Panamá y modelar su autocuidado mediante el uso de las TIC. Para tal propósito se construye un modelo nuevo para autocuidado, que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y propiciar estados de equidad en salud. Para reconocer las características del entorno de las tres zonas rurales en el ámbito de esta tesis doctoral se define

contexto como: "Cualquier información que pueda ser utilizados para caracterizar la situación entre entidades (es decir, las relaciones entre personas, lugares u objetos), y que se consideran relevantes para la interacción entre un usuario y una aplicación software, incluidos los usuarios y los componentes de la aplicación" (A. Dey, G. Abowd et al. 2001), (Bricon-Soufa and Newmanb 2006).

En esta tesis doctoral se diseña y valida un innovador modelo TIC para autocuidado al que denominamos: "Holístico, interactivo y persuasivo para facilitar el autocuidado de pacientes con diabetes" en adelante (hiPAPD) con el cual se busca educar, orientar, facilitar y apoyar la gestión de autocuidado del paciente con diabetes, a través de las innovadoras tecnologías de dispositivos médicos e informáticos destinados a facilitar el cuidado del paciente diabético en tres zonas rurales de Panamá.

El término holístico aporta una agrupación e integración total de innovadoras tecnologías TIC, ante las situaciones que padece el paciente diabético de las zonas rurales de Panamá. Este aspecto conduce hacia el concepto de Interacción requerido para la gestión del sistema y de los dispositivos médicos que facilitan el autocuidado. El concepto Persuasivo (Captológico) se fundamenta en la necesidad de inducir al paciente y su entorno hacia el uso de las TIC.

El modelo lo describimos a través de siete capas que representan los contextos auxiliar de enfermería, enfermera, médico, sociedad (líderes comunitarios), amigos del paciente diabético, familiares del paciente diabético y paciente diabéticos; a continuación se describen las capas, ver la Figura 19.

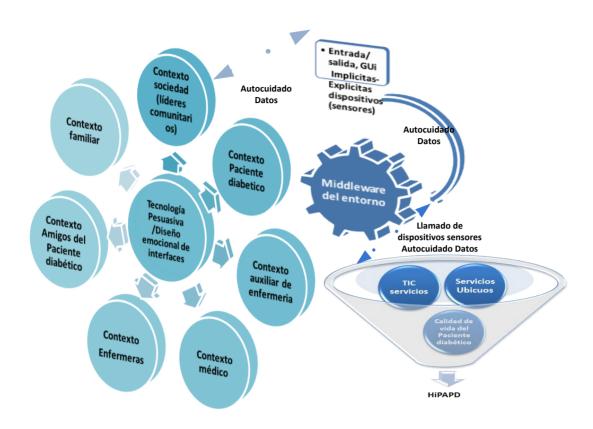


Figura 19 Modelo conceptual "Holístico, interactivo y persuasivo para facilitar el autocuidado de pacientes con diabetes" (hiPAPD) [Elaboración Propia].

En el modelo de autocuidado hiPAPD, se presenta el *Contexto Auxiliar* la cual es la colaboradora de la enfermera en su diario que hacer. Sin embargo, en las zonas rurales desempeña el rol de enfermera y médico.

En el *Contexto Enfermera* se da apoyo en el seguimiento del padecimiento del paciente diabético, gestionando los servicios médicos esenciales para garantizar su cuidado.

En el *Contexto Médico* se ofrece servicios médicos para la atención primaria y el diagnóstico del padecimiento diabético, inclusive, el seguimiento y la evolución del padecimiento crónico de la diabetes en el paciente.

El Contexto Sociedad (líderes Comunitarios) ocupa una posición importante para el establecimiento de patrones de colaboración y conducta, que favorezcan una mejor calidad de

vida en los pacientes con diabetes; contribuyendo a informar, motivar, educar, instruir, concienciar en la prevención y el autocuidado de la diabetes.

Posteriormente, el *Contexto Amigos del Paciente*, tiene como meta ofrecer apoyo alterno al que pudiera ofrecer el familiar del paciente. En este contexto es posible la conformación de grupos de apoyo al paciente diabético. Grupos con la misma condición médica o similar, lo cual favorece el apoyo social, el reconocimiento y conocimiento de nuevas experiencias sobre este padecimiento por parte de grupos de pacientes diabéticos, enriqueciendo el apoyo solidario y la motivación entre pacientes.

Ahora, la capa más cercana al paciente, el *Contexto Familiar del Paciente* cuyo objetivo es reconocer y contribuir al reconocimiento del padecimiento por el paciente. Es fundamental contar con el apoyo familiar, ya que la diabetes es un padecimiento prolongado, que requiere de muchísimo apoyo y comprensión familiar con el pasar de los años.

En el *Contexto del Paciente*, se persigue persuadirlo y motivarlo a que se autocuide; también se tiene como meta orientarlo, instruirlo y educarlo, ofrecerle nuevas tecnologías que permitan facilitar su día a día. En este punto, al paciente se le ofrecen equipos médicos no invasivos, lo cual implica que éste podría utilizar diversos dispositivos sin apoyo de terceros usuarios, gestionados por el propio paciente (autocuidado), como es el caso de dispositivos como: glucómetro digital inalámbrico, escala de peso (Báscula), podómetro inalámbrico, monitor de presión arterial inalámbrico, Tablet PC.

En el proceso de organización de las actividades de autocuidado de la diabetes la determinación de las actividades dependen del vínculo entre el paciente diabético y su entorno.

Las interfaces graficas facilitan la interacción y uso de las TIC, por consiguiente es importante que el diseño de las interfaces cuente con dos características adicionales. La primera de estas el Modelo Captológico (Fogg 1997), el cual propicia el reconocimiento de las necesidades para persuadir a utilizar las interfaces por parte de los usuario. En segundo lugar, el Diseño Emocional Interfaces cuyo objetivo es el de propiciar la calidad de las interfaces basada en las necesidad y requerimientos centradas en el usuario. Con los procesos de interacción de las interfaces explicitas, se representa lo que va pasando (se generan entradas de información hacia el sistemas) entre las personas que integran el entorno de autocuidado, son los grupos contextualizados que ejecutan tareas para el autocuidado, tomando en cuenta

como inciden en las actividades internas las relaciones que el grupo establece con su alrededor.

Las interfaces implícitas, representan las tareas de interacción que van desarrollándose en cada uno de los miembros en los grupos contextualizados individualmente, sin ser consciente de la tecnología que los dispositivos son capaces de ofrecer para el cuidado de su DM, por ejemplo: superar el miedo al usar las TIC para el autocuidado (Uso de báscula, podómetro, monitor de presión arterial-glucómetro, Tablet PC), cuando aparece la necesidad de cambiar las formas de conducta individual y las experiencias conocidas para enfrentarse a nuevas situaciones.

En la siguiente sección se presentan las características de la implementación del modelo conceptual de sistema para autocuidado.

5.4 Fase de implementación del modelo de sistema para autocuidado

El desarrollo e implementación de la aplicación software de esta tesis doctoral requiere de utilización de lenguajes de programación de alto nivel. Para el desarrollo e implementación de los servicios web se utilizó PHP y Java script, como gestor de base de datos se utiliza PhpAdmin server y como base de datos mysql 5.3. También se utiliza C++ y java para la sincronización de los dispositivos médicos (15 Kit, glucómetro-monitor de presión arterial, escala de peso, podómetro) y las 15 Tablet PC, además de los laboratorios de dispositivos móviles.

5.4.1 Diagrama de flujo del sistema

El diagrama de flujo del sistema que a continuación se muestra en la Figura 1, permite identificar y asociar el entorno de contextos en el que paciente el diabético de las tres zonas rurales de Panamá interviene en busca de cuidados y servicios de salud. Para la implementación del sistema se utiliza el método de diagramación de flujo de sistema propuesto por Gane y Sarson (Hermans and Pinzger 2011),(Chikofsky and Rubenstein 1988).

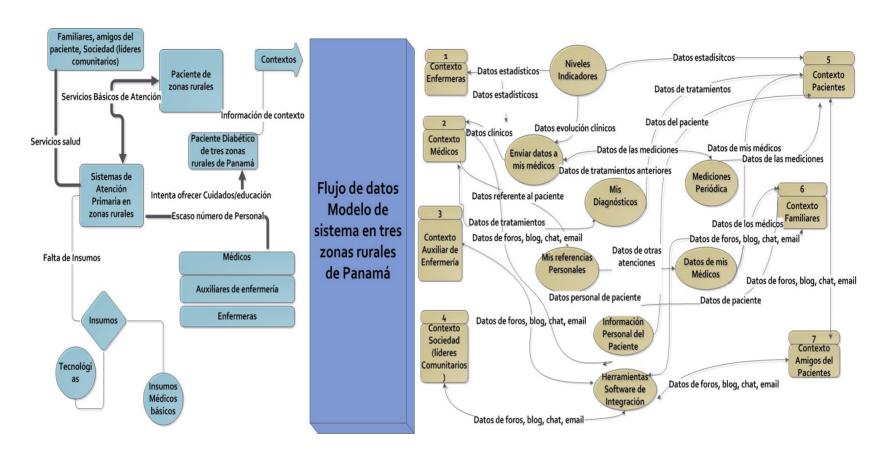


Figura 20 Diagrama de flujo del sistema [Elaboración Propia].

5.4.2 Sistema global

La solución que hemos propuesto requiere de procesos adaptivos de las tecnologías del tipo glucómetro y monitor de presión arterial (embebidos: dos en uno), escala de peso (Báscula) Bluetooth, podómetro Bluetooth, Tablet PC y software (Sistema) sobre el paciente con el mayor grado de ubicuidad sobre éste, lo cual quiere decir que al paciente se le deberán diseñar y construir interfaces de alta calidad, usables e interactivas, acciones éstas que representas un gran reto para los investigadores. Sin embargo, esta coyuntura es alcanzada a través de la implementación.

El sistema que se implementa, consta de servicios Web que gestionan la información que los dispositivos y sensores generan; y que interactúan alrededor del contexto del paciente con diabetes proveen para su autocuidado. Avanzados aún más en el proceso de ubicuidad del sistema, hemos logrado gestionar el autocuidado del paciente con diabetes activando los contextos familiares del paciente, amigos del paciente, médicos, enfermeras, auxiliar de enfermería y sociedad (Líderes comunitarios). Esto conlleva a que las situaciones que se desarrollan alrededor del paciente con diabetes estén plenamente definidas como: su educación en diabetes, monitoreos, controles, apoyos desde los contextos y su atención clínica. Desde la Tablet PC reciben de los dispositivos y sensores todas las entradas de información referentes al paciente con diabetes, por ejemplo: presión arterial, escala de peso, calorías consumidas (podómetro), nivel de glucemia (glucómetro). De igual manera, el autocuidado implica ofrecer nuevos servicios al paciente con diabetes en sus contextos; algunos de estos servicios son:

- Historia de registro exámenes (colesterol (HDL, LDH), triglicéridos, creatinina y otros).
- Historia Registros de muestras de glucemia, peso y presión arterial hacia el sistema totalmente independiente del paciente y síncrona.
- Información de nuevos tratamientos y cuidados de la piel, ojos, boca y pies.
- Monitoreo del padecimiento diabético del paciente en todo momento por parte de familiares, médico, auxiliares de enfermería, enfermeras.
- Servicios de alarmas ante situaciones como:
- Glucemia elevada o baja
- Presión arterial elevada o baja.

- Niveles de las grasas colesterol (HDL, LDH), triglicéridos anormales o de la creatinina elevada.
- Índice de masa corporal.
- Reportes estadísticas de control de la diabetes:
- Glucemia elevada.
- Presión arterial elevada o baja.
- Niveles de las grasas colesterol (HDL, LDH), triglicéridos anormales o de la creatinina elevada.
- Índice de masa corporal.
- Informes en línea en tiempo real sobre la evolución clínica del paciente.

Todos estos servicios están orientados a facilitar el autocuidado del paciente con diabetes.

En nuestro caso, el sistema de autocuidado ofrece servicios web que le permitirán gestionar los dispositivos del paciente: glucómetro y monitor de presión arterial Bluetooth, peso Bluetooth; y podómetro Bluetooth de manera autónoma en un espacio de trabajo ubicuo reservado para el paciente.

De igual manera, el médico que atiende al paciente diabético mantendrá un espacio de gestión accediendo a la información respecto al paciente; también los familiares y el personal sanitario tendrán acceso a la información que se ofrezca a través del entorno, todo ello desde un espacio reservado para tal propósito. Al contexto de amigos del paciente (amigos, otros pacientes con diabetes), se les ofrecerá, dentro del entorno del sistema, servicios de foros, conversación en línea y correo electrónico cuyo objetivo es la prevención y el autocuidado de la diabetes.

5.4.2.1 Implementación de la estación base del entorno del paciente

En el contexto del paciente diabéticos de las tres zonas rurales el paciente adolece de cuidados para su padecimiento; como también la falta de conocimiento y concienciación de su familia y del entorno que lo acompaña durante su enfermedad. De forma resumida se logran identificar los siguientes descontroles:

- Descontrol en el cuidado de las infecciones bucales.
- Descontrol en el cuidado de las infecciones renales.

- Descontrol en el cuidado de las infecciones en las extremidades mano, pies; el descuido produce amputaciones en estás extremidades.
- Afecciones cardiovasculares y descontrol de la presión arterial (hipertensión/hipotensión).
- Descontrol en el cuidado de las infecciones de la piel.
- Descontrol en el cuidado del peso.
- Descontrol en el cuidado de la glucosa en sangre y orina.
- Descontrol en la ingesta de alimentos.
- Falta de instrumentos que permitan el control y el autocuidado de los pacientes.
- Definición de zonas inyectables en los pacientes.
- Descontrol familiar y social.

Ante este grupo importante de descontroles es necesario el desarrollo e iniciar el proceso de implementación de una estación base del entorno del paciente diabético.

Para iniciar el modelo de la estación base, recibimos una única versión de los dispositivos médicos podómetro, escala de peso (báscula), monitor de presión arterial, glucómetro, todos de tecnología Bluetooth (versión 1.5), desde las empresas Taidoc Inc y A&D Medical Inc. Siendo los dispositivos de tecnologías e implementaciones distintas, se desarrolla la arquitectura de la estación base del paciente diabético, la cual es conformada por: Interacción del paciente diabético y su entorno (familiares, amigos del paciente diabético, sociedad (líderes comunitarios)) con los dispositivos médicos. Después el middleware del entorno del sistema realiza las tareas necesarias para activar los servicios de los dispositivos, esto es posible a través de las interfaces de usuario de cada dispositivo que permiten la extracción precisa de los datos. El Componente de la arquitectura localización de servicios Bluetooth, se encamina hacia el dispositivo médico que el paciente o su entorno requiera. Con el Componente Gestor de comunicación Bluetooth se facilita el acceso a todos los recursos de comunicación Bluetooth del dispositivo (asignación, inicio, ejecución, extracción y finalización de servicios). Con el middleware la arquitectura del sistema se fortalece ya que éste gestiona tanto los componentes de los dispositivos Bluetooth como el almacenamiento y la gestión de datos. La Figura 21 muestra la estación base del paciente Diabético y su entorno.

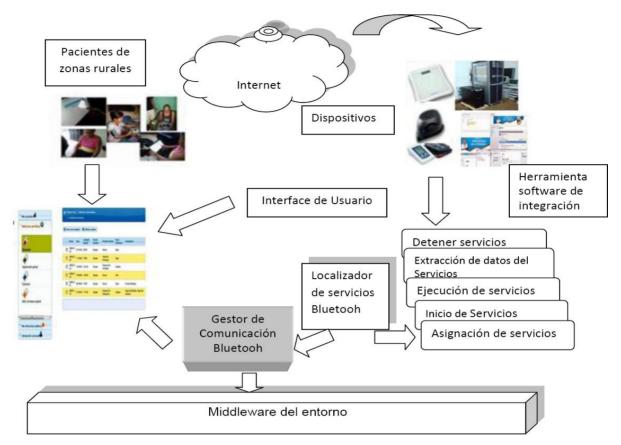


Figura 21 Arquitectura para la estación del paciente diabético. [Elaboración Propia].

El objetivo de la implementación de la estación del paciente diabético (DM) es ofrecer soporte a la interacción paciente y su entorno (familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios)/tecnología que permita obtener servicios de autocuidado a través de los dispositivos médicos podómetro, escala de peso (báscula), monitor de presión arterial, glucómetro. El paciente inicia los servicios, a través de las interfaces de usuarios, las cuales deben permitir desarrollar las actividades de toma Glucemia, índice de masa corporal, presión arterial (tensión arterial sistólica (máxima) y la tensión arterial diastólica (mínima)) y ejercicios físicos (pasos/calorías consumidas por el esfuerzo físico) con la mayor eficiencia. Tal y como se ha mencionado la arquitectura se encarga de localizar, asignar y ejecutar los servicios correspondientes a los dispositivos médicos, y a la estación del paciente (Tablet PC), los cuales son transparentes al usuario, estos servicios incluyen la trasmisión de datos y la localización, sincronización de dispositivos médicos a través del estándar IEEE 802.15.1 (Bluetooth).

5.4.2.2 Implementación de la estación base del entorno médico, Auxiliares de enfermería, enfermeras.

Dentro de la estación base del entorno médico, auxiliares de enfermería, enfermeras se llevan a cabo un grupo de servicios que proveen y facilitan el autocuidado a través de la manipulación y gestión de dispositivos médicos; así como el sistema que atiende los roles y perfiles del grupo médico, auxiliares de enfermería, enfermeras de las tres zonas rurales de Panamá que prestan atención médica a pacientes diabéticos en estas áreas. Para este grupo importantes de servicios cuenta con una arquitectura de la estación base del entorno médico, auxiliares de enfermería, enfermeras. Estos servicios son:

- Monitoreo del padecimiento diabético del paciente en todo momento por parte de familiares, médico, enfermera y auxiliar de enfermería.
- Servicios de alarmas ante situaciones(fuente Niveles Indicadores) como:
 - o Glucemia elevada,
 - Presión arterial elevada o baja,
 - Niveles de las grasas HDL, LDH, colesterol, triglicéridos anormales o de la creatinina elevada,
 - Índice de masa corporal.
- Informes en línea en tiempo real sobre la evolución clínica del paciente. Se despliegan servicios de comunicación WEB (Información, chat, foros, blog, y email).

Se despliegan servicios Bluetooth para los dispositivos médicos no invasivos monitor de presión arterial y glucómetro, podómetro y escala de peso como ilustra la Figura 22.



Figura 22 Arquitectura de la estación base del entorno médico, enfermeras y auxiliares de enfermería. [Elaboración Propia].

5.4.2.3 Implementación middleware del sistema

El middleware del sistema, mostrado en la Figura 23, se encarga de gestionar los servicios de comunicación con los dispositivos médicos (S1....Sn). El sensor middleware sobre la Tablet PC activa, adquiere y sincroniza los datos de comunicación en los dispositivos médicos. El protocolo de comunicaciones utilizado por el dispositivo médico es del propietario (establecido por el fabricante del hardware, basado en el estándar IEEE 802.15.1/1b). El sensor activador provee de mecanismos de asignación de paso de mensajes entre los sensores de los dispositivos médicos y la aplicación software dentro de la Tablet PC. También, a través del componente de mecanismos de alerta ante fallas, el personal técnico reconoce fallas en aspectos de envío y recepción de mensajes entre los dispositivos médicos y la estación del paciente. El modelo de datos de Data Grid (cluster) valida los datos y categoriza de acuerdo al dispositivo médico, con el cual el paciente interactúa. De existir fallas en la presentación de datos, éstos deben ser pre-procesados como una acción automática del sistema. De pasar los datos el pre-procesado, entonces deben ser almacenados y etiquetados pasando entonces hacia un sistema Data Warehouse; en el caso de fallas, se envía un mensaje de alerta al módulo de comunicaciones, el cual informa a través de mensajes (alertas de fallas en: el dispositivos médicos, Tablet PC, en la red), al usuario y al personal técnico. El Selector de Servicios de Datos sincroniza y accede a los sistemas de bases de datos (Clusters o Sistemas

de Data Grid). El componente Tablet PC, GUI, ofrece un conjunto de interfaces gráficas interactivas y usables, proponiendo estructuras visuales y conceptuales que facilitan una estrecha relación entre el paciente y las tecnologías (Tablet PC y los dispositivos médicos).

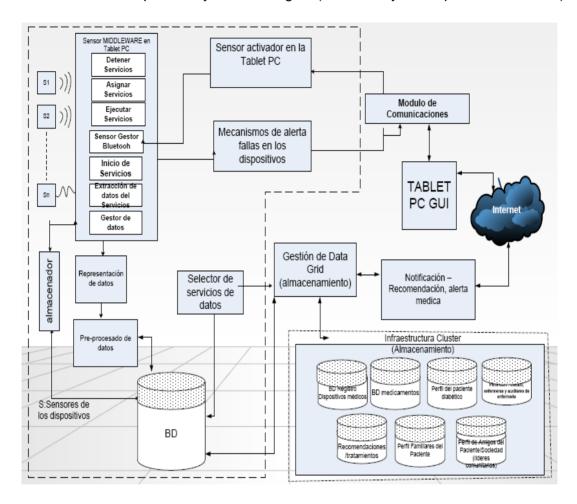


Figura 23 Gestor del middleware del entorno del sistema. [Elaboración Propia].

Almacenamiento de datos

En la actualidad, la necesidad de información en el campo médico requiere que la misma sea casi instantánea y esto conlleva al proceso de miles de CPU's a la vez, además de un gran almacenamiento de datos en gigabytes o petabytes y grandes anchos de bandas destinado a las comunicaciones de datos. Todo esto se logra gracias a las nuevas tecnologías de información y comunicaciones implementadas a través de Internet que han permitido que muchos paradigmas de asociación para realizar trabajos hayan desaparecidos.

Estos aspectos hacen posible el establecimiento de una infraestructura de clúster de computadoras con la capacidad para almacenar y escalar datos, con la finalidad de propiciar la

colaboración entre organizaciones virtuales de salud. Tal y como se muestra en el esquema middleware del sistema de la Figura 23.

Gestión de datos

Las organizaciones y sistemas de salud continúan evolucionando ante la necesidad de ofrecer mejores servicios de salud, siendo el mejor vehículo para alcanzar esta meta proveerse de nuevas TIC; no obstante, la toma de decisiones requiere de grandes volúmenes de datos, información previa y, más allá, la propia necesidad de estar informado precisa disponer de una 'cultura' de salud que genere la pro actividad y la capacidad de búsqueda de instrumentos que faciliten la concientización del padecimiento y el autocuidado del mismo. Algunas de las tareas primordiales que deben garantizar los sistemas data grid en las organizaciones virtuales de salud (OVS) son: proveer de mecanismos de seguridad, pre-procesamiento de datos, alto rendimiento para la trasferencias de ilimitados y disímiles, grupos de datos, asegurar la escalabilidad de las tareas de replicación y distribución de datos bajo demanda. Sin embargo, muchas de estas OVS, requieren de manejo oportuno, seguro y preciso de la información. Por tanto, a través del middleware, se crean procedimientos que validan los datos que proceden del almacenamiento. También se detectan los datos erróneos, como también procedimientos de validación para transacciones erróneas, de manera que éstas no sean procesadas. Con lo cual se alcanza:

- Completitud: datos e información sin error y sin duplicaciones.
- Exactitud: correcto, exacto; captura exactamente el estado de los recursos.
- Autorización/Validación: sigue las intenciones de la OVS las protege contra modificaciones desautorizadas.

6 Validación del sistema para autocuidado

6.1 Introducción

En este capítulo se muestran los resultados de las dos fases de validación desarrolladas en esta tesis doctoral que incluyó a un total de 419 personas incluyendo a médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, pacientes, familiares, amigos y personas de la sociedad (líderes comunitarios).

La primera fase aborda el modelo conceptual y la segunda fase valida la implementación realizada en tres zonas rurales de Panamá. La validación del modelo conceptual se realizó tanto en la capital de Panamá como en las tres zonas rurales.

En Panamá Capital participaron en total 15 profesionales de la salud (médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería). En las tres zonas rurales participaron 107 pacientes (los que se presentan en la investigación inicial), 107 familiares ligados a los pacientes, 90 amigos del paciente y 85 personas de la sociedad (líderes comunitarios). De igual modo, también tomaron parte otros 15 profesionales de la salud, diferentes a los que participaron en la capital de Panamá. Está validación conceptual se desarrolló en (2008-2009).

Posteriormente se realizaron pruebas piloto en las tres zonas rurales para validar la implementación de la solución que se desarrolló teniendo en cuenta los resultados de la validación conceptual que se presenta en la sección 5.1. Adicionalmente se realizaron pruebas con expertos de usabilidad para asegurar que los sistemas podían ser utilizados por los pacientes. Estas pruebas se realizaron con anterioridad a los pilotos y según las Heurísticas de Nielsen. Los resultados se muestran en la sección 6.3.1.

Las pruebas piloto se realizaron al mismo grupo de 107 pacientes, 107 familiares, 90 amigos, 85 personas de la sociedad (líderes comunitarios) y 15 profesionales de la salud, que habían participado en la validación conceptual. Las pruebas pilotos se desarrollaron en (2009 - 2010) correspondiente a la validación de la implementación. De igual manera antes de cada

prueba piloto, se realizaron jornadas de capacitación las cuales tenían una duración de 20 horas semanales en el uso de Tablet PC, ordenadores y cuidados de la diabetes durante tres meses. Se organizan tres grupos por cada zona rural (Pocrí, Aguadulce Cabecera y Barrios Unidos).

Las pruebas pilotos que se desarrollan se presentan en la siguiente Tabla 5.

Tipo de prueba piloto	Participantes de las prueba piloto
Mejora del Autocuidado	Pacientes con DM 1-2, Familiares, Médicos,
	Enfermeras y Auxiliares de Enfermería. Ver Sección
	6.3.2 y anexo.
Interacción con los dispositivos	Pacientes con DM 1-2, Familiares, Médicos,
(Escala de peso, Monitor de	Enfermeras y Auxiliares de enfermería. Ver Sección
presión y arterial-glucómetro,	6.3.3 y anexo.
podómetro, Tablet PC).	
Herramienta software	Familiares, Amigos del paciente, Sociedad (líderes
	comunitarios), Médicos, Enfermeras y Auxiliares de
	enfermería. Ver Sección 6.3.4 y anexo.
Validación Tablet PC	Enfermeras y Auxiliares de enfermería, Médico,
	Amigos del paciente diabético, Sociedad (líderes
	comunitarios)). Ver Sección 6.3.5 y anexo.
Validación de la interacción	Pacientes con DM 1-2, Familiares, Amigos del
(Preferencia) con la Tablet PC	paciente, Sociedad (líderes comunitarios), Médicos,
	Enfermeras y Auxiliares de enfermería. Ver Sección
	6.3.6 y anexo.

Tabla 5 Pruebas Pilotos, participan 107 pacientes con DM (1-2), 107 familiares, 90 amigos del paciente con DM, 85 personas de la Sociedad (líderes comunitarios), 10 enfermeras -auxiliares de enfermería de las tres zonas rurales y 5 médicos [Elaboración Propia]

A continuación se procede a mostrar los resultados obtenidos de las validaciones en las dos fases desarrolladas.

6.2 Validación del modelo conceptual

El desarrollo del modelo conceptual es un proceso interactivo en el que hay refinamientos sucesivos en cada etapa. El paso entre las distintas etapas está marcado por el éxito o fracaso al realizar la validación en las mismas. Cuando se valida un modelo conceptual se establece que éste es una representación creíble del sistema real, cuando se verifica un modelo se determina si la lógica del mismo ha sido correctamente implementada. Para validar el modelo conceptual, se recurrió al método Delphi que se muestra en la sección 4.3.4 (Figura 11, Aplicación del método Delphi a los grupos expertos médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería y de TIC). En este procedimiento se procede a reconocer los grupos focales a los cuales aplicar las pruebas pilotos (Sección 5.1). La primera fase de validación conceptual se lleva a cabo en la Ciudad Capital de Panamá, y se cuenta con el apoyo para esta validación de un grupo de 15 expertos (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) de los principales hospitales y clínicas de atención primaria de la ciudad capital. De igual manera, se identifican al grupo de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de las tres zonas rurales, en total 15 encuestados. Este aspecto nos lleva a proponer un grupo cuestionarios cada uno de nueve preguntas, para un reconocimiento de los contextos del modelo. En estos primeros acercamientos con los grupos de profesionales de salud, fue necesario adecuar los trabajos respecto a los cuestionarios (encuestas), maquetas, talleres y entrevistas para validar el modelo conceptual, los cuales se muestran en el anexo.

		meras/auxiliares fermería (capital Panamá)	Médicos (capital Pa	anamá)	Enfermeras/auxiliares de enfermería (Zonas rurales)		Médicos (Zonas R	
Preguntas	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
1	¿El concepto	le parece agra	adable?					
	100%	0.00%	100%	0.00%	93%	7%	88%	12%
2	¿El concepto favorece el uso de nuevas tecnologías para beneficio de su salud?							
	100%	0.00%	100%	0.00%	99%	1%	75%	25%
3	¿El concepto	apoya el auto	cuidado d	el Pacien	te?			

	100%	0.00%	100%	0.00%	100%	0%	75%	25%
4	¿El concepto	propicia caren	icias en la	calidad o	de vida del	Paciente?		
	0.00%	100%	0.00%	100%	1%	99%	12.50%	87.5%
5	¿Creé usted	que él sistem	ias de sa	llud actua	al estarían	dispuestos a		
	integrar este	concepto en si	us entorno	os?				
	0.00%	100%	100%	0.00%	97%	3%	100%	0%
6	¿El concepto invade la privacidad de las personas?							
	0.0%	100%	0.00%	100%	7%	93%	0%	100%
7	¿El concepto	requiere de ex	kperiencia	s previas	en este te	ma?		
	0.00%	100%	0.00%	100%	1%	99%	0%	100%
8	¿Usted utiliza	ría este conce	pto?					
	100%	0.00%	100%	0.00%	95%	5%	87.5%	12.5%
9	¿Este concep	oto propicia el o	descontro	l total del	paciente y	su entorno?		
	0.00%	100%	0.00%	100%	1%	99%	12.5%	87.5%

Tabla 6 Validación conceptual en ciudad capital de Panamá y en las tres zonas rurales participan enfermeras, auxiliares de enfermería y médicos [Elaboración Propia].

En la Tabla 6 se muestran las resultados de las pruebas pilotos aplicadas a los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, tanto de la ciudad capital de Panamá como de las zonas tres rurales de Panamá, los cuales atienden una alta demanda pacientes con diversas complicaciones médicas. Se les pregunta sobre el modelo conceptual que permite desarrollar el sistema para autocuidado.

El equipo de profesionales de salud (enfermeras, auxiliares de enfermería y médicos) tanto de la capital como de las zonas rurales expresa que el concepto es ampliamente acogido con porcentajes por encima de un 75%, en las respuestas a las preguntas 1,2 y 3 lo cual permite reconocer que el concepto atiende la propuesta de Autocuidado y de nuevas tecnologías para la Salud. Sobre las respuestas de la pregunta 4, se muestran porcentajes por encima de 85% de satisfacción en cuanto, a que el modelo no propicia carencias en la calidad de vida del paciente diabético, contrastando ambas opiniones en ciudad capital como en las tres zonas rurales.

En cuanto a las respuestas de la pregunta 5, los resultados reflejan por encima 97%, que los médicos/enfermeras/auxiliares de enfermería de ambas zonas no esperan que el entorno se integre a la gestión del sistema de salud pública de Panamá. Ahondando en los motivos para esta respuesta:

- Se expresa de manera resumida por parte de los encuestados que aunque el entorno es favorable perciben el desinterés en el tema por parte de los tomadores de decisiones.
- Además no existe un plan integral de TIC para la salud en zonas rurales y mucho menos en la capital de Panamá.

En la validación de la pregunta 6 se obtiene un porcentaje por encima de 93%, demostrándose que los médicos/enfermeras/auxiliares de enfermería comprenden que el modelo no invade su privacidad. Respecto a las respuestas de la pregunta 7, con un porcentaje por encima de 99%, los médicos/enfermeras/auxiliares de enfermería indican que el concepto del modelo no requiere de experiencias previas, lo cual facilita su usabilidad, accesibilidad y persuasión desde nuestra visión tecnológica. Por último, refiriéndonos a las respuestas de las preguntas 8 y 9, tanto los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de ambos zonas, exponen con un resultado del 100%, que el concepto no propicia el descontrol total del entorno del paciente, lo cual muestra que se satisface las condiciones médicas del paciente diabético (DM). A continuación se presenta la Tabla 7, que muestra los resultados de las pruebas pilotos aplicados en las tres zonas rurales y que representan la validación conceptual.

	Pacientes		Familiares	;	Amigos		Sociedad	
Preguntas	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
1	¿El conce	epto le par	ece agrada	able?				
	97%	3%	96%	4%	100%	0%	88%	12%
2	¿El concepto favorece el uso de nuevas tecnologías para beneficio de su salud?							
	97%	3%	95%	5%	87.5%	12.5%	75%	25%
3	¿El conce	epto apoya	el autocui	dado del F	aciente?			
	99%	1 %	97%	3%	100%	0%	75%	25.%
4	¿El conce	epto propio	ia carencia	as en la ca	lidad de vida	del Paciente?	>	
	2%	98%	2%	98%	0%	100%	0%	100%
5	¿Creé usted que él sistemas de salud actual estarían dispuestos a integrar este concepto en sus entornos?							
	97%	3%	98%	2%	100%	0%	100%	0%
6	¿El conce	epto invade	e la privaci	dad de las	personas?	ı	ı	ı

	1%	99%	1%	99%	0%	100%	0.0%	100%		
7	¿El concepto requiere de experiencias previas en este tema?									
	1%	99%	1%	99%	0%	100%	0%	100.%		
8	Usted u:	tilizaría est	e concepto)?						
	97%	3%	99%	1%	100%	0%	87.5%	12.5%		
9	¿Este concepto propicia el descontrol total del paciente y su entorno?									
	1%	99%	3%	97%	0%	100%	12.5%	87.5%		

Tabla 7 Validación en la tres zonas rurales del modelo conceptual participan pacientes diabéticos/familiares/amigos/sociedad [Elaboración Propia].

En la Tabla 7 se muestra la validación conceptual del modelo hiPAPD a través de los 107 Pacientes Diabéticos (Tres grupos de pacientes, con respectivamente 35, 45 y 27 pacientes), 107 Familiares, 90 Amigos del paciente y 85 personas de la Sociedad (Líderes comunitarios) el concepto favorecido con porcentajes por encima de un 75%, en las respuestas a las preguntas 1,2 y 3 en los aspectos respecto a nuevos conceptos y tecnologías para la salud y el autocuidado del paciente. Sobre la pregunta 4, se muestra con porcentajes por encima de 85%, con respecto a que el modelo no propicia carencias en la calidad de vida del paciente diabético. Acerca de la pregunta 5, con un porcentaje del 97%, los pacientes diabéticos/familiares/amigos/sociedad aspiran a que el entorno que gestionaron por aproximadamente dos meses y medio sea integrado al sistema de gestión de salud pública. El 97% obtenido de la respuesta a la pregunta 6, demuestra que los pacientes diabéticos/familiares/amigos/sociedad comprenden que el modelo no invade su privacidad. Referente a la pregunta 7, con un 99%, los pacientes diabéticos/familiares/amigos/sociedad manifiestan que el concepto del modelo, no requiere de experiencias previas, lo cual facilita su usabilidad, accesibilidad y persuasión desde nuestra visión tecnológica. Los pacientes diabéticos/familiares/amigos, en la respuesta a la pregunta 8, expresan con un porcentaje superior a 85% que están dispuestos a utilizar el concepto con el cual se plantea el modelo. Y por último, sobre la pregunta 9, los pacientes diabéticos/familiares/amigos/sociedad, con un porcentaje por encima de 87%, indican que el concepto no propicia el descontrol total del padecimiento del paciente.

6.3 Validación de la implementación

A continuación se presentan las validaciones desarrolladas tanto por expertos como por los contextos desarrollados para el sistema de autocuidado, que se muestran en el apartado 5.4.

6.3.1 Validación con expertos de la interacción

Esta validación fue desarrollada por un grupo de ocho expertos en la ciudad de Panamá. Este grupo de expertos valida la interacción de la implementación del sistema para autocuidado, mediante la Heurística de Nielsen, (médico_1 (endocrinólogo), médico_2 (psiquiatra), enfermera_1 (enfermera especialista en educación), enfermera_2 (enfermera de atención de urgencias), especialista_1 (diseñador gráfico), especialista_2 (Máster en HCI), Profesor_1 (universitario Máster en Sistemas de Información), Profesor_2 (profesor universitario Máster en Tecnologías Informáticas avanzadas). La Tabla 8 y Figura 24 muestra los resultados de esta validación.

Heurística de Nielsen	Muy Adecuado	Adecuado	Regular	Deficiente	Totalmente Deficiente
Visibilidad del estado del sistema.	25.00%	37.50%	37.50%	0.00%	0.00%
Utilizar el lenguaje de los usuarios.	25.00%	37.50%	37.50%	0.00%	0.00%
3. Control y libertad para el usuario.	12.50%	37.50%	50.00%	0.00%	0.00%
4. Consistencia y estándares.	25.00%	37.50%	37.50%	0.00%	0.00%
5. Prevención de errores	12.50%	87.50%	0.00%	0.00%	0.00%
6. Minimizar la carga de la memoria del usuario.	25.00%	62.50%	12.50%	0.00%	0.00%
7. Flexibilidad y eficiencia de uso.	25.00%	62.50%	12.50%	0.00%	0.00%
8. Los diálogos estéticos y diseño	37.50%	37.50%	25.00%	0.00%	0.00%

Heurística de Nielsen	Muy Adecuado	Adecuado	Regular	Deficiente	Totalmente Deficiente
minimalista.					
9. Ayudar a los					
usuarios a reconocer,					
diagnosticar y	37.50%	50.00%	12.50%	0.00%	0.00%
recuperarse de los					
errores					
10. Ayuda y	05.000/	50.000/	05.000/	0.000/	0.000/
documentación.	25.00%	50.00%	25.00%	0.00%	0.00%

Tabla 8 Validación de campo de la usabilidad usando las heurísticas de Nielsen.

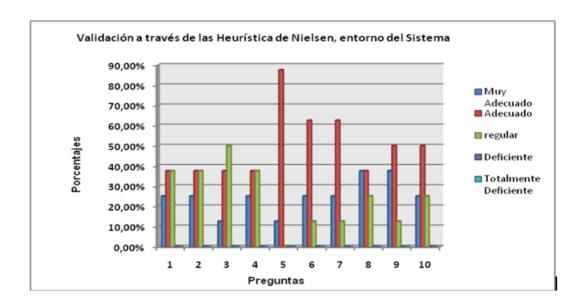


Figura 24 Validación de la implementación través de la heurística de Nielsen.

El análisis de los datos demuestra que las características de usabilidad son contempladas y adecuadas por el software para la gestión de los pacientes diabéticos. Por otra parte, los evaluadores consideran que el entorno es apropiado para ser utilizado para facilitar la calidad de los pacientes diabéticos, familiares, amigos del paciente, sociedad (Líderes Comunitarios) como también médicos, enfermeras y auxiliares.

6.3.2 Validación mejora del autocuidado a través del uso de las TIC

Los resultados que se muestran en la Tabla 9 son muy alentadores, ya que los tres grupos de pacientes, manifiestan que un entorno de autocuidado les puede ayudar a cuidar su salud, y que el entorno les puede ayudar a comprender las actividades de salud que diariamente debe desarrollar. Además, los pacientes manifiestan que los familiares, amigos del paciente y la sociedad (Líderes Comunitarios), están predispuestos a ayudarlos a cuidar de su salud.

Barrios Unidos		Pocrí		Aguadulce Cabecera			Aguadulce Cabecera	
1. ¿Cree usted o	que su salud ha n	nejorado?						
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
74.07%	25.93%	88.89%	11.11%	77.14%	22.86%			
2. ¿Si sus nivelo programa?	es de glucemia a	lteran su salud atei	ndería las instrucc	iones de su médio	co a través del			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
77.78%	22.22%	77.78%	22.22%	71.43%	28.57%			
3. ¿Si sus nive	•	nsión alteran su s	alud atendería la	as instrucciones	de su médico a			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
77.78%	22.226%	86.67%	13.33%	82.86%	17.14%			
•	iveles de HDL/l programa?	LDL alteran su sa	alud atendería la	s instrucciones	de su médico a			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
70.37%	29.63%	77.78%	22.22%	77.14%	22.86%			
	iveles de coles a través del pro	terol/triglicéridos ograma?	alteran su salud	atendería las ir	nstrucciones de			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
70.37%	29.63%	86.67%	13.33%	85.71%	14.29%			
	iveles de creati programa?	nina alteran su sa	alud atendería la	s instrucciones	de su médico a			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
74.07%	25.93%	91.11%	8.89%	88.57%	11.43%			
	ice de masa co el programa?	rporal altera su	salud atendería	las instruccione	s de su médico			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
62.96%	37.04%	88.89%	11.11%	77.14%	22.86%			
7 ¿Sus famili	iares están dispu	estos a cuidar su sa	alud?		'			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
80%	20%	86.7%	13.3%	74%	26%			

8 ¿Sus amigos le pueden ayudar a cuidar su salud?								
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
82.86%	17.14%	95.4%	4.6%	80%	20%			
9 ¿Su comun	idad está dispues	ta a colaborar en la	a divulgación de lo	s cuidados de la c	liabetes?			
Sí	No	Sí	No	Sí	No			
94.29%	5.71%	97.8%	2.2%	89%	11%			

Tabla 9 Mejora subjetiva de los pacientes a través del entorno y del sistema para Autocuidado, Sí significa de acuerdo y No en desacuerdo [Elaboración Propia].

Con porcentajes por encima de 70% en las preguntas de la 1-7 los pacientes aseguran que los controles aplicados a través de la TIC (glucómetros-monitor de presión arterial, escala de peso, podómetro, Tablet PC y software de autocuidado) favorecen su salud y perciben mejoras importantes en su estado de salud. Cada una de estas preguntas fue aplicada por el equipo médico de investigación previo a actividades taller, que permitieron reconocer la importancia de practicarse exámenes clínicos de glucemia, colesterol-triglicéridos, HDL/LDL y creatinina. En las preguntas 8,9,10 los pacientes de las tres zonas rurales aprecian que sus familiares tiene una mayor predisposición a cuidar de ellos y a proveerles atención lo cual, es favorable para su estado ánimo y su salud. Por lo tanto, las herramientas TIC utilizadas tienen una gran aceptación para proveer cuidados y controles en el entorno de los pacientes con DM.

6.3.3 Validación de cada contexto

En este apartado se muestra el proceso de validación de los contextos desarrollados en esta tesis (sección 5.1), y se utilizan pruebas pilotos que se muestran en la sección de anexo.

6.3.3.1 Validación de los dispositivos médicos en los contextos.

En este apartado se inicia el proceso de validación a través de los dispositivos médicos de tecnología Bluetooth en los contextos que integran los pacientes diabéticos, familiares, médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería. Los dispositivos validados son: glucómetro, escala de peso, monitor de presión arterial y podómetro todos de tecnologías Bluetooth.

Como se observa en la Tabla 10, los cuatro grupos encuestados tienen una gran participación en el, en el uso del innovador glucómetro de tecnología Bluetooth. A la pregunta 1, el 81.63% de los pacientes manifestó que el dispositivo no es complejo en su uso; en esta misma pregunta los familiares, con un 65.43%, indican que sí se les dificulta su uso (es comprensible esta respuesta, ya que algunos de los familiares asistieron de manera esporádica

a los talleres y seminario sobre el uso de los glucómetros), sin embargo, enfermeras y auxiliares de enfermería y los grupos que se han organizado para apoyo del paciente diabético continúan en su labor de ofrecer información y educación sobre los dispositivos y la diabetes. A la misma pregunta, el 80% de los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, respondieron que aceptan como buena la tecnología que se ofrece en el glucómetro. Las preguntas 2, 3, 4 y 5 son altamente favorecidas, ya que los cuatro grupos manifiestan en sus respuestas, con un 80%, que el glucómetro y la Tablet PC gestiona oportunamente las muestras de glucemia. Hemos obtenido comentarios como (rápido, seguro en la gestión de los datos y en la verificación de los datos). Acerca de la pregunta 6, un 81.31% de los pacientes diabéticos, 72.90% de los familiares y el 93.33% de los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, indican que el sistema les informa de fallos, lo cual demuestra lo confiable del entorno. Referente a la pregunta 7, los encuestados manifiestan, por encima del 90%, que el sistema les ofrece recomendaciones sobre índices de glucemia apropiados (recomendaciones). Finalmente, sobre la pregunta 8, con porcentajes por encima del 90% de satisfacción, los cuatro grupos encuestados sugieren que el sistema ofrece información médica para el seguimiento médico, a

Contextos	Pacientes		Familiares		Médicos/Enfermeras y Auxiliares de enfermería	
Glucómetro Bluetooth	Sí	No	Sí	No	Sí	No
1.¿Se le dificulta su uso?	18.69%	81.31%	34.58%	65.42%	20.00%	80.00%
2.¿Tarda demasiado en obtener el índice de glucemia?	6.54%	93.46%	14.95%	85.05%	13.33%	86.67%
3. ¿El glucómetro y la Tablet (PC) le dan información sobre su índice de glucemia?	85.05%	14.95%	83.18%	16.82%	93.33%	6.67%
4.¿Se registra en el sistema el índice de glucemia?	93.46%	6.54%	92.52%	7.48%	93.33%	6.67%
5.¿Verifica los índices anteriores de glucemia a través de la Tablet PC y el Sistema?	83.18%	16.82%	85.05%	14.95%	100.00%	0.00%
6.¿Se le informa de algún error al tomar la muestra de glucemia?	81.31%	18.69%	72.90%	27.10%	93.33%	6.67%

7.¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas al índice de glucemia (recomendación)?	93.46%	6.54%	96.26%	3.74%	93.33%	6.67%
8.¿Se le ofrece información a su médico de sus índices de glucemia?	94.39%	5.61%	94.39%	5.61%	93.33%	6.67%

médicos y personal sanitario (enfermeras y auxiliares de enfermería).

Tabla 10 Validación fase de implementación, glucómetro Bluetooth, Sí significa de acuerdo y No en desacuerdo [Elaboración Propia].

La Tabla 11 describe los resultados obtenidos de encuestar a los cuatro grupos sobre su opinión de la escala de peso de tecnología Bluetooth. Respecto a la pregunta 1, ambos grupos, con porcentajes por encima del 90%, manifiestan que el dispositivo no es difícil de usar.

Las preguntas 2, 3, 4 y 5 reciben porcentajes por encima de 80%, en lo relacionado con la escala de peso y la Tablet PC; esta evaluación sugiere que el dispositivo es adecuado y que favorece el cuidado médico. Los grupos encuestados manifiestan que la escala de peso y la Tablet PC es rápida, segura en la gestión y verificación de los datos. Con respecto a la pregunta 6, un 62.62% de los pacientes diabéticos, 71.96% de los familiares y el 93.33% de los médicos, enfermas y auxiliares de enfermería, indican que el sistema les informa de fallos en los dispositivos, lo cual demuestra lo confiable del entorno. En cuanto a la pregunta 7, los encuestados manifiestan, con porcentajes por encima de 90%, que el sistema les ofrece recomendaciones sobre índices de masa corporal (recomendaciones). Referente a la pregunta 8, se reflejó un 90% de satisfacción, los cuatro grupos encuestados sugieren que el sistema ofrece información médica para el seguimiento médico (médicos enfermeras y auxiliares de enfermería).

Contextos	Pacientes		Familiares		Médicos/enfermeras y auxiliares de enfermería		
Escala de Peso	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
1.¿Se le dificulta su uso?	9.35%	90.65%	8.41%	91.59%	26.67%	73.33%	
2.¿Tarda demasiado en obtener el índice de masa corporal?	12.15%	87.85%	14.02%	85.98%	6.67%	93.33%	
3.¿La Escala de Peso	82.24%	17.76%	83.18%	16.82%	100%	0.00%	

Contextos	Pacientes		Familiares		Médicos/enfermeras y auxiliares de enfermería	
y la Tablet (PC) le dan información sobre su índice masa?						
4.¿Se registra en el sistema el índice de masa corporal?	93.46%	6.54%	94.39%	5.61%	93.33%	6.67%
5.¿Verifica los índices anteriores de masa a través de la Tablet PC y el Sistema?	90.65%	9.35%	91.59%	8.41%	100.%	0.00%
6.¿Se le informa de algún error al tomar la escala de Peso?	62.62%	37.38%	71.96%	37.38%	93.33%	6.67%
7.¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas relacionadas con el índice de masa corporal (recomendación)?	96.26%	3.74%	96.26%	3.74%	93.33%	6.67%
8.¿Se le ofrece información a su médico de sus índices de masa corporal?	93.46%	6.54%	84.11%	15.89%	93.33%	6.67%

Tabla 11 Validación fase de implementación, escala de peso Bluetooth, Sí significa de acuerdo y No en desacuerdo [Elaboración Propia].

La Tabla 12 muestra los resultados de la encuesta a los cuatro grupos focales sobre el monitor de presión arterial Bluetooth. En la pregunta 1, ambos grupos con porcentajes por encima de 85%, manifiestan que el dispositivo es fácil de usar. En cuanto a las preguntas 2, 3, 4 y 5, reciben porcentajes por encima de 75%, en lo relacionado con el monitor de presión arterial y la Tablet PC, lo cual sugiere que los grupos encuestados están de acuerdo en utilizar el dispositivo y lo consideran una gran ayuda para el entorno médico. Como se puede observar los grupos encuestados manifiestan que el monitor de presión arterial y la Tablet PC son eficaces y seguros en la gestión y verificación de los datos. Refiriéndose a la pregunta 6, un 95.40% de los pacientes diabéticos, 87.85% de los familiares y el 93.33% de los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería indican que el sistema les informa de fallos en los dispositivos, lo cual demuestra lo confiable del entorno. En cuanto a la pregunta 7, los encuestados manifiestan con porcentajes por encima de 90% que el sistema les ofrece recomendaciones sobre la presión arterial adecuada (recomendaciones). Acerca de la pregunta

8, el 90% se observó complacido en los cuatro grupos encuestados, quienes aluden que el sistema ofrece información médica para el seguimiento clínico a médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería).

Contextos	Pacientes		Familiares		Médicos/Enfermera s y auxiliares de enfermería	
Monitor de presión arterial Bluetooth	Sí	No	Sí	No	Sí	No
1. ¿Se le dificulta su uso?	14.49 %	85.51 %	8.41%	91.59 %	13.33%	86.67%
2. ¿Tarda demasiado en obtener los índices de presión?	24.30 %	75.70 %	10.28 %	89.72 %	13.33%	86.67%
3. ¿El monitor de presión Arterial y la Tablet (PC) le dan información sobre su nivel de presión arterial?	83.18	16.82 %	83.18	16.82 %	93.33%	6.67%
4. ¿Se registra en el sistema el valor de los índices de presión arterial?	86.92 %	13.08 %	89.72 %	10.28 %	93.33%	6.67%
5. ¿Verifica los índices anteriores de presión arterial a través de la Tablet PC y el Sistema?	88.79 %	11.21 %	88.79 %	11.21 %	100.00%	0.00%
6. ¿Se le informa de algún error al tomar la muestra de presión?	95.33 %	4.67%	87.85 %	20.56 %	93.33%	6.67%
7. ¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas de presión arterial (recomendación)?	97.20 %	2.80%	96.26 %	3.74%	93.33%	6.67%
8. ¿Es complejo utilizar el monitor de presión arterial y la Tablet PC.?	1.87%	98.13 %	17.67 %	82.24 %	13.33%	86.67%
9. ¿Se le ofrece información a su médico de sus índices de presión arterial?	94.39 %	5.61%	81.19 %	18.69 %	93.33%	6.67%

Tabla 12 Validación fase de implementación del monitor de presión arterial Bluetooth, Sí significa de acuerdo y No en desacuerdo [Elaboración Propia].

La Tabla 13 contiene los resultados de la validación sobre el uso del podómetro de tecnología Bluetooth. Las respuestas a la pregunta 1, el 86.17% de los pacientes manifiestan

que el dispositivo no es complejo en su uso; al respecto los familiares, con un 97.20%, indican que no se les dificulta su uso. Sobre la misma pregunta, el 86.67% de los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería aceptan como buena la tecnología que se ofrece en el podómetro. Relativo a las preguntas 2, 3, 4 y 5 son altamente favorecidas, ya que los cuatro grupos manifiestan, con porcentajes por encima de 85%, que el podómetro y la Tablet PC gestiona oportunamente los pasos y los ejercicios realizados. Se obtienen comentarios como (rápido, seguro en la gestión de los datos y en la verificación de los datos), también que es un dispositivo pequeño y de fácil adaptación a la vestimenta.

Respecto a la pregunta 6, un 93.46% de los pacientes diabéticos, 74.77% de los familiares y el 93.33% de los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería indican que el sistema les informa de fallos, lo cual demuestra lo confiable del entorno. Haciendo referencia a la pregunta 7, los encuestados manifiestan, con porcentajes por encima de 80%, que el sistema les ofrece recomendaciones sobre las distancias recorridas y el esfuerzo físico (calorías consumidas). En cuanto a la pregunta 8, con porcentajes por encima de 85% de satisfacción, los cuatro grupos encuestados sugieren que el sistema ofrece información médica para el seguimiento clínico de parte de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería.

Contextos	Pacientes		Familiares		Médicos/enfermeras y auxiliares de enfermería	
Podómetro Bluetooth	Sí	No	Sí	No	Sí	No
1. ¿Se le dificulta su uso?	13.08%	86.92%	2.80%	97.20%	13.33%	86.67%
¿Tarda demasiado en obtener el índice de Pasos o distancias recorridas?	10.28%	89.72%	26.17%	73.83%	13.33%	86.67%
3. ¿El podómetro y la Tablet (PC) le dan información sobre su Pasos o distancias recorridas?	85.98%	14.02%	83.18%	16.82%	93.33%	6.67%
4. ¿Se registra en el sistema el Pasos o distancias recorridas?	88.79%	11.21%	90.65%	9.35%	93.33%	6.67%

Contextos	Pacientes	Pacientes		Familiares		fermeras y e
5. ¿Verifica los índices anteriores de mass corporal a través de la Tablet PC y e Sistema?	88.79%	11.21%	87.85%	12.15%	100.00%	0.00%
6. ¿Se le informa de algún error al toma las distancias o pasos recorridos?	r 93.46%	6.54%	74.77%	25.23%	93.33%	6.67%
7. ¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas relacionadas con los pasos o distancias recorridas (recomendación calorías consumidas por el esfuerzo físico)?	83.18%	16.82%	87.85%	12.15%	93.33%	6.67%
8. ¿Se le ofrece información a su médico sobre la calorías consumidad diariamente?	96.26%	3.74%	89.72%	10.28%	93.33%	6.67%

Tabla 13 Validación fase de implementación del podómetro Bluetooth, Sí significa de acuerdo y No en desacuerdo [Elaboración Propia].

Los resultados de la validación de los dispositivos médicos (glucómetro, escala de peso, monitor de presión arterial y podómetro todos de tecnologías Bluetooth) muestran una efectiva y beneficiosa aceptación de estas tecnologías en los contextos anteriormente mencionados.

Se puede notar que los pacientes se sienten cómodos y favorecidos por la tecnología que se ofrece en el entorno de autocuidado (glucómetro, escala de peso, monitor de presión arterial y podómetro todos de tecnologías Bluetooth). Los pacientes muestran su interés por los dispositivos y las tecnologías a pesar de su escasa educación. También manifiestan su disposición a que desde los centros de salud de sus comunidades o desde sus residencias, se acceda a este y otros entornos.

Se demuestra que los dispositivos médicos y sus tecnologías conexas favorecen satisfactoriamente su uso y el cuidado de la DM, lo cual indica que los familiares pueden gestionar y apoyar el autocuidado del paciente. De igual manera, se demuestra la eficacia del sistema para autocuidado, ya que los familiares aceptan y manifiestan las necesidades de utilizar estos dispositivos y sus tecnologías. Además, consideran que las herramientas software de integración son transparentes, porque no perciben que estén gestionando con gran esfuerzo el autocuidado de su familiar. Por otra parte, la autonomía que se da a través del sistema para autocuidado, para atenderse medicamente fuera del hospital o centros de salud es una liberación total para el paciente y su entorno.

En la actualidad, se inicia el proceso de instalación de redes inalámbricas en hospitales, centros de salud, bibliotecas y parques de las capitales de provincias, como parte de una estrategia educativa y tecnológica para reducir la brecha tecnológica en el país, y que es impulsada por el gobierno panameño, condición que beneficia enormemente la ejecución del sistema para autocuidado.

6.3.4 Validación herramientas software

La Tabla 14 muestra la validación de los servicios y herramientas software. Se refleja una amplia aceptación del entorno de foros, chat, e-mail y blog que se gestionan a través del sistema para autocuidado, y cuyo objetivo es integrar a los pacientes diabéticos, familiares, amigos del paciente, médico-enfermeras-auxiliares de enfermería y sociedad (líderes comunitarios) a una nueva estrategia para combatir la diabetes.

	iente ético	Familiares		Amigos del Paciente		Médicos/ Enfermeras y auxiliares de enfermería		Sociedad (líderes Comunitarios)	
1. ¿Los	foros, le p	ermiten int	ercambiar	ideas y ex	periencias	sobre la c	liabetes co	n otros pa	icientes,
familiares	s, amigos,	médicos y	personal	sanitario?					
Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No
91,59%	8,41%	93,46%	6,54%	88.89%	11,11%	13,33%	84,71%	15,29%	
91,59% 8,41% 93,46% 6,54% 88,89% 11,11% 86,67% 13,33% 84,71% 15,29%									
2. ¿El C	hat en el c	uál interac	túas con n	rédicos, pe	ersonal sar	nitario te p	ermite exp	ooner tu co	ndición
médica d	bteniendo	informaci	ón oportu	na sobre e	el cuidado	de la diab	etes?		

Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
92,52%	7,48%	83,18%	16,82%	94,44%	5,56%	80,00%	20,00%	89,41%	10,59%	
3. ¿A tra	ı vés de Blo	g puedes	l obtener in	I formación	sobre las	experienci	as de otro	l s paciente	S	
diabetes	, además	de consejo	s médicos	?						
Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
93,46%	6,54%	85,05%	14,95%	93,33%	6,67%	73,33%	26,67%	84,71%	15,29%	
Diab	iente oético	Familiares		Amigos del Paciente		Enferr auxilia enfei	Médicos/ Enfermeras y auxiliares de enfermería		Sociedad (líderes Comunitarios)	
_		permiten in do apoyo y	•	•	e paciente	s y person	as que co	nocen de la	a	
Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
0.4.000/	5,61%	86,92%	13,08%	90,00%	10,00%	86,67%	13,33%	87,06%	12,94%	
	·	,	·			·	,	·	12,5470	
5. ¿Se c	uenta con	un modera foros, chat	dor médic	o o Persor		·	,	·	12,3470	
5. ¿Se c enferme	uenta con	un modera	dor médic	o o Persor		·	,	·	No	
5. ¿Se c enferme Sí	uenta con ría) en los	un modera	dor médic , blog, e-m	o o Persor	nal sanitari	o (enferme	eras o auxi	liares de	No	
5. ¿Se c enferme Sí 96,26%	uenta con ría) en los No 3,74%	un modera foros, chat	dor médic , blog, e-m No 5,61%	o o Persor nail? Sí 86,67%	No 13,33%	Sí 100,00 %	No 0	liares de		
5. ¿Se c enferme Sí 96,26%	uenta con ría) en los No 3,74%	un modera foros, chat Sí 94,39%	dor médic , blog, e-m No 5,61%	o o Persor nail? Sí 86,67%	No 13,33%	Sí 100,00 %	No 0	liares de	No	
5. ¿Se c enferme Sí 96,26% 6. ¿El sis	uenta con ría) en los No 3,74% stema ofre	un modera foros, chat Sí 94,39%	dor médic , blog, e-m No 5,61%	o o Persor nail? Sí 86,67%	No 13,33%	Sí 100,00 % on de la dia	No 0	Sí 87,06%	No 12,94%	
enferme Sí 96,26% 6. ¿El sis Sí 96,26% 7. ¿El sis muestra	uenta con ría) en los No 3,74% stema ofre No 3,74%	un modera foros, chat Sí 94,39% ce materia Sí 95,33% lita su auto nia, índice co	dor médic , blog, e-m No 5,61% les didáctio No 4,67% cuidado a	o o Persor nail? Sí 86,67% cos para la Sí 98,89% través del	No 13,33% Prevenció No 1,11% registro de	Sí 100,00 % on de la dia Sí 93,33% e sus activ	No 0 No 6,67% idades dia	Sí 87,06% Sí 85,88% rias (toma	No 12,94% No 14,12% de	
5. ¿Se c enferme Sí 96,26% 6. ¿El sis 96,26% 7. ¿El sis muestra	uenta con ría) en los No 3,74% stema ofre No 3,74% stema faci de glucem	un modera foros, chat Sí 94,39% ce materia Sí 95,33% lita su auto nia, índice co	dor médic , blog, e-m No 5,61% les didáctio No 4,67% cuidado a	o o Persor nail? Sí 86,67% cos para la Sí 98,89% través del	No 13,33% Prevenció No 1,11% registro de	Sí 100,00 % on de la dia Sí 93,33% e sus activ	No 0 No 6,67% idades dia	Sí 87,06% Sí 85,88% rias (toma	No 12,94% No 14,12% de	

Tabla 14 Validación herramientas software, Sí significa de acuerdo y No en desacuerdo [Elaboración Propia].

Los resultados obtenidos satisfacen ampliamente los objetivos trazados en la tesis, que son la base para el proyecto de establecimiento de un entorno TIC para el tratamiento de

enfermedades crónicas; y que en su primera fase se encamina a facilitar las herramientas tecnológicas que orienten el autocuidado de la diabetes en la República de Panamá.

A continuación se presentan los principales aportes y sugerencias al sistema para autocuidado, por parte de médicos y personal sanitario:

- Se trata de un modelo para el desarrollo de una plataforma TIC para el autocuidado de pacientes con enfermedades crónicas (como la diabetes). Propuesta completa y consistente: objetivos claros, metodología bien definida se prevé incluir a endocrinólogos colaboración con empresas conocimiento de las instituciones afines a la salud pública.
- El número de pacientes diabéticos es importante. En Internet existe mucha información sobre dicha enfermedad y los cuidados que deben aplicarse. Lo particular de la propuesta es que además de proporcionarle información a los que padecen la misma, pretende incluir registros particulares de los pacientes que permitiría adecuar las recomendaciones de los cuidados a cada individuo.
- Buen modelo (se incluirá en él proyecto "Una plataforma TIC para el autocuidado de Enfermedades crónicas", Secretaría Nacional de Ciencias Tecnologías e Innovación de Panamá (Senacyt), Gobierno de la República de Panamá, Universidad Tecnológica de Panamá) para ayudar a las personas que sufren de diabetes que hasta ahora no disponen de la información que necesitan para cuidarse y poder vivir con esa enfermedad silenciosa que afecta a muchas personas en nuestro país.

Es evidente que los resultados obtenidos favorecen la conformación del sistema para autocuidado, y su entorno de equipos médicos y software son ampliamente aceptados por parte del personal médico y sanitario.

Las encuestas aplicadas al grupo de ciudadanos de la panameña de las zonas rurales estudiada se encuentran agrupados en el conglomerado de estudio, y demuestran su interés en contar con estas herramientas para gestionar su padecimiento, ya no solamente para el tratamiento de la diabetes, sino también para ser utilizadas para la gestión de otras enfermedades crónicas. A continuación se muestran algunos comentarios recogidos durante las entrevistas:

• Interesa mucho que este modelo esté en internet y accesible desde cualquier centro de salud, hospitales, bibliotecas, parques o desde su casa.

- Lo particular del modelo es que además de proporcionarle información a los que padecen la misma, incluye el registro particular del día a día de los pacientes lo que permitiría adecuar las recomendaciones de los cuidados a cada paciente.
- Se gestionará algún proyecto para ayudar a los pacientes que no tienen acceso a los servicios básicos de salud, y de esta manera se logre que más pacientes puedan contar con información y atención a través de médicos conectados al sistema de gestión. Nos interesa que como grupo cuente con nuestro apoyo.

6.3.5 Validación de la Tablet PC

En este apartado, aplicamos pruebas a los pacientes diabéticos, familiares, amigos y sociedad (Líderes Comunitarios) con la finalidad de descubrir que aspectos de la Tablet PC les pudieran afectar en sus actividades de autocuidado. Se adquirieron 15 dispositivos médicos a través de And-Medical, Taidoc Inc y Tablet PC en igual número. Se entrenó a los pacientes, en jornadas de 20 horas semanales en el uso de Tablet PC, ordenadores y cuidados de la diabetes durante tres meses. Después se validó el entorno de autocuidado durante los nueve meses restantes bien en centros de Salud o en sus hogares. La Tabla 15 muestra las respuestas de cada grupo.

auxiliares enfermerí		Médico		Amigos de diabético			(líderes rios)
1. ¿El uso	de los Table	t PC ha cont	ribuido al apr	endizaje de la	a diabetes?		
Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No
80,00%	20,00%	80,00%	20,00%	87,78%	12,22%	95,29%	4,71%
2. ¿El uso	de los Table	et PC ha cont	ribuido al au	tocuidado de	la diabetes?		
Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No
90,00%	10,00%	80,00%	20,00%	72,22%	27,78%	91,76%	8,24%
3. ¿El uso	de los Table	t PC ha cont	ribuido a facil	itar la gestiór	n de índice de	e masa corpo	ral?
01							
Si	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No
Sí 80,00%	No 20,00%	Sí 80,00%	No 20,00%	Sí 84,44%	No 15,56%	Sí 89,41%	No 10,59%
80,00%	20,00%		20,00%	84,44%	15,56%	89,41%	
80,00% 4. ¿El uso	20,00%	80,00%	20,00%	84,44%	15,56%	89,41%	
80,00%	20,00% o de los Table	80,00% et PC ha cont	20,00% ribuido a facil	84,44% litar la gestión	15,56% n de presión a	89,41% arterial?	10,59%
80,00% 4. ¿El uso Sí 80,00%	20,00% o de los Table No 20,00%	80,00% et PC ha conti	20,00% ribuido a facil No 20,00%	84,44% litar la gestión Sí 75,56%	15,56% n de presión a No 24,44%	89,41% arterial? Sí 92,94%	10,59% No

80,00%	20,00%	80,00%	20,00%	76,67%	23,33%	100,00%	0,00%			
6. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar la gestión de actividad física diaria?										
Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No			
80,00%	20,00%	80,00%	20,00%	60,00%	37,78%	100,00%	0.00%			
7. ¿Estoy	más atento d	el autocuidad	do al utilizar l	a Tablet PC?	1		l			
Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No			
90,00%	10,00%	80,00%	20,00%	76,67%	23,33%	100,00%	0,00%			

Tabla 15 Validación Tablet PC-autocuidado, opinan enfermeras-auxiliares de enfermería, médicos, amigos, sociedad (líderes comunitarios), Sí significa de acuerdo y No en desacuerdo [Elaboración Propia].

Los encuestados expresan que el uso de la Tablet PC les permite prestar una mejor atención y apoyo al padecimiento diabético. Por consiguiente, el entorno que hemos desarrollado facilita una mejor calidad de atención médica, además de ofrecer apoyo al autocuidado del paciente diabético.

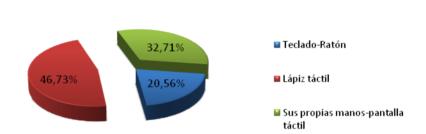
6.3.6 Validación de la interacción con la Tablet PC

Se desarrolló una breve encuesta para conocer la preferencia del modo de entrada que más facilita la interacción con la Tablet PC.

La siguiente preguntase realizó a cada uno de los contextos implementados: ¿Cuál sería su preferencia de control en la Tablet PC? Escoja solo uno: Teclado-Ratón; Lápiz táctil o sus propias mano-pantalla táctiles. Esta pregunta se desarrolla teniendo presente que para los grupos de los contextos era la primera vez que estaban ante TIC, y no contaban por las habilidades necesarias para manejar apropiadamente las TIC desarrolladas para el autocuidado de los pacientes diabéticos, fueron necesarias horas de talleres (maquetas), charlas de alrededor de 4 horas semanales a los tres grupos de los contextos. Además el desarrollo de manuales de auto instrucción para facilitar los procesos de aprendizaje que permitieran a los contextos facilitar la manipulación de las TIC. Es importante recalcar que existe una marcada brecha digital en las zonas rurales de Panamá, tal y como se explica en la sección 2.2.3, Figura 8 situación de la telemedicina en Panamá.

6.3.6.1 Validación del paciente

Se realizó la encuesta a un total de 107 pacientes. En la Figura 25 se muestra que el 20.56% de los pacientes prefirió como mecanismo de control el Ratón y el Teclado; por otra lado, el 46.73% prefiere utilizar el lápiz táctil, y el 32.71% prefiere utilizar su manos y la pantalla táctil.



¿Cuál sería su preferencia de control en la Tablet Pc?

Figura 25 Validación del paciente [Elaboración propia].

Algunos comentarios que se anotaron fueron durante las pruebas fueron:

- No sabía que era posible, además de hacer cartas en la computadora, que pudiera tocar la computadora y cuidar mi diabetes.
- La pantalla es grande y puedo meter mis datos y hablar con el médico.
- Qué bueno poder usar la computadora para llevar el control de mi glucosa.
- Ahora puedo hablar con mi médico a través de las computadoras.
- Me siento más comprometido con mis nuevos amigos que también son diabéticos como yo.
- Cuando hago ejercicios sé cuántas calorías he consumido, la computadora me ayuda.
- Mi hija me recuerda que debo hacerme pruebas de glucemia a través de la computadora.
- Puedo manejar la computadora con mis manos, no lo sabía.
- El lápiz que marca en la pantalla me ayuda a registrar mis datos.

Se puede concluir que el contexto de pacientes DM prefiere interactuar con la Tablet PC usando el lápiz táctil.

6.3.6.2 Validación por familiares del paciente

El objetivo en esta validación es saber la opinión de los familiares del Paciente respecto a la Tablet PC para el autocuidado del Paciente. Se valida el entorno de autocuidado. Se realizó la encuesta a 107 familiares de paciente. El 53.27% de los pacientes prefiere como mecanismo de control el Ratón y el Teclado; el 28.04% prefiere utilizar el lápiz táctil, y el 18.69%, sus manos y la pantalla táctil.

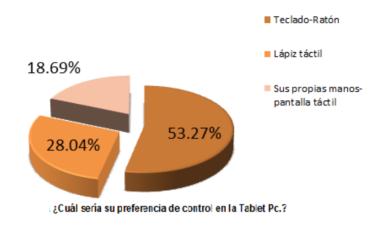


Figura 26 Validación, familiares del paciente [Elaboración Propia].

En la Figura 26 se indica que los familiares de los pacientes diabéticos aceptan la tecnología (Tablet PC) que se ha adecuado para su uso.

De esta encuesta se anotaron algunas opiniones de los familiares:

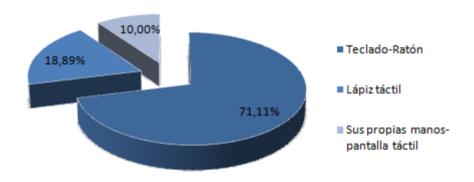
- El computador me apoya para cuidar a mis padres y el médico está cerca de nosotros. Puedo usar mis manos para manejar la pantalla de la computadora y reemplazo el teclado.
- Hoy he podido usar la computadora para guardar mi glucosa, colesterol, presión y peso.
- He hablado con mi médico a través de las computadoras.
- Tengo amigos que sus padres son diabéticos como los míos.

- Puedo pedirles recomendaciones al médico y leer desde la computadora de los pies y ojos.
- El lápiz que reemplaza al ratón es entretenido.

Se concluye que el contexto de los familiares del paciente diabético prefiere interactuar con la Tablet PC y el teclado y ratón.

6.3.6.3 Validación Amigos del Paciente

En las siguientes figuras se muestra el resultado de la encuesta aplicada a 90 personas que tienen una relación de amistad de muchos años con el paciente y sus familiares (se incluye pacientes diabéticos). Se valida el entorno de autocuidado que ofrece la Tablet PC. El 71.11% de los amigos de los pacientes prefirieron como mecanismo de control del ratón y el Teclado; por otra lado, el 18.89% prefiere utilizar el lápiz táctil, y el 10.00%, sus manos y la pantalla táctil.



¿Cúal será su Preferencia en la Tablet PC?

Figura 27 Validación amigos del paciente [Elaboración Propia].

La Figura 27 muestra claramente que los amigos de los pacientes diabéticos están de acuerdo con la tecnología (Tablet PC) que se ha adecuado para el uso de los pacientes diabéticos. De esta encuesta se anotaron algunas opiniones de los amigos del paciente:

• Comparto con mi amigo Jaime (paciente) cuando estoy en mi trabajo, le recuerdo si anotó sus niveles de glicemia.

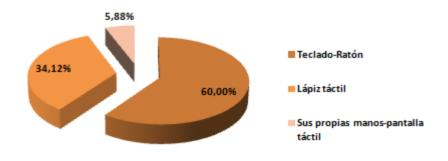
- Me ha mostrado la computadora y pienso que esto le puede ayudar a cuidarse más
- Ahora es más hábil que yo usando la computadora.
- Noto que no usa el teclado ni el ratón, utiliza un lápiz o hasta los dedos de su mano.
- Me ha mostrado cuando está hablando con su médico.

El contexto de prefiere utilizar la Tablet PC y el teclado y ratón.

Se concluye que el contexto de los amigos del paciente diabético prefiere interactuar con la Tablet PC y el teclado y ratón.

6.3.6.4 Validación Sociedad (Líderes Comunitarios)

En la validación que se muestra a continuación, encuestamos a líderes comunitarios, personas de las tres comunidades en estudio (Pocrí, Barrios Unidos y Aguadulce Cabecera),



¿Cúal será su Preferencia en la Tablet PC?

Figura 28 Validación Sociedad (Líderes comunitarios) [Elaboración Propia].

Se realizó la encuesta a 85 personas obteniendo los siguientes resultados: el 60% prefiere como mecanismo de control el Ratón y el Teclado; por otra lado, el 34.12% prefiere utilizar el lápiz táctil, mientras el 5.88%, sus manos y la pantalla táctil, como muestra la Figura 28.

Se concluye que el contexto de la Sociedad (Líderes Comunitarios) prefiere interactuar con la Tablet PC y el teclado y ratón.

6.3.6.5 Validación Médicos, Enfermeras y Auxiliares de Enfermería.

En esta validación aplicamos la encuesta a 10 (enfermeras y auxiliares de enfermería) y 5 médicos de los tres centros de salud en estudio, los cuales darán sus opiniones sobre esta tecnología.

Los resultados obtenidos demuestran la gran aceptación de la Tablet PC, por parte del grupo médico que atienden a los pacientes diabéticos en los 3 centros de salud, en los cuales aplicamos las encuestas y entrevistas tanto en el centro de salud, como en su residencia. Indudablemente, este entorno apoya al paciente diabético, además de ser fuente de información oportuna para el tratamiento de la diabetes.

Validación médicos

Se realizó la encuesta a 5 médicos con los siguientes resultados: el 66.67% de los médicos prefirieron como mecanismo de control el Ratón y el Teclado, por otra lado el 13.33% prefieren utilizar el lápiz táctil, y el 20.00% prefieren utilizar su manos y la pantalla táctil.

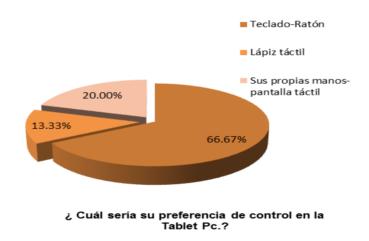


Figura 29 Validación de médicos. [Elaboración Propia]

La Figura 29 muestra que los médicos están de acuerdo con la tecnología (Tablet PC) que se ha adecuado para el uso de los pacientes diabéticos. De esta encuesta se anotaron algunas opiniones.

- Es un instrumento innovador para la salud.
- Tengo mejor acceso a mis pacientes.
- Puedo dar recomendaciones a más pacientes.
- Estoy más informado de mis pacientes.

• Encuentro mucho material educativo interesante para compartir con los pacientes.

Se concluye que el contexto médico prefiere interactuar con la Tablet PC y el teclado y ratón.

Validación enfermeras y auxiliares de enfermería

Se realizó la encuesta a 5 enfermeras y 5 auxiliares de enfermería obteniendo los siguientes resultados: el 50% prefirió como mecanismo de control el Ratón y el Teclado; el 30%, el lápiz táctil, y el 20.00%, sus manos y la pantalla táctil.

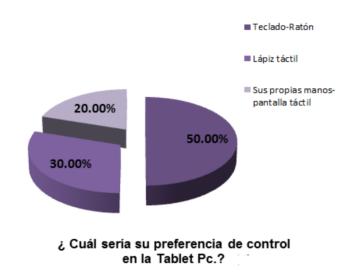


Figura 30 Validación (enfermeras y auxiliares de enfermería) [Elaboración Propia].

La Figura 30 muestra claramente que el personal está de acuerdo con la tecnología (Tablet PC) que se ha adecuado para el uso de los pacientes diabéticos. De esta encuesta se anotaron algunas opiniones:

- Es un instrumento innovador para nosotros, nunca había utilizado una Tablet PC.
- Espero que pronto se cuente con esta herramienta como parte de nuestro equipo de divulgación y promoción de la salud.
- Es importante el seguimiento de nuestros pacientes a través de esta herramienta.

Se concluye que el contexto de enfermeras y auxiliares de enfermería prefiere interactuar con la Tablet PC y el teclado y ratón.

7 Conclusiones y trabajos futuros

Las TIC constituyen una de las herramientas más eficaces para reducir la inequidades en la salud facilitando mejoras en la calidad de vida de miles de pacientes diabéticos en las tres zonas rurales de Panamá. Sin embargo, para esto se requiere alcanzar un decidido liderazgo por parte de las principales autoridades de salud y la concurrencia de los distintos contextos aglutinados en la contextualización del sistema para autocuidado.

7.1 Discusión de la hipótesis principal

La hipótesis principal es:

Un modelo de autocuidado para pacientes con diabetes en zonas rurales que incluya los contextos que le rodean permitirá el desarrollo de futuros sistemas de autocuidado basados en las TIC.

Las conclusiones que obtenemos de la hipótesis propuesta en esta tesis son:

- Los hallazgos en esta tesis han demostrado la factibilidad de establecer sistemas que usen las tecnologías de las telecomunicaciones (TIC) para la atención al paciente, aportando muy buena evidencia de los beneficios al paciente con DM.
- El estudio realizado en tres zonas rurales de Panamá aporta resultados concluyentes acerca de la efectividad del sistema de autocuidado mostrado en esta tesis doctoral.
- Se obtuvo una participación activa en las sesiones de instrucción de los pacientes diabéticos (DM-1 y 2), lo cual se alcanzó a través de las TIC.
- Se acentúa la necesidad de la pronta ejecución de un macro proyecto de Salud y TIC nacional, que adecente la equidad y calidad de los servicios salud en estas zonas

rurales y también en zonas metropolitanas marginales, apoyado por las nuevas tecnologías que se gestionan a través de la propuesta de esta tesis.

- Los contextos del sistema para autocuidado implementado manifestaron una gran aceptación de la tecnologías podómetro, escala de peso y glucómetro monitor de presión arterial, lo cual favorece su uso.
- Los contextos en el sistema para autocuidado implementado manifiestan que la tecnología es eficiente y usable para la gestión de autocuidado y mejora la calidad de vida de los pacientes diabéticos de las zonas rurales de Panamá.
- La validación en Panamá del modelo conceptual y de la implementación del sistema para autocuidado han garantizado un trabajo de tesis doctoral con alto sentido social y tecnológico hacia los más desfavorecido, los cuales tienen escaso acceso a los sistemas de salud.
- Los pacientes con DM avalan las soluciones TIC implementadas obteniéndose altos porcentajes de progreso en el cuidado de su padecimiento.
- Se acentuaron los cuidados de la DM con el apoyo del entorno TIC desarrollado en esta tesis, en favor de los pacientes de las tres zonas rurales motivado principalmente por la participación activa de los familiares de los pacientes.
- Se capacito en el uso de TIC a los grupos de pacientes con DM como también a los familiares y amigos del paciente favoreciendo la colaboración y el reconocimiento de apoyo interpersonal ante esta enfermedad.
- Los grupos de Líderes comunitarios propiciaron motivación y apoyo convirtiéndose en capacitadores en los cuidados de la diabetes y uso de TIC para con las comunidades y áreas donde se encuentran pacientes con DM.
- Tanto los médicos, auxiliares de enfermería, enfermeras y los familiares de los pacientes con DM reconocieron la necesidad de contar con un entorno TIC de autocuidado que los mantenga informados y que les facilite el control del cuidado en los pacientes.

- Los grupos de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería expresan que es la primera ocasión que se les toma en cuenta, para integrar un entorno TIC de autocuidado en zonas rurales, lo cual facilita la atención clínica de los pacientes, además de permitir el acompañamiento del padecimiento de la diabetes.
- Panamá se convierte en un lugar ideal para desarrollar investigaciones en el campo de la salud electrónica por factores como: la inexistencia de TIC que faciliten la integración de servicios salud en los pacientes con enfermedades crónicas en zonas rurales, el escaso apoyo social hacia los pacientes, falta de expertos TIC que diseñen y desarrollen servicios en salud.
- Con las experiencias alcanzadas se propicia el desarrollo de otros entornos y servicios TIC en cuyo enfoque exista el desarrollo coherente y oportuno de modelos, acordes a las expectativas de una población que cada día alcanza mayor expectativa de vida, pero que sin embargo es olvidada a su suerte.
- La comunicación entre el médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, amigos del paciente diabético, pacientes y sus familiares se facilita a través del sistema para autocuidado, se propicia el seguimiento de tratamientos y autocuidado a través del:
 - Registro de exámenes (HDL, LDH, colesterol, triglicéridos, creatinina y otros).
 - o Información de nuevos tratamientos y cuidados de la piel, ojos, boca y pies.
 - Monitoreo del padecimiento diabético del paciente en todo momento por parte de familiares, médico, enfermeras y auxiliares de enfermería.
 - Foros, chat, blog y email para facilitar el intercambio de ideas e información veraz y oportuna sobre la prevención y detección de la diabetes, dirigidos a la sociedad que desconoce la pandemia de la diabetes y todos sus problemas.
 - Servicios de alarmas ante situaciones cómo: glucemia, presión arterial elevada o baja. También el caso de las grasas HDL, LDH, colesterol, triglicéridos anormales o de la creatinina elevada.

7.2 Discusión de las hipótesis secundarias

Estos aspectos propiciaron alcanzar las siguientes hipótesis secundarias, que se derivan de la hipótesis de trabajo principal:

HS 1. La interacción de los pacientes diabéticos de zonas rurales de Panamá con los recursos digitales de aprendizaje, propician la prevención y el autocuidado.

Con la plataforma TIC que se desarrolló se avala el seguimiento de los tratamientos, el monitoreo de los pacientes y sus consultas; es una condición clave que facilita el autocuidado y la educación continua del paciente diabéticos. También los profesionales de la salud han logrado intercambiar información a través de los recursos digitales de aprendizaje, lo cual permitirá orientar mejor sobre la prevención y el autocuidado a los pacientes diabéticos.

HS 2. El personal médico de las zonas rurales puede mejorar el seguimiento de pacientes diabéticos gracias a la monitorización remota

De manera efectiva el equipo médico que nos acompañó en esta tesis de doctorado ha logrado integrarse al entorno clínico recursos digitales de aprendizaje para el cuidado de los ojos, piel, pies, dientes, zonas inyectables, herramientas educacionales ideales para el adiestramiento del personal médico y la formación educativa en el paciente diabético. El sistema de autocuidado (TIC) propuesto a través de la tesis ha permitido que se logre monitorear efectivamente las limitaciones de juicios sobre la diabetes y la educación del paciente. De igual manera, a través de los servicios TIC como registros de autocontrol médico, consultas en línea, participación en *foros, email, blog y chat room.* Se eliminan los procesos manuales y los apuntes en libretas y portafolios.

HS 3. Las tecnologías de la información y la comunicación facilitan la movilidad del paciente y de los profesionales de la salud DE ZONAS RURALES DE PANAMÁ, reduciendo tiempo y esfuerzo adicionales en las actividades de prevención y autocuidado.

La tecnologías desarrolladas en los contextos del entorno del Paciente diabético en las tres zonas rurales facilitaron el acceso en tiempo real a los recursos informatizados sin la dependencia de protocolos y normas subyacentes, lo cual permite plena movilidad, pleno acceso del paciente y de los profesionales de la salud a la información.

HS 4. El autocuidado de los pacientes diabéticos (DM) será facilitado a través de servicios TIC.

La implementación del sistema garantizó el acceso a la salud y la equidad de las zonas rurales marginales propiciando el autocuidado de los pacientes. El uso de ordenadores portátiles Netbook, PC y Tablet PC y de los servicios web ofrecido a los pacientes con diabetes

de estas zonas rurales, permitió alcanzar una magnífica oportunidad para acentuar el hábito del cuidado de su salud, convirtiendo a los servicios TIC en un instrumento integrador para facilitar y orientar el cuidado de la diabetes.

7.3 Trabajos futuros

Con el desarrollo de esta investigación nos proponemos continuar contribuyendo con el tema de nuestra tesis a través de los siguientes trabajos futuros:

Integrar el sistema para autocuidado desarrollado con las nuevas tecnologías Móviles.

Es sumamente importarte que el sistema para autocuidado se integre a los nuevos dispositivos móviles como teléfonos móviles o Tablet de última generación, así como en otras tecnologías móviles que fácilmente pudieran favorecer la calidad de vida de miles de pacientes diabéticos. Como también a otras zonas rurales de Panamá.

Los sistemas de salud, tanto en países desarrollados como en países en desarrollo, se enfrentan a grandes los retos económicos, como la capacidad para mantener la calidad de la atención y la crecientes demandas por el envejecimiento demográfico de la población y la cada vez mayor sofisticación de los tratamientos disponibles.

En un intento por satisfacer estas demandas, los sistemas de salud tienen cada vez más necesidad de desplegar TIC a los servicios que se intentan prestar, para reducir las colas, para evitar errores y para proporcionar los tratamientos modernos en las comunidades apartadas. Estos aspectos nos llevan a considerar el desarrollo de una infraestructura TIC, para el tratamiento de enfermedades crónicas, dentro de la cual se adecue las TIC validadas a través del sistema para autocuidado.

Continuar evaluando el modelo de sistema para autocuidado hiPAPD

Los servicios de autocuidado desarrollados a través del modelo hiPAPD, deben responder a las necesidades de cada zona rural facilitando la integración de servicios a los procesos de atención. Por lo tanto, es necesario un mayor esfuerzo de validación que permita conocer las opiniones de otros médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, como también de otros centros de salud en zonas rurales y en las comarcas indígenas de Panamá.

Adecuar el modelo hiPAPD a las necesidades de salud de los pacientes con DM en áreas urbanas de Panamá.

Las TIC ofrecen una oportunidad para mejorar los programas de cuidados en los pacientes con DM en las zonas urbanas, ya que se cuentan con mejores servicios de comunicaciones sobre todo en términos de accesibilidad, equidad y adherencia, y en general para mejorar las técnicas cuidados. Además de valorar la atención domiciliaria en zonas urbanas a través la implementación del modelo desarrollado en zonas rurales.

7.4 Aporte de esta Investigación a las Ciencias y a la Tecnología

Las enfermedades crónicas como la DM, y el estado de salud del paciente están profundamente influenciados por el estado de ánimo, y en la manera como el paciente afronta a las diversas situaciones de cuidados y del soporte médico, familiar y social. Comúnmente, los modelos de sistemas desarrollados para las enfermedades crónicas como la diabetes incluyen únicamente al contexto paciente y excluyen al entorno que subyace cerca al paciente. El principal aporte de la investigación desarrollada en esta tesis doctoral se centra en contextualizar el problema de la DM en zonas rurales y proveer TIC para el autocuidado a los pacientes, como también a los familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios), médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de tres zonas rurales de Panamá. Es evidente que estos contextos son de suma importancia para la calidad de vida del paciente con DM.

La aplicación de nuevas TIC, a veces indiscriminada, sin el compromiso y las capacidades de apoyar una mejor calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes en zonas rurales es en gran medida un gran desafío por continuar afrontando. Sin embargo, en esta investigación se demuestra que se logran mejoras al cuidado de los pacientes apoyados en TIC y en la integración de los contextos alrededor de un modelo de sistema para el autocuidado. En este modelo de sistema para el autocuidado, esencialmente el paciente se adhiere, y alcanza una amplia percepción de cuidado apoyado en las TIC, condición vital para el autocuidado en zonas rurales de Panamá. El desarrollo de la investigación propicio un alto nivel de motivación, facilitando las capacidades de cuidados de la salud en los pacientes con diabetes. También se alcanza un positivo interés de los contextos familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios) y el equipo de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, los cuales son los eslabones en la cadena de apoyo en el cuidado y en la mejora de la calidad de vida del paciente diabético de zonas rurales de Panamá, porque estos propician el espíritu de colaboración, de reflexión y de acción en cuidados de la diabetes y la autodirección del cuidado hacia los contextos familiares, amigos del paciente, sociedad (líderes comunitarios) y el equipo de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería.

7.5 Publicaciones derivadas de la tesis

Durante el desarrollo de este trabajo de investigación se ha publicado en revistas indexadas de alto impacto JCR, referentes al uso de las TIC y el autocuidado en zonas rurales de Panamá. Estamos satisfechos con la aceptación tenida por esta investigación ya que ha sido aceptada en las más importantes revista que día tras día buscan innovadores aportes a la ciencias y a la tecnología. A continuación se presentan las publicaciones alcanzadas producto de la investigación.

Publicaciones en revistas (JCR:Journal Citation Reports)

1. Vargas-Lombardo M, Jipsion A, Álvarez H, Vejarano R, Camargo I, Menasalvas Ruiz E, Villalba Mora E. Scope ICT in the health of diabetic patients in poor rural zones of Panama through holistic, interactive and persuasive model to facilitate self-care of the diabetic patients. Submitted in February 2010 and accept in May 4, 2010. Journal Diabetes Technology and Therapeutics. Volume 12,Number 9, 2010 Page 717-722 and DOI 10.1089/dia.2010.0042.

Indexado/Abstract en:

MEDLINE; Current Contents®/Clinical Medicine; Science Citation Index Expanded; Journal Citation Reports/Science Edition; Prous Science Integrity®; EMBASE/Excerpta Medica; Scopus; Elsevier BIOBASE-Current Awareness in Biological Sciences (CABS); EMCare; CINAHL® database.

Factor de impacto – 2.146 Journal Citation Reports® published by Thomson Reuters, 2009.

2. Vargas-Lombardo M, Jipsion A, Álvarez H, Vejarano R, Camargo I, Menasalvas Ruiz E, Villalba Mora E. **Technologies to Better Serve the Millions of Diabetic Patients: A Holistic, Interactive and Persuasive ICT Model to Facilitate Self Care, in Extremely Poor Rural Zones of Central America. Journal of Medical Systems**, Submitted in February 2010 and accept in Abril 27, 2010; Vol II; ISSN 0148-5598.pp 34-38/DOI 10.1007/s10916-010-9523-y.

Indexado/Abstract en:

Academic OneFile, Academic Search, Computer Science Index, CSA/Proquest, Current Abstracts, Current Contents/Clinical Medicine, EMBASE, EMCare, Gale, Google Scholar, Health Reference Center Academic, IBIDS, INIS Atomindex, Journal Citation Reports/Science Edition, OCLC, PubMed/Medline, Science Citation Index Expanded (SciSearch), SCOPUS, Summon by Serial Solutions, TOC Premier.

Factor de impacto – 1.064 Journal Citation Reports® published by Thomson Reuters, 2010.

Bibliografía

- A. Dey, G. Abowd, et al. (2001). "A conceptual framework and toolkit for supporting the rapid prototyping of context-aware applications in special issue on context-aware computing,." <u>Hum. Comput. Interact. J.</u>16(2-4): 97-166.
- ACURE and IBM Division. (2005). "DiaLog Shared Care." Acceso disponible 2010.
- Agency for Healthcare Research and Quality and U.S. Department of Health and Human Services (2008). Using Telehealth to Improve Quality and Safety. Agency for Healthcare Research and Quality U.S. Department of Health and Human Services. U.S Rockville, MD 20850: 2-24.
- American Diabetes Association (2004). "Diabetes Care." <u>American Diabetes</u> Association, Supplement 127: S1.
- American Diabetes Association (2005). "Diagnosis and classification of Diabetes Mellitus." Diabetes Care 28(1): 37-42.
- American Diabetes Association (2009). "Summary of Revisions for the 2009 Clinical Practice Recommendations." <u>Diabetes Care</u>**32**: 598-603.
- Assal, J., M. Berger, et al. (1983). " Diabetes Education: How to improve patient education." <u>Excerpta Medica. Amsterdam -Oxford-Princeton. Intern Congr Sev.</u>: 264.
- Assal, J. and A. Conti (1988). "Education -still the most important basis for treatment." <u>IDF Bull XXXIII</u> **55**.
- Bains, S. S. and L. E. Egede (2011). "Associations Between Health Literacy, Diabetes Knowledge, Self-Care Behaviors, and Glycemic Control in a Low Income Population with Type 2 Diabetes." <u>J. Diabetes Technology & Therapeutics</u>**13**(3): 335-341.
- Beggan, M. P. (1982). "Assessment of the outcome of an educational program of diabetes selfcare." <u>Diabetología</u>23: 246.

- Bellazzi R., Larizza C., et al. (2002). "A telemedicine support for diabetes management: The TIDDM project " Comput Meth Programs Biomed**69**: 147-161.
- Birules, M. and L. Viñas (2009). "Es efectiva la educación en los diabeticos tipo 2 diagnosticado de Novo." Elsevier España, Formación Médica continuada en Atención Primaria 16(3): 192-194.
- Bodenheimer T, Wagner EH, et al. (2002). "Improving primary care for patients with chronic illness. The Chronic Care Model. ." <u>JAMA</u>(288): 1654-1678.
- Bodenheimer, T., K. Lorig, et al. (2002). "Patient self-management of Chronic Disease in Primary Care." <u>J American Medical Association</u> **288**(19): 2469-2475.
- Bricon-Soufa, N. and C. R. Newmanb (2006). "Context awareness in health care: A review." international journal of medical informatics **7**(6): 2-12.
- Brooke, J. (1996). SUS: a "quick and dirty" usability scale London.
- Cavanagh, S. (1993). "Modelo de Orem. Aplicación práctica. ." <u>Barcelona: Masson Salvat Enfermería</u>.
- Cooper , A. and R. Reimann (2007). <u>User Centered Design and Goal Directed Design</u> (GOD). US, Wiley
- Cross M. (2008). " How the internet is changing health care." BMJ, Jul 22;. doi: 10.1136/bmj.a883.: 337,344.
- Chikofsky, E. J. and B. L. Rubenstein (1988). "CASE: Reliability Engineering for Information Systems." J. IEEE Software **8**(2): 11-16.
- Deakin, T. (2005). "Diabetes strategy educational." <u>East Lancashire Diabetes</u> Network**I,2**: 10-51.
- European Commission Information society and media (2009). Telemedicine for the benefit of patients, healthcare systems and society. COMMISSION STAFF WORKING PAPER SEC (2009)943 final European Commission, Information society and media.
- Eysenbach, G. (2007). "From intermediation to disintermediation and apomediation: new models for consumers to access and assess the credibility of health information in the age of Web2.0." <u>Stud Health Technol Inform</u> **129(Pt 1)**: 162-166.
- Fernández, A. and E. Oviedo (2010). Tecnologías de la información y la comunicación en el sector salud: oportunidades y desafíos para reducir inequidades en América Latina y el Caribe. Naciones Unidas. Naciones Unidas and División de Desarrollo Social. Santiago de Chile, septiembre de 2010, CEPAL, UN, EUROAID, UE;. 2: 39-44.

- Fodor, A. and E. Karnieli (2010). "Telemedicine for the Diabetic Foot: A Model for Improving Medical Care, Developing Decision Support Systems, and Reducing Medical Cost." Web Applications in Healthcare and Biomedicine, Annals of Information Systems, Springer 7: 243-258.
- Fogg, B. J. (1997). "Persuasive Computers: Perspectives and Research Directions." ACM, CHI 98, Los Angeles CA USA
- Forbes, A. and A. While (2011). "Organizing and delivering diabetes education and self-care support: findings of scoping project." <u>J Health Serv Res Policy</u>**16**(1): 41-49.
- García-Sáez, G., M. E. Hernando, et al. (2009). "Architecture of a Wireless Personal Assistant for Telemedical Diabetes Care." <u>International Journal of Medical Informatics</u> 191-403.
- García-Sáeza, G., E. Goméz, et al. (2009). "Architecture of a wireless Personal Assistant for telemedical diabetes care." <u>International journal of medical informatics</u> **78**(391-403).
- García Pérez, A. M., Fernández F. Leiva, et al. (2001). "Calidad de vida en pacientes con hipertensión arterial y diabetes mellitus tipo 2." Medicina de Familia (And)2.
- Garret, J. J. (2002). "The elements of user experience." <u>User-centered design for the web. New York: New Riders.</u>
- Gilmet G and Mallon R (1998). "The use of an integrated clinical laboratory and pharmacy diabetes database to provide physician performance feedback in an IPA-model HMO." <u>J Ambul Care Manage</u>**21**: 12-23.
- Glasgow, R., T. Orleans, et al. (2001). "Does the Chronic Care Model Serve Also as a Template for Improving Prevention?" Milbank Quarterly **79**(4): 579-612.
- Gómez E.J., Hernando M.E., et al. (2002). "Telemedicine as a tool for intensive management of diabetes: the DIABTel experience." <u>Comput Meth Programs Biomed</u>, **69**: 163-177.
- Gómez, E. J., M. E. Hernando, et al. (2008). ""The INCA system: a further step towards a Telemedical Artificial Pancreas"." <u>IEEE Trans Inf Technol Biomed</u>**12**(4): 470-479.
- Hermans, F. and M. Pinzger (2011). "Supporting professional spreadsheet users by generating leveled dataflow diagrams." <u>ICSE '11 Proceeding of the 33rd international conference on Software engineering 33(1): 265-273.</u>
- Huber, J. D. (2008). "Effects of diabetes on the blood-brain barrier." <u>American Diabetes Association</u>, Forefront**5**(4): 5-16.

- International Diabetes Federation (2009) "Prevalence estimates of diabetes mellitus (DM), 2030." <u>Anual review, Atlas of Diabetes</u>.
- ISTAG (2009). "REVISING EUROPE'S ICT STRATEGY."
- Jimenez-Pernett, J., A. Olry de Labry-Lima, et al. (2010). "Use of the internet as a source of health information by Spanish adolescents." <u>BMC: Med Inform Decis Mak.10(1):6.</u>
- Kerkenbush, N. L. and C. Lasome (2003). "The Emerging Role of Electronic Diaries in the Management of Diabetes Mellitus." <u>AACN Clinical Issues: Advanced Practice in Acute and Critical Care</u> **14**(3): 371-378
- Keyani, S. and A. Mumtaz (2009). "Affordable and accessible tele-healthcare to rural areas of Pakistan through web and mobile based technologies." <u>IEEE HONET'09 Proceedings of the 6th international conference on High capacity optical networks and enabling technologies</u>.
- Larizza, C., E. Goméz, et al. (2006). "The M²DM Project The Experience of Two Italian Clinical Sites with Clinical Evaluation of a Multi-access Service for the Management of Diabetes Mellitus Patients." <u>J. Methods of Information in Medicine</u>**45**(1): 79-84.
- Larsen D and Cannon W (2003). "Longitudinal assessment of a diabetes care management system in an integrated health network." J Manag Care Pharm 9: 552-558.
- Lipscombe, L. and J. E. Hux (2007). "Trends in diabetes, prevalence, incidente and mortality in Ontario, Canada 1995-2005: a population-based study." <u>Lancet</u> 2007**369:**: 750-756.
- María Graciela de Ortúzar (2009). "Igualdad de acceso a la telesanidad en zonas rurales y aisladas:propuesta de un marco ético normativo integral de acceso y distribución." <u>BIOETICA</u> **9 (1)** 76-93.
- McKinlay, J. and L. Marceasu (2000). "US public health and the 21st century: diabetes mellitus." <u>Lancet 2000</u>**356**: 757-761.
- Ministère de la Santé et des Sports (2008). La place de la télémédecine dans l'organisation des soins. <u>Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, Rapport.</u>
- Ministerio de Salud de Panamá (2009). Estadísticas de Enfermedades no trasmisibles. Ministerio de Salud de Panamá. Panamá, MINSA: 13-18.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (España) (2007). "Estrategia en diabetes del Sistema Nacional de Salud." Ministerio de Sanidad y Política Social, CENTRO

- <u>DE PUBLICACIONES Paseo del Prado, 18. 28014 Madrid, NIPO: 351-07-003-4, Depósito Legal: M-19388-200</u>
- Montori V.M., Helgemoe P.K., et al. (2004). "Telehealth for patients with type 1 diabetes and inadequate glycemic control: a randomized controlled trial and meta-analysis." <u>Diabetes Care</u>**27**: 1088-1094.
- Morris A, Boyle D, et al. (1997). "The Diabetes Audit and Research in Tayside Scotland (DARTS)." BMJ **315**: 524–528.
- Nielsen, J. and R. Molich (1990). "Heuristic evaluation of user interfaces." <u>Proc. ACM CHI'90 Conf. (Seattle, WA, 1-5 April)</u>: 249-256.
- OMS-OPS (1996). "Educación sobre Diabetes Disminuyamos el Costo de la Ignorancia." ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD, OFICINA SANITARIA PANAMERICANA, OFICINA REGIONAL DE LA ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD, 525 IWenty-third Street, N.W. Washington, D.C. 20037, E.UA.
- OMS (1990). "ST VINCENT DECLARATION of the European Association and the World Health Organization." <u>Ginebra: OMS</u>.
- OMS (2004). "Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud." Resolución WHA 57. 17 de mayo de 2004. Ginebra: OMS.
- OPS (2003). "Enfoque de habilidades para la vida para un desarrollo saludable de niños y adolescentes." <u>Organización Panamericana de la Salud, División de Promoción y Protección de la Salud, Programa de Salud Familiar y Población, Unidad Técnica de Adolescencia.</u>
- Organización Mundial de la Salud (2005). "Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI: El reto de las enfermedades crónicas." <u>ISBN</u> 92 4 356280 0"
- Organización Mundial de la Salud (2008). "Guía práctica de investigación en salud." Publicación Científica y Técnica No. 620: 19-28.
- Organización Mundial de la Salud (2011). <u>Aumentar el acceso al personal sanitario en zonas remotas o rurales mejorando la retención</u>. Ginebra, Suiza, Impreso en Francia, Diseño gráfico: Atelier Rasmussen / CH 2011.
- Papaspyros, N. S. (1964). "History of Diabetes Mellitus." M.D. 2nd edition, Stuttgart: Georg Thieme. 1964.: 104.
- Peralta, G. and D. Figuerola (2003). Aspectos psicosociales de la diabetes.

- Pérez-Comas, A. (1995). "Control y Educación en Diabetes Mellitus." <u>Asociación de Endocrinología de Puerto Rico</u>Asociación de Endocrinología.
- R. Schaller, F. Feichtner, et al. (2009). "A novel automated discontinuous venous blood monitoring system for ex vivo glucose determination in humans." <u>Biosensors and</u> Bioelectronics **24**: 2239-2244.
- Rolando Bonal Ruiz and X. C. Soto (2009). "REFLEXIÓN Y DEBATE:¿Automanejo, autocuidado o autocontrol en enfermedades crónicas? Acercamiento a su análisis e interpretación Self-management, self-care or self-control in chronic diseases? Approach to their analysis and interpretation." MEDISAN13(1).
- Rubin, R. R. and M. Peyrot (1989). "Effect of Diabetes Education on Self-Care, Metabolic Control, and Emotional Well-Being." J.Diabetes Care 12(10): 673-679.
- Sapag, J. C., I. Lange, et al. (2010). "Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina." Rev Panam Salud Publica 27(1): 1–9.
- Seaman, C. B. (1999). "'Qualitative Methods in Empirical Studies of Software Engineering."
- " <u>IEEE Transactions on Software Engineering. 25(4):</u>: pp. 557-572.
- Shreeve, S. (2007). "What is Health 2.0: The Enabling Technologies and Reform Initiatives for Next Generation Health Care." <u>Shreeve Health 2.0 Whitepaper serially published by Scott Shreeve, MD beginning September 15, 2007</u>.
- Siminerio, L. M., G. Piatt, et al. (2005). "Implementing the Chronic Care Model for Improvements in Diabetes Care and Education in a Rural Primary Care Practice." SAGEL Diabetes Educator31(2): 225-234.
- Toober, D. J. and S. E. Hampson (2000). "The Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure." <u>J. Diabetes Care</u> **23**(7): 943-950.
- WHO (2009). Telemedicine for the benefit of patients, healthcare systems and society. COMMISSION STAFF WORKING PAPER SEC(2009)943 final.
- Wootton, R. (2008). "Telemedicine support for the developing world. ." <u>Journal of Telemedicine and Telecare</u>**14**(3): 109-114.
- World Diabetes Fundation (2010). "LA DIABETES Y LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES SE CONSIDERAN ACTUALMENTE UNA AMENAZA MAYOR PARA AMÉRICA LATINA QUE LAS ENFERMEDADES TRANSMISIBLES." White Paper, Jamal Butt Communication Manager World Diabetes Foundation.

World Health Organization (2008). "Diabetes." Note N°312, Nov. 2008.

World Health Organization (2008). "Primary Health Care – Now More Than Ever." <u>The World Health Report 2008, WHO</u>.

Acrónimos

CSS: Caja de Seguro Social, Institución de Salud de Panamá.

HDL: Lipoproteínas de alta densidad (High Density Lipoproteins).

LDL: Lipoproteínas de baja densidad (Low Density Lipoproteins).

TIC: Tecnologías de la Información y las Comunicaciones

Taidoc: Fabricante de dispositivos médicos de reconocida presencia internacional, Patente Taiwan ROC.

A&D Medical: Fabricante de dispositivos médicos de reconocida presencia internacional, Patente Norteamericana.

ADA: Asociación Americana de Diabéticos

FID: Federación Internacional de Diabéticos

MINSA: Ministerio de Salud de Panamá.

DM: Diabetes Mellitus TIPO UNO O DOS.

Anexo

En este apartado se muestran los Cuestionarios (encuestas) aplicados durante las pruebas pilotos. Este cuestionario fue aplicado a los 107 pacientes diabéticos, de las tres zonas rurales pobres de Panamá.

Pruebas pilotos N°			
Código del Paciente Nº			
Nombre del Paciente:			
Primer nombre	S	egundo Nombre	
Apellido/Primer		Apellido/Segundo	
Edad del Paciente:			
Edad			
Ludu			
Identificación del Paciente:			
Número de seguro Social	Cé	édula de Identidad	
Personal			
Domicilio del Paciente:			
País Provincia/estado	Cii		
Nombre de la calle	Corregimiento		
Dirección Postal			
Correo Electrónico:			
Email:			
Dirección Telefónica:			

Teléfono residencial Teléfono Móvil
Diagnóstico de diabetes:
Diabetes Diagnosis: Tipo 1 Tipo 2 desconocida
Fecha del diagnóstico de diabetes:
Fecha de Diagnóstico: _DD/_MM/_ AAAA
Nombre del profesional de salud QUE ATIENDE AL Paciente:
Médico especialista: endocrinólogo internista general, enfermera, auxiliar de enfermería
Primer nombre Segundo Nombre
Apellido/Primer Apellido/Segundo
(Un paciente con diabetes debe requerir para facilitar su calidad de vida de varios especialistas: Odontólogo, Geriatra, Psiquiatra, Psicólogo, Nutricionista, Cardiólogo, Ginecólogo, Urólogo, Nefrólogo).
Ingreso diario del Paciente Grado de Escolaridad del paciente
Entre 5 a 10 dólares diarios Universidad
□Entre 10 a 20 dólares diarios □ Bachillerato □ Escolar
Más de 40 dólares diarios Ninguno
Cédina dal Basianta Nº
Código del Paciente N°
Factores de Riesgo del Paciente: Glucemia en Sangre (Análisis Semanal, Quincenales, Mensuales, Anual)
En Ayunamg/dl luego de comidas mg/dl
Glucemia en Orinamg/d/ (análisis semanal, quincenal o mensual)
Obesidad: IMC (índice de masa corporal) Altura del Paciente mts Peso lb. (Análisis diario)

Hipertensión arterial: La tensión arterial sistólica (máxima) mmg y la tensión arterial diastólica (mínima)mmg (Análisis	
diario)	
Colesterol (Análisis Semanal, Quincenales, Mensuales, Anual):	
Lipoproteínas de alta densidad (HDL) mg/dl Lipoproteínas de baja densidad (LDL) mg/dl	
Triglicéridos mg/dl Creatinina mg/dl	

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE PANAMÁ CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO CORRESPONDIENTE 2009-2010 INVESTIGADOR PRONCIPAL: MIGUEL VARGAS LOMBARDO

TITULO DEL PTOYECTO: :_____ Mejora del autocuidado a través de TIC para tres zonas

Este documento de consentimiento informado explicará en qué consiste ser un sujeto en un proyecto de investigación. Es importante que usted lea este material cuidadosamente y que luego decida si desea participar como voluntario.

PROPOSITO

El propósito de esta investigación es identificar y proveer estrategias TIC para el autocuidado a pacientes con diabetes tipo 1 y 2 en tres zonas rurales de Panamá.

DURACIÓN

La participación de sujeto de estudio para cada una de las tres zonas es de aproximadamente 90 días y participan 107 pacientes diabéticos del tipo 1 y 2.

PROCEDIMIENTOS

Como primera fase (Barrios Unidos): Usted podrá utilizar dispositivos (ordenador, Tablet PC, escala de Peso, podómetro, glucómetro-monitor de presión arterial) en grupos de aproximadamente quince pacientes durante tres días (Lunes, Miércoles y Viernes) dirigiéndose al centro de salud respectivo de Barrios Unidos, en dos jornadas mañana y tarde, por un periodo aproximado de tres meses. Para la manipulación y uso de los dispositivos usted contará con el apoyo del equipo médico y técnico del proyecto quienes a través de talleres le explicarán cómo disponer de los dispositivos y de cómo lograr un autocuidado efectivo de su salud. Marqué aquí ____ si pertenece a esta zona rural.

Como segunda fase (Pocrí): Usted podrá utilizar dispositivos (ordenador, Tablet PC, escala de Peso, podómetro, glucómetro-monitor de presión arterial) en grupos de aproximadamente quince pacientes durante tres días (Lunes, Miércoles y Viernes) dirigiéndose al centro de salud respectivo de Pocrí, en dos jornadas mañana y tarde, por un periodo aproximado de tres meses. Para la manipulación y uso de los dispositivos usted contará con el apoyo del equipo médico y técnico del proyecto quienes a través de talleres le explicarán cómo disponer de los dispositivos y de cómo lograr un autocuidado efectivo de su salud. Marqué aquí _____ si pertenece a esta zona rural.

Como tercera fase (Aguadulce Cabecera): Usted podrá utilizar dispositivos (ordenador, Tablet PC, escala de Peso, podómetro, glucómetro-monitor de presión arterial) en grupos de aproximadamente quince pacientes durante tres días (Lunes, Miércoles y Viernes) dirigiéndose al centro de salud respectivo de Aguadulce Cabecera en dos jornadas mañana y tarde, por un periodo aproximado de tres meses. Para la manipulación y uso de los dispositivos usted contará con el apoyo del equipo médico y técnico del proyecto quienes a través de talleres le explicarán cómo disponer de los dispositivos y de cómo lograr un autocuidado efectivo de su salud. Marqué aquí___ si pertenece a esta zona rural.

POSIBLES RIESGOS O INCOMODIDADES

Los dispositivos (aparatos) experimentales que se han de proveer no han sido empacados en recipientes a prueba de niños y que por lo tanto deben ser mantenidos fuera del alcance de ellos.

CONFIDENCIALIDAD

Se realizará todo esfuerzo para asegurar que los hallazgos de este estudio sean confidenciales. Copias de los documentos de este estudio serán conservados en (la oficina del prof. Miguel Vargas-Lombardo, UTP, COCLE, SALON SOPORTE TECNICO) por un periodo mínimo de tres años. Los hallazgos de este estudio podrán ser publicados o presentados en reuniones sin revelar su nombre o identidad. Se protegerá sus derechos y su privacidad, no obstante, su expediente (por ejemplo médico o estudiantil) será completamente confidencial según lo indica la ley de la República de Panamá. Estos no serán compartidos con otras personas a menos que sea exigido por la ley o acuerdo con las especificaciones mencionadas anteriormente.

CON QUIEN HABLAR SI TIENE PREGUNTAS

Usted podrá comunicarse con (Miguel Vargas-Lombardo) al teléfono 9979623 Universidad Tecnológica de Panamá. Sede Coclé), si usted tiene preguntas, problemas o problemas médicos asociados con esta investigación.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Última revisión dd/Mes/año

<u>Su participación es este experimento de investigación es voluntaria</u>. Usted puede rehusarse a participar o puede retirarse del estudio en cualquier momento que usted lo desee. Usted no perderá los beneficios o tratamientos a los que Usted tiene derecho por el simple hecho de no participar en el estudio. Usted puede retirarse del estudio simplemente llamando a (Miguel Vargas Lombardo) al siguiente número de teléfono (9979623, Universidad Tecnológica de Panamá, sede Coclé). Se le informará inmediatamente si cualquier hallazgo de este estudio podría hacerle cambiar de parecer.

iniciales del suieto

	niiciales del sajeto
Investigador principalMi	guel Vargas Lombardo
Título del Proyecto : Mejora del a Panamá	utocuidado a través de TIC para tres zonas rurales de
Usted recibirá una copia firmada de este	ted ha leído este documento o que alguien se lo ha leído. documento de consentimiento informado. A usted se le tunidad de hacer preguntas y de discutir su participación voluntaria y libremente
Voluntario firma	
Investigador Principal firma	fecha
Tutor del Paciente firma	fecha
	fecha
(si aplicase) (Testigo firma)	fecha:
(si aplicase)	

Prueba Piloto (glucometro)
Fecha:01/12/2010
Nombre:
Apellido:
Cédula/SS: (si aplica)
Tipo de Encuestado:
Pacientes:
Familiares:
Médicos/enfermeras/auxiliares de enfermería: Zona encuestada: 1 2 3
Qué es Glucómetro Bluetooth: el glucómetro es un dispositivo y que le
permite al paciente medir sus niveles de azúcar en sangre en cualquier
momento y enviar la información de la muestra al computador.
Marque una X en la respuesta correcta.
1. ¿Se le dificulta su uso?
Sí No

2. ¿Tarda demasiado en obtener el índice de glucemia?
Sí No
3. ¿El glucómetro y la Tablet (PC) le dan información sobre su índice de
glucemia?
Sí No
4. ¿Se registra en el sistema el índice de glucemia?
Sí No
5. ¿Verifica los índices anteriores de glucemia a través de la Tablet PC y el
Sistema?
Sí No
6. ¿Se le informa de algún error al tomar la muestra de glucemia?
Sí No
7. ¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas al índice de glucemia
(recomendación)?
Sí No
8. ¿Se le ofrece información a su médico de sus índices de glucemia?
Sí No
Le agradecemos sus respuestaspronto le volveremos a
consultarmil gracias

Fecha: 01/28/2010
Nombre:
Apellido:
Cédula/SS: (si aplica)
Tipo de Encuestado: Pacientes: Familiares: Médicos/enfermeras/auxiliares de enfermería:
Zona encuestada: 1 2 3
Qué es el monitor de presión arterial: es un dispositivo y que
permite al paciente medir el flujo sanguíneo corporal y calcular presión
través del computador.
Marque una X en la respuesta correcta.
1. ¿Se le dificulta su uso? Sí No
2. ¿Tarda demasiado en obtener los índices de presión? Sí No
3. ¿El monitor de presión Arterial y la Tablet (PC) le dan información sobre su nivel de presión arterial? Sí No
4. ¿Se registra en el sistema el valor de los índices de presión arterial? Sí No
 ¿Verifica los índices anteriores de presión arterial a través de la Table PC y el Sistema? Sí No
6. ¿Se le informa de algún error al tomar la muestra de presión? Sí No
 ¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas de presión arterial (recomendación)? Sí No
8. ¿Es complejo utilizar el monitor de presión arterial y la Tablet PC.? Sí No
 ¿Se le ofrece información a su médico de sus índices de presión arterial? Sí No

Frueba Piloto (Escala de Peso)
Fecha: 01/28/2010
Nombre:
Apellido: Cédula/SS: (si aplica)
Tipo de Encuestado:
Pacientes:
Familiares:
Médicos/enfermeras/auxiliares de enfermería:
Zona encuestada: 123
Qué es la Escala de Peso Bluetooth: es un dispositivo y que le permite
al paciente medir peso corporal y calcular luego su índice de masa a través
del computador.
Marque una X en la respuesta correcta.
1. ¿Se le dificulta su uso?
Sí No
2. ¿Tarda demasiado en obtener el índice de masa corporal?
Sí No
3. ¿La Escala de Peso y la Tablet (PC) le dan información sobre su
índice masa?
Sí No
4. ¿Se registra en el sistema el índice de masa corporal?
Sí No
5. ¿Verifica los índices anteriores de masa a través de la Tablet PC y
el Sistema?
Sí No
6. ¿Se le informa de algún error al tomar la escala de Peso?
Sí No
7. ¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas relacionadas con el
índice de masa corporal (recomendación)?
Sí No
8. ¿Se le ofrece información a su médico de sus índices de masa
corporal?
Sí No
Le agradecemos sus respuestaspronto le volveremos a
consultarmil gracias

Prueba Piloto (Tablet PC)

Fecha: 01/28/2010
Nombre:
Apellido:
Cédula/SS: (si aplica)
Tipo de Encuestado:
Sociedad (líderes comunitarios)
Médicos /enfermeras /auxiliares de enfermería:
Zona encuestada: 1 2 3
Qué es la tablet PC: es un dispositivo con características similares al computador pero que posee una pantalla táctil, la cual permite accionar los programas utilizando un lápiz táctil o los dedos de las manos.
Marque una X en la respuesta correcta.
1. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a tu aprendizaje de la diabetes? Sí No
¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a tu autocuidado de la diabetes? Sí No
3. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar mi gestión de índice de masa corporal?
Sí No
4. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar mi gestión de presión arterial?
Sí No
5. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar mi gestión de glucemia?
Sí No
6. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar mi gestión de actividad física diaria? Sí No
7. ¿Estoy más atento de mi autocuidado al utilizar la Tablet PC? Sí No
Le agradecemos sus respuestaspronto le volveremos a
consultarmil gracias

8. ¿Se le ofrece información a s diariamente?	u médico sobre las calorías consumidas
Sí No	
Le agradecemos sus	respuestaspronto le volveremos a
consultarmil gracias	

Prueba Piloto (Podómetro)
Fecha: 01/28/2010
Nombre: Apellido:
Cédula/SS: (si aplica)
Tipo de Encuestado:
Pacientes:
Familiares:
Médicos/enfermeras/auxiliares de enfermería:
Zona encuestada: 123
Qué es el Podómetro: es un dispositivo y que le permite al paciente conocer
el número de pasos dados al caminar (esfuerzo físico) los datos que se
generan son luego tomados por el computador.
Marque una X en la respuesta correcta.
4 0 1 15 16 0
1. ¿Se le dificulta su uso?
Sí No
2. ¿Tarda demasiado en obtener el índice de Pasos o distancias
recorridas?
Sí No
3. ¿La Escala de Peso y la Tablet (PC) le dan información sobre su
Pasos o distancias recorridas?
Sí No

4. ¿Se registra en el sistema el Pasos o distancias recorridas?
Sí No
5. ¿Verifica los índices anteriores de masa corporal a través de la Tablet
PC y el Sistema?
Sí No
6. ¿Se le informa de algún error al tomar las distancias o pasos
recorridos?
Sí No
7. ¿El sistema le ofrece las medidas apropiadas relacionadas con los
pasos o distancias recorridas (recomendación calorías consumidas
por el esfuerzo físico)?
Sí No
~ ~ ~

Prueba Piloto: modelo conceptual los pacientes

diabéticos/familiares/amigos/sociedad/enfermeras/auxiliares de enfermería y médicos

1.	¿El concepto le parece agradable?
	Si No
2.	¿El concepto favorece el uso de nuevas tecnologías para beneficio de su salud?
	Si No
3.	¿El concepto apoya el autocuidado del Paciente?
	Si No
4.	¿El concepto propicia carencias en la calidad de vida del Paciente?
	Si No
5.	¿Creé usted que él sistemas de salud actual estarían dispuestos a integrar este
	concepto en sus entornos?
	Si No
6.	¿El concepto invade la privacidad de las personas?
	Si No
7.	¿El concepto requiere de experiencias previas en este tema?
	Si No
8.	¿Usted utilizaría este concepto?
	Si No
9.	¿Este concepto propicia el descontrol total del paciente y su entorno?
	Si No

Prueba Piloto: herramientas software: Paciente Diabéticos, Familiares, Amigos del Paciente Médicos, Enfermeras- auxiliares de enfermería, Sociedad (líderes Comunitarios)

1. ¿Los foros, le permiten intercambiar ideas y experiencias sobre la diabetes con
otros pacientes, familiares, amigos, médicos y personal sanitario?
Si No
2. ¿El Chat en el cual interactúas con médicos, personal sanitario te permite exponei
tu condición médica obteniendo información oportuna sobre el cuidado de la
diabetes?
Si No
3. ¿A través de Blog puedes obtener información sobre las experiencias de otros
pacientes diabetes, además de consejos médicos?
Si No
4. ¿Los e-mails te permiten integrarte en grupos de pacientes y personas que conocer
de la diabetes, obteniendo apoyo y consejos?
Si No

5. ¿Se cuenta con un moderador médico o Personal sanitario (enfermeras o auxiliares
de enfermería) en los foros, chat, blog, e-mail?
Si No
6. ¿El sistema ofrece materiales didácticos para la prevención de la diabetes?
Si No
7. ¿El sistema facilita su autocuidado a través del registro de sus actividades diarias
(toma de muestra de glucemia, índice de masa corporal, exámenes de colesterol y
otros; y diagnóstico por parte de su médico)?
Si No

Prueba Piloto: Tablet PC-autocuidado, opinan enfermeras-auxiliares de enfermería, médicos, amigos, sociedad (líderes comunitarios)

1. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido al aprendizaje de la diabetes?
Si No
2. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido al autocuidado de la diabetes?
Si No
3. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar la gestión de índice de masa corporal?
Si No
4. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar la gestión de presión arterial?
Si No
5. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar la gestión de glucemia?
Si No
6. ¿El uso de los Tablet PC ha contribuido a facilitar la gestión de actividad física diaria?
Si No
7. ¿Estoy más atento del autocuidado al utilizar la Tablet PC?
Si No

Prueba Piloto: mejora del autocuidado a través del uso de las TIC (Pacientes)

1.	¿Cree usted que su salud ha mejorado?
	Si No
2.	¿Si sus niveles de glucemia alteran su salud atendería las instrucciones de su médico a
	través del programa?
	Si No
3.	¿Si sus niveles de Hipertensión alteran su salud atendería las instrucciones de su
	médico a través del programa?
	Si No
4.	¿Si sus niveles de HDL/LDL alteran su salud atendería las instrucciones de su médico a
	través del programa?
	Si No
5.	¿Si sus niveles de colesterol/triglicéridos alteran su salud atendería las instrucciones
	de su médico a través del programa?
	Si No
6.	¿Si sus niveles de creatinina alteran su salud atendería las instrucciones de su médico
	a través del programa?
	Si No
7.	¿Si su índice de masa corporal altera su salud atendería las instrucciones de su
	médico a través del programa?
	Si No
8.	¿Sus familiares están dispuestos a cuidar su salud?
	Si No
9.	¿Sus amigos le pueden ayudar a cuidar su salud?
	Si No
10.	¿Su comunidad está dispuesta a colaborar en la divulgación de los cuidados de la
	diabetes?
	Si No

PERSONAL APOYO AL PROYECTO

El personal de apoyo con el cual se validará y gestionará los sistemas informatizados que permitirá ofrecer continuidad al portal del modelo y a los recursos de aprendizajes, que éste provee a los pacientes con diabetes, está integrado por los osiguientes especialistas. (Ver la tabla siguiente)

Tabla. PERSONAL DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN

Nombre del personal de apoyo	Afiliación	Especialidad	Actividad que realiza en el proyecto
Rafael Vejarano	Universidad Tecnológica de Panamá	 Licenciado en Desarrollo de Software Magíster en Docencia Superior 	Webmaster del Portal. Diseñador de Contenidos de Aprendizaje (OA).
Ismael Camargo	Universidad Tecnológica de Panamá	 Licencia en Desarrollo de Software 	Gestión de Contenidos. Desarrollador PHP, Joomla, C#.
Karla Arosemena	Universidad Tecnológica de Panamá	 Ingeniería de Sistema de Computación Magíster en Interacción Hombre 	Diseñador de Contenidos de Aprendizaje (OA). Diseño y evaluación de Interface de Usuario. Evaluador de las Heurísticas de

		Máquina, por la Unversidad de Rochester, NY,USA.	Usabilidad
Moises Torrijos	Ministerio de Salud, Panamá	 Doctor por la Universidad de Panamá, Médico Internista 	Métodos y técnicas estadísticas aplicadas a la medicina.
			Evaluador de las Heurísticas de Usabilidad.
José Manuel Montenegro	Ministerio de Salud, Panamá	 Doctor por la Universidad Panamá, Médico Endocrinólogo 	Diseñador de las Guías de Salud de la diabetes para la OMS, en Panamá
Hector Camarena	Ministerio de Salud	 Máster en enfermería, ciencias de la salud Lic. en Enfermería 	Evaluador de las Heurísticas de Usabilidad.
Carlos Juan Vargas	Consultor Independiente	Licenciado en Biología Florida State University, US.	Evaluador de las Heurísticas de Usabilidad.
		Máster en gestión de Ambientes, Florida State University, US	

Indice de figuras

FIGURA 1 ESTRUCTURA CAPITULAR
FIGURA 2 ESTADÍSTICAS DE LOS DIEZ PAÍSES CON MAYOR PREVALENCIA DE DIABETES A NIVEL
MUNDIAL (WILD, ROGLIC ET AL. 2004)26
FIGURA 3 TELEMEDICINE FOR THE DIABETIC FOOT: A MODEL FOR IMPROVING MEDICAL CARE
DEVELOPING DECISION SUPPORT SYSTEMS, AND REDUCING MEDICAL COST. (FODOR AND
Karnieli 2010)33
FIGURA 4 SISTEMA CLINICIP, (R. SCHALLER, F. FEICHTNER ET AL. 2009)34
FIGURA 5 ARQUITECTURA DEL ASISTENTE PERSONAL, Y LOS COMPONENTES DEL SISTEMA LOCAL Y EL
LAZO DE CONTROL REMOTO (GARCÍA-SÁEZA, GOMÉZ ET AL. 2009)
FIGURA 6 INCA CONCEPT: TELEMEDICAL ARTIFICIAL PÁNCREAS (GÓMEZ, HERNANDO ET AL. 2008). 36
FIGURA 7 THE T-IDDM PROJECT ARCHITECTURE (BELLAZZI, GOMÉZ ET AL. 2002)37
FIGURA 8 ASPECTOS DE TELEMEDICINA EN PANAMÁ, SEGÚN LA OMS, (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE
LA SALUD 2011)41
FIGURA 9 METODOLOGÍA DE DISEÑO ORIENTADO A OBJETIVO, ALAN COOPER
FIGURA 10 ADECUACIÓN DE LA METODOLOGÍA PROPUESTA POR COOPER, [ELABORACIÓN PROPIA]. 49
FIGURA 11 APLICACIÓN DEL MÉTODO DELPHI A LOS GRUPOS EXPERTOS MÉDICOS, ENFERMERAS Y
AUXILIARES DE ENFERMERÍA Y DE TIC [ELABORACIÓN PROPIA]56
FIGURA 12 PLANOS Y ELEMENTOS EN EL DISEÑO CENTRADO EN EL USUARIO SEGÚN GARRETT 58
FIGURA 13 EDADES DE LOS PACIENTES QUE PARTICIPAN DE LAS PRUEBAS PILOTOS [ELABORACIÓN
Propia]68
FIGURA 14 DISTRIBUCIÓN DE PACIENTES DIABÉTICOS [ELABORACIÓN PROPIA]69
FIGURA 15 ENTORNO EN EL QUE HABITAN LOS PACIENTES DIABÉTICOS DM 1-270
FIGURA 16 FACTORES DE RIESGO, ANÁLISIS APLICADO A UN GRUPO DE 107 PACIENTES DIABÉTICOS
DEL ÁREA DE AGUADULCE, PROVINCIA DE COCLÉ, PANAMÁ. [ELABORACIÓN PROPIA]71
FIGURA 17 PACIENTES DIABÉTICOS HOMBRES Y SUS PATOLOGÍAS ASOCIADAS. [ELABORACIÓN
Propia]

FIGURA 18 PACIENTES DIABÉTICOS MUJERES Y SUS PATOLOGÍAS ASOCIADAS. [ELA	BORACIÓN
Propia]	72
FIGURA 19 MODELO CONCEPTUAL "HOLÍSTICO, INTERACTIVO Y PERSUASIVO PARA FA	CILITAR EL
AUTOCUIDADO DE PACIENTES CON DIABETES"(HIPAPD) [ELABORACIÓN PROPIA]	75
FIGURA 20 DIAGRAMA DE FLUJO DEL SISTEMA [ELABORACIÓN PROPIA].	78
FIGURA 21 ARQUITECTURA PARA LA ESTACIÓN DEL PACIENTE DIABÉTICO. [ELABORACIÓN PE	ROPIA] 82
FIGURA 22 ARQUITECTURA DE LA ESTACIÓN BASE DEL ENTORNO MÉDICO, ENFERMERAS Y A	UXILIARES
DE ENFERMERÍA. [ELABORACIÓN PROPIA].	84
FIGURA 23 GESTOR DEL MIDDLEWARE DEL ENTORNO DEL SISTEMA. [ELABORACIÓN PROPIA]	85
FIGURA 24 VALIDACIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN TRAVÉS DE LA HEURÍSTICA DE NIELSEN	94
FIGURA 25 VALIDACIÓN DEL PACIENTE [ELABORACIÓN PROPIA]	108
FIGURA 26 VALIDACIÓN, FAMILIARES DEL PACIENTE [ELABORACIÓN PROPIA]	109
FIGURA 27 VALIDACIÓN AMIGOS DEL PACIENTE [ELABORACIÓN PROPIA]	110
FIGURA 28 VALIDACIÓN SOCIEDAD (LÍDERES COMUNITARIOS) [ELABORACIÓN PROPIA]	111
FIGURA 29 VALIDACIÓN DE MÉDICOS. [ELABORACIÓN PROPIA]	112
FIGURA 30 VALIDACIÓN (ENFERMERAS Y AUXILIARES DE ENFERMERÍA) [ELABORACIÓN PROF	PIA1 113

Indice de tablas

TABLA 1. DIAGNÓSTICO DM(AMERICAN DIABETES ASSOCIATION 2005)	24
TABLA 2 ESTIMACIÓN DE MUERTES ATRIBUIBLES A LA DM EN HOMBRES Y MUJERES (EDAD 20-	79),
2009.FUENTE: ATLAS DE LA DIABETES, 2009	27
TABLA 3 FASES DE VALIDACIÓN Y SECCIONES [ELABORACIÓN PROPIA]	61
TABLA 4 CRITERIOS DE PERSONALIZACIÓN PARA LAS VARIABLES GENERADAS A TRAVÉS DEL ENTO	RNO
del paciente diabético. Leyenda: Cuantitativas (Continuas, Discretas); Cualitati	VAS
(NOMINAL, ORDINAL); N= V.NOMINAL (P=POLITOMICAS, D= DICOTOMICAS); O=V. ORDIN	NAL;
VARIABLES (V) [ELABORACIÓN PROPIA].	66
TABLA 5 PRUEBAS PILOTOS, PARTICIPAN 107 PACIENTES CON DM (1-2), 107 FAMILIARES, 90 AMIC	gos
del paciente con DM, 85 personas de la Sociedad (líderes comunitarios),	10
ENFERMERAS -AUXILIARES DE ENFERMERÍA DE LAS TRES ZONAS RURALES Y 5 MÉDIO	cos
[ELABORACIÓN PROPIA]	88
Tabla 6 Validación conceptual en ciudad capital de Panamá y en las tres zonas rura	LES
PARTICIPAN ENFERMERAS, AUXILIARES DE ENFERMERÍA Y MÉDICOS [ELABORACIÓN PROPIA]	90
Tabla 7 Validación en la tres zonas rurales del modelo conceptual participan pacien	ITES
DIABÉTICOS/FAMILIARES/AMIGOS/SOCIEDAD [ELABORACIÓN PROPIA]	92
Tabla 8 Validación de campo de la usabilidad usando las heurísticas de Nielsen	94
Tabla 9 Mejora subjetiva de los pacientes a través del entorno y del sistema p	ARA
AUTOCUIDADO, SÍ SIGNIFICA DE ACUERDO Y NO EN DESACUERDO [ELABORACIÓN PROPIA]	96
Tabla 10 Validación fase de implementación, glucómetro Bluetooth, Sí significa	DE
ACUERDO Y NO EN DESACUERDO [ELABORACIÓN PROPIA].	98
Tabla 11 Validación fase de implementación, escala de peso Bluetooth, Sí significa	\ DE
ACUERDO Y NO EN DESACUERDO [ELABORACIÓN PROPIA].	99
Tabla 12 Validación fase de implementación del monitor de presión arterial Bluetoc	этн,
SÍ SIGNIFICA DE ACUERDO Y NO EN DESACUERDO [ELABORACIÓN PROPIA]	100
Tabla 13 Validación fase de implementación del podómetro Bluetooth, Sí significa	\ DE
ACUERDO Y NO EN DESACUERDO [ELABORACIÓN PROPIA]	102

Tabla 14 Validación herramientas software, Sí significa de acuerdo y No en d	ESACUERDO
[ELABORACIÓN PROPIA]	104
TABLA 15 VALIDACIÓN TABLET PC-AUTOCUIDADO, OPINAN ENFERMERAS-AUXILIARES DE E	NFERMERÍA,
MÉDICOS, AMIGOS, SOCIEDAD (LÍDERES COMUNITARIOS), SÍ SIGNIFICA DE ACUERE	OO Y NO EN
DESACUERDO [ELABORACIÓN PROPIA]	107