



Instituto Médico Valenciano
IMV

Beca Dr. Juan Peset Aleixandre del Excmo. Ayuntamiento de Valencia 2023

Desarrollo de un diario de salud electrónico para la autogestión y empoderamiento de los pacientes afectos de Inmunodeficiencias Primarias en la Comunidad Valenciana

LaFe
Hospital
Universitari
i Politècnic

MH
UNIVERSITAS
Miguel Hernández

Marta Dafne Cabañero Navalón, Víctor García Bustos, Miguel Salavert Lletí, María
Núñez Beltrán, José María Sabater Navarro y Pedro Moral Moral

Antecedentes y justificación



Las IDPs son un grupo heterogéneo de trastornos caracterizados por la presencia de una alteración en uno o más componentes del **sistema inmune**



Aumento en **frecuencia** y **gravedad** de complicaciones infecciosas, autoinmunes, inflamatorias o neoplásicas



Grave impacto en la **calidad de vida** de los pacientes



Imprescindible **contacto estrecho** con el Sistema sanitario



Imprescindible **autoconocimiento** de su enfermedad

eHealth

eHealth



Monitorización en directo y a distancia



Reducir costes de visitas hospitalarias



Disminuir el número de ingresos



Mejorar el conocimiento de su enfermedad



Mejorar la calidad de vida de los pacientes



Objetivos

El **objetivo principal** del proyecto es diseñar una versión piloto de un diario de salud electrónico específico (IDPBook) y evaluar la mejoría en la calidad de vida de las personas afectas de una IDP tras su utilización.

- Evaluar la mejoría en la **evolución** de la enfermedad
- Evaluar la necesidad de asistencias no programadas (estudios **farmacoeconómicos**)
- Crear un método de **comunicación** eficaz y rápido

	Mes											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Tarea 1: Puesta en común de ideas entre equipo técnico y médico.												
Tarea 2: Diseño de la aplicación según los requisitos acordados.			E1									
Tarea 3: Desarrollo del área de registro de la aplicación.												
Tarea 4: Desarrollo del área de autoformación de la aplicación.												
Tarea 5: Desarrollo de la agenda de la aplicación.												
Tarea 6: Desarrollo del área de teleconsulta.												
Tarea 7: Desarrollo del interfaz para contacto entre pacientes.												
Tarea 8: Prueba y verificación de la aplicación con personal médico.												
Tarea 9: Test de aplicación con pacientes reales.												E2



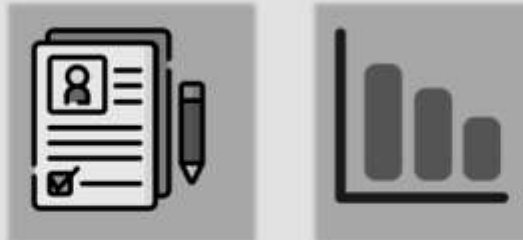
Y extenderlo para uso general de todos los pacientes con IDPs



The background features a hand holding a smartphone. The phone's screen displays a blue interface with a white circle containing a person icon. Surrounding the phone is a network of white circular icons connected by lines. These icons include a clipboard, a pill, a heart rate monitor, a bar chart, a person in a circle, a smartphone with a heart, a speech bubble, a truck with a cross, a heart with a pulse line, a lightbulb, a handshake, and a document with a checkmark.

Pantalla principal

Cuestionario Euroqol antes de poder acceder a la aplicación



Área de registro e
información personal



Estado de la enfermedad

Próximas visitas



Bibliografía y documentación

Contacto sanitario



Redes de pacientes

Área de registro e información
personal

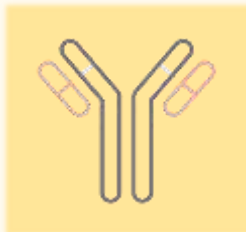
Estado de la enfermedad

Episodios



Pruebas de laboratorio

Tratamiento con
Inmunoglobulinas



Otros tratamientos

Vacunación



Calidad de vida



Tratamiento con Inmunoglobulinas

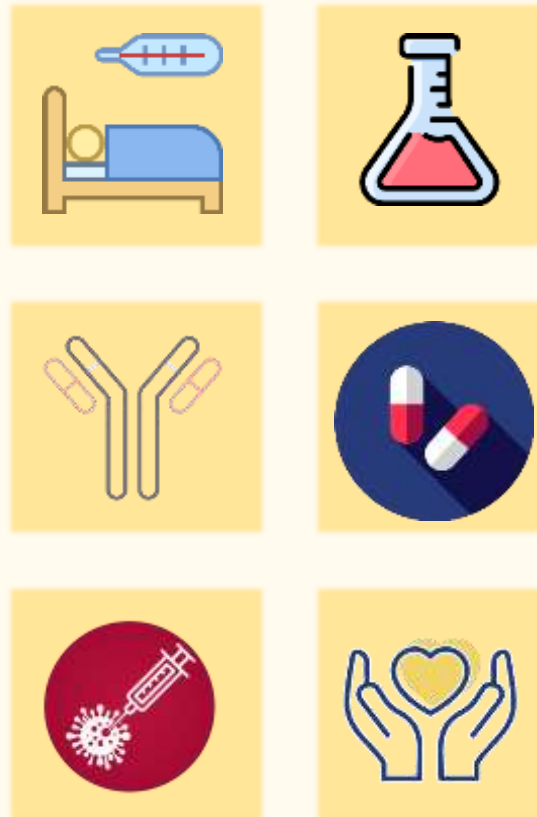
Apartados excluyentes,
si está en tratamiento
con iv no puede estar en
tratamiento sc

Inmunoglobulinas
intravenosas



Inmunoglobulinas
subcutáneas







Otros tratamientos

Nombre del tratamiento (campo abierto)

Dosis (campo abierto)

Cadencia (campo abierto)

Fecha inicio

Fecha fin



Posibilidad de eliminar
y editar los
medicamentos



Rellenado por el
paciente



Tratamiento



Tratamiento



Tratamiento



Tratamiento



Tratamiento



Añadir nuevo tratamiento





Próximas citas

Próximas citas en
consultas externas



Próximas citas en
extracciones



Próximas citas con
enfermera gestora



Otras citas



Rellenado por el
paciente

Actualización en Google calendar y pop-ups recordatorios 5-7 días antes



Google Calendar



Fecha



Hora



Lugar (campo abierto)



Rellenado por el
paciente





Bibliografía y documentación

Documentación con
información sobre su
enfermedad



Documentación sobre
medicamentos



Novedades



Vídeos explicativos
sobre su enfermedad y
la administración de
tratamientos



Documentación sobre
estilos de vida sana



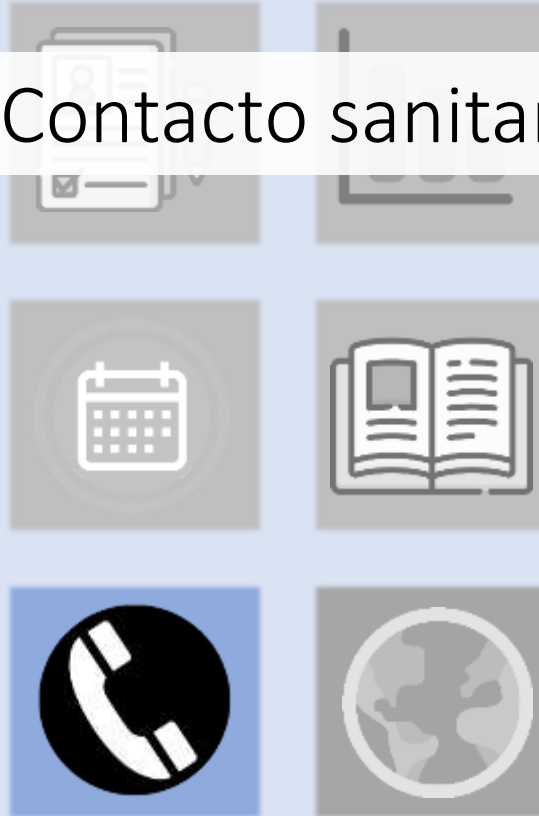
Buscador



Rellenado por el
equipo médico



Contacto sanitario



Con respuesta automática
predeterminada inicial

Registros de mensajes
con enfermería y equipo
médico

Llamadas programadas
con enfermería y equipo
médico

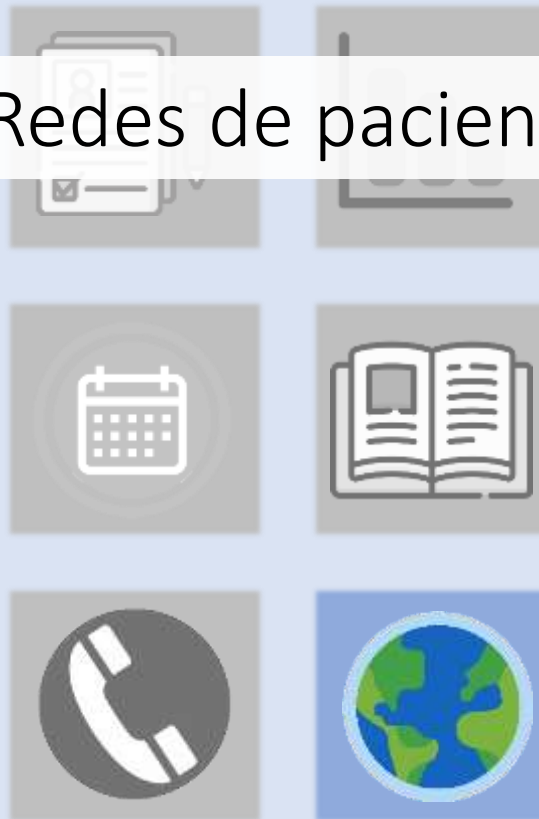


Almacén de fotografías

Videollamadas
grupales/individuales
programadas con enfermería
gestora (destinadas a formación de los
pacientes)



Redes de pacientes



Links a organizaciones internacionales



Links a organizaciones nacionales



Foro de pacientes



Chat entre pacientes



Conclusiones



Las IDPs tienen un grave **impacto en la calidad de vida** de los pacientes



Requieren un elevado **contacto con el sistema sanitario** y un gran **autoconomiento** de su enfermedad



Las **eHealth** se han demostrado eficaces en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes afectados de **patologías crónicas**

Bibliografía

1. Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 2002 48(2), 177–187.
2. Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. *BMJ*, 2007, 335(7609), 24–27.
3. Lloret, J; Parra, L; Taha, M; Tomás, J; An architecture and protocol for smart continuous eHealth monitoring using 5G, *Computer Networks* 129, 340-351, 2017
4. Lopes, IM; Silva, BM; Rodrigues, JJPC; Lloret, J; Proença, ML; A mobile health monitoring solution for weight control, *International Conference on Wireless Communications and Signal Processing (WCSP 2011)*, 9-11 November 2011, Nanjing (China).
5. Maramba I, Chatterjee A, Newman C. Methods of usability testing in the development of eHealth applications: A scoping review. *Int J Med Inform.* 2019 Jun;126:95-104. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2019.03.018. Epub 2019 Mar 31. PMID: 31029270.
6. Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Whittemore, R. Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 2012; 44(2), 136–144.
7. Petersson C, Björkander J, Ramona F. Discovering aspects of health-experiences of a web-based health diary among adults with primary immunodeficiency. *Nursing Open*. 2018; 5:642–648.
8. Sadeghi B, Abolhassani H, Naseri A, Rezaei N, Aghamohammadi A. Economic burden of common variable immunodeficiency: annual cost of disease. *Expert Rev Clin Immunol.* 2015 May;11(5):681-8.
9. Rghioui, A; Sendra, S; Lloret, J; Oumnad, A; Internet of things for measuring human activities in ambient assisted living and e-health, *Network Protocols and Algorithms* 8 (3), 15-28, 201.
10. Rezaei N, Aghamohammadi A, Notarangelo LD. Primary Immunodeficiency Diseases. Definition, Diagnosis and Management. Second Edition. 2017.
11. Tangye SG, Al-Herz W, Bousfiha A, Chatila T, Cunningham-Rundles C et al. Human Inborn Errors of Immunity: 2019 Update on the Classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee. *J Clin Immunol.* 2020 Jan;40(1):24-64.
12. Whitehead L, Seaton P. The Effectiveness of Self-Management Mobile Phone and Tablet Apps in Long-term Condition Management: A Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2016 May 16;18(5):e97. doi: 10.2196/jmir.4883. PMID: 27185295; PMCID: PMC4886099.
13. Wicks, P., Stamford, J., Grootenhuis, M. A., Haverman, L., & Ahmed, S. Innovations in e-health. *Quality of Life Research*, 2014; 23(1), 195– 203.