

The 4G Healing Hashtag

Digital Health, the new eHealth model

Comunitats de Pràctica en TIC i Salut mitjançant Twitter

Marc de San Pedro • 2019

TESI DOCTORAL

Dirigida per:

Dr. Jaume Canela-Soler

Programa de Doctorat en Cures Integrals i Serveis de Salut:
Càtedra TIC Salut Social · Centre d'Estudis Sanitaris i Socials (CESS)
Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar
Universitat de VIC-Universitat Central de Catalunya



Gimme My DaM Data
Dave de Bronkart

Aquesta tesi es conforma de treball original.

Les obres d'autoria conjunta es troben clarament indicades
en els corresponents apartats

Els coautors declaren l'acceptació de ser part de la tesi

Aquesta tesi és sota llicència Creative Commons
(CC BY-NC-ND 4.0)

Al meu pare Santiago i al meu amic i
company de feina Josep Lluís, ambdós ens
varen deixar un Diumenge de Rams.

UVIC
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

 ESCOLA
DE DOCTORAT
UVIC-UCC

The 4G Healing Hashtag

Digital Health, the new eHealth model

Comunitats de Pràctica en TIC i Salut mitjançant Twitter

Marc de San Pedro / 2019
TESI DOCTORAL

Dirigida per:

Dr. Jaume Canela-Soler

Programa de Doctorat en Cures Integrals i Serveis de Salut:
Càtedra TIC Salut Social · Centre d'Estudis Sanitaris i Socials (CESS)
Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar
Universitat de VIC-Universitat Central de Catalunya

Índex

Índex d'abreviatures	15
Resum	17
Publicacions durant el doctorat	21
Vídeo: Lectura i defensa de la Tesi, 14 de gener de 2020	23
1 - Introducció	25
1.1 - Marc Teòric: les Comunitats de Pràctica	25
1.2 - Comunitats de Pràctica i Coneixement	26
1.3 - L'aprenentatge en la Comunitat de Pràctica: el model C4P	26
1.4 - Digitalització i Comunitats de Pràctica	28
1.4.1 - La Salut Digital	28
1.4.1.1 - Un nou model per a la Salut Digital	29
1.4.2 - Les Xarxes socials	30
1.4.2.1 - Twitter # hashtags	30
1.4.2.2 - Whatsapp & groups	30
2 - Justificació	33
3 - Justificació de la unitat temàtica i coherència: Digital Health: The New eHealth Model	37
4 - Pregunta de recerca i objectius	39
5 - Disseny metodològic	41
6 - Resultats	43
6.1 - The 4G Healing Hashtag Model	43
6.2 - Articles publicats	49
6.2.1. La Salut Digital com a motor de canvi cap a nous models assistencials i de relació entre els pacients i els professionals de la salut. La disrupció dels processos assistencials	49
6.2.2. Model de competències dels professionals TIC en salut a Catalunya	51
6.2.3. Estat de l'art de la telemedicina. On som i què ens queda per fer?	65
6.2.4. Les TICs i la Gestió de Pacients Crònics	67
6.2.5. Converses que curen: nous actius per a la promoció de la salut mitjançant Twitter, aplicacions mòbils de missatgeria instantània i estratègies de gamificació	77
7 - Discussió	83
8 - Conclusions	87
9 - Futures línies de recerca	89
10 - Bibliografia	89
11 - Annex: The 4G Healing Hashtag Model: An open proposal to the World Health Organization	91
12 - Llista de figures i taules	99

Índex d'abreviatures

4G Model	Global Challenges, Global Conversations, Group Solutions, Gamification techniques
ACTIC	Acreditació de competències en tecnologies de la informació i la comunicació
AHIMA	American Health Information Management Association
AMIA	American Medical Informatics Association
ADN	Àcid desoxiribonucleic
ARRA	American Recovery and Reinvestment Act
C4P	Contingut, Conversa, Connexions, Context i Propòsit
CdP	Comunitats de Pràctica
CESS	Centre d'Estudis Sanitaris i Socials (UVIC-UCC)
COACH	Canada's Health Informatics Association
CVP	Comunitats Virtuals de Pràctica
CP-HIMSS	Certified Professional in Health Information & Management Systems
CPS	Canal Personal de Salut
DaM	Data about Me
ECTS	Estacions Clíniques de Treball
EPOC	Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica
HC3	Història Clínica Compartida de Catalunya
HIMSS	Healthcare Information and Management System Society
HIP	Model canadenc de competències de COACH a Canadà
HL7	Health Level Seven
ICD	International Classification of Diseases
iCOR	Projecte de telemedicina per a la Insuficiència Cardíaca de l'Hospital del Mar
ISACA	Information Systems Audit and Control Association
i-SISS.Cat	Projecte d'interoperabilitat del sistema de salut català
MANP	Model d'Atenció No Presencial
MR	Malalties Rares
mHealth.cat	Pla mestre de mobilitat
mResist	Projecte europeu H2020 (esquizofrènia resistent)
OMS	Organització Mundial de la Salut
PBE	Pràctica Basada en l'Evidència
PPAC	Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat
PICO	Patient Problem, Interventions, Comparison and Outcome
PIIC	Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit
Renewing Health	Projecte REgioNs of Europe WorkINg toGether for HEALTH
SEIS	Sociedad Española de Informática de la Salud
SITIC	Pla de Sistemes d'Informació en Tecnologies de la Informació i la Comunicació
SMS	Short Message Service
SW	Small Worlds
TIC	Tecnologies de la Informació i la Comunicació
WHO	World Health Organization
WIFIS	Workflow entre Institucions de Salut

Resum

The 4G Healing Hashtag Digital Health, the new eHealth model Comunitats de pràctica en TIC i Salut mitjançant Twitter

INTRODUCCIÓ

El canvi global cap a una economia del coneixement obliga a les organitzacions a cercar noves i millors maneres de gestionar el treball i l'aprenentatge, també en l'àmbit social i de la salut. Les organitzacions reconeixen que diferents tecnologies de l'informació poden tenir un paper important en la seva cerca per fer que els canvis desitjats tinguin lloc. Juntament amb aquest interès creixent per les tecnologies de la informació, també es nota un interès creixent per un tipus específic de comunitat, les CdP. Malgrat els avenços, encara estem lluny d'un model teòric de la relació entre les comunitats de pràctica i les tecnologies de la informació que puguin orientar la investigació i comprensió de futura recerca d'una manera fructífera (Lippert, 2013). El model "4G" junt amb "Digital Health: The New eHealth Model" fan una aposta per donar resposta a aquesta manca de models teòrics. Ens cal, en aquest moment, aprofitar de manera integral les oportunitats inherents al desenvolupament de les noves tecnologies, que junt amb les noves competències i les noves organitzacions han de fer del sistema de Salut i Social un instrument millor, més ampli i en continua evolució en la Societat Digital.

OBJECTIUS

Objectiu general

Dissenyar i validar un model de Salut Digital que permeti avaluar si la creació Comunitats de Pràctica en TIC i Salut a Twitter faciliten l'obtenció de solucions a les necessitats dels seus membres.

RESULTATS

a. Les G's del Model "The 4G Healing Hashtag"

1G.- Es planteja interpretar les malalties no com a problemes sinó com a reptes globals, mitjançant "hashtags". Això comporta la idea explícita de buscar solucions proactivament i és aquí quan els "hashtags" són de màxima utilitat ja que, els usuaris s'agrupen al voltant d'una determinada malaltia mitjançant una etiqueta que els identifica.

2G.- Mitjançant el "hashtag" triat es poden visualitzar i seguir les converses que es construeixen al voltant d'aquest. Unes converses que són globals i que poden tenir un impacte positiu en la salut de les persones al mateix temps que es poden entendre com una manera d'accés al coneixement sobre qüestions que afecten la nostra salut.

3G.- A partir de les converses es revelen les agendes temàtiques dels participants influïdes pels propòsits concrets de persones i grups. El valor afegir de revelar aquestes agendes és que ens permet visualitzar i descobrir àmbits de respostes possibles per a un mateix problema, afavorint la transferibilitat de les solucions.

4G.- A Twitter, la gamificació -l'aplicació d'elements i principis dissenyats per al joc en contextos de "no joc"- es veu reflectit en els "likes" (m'agrada), els retuits o les mencions, que manifesten l'interès de les persones que interactuen en els continguts de recerca i que publiquen fent ús del "hashtag".

b. Digital Health: The New eHealth Model

Es proposa un model de Societat Digital organitzat en cinc eixos: noves tecnologies, noves organitzacions, noves competències professionals, empoderament dels pacients i gestió de les seves dades (Jornades R+D+I TIC Salut, 2016).

CONCLUSIONS

- El model "4G" representa l'evolució del món 1.0 al 2.0 en salut (model d'intervenció en 4 passos):
 - **PAS 1:** 1G (Global Challenge): les malalties es plantegen com un repte global
 - **PAS 2:** 2G (Global Conversations): Es visualitzen i segueixen les converses globals
 - **PAS 3:** 3G (Group Solutions): En les converses afloren els temes d'interès i solucions a les necessitats de la comunitat
 - **PAS 4:** 4G (Gamification Techniques): Les eines de gamificació estimulen la participació.
- El model "Digital Health: The New eHealth Model" es complementa amb el model "4G" dotant-lo alhora de major context:
 - "New Technologies, New Organizations & New Competencies" són els tres eixos que structuren la Societat Digital
 - Challenge, Choice, Change són els tres passos que marquen els estadis d'aquest procés de pas del món 1.0 al 2.0 i que són comuns als models "4G" i "Digital Health"
 - El model ens marca un camí per avançar cap a un sistema de salut i social millorat, ampliat i en evolució permanent.
- El fenomen de l'angiogènesi informacional és quelcom que vincula el model d'intervenció "The 4G Healing Hashtag" amb el model "Digital Health"

Publicacions durant el doctorat

Garcia-Cuyàs F, Vázquez N, de San Pedro M, Hospedales M. **Estado actual de la telemedicina: ¿dónde estamos y qué nos queda por hacer?**. Medicina clínica. 2018;150(4):150-4.

Garcia-Cuyàs F, de San Pedro M, Roldan JM. **La salud digital como motor de cambio hacia nuevos modelos asistenciales y de relación entre los pacientes y los profesionales de la salud. La disrupción de los procesos asistenciales.** Medicina Clínica. 2015 Nov 1;145:38-42.

Antoja G, Gallego C, de San Pedro M. **Modelo de competencias de los profesionales TIC en salud en Cataluña.** In: Revista Informática y Salud (I+S) de la SEIS.

Garcia-Cuyàs F, de San Pedro M, Ledesma A. **Las TICs y la Gestión de Pacientes Crónicos.** In: Revista Informática y Salud (I+S) de la SEIS.

De San Pedro M, Garcia-Cuyàs F. **Converses que curen: nous actius per a la promoció de la salut mitjançant Twitter, aplicacions mòbils de missatgeria instantània i estratègies de gamificació.** In: bepSALUT. 2015.

Vídeo: Lectura i defensa de la Tesi, 14 de gener de 2020



<https://www.youtube.com/watch?v=RWodyCuGHW0>

1 - Introducció

Les Comunitats de Pràctica (CdP) formen part de la nostra vida diària; informals i molt freqüents poques vegades esdevenen un centre d'interès explícit. Encara que el terme CdP sigui un terme poc utilitzat, l'experiència d'aquestes comunitats no ho és. La majoria de CdP no tenen nom ni tampoc expedeixen certificats de pertinença als seus membres. No obstant això, si considerem la nostra pròpia vida des d'aquesta perspectiva, possiblement sigui senzill construir-nos una imatge força clara de les CdP a les que pertanyem o hem format part al llarg del temps (Wenger, 2001).

La literatura ens mostra que una comunitat ha de complir les següents característiques:

- a) Patrimoni històric i cultural:** les comunitats, en sentit ampli, es formen per anar més enllà de donar resposta a una necessitat específica en un moment puntual. Les comunitats que prosperen tenen un bagatge cultural comú que es vincula amb tot allò que els dona significat i això inclou els objectius, els significats i les pràctiques compartides. A les Comunitats de Pràctica, els nous membres hereten molts dels objectius, significats i pràctiques provinents de membres anteriors de la comunitat.
- b) Formar part d'una entitat superior:** Les comunitats es converteixen en part de quelcom més gran en la mesura que es treballa dins un context i alhora s'interconnecten amb la societat; això proporciona un sentit de propòsit i identitat per a l'individu i la comunitat.
- c) Capacitat de reproduir-se:** és important que les comunitats tinguin la capacitat de reproduir-se a mesura que els seus membres s'involucren en una pràctica avançada. Amb el temps, les noves incorporacions poden arribar a reemplaçar els predecessors (Barab & Duffy, 2000).

1.1 - Marc teòric: les Comunitats de Pràctica

Segons Wenger, les tres característiques essencials d'una CdP són les següents:

- 1. El domini:** les CdP tenen una identitat definida per un domini d'interès compartit. L'adhesió implica un compromís amb el domini, uns coneixements i competència que significa els seus membres respecte d'altres. Tanmateix aquest domini no té perquè ser necessàriament reconegut com a acreditable fora de la comunitat.
 - 2. La comunitat:** en l'interès pel seu domini, els membres participen en activitats conjuntes i discussions, compartint informació, aprenent els uns dels altres, ajudant-se i preocupant-se per la situació de cadascú. El fet que els membres interactuïn i aprenguin junts defineix la CdP, no pas que diferents persones tinguin la mateixa feina o titulació.
-

3. La pràctica: una CdP no és només una comunitat d'interessos respecte d'un àmbit concret; els seus membres practiquen, desenvolupen un repertori compartit de recursos: experiències històries, eines, formes d'abordar els reptes freqüents amb una pràctica comuna. Això requereix de temps i interacció sostinguda. Pot passar, per exemple, que les infermeres que es reuneixen regularment a la cafeteria de l'hospital no s'adonin que les seves converses a l'hora de dinar siguin una de les seves principals fonts de coneixement sobre com atendre els pacients, ja que han desenvolupat un conjunt d'històries i casos que s'han convertit en un repertori compartit per a la seva pràctica (Wenger, 2011).

1.2 - Comunitats de pràctica i coneixement

El coneixement es pot considerar des de dues perspectives: o bé com a objecte o bé com a intrínsec a la persona. La primera perspectiva el considera com si existís independentment de l'acció de l'home; des de la segona el repte es troba en la separació entre el coneixement i la persona; des d'aquest punt de vista el desenvolupament i intercanvi del coneixement s'esdevé a través d'interaccions individuals.

Tanmateix hi ha una tercera perspectiva en la gestió del coneixement: el coneixement que resideix en una comunitat. Aquesta perspectiva el reconeix com un bé públic que és socialment generat, mantingut i intercanviat en CdP. Aquest és un recurs intangible que pot ser compartit i estès a través de la comunitat sense perdre el seu valor en el procés de transferència. Aquesta nova perspectiva suggereix que el coneixement pot ser gestionat com un bé públic: quelcom que pot ser **generat** només si els membres d'un grup contribueixen a la seva **provisió** i que tanmateix totes les persones poden utilitzar. És per això que quan les persones el consideren com un bé públic, s'anima a compartir-lo amb una **motivació** que té més a veure amb el deure moral que amb l'expectativa d'aconseguir-ne un retorn (Wasko, McLure & Faraj, 2000).

1.3 - L'aprenentatge en la Comunitat de Pràctica: el model C4P

El Model C4P proposa que el coneixement es genera i comparteix quan hi ha una conversa amb propòsit al voltant d'un contingut i un context. C4P significa Contingut, Conversa, Connexions, Context (Informació) i Propòsit. Aquests elements conformen un sistema en una Comunitat de Pràctica. Un increment en qualsevol dels elements dona com a resultat increments en tota la resta. En la mesura que aquests elements esdevinguin més grans en una comunitat, més probable i efectiva esdevindrà la generació i transferència de coneixement.

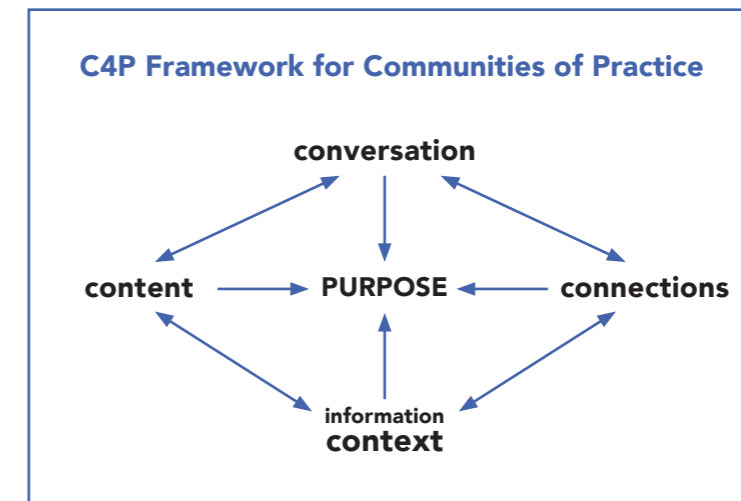


Figura 1. C4P Framework for Communities of Practice. (2005).
SIGGROUP Bulletin / (adaptació)

Els cinc elements del Model C4P es retroalimenten i reforcen entre ells de diferents maneres. Així per exemple, el factor **contingut** dona forma a les **converses** que el contenen i ajuda a construir **connexions** entre les persones. Alhora, les converses permeten generar contingut i hi afegixen nou context. Així mateix, les connexions personals faciliten la posada en marxa converses i afegixen **context** al contingut. La informació de context connecta amb el contingut relacionat i el propòsit de la comunitat; esdevenint a la fi que el propòsit proporciona el node principal de connexió entre les quatre "C's"

Per a la construcció de coneixement en una comunitat en línia, tots cinc elements són importants. Si el contingut és absent, és difícil que les converses s'iniciïn i es mantinguin alineades amb el propòsit de la comunitat. Si manca conversa, el coneixement pot transferir-se però és improbable que se'n generi de nou. Sense gaires connexions, hi haurà poques persones que contribueixin amb contingut i converses, i les contribucions tindran menys context. Si manca el context d'informació, la comunitat pot interpretar erròniament el contingut o aplicar el coneixement de forma inapropiada en noves situacions. Finalment, es requereix d'un propòsit comú per donar significat al contingut, orientar les converses, construir connexions, i esdevenir un context unificador per a totes les activitats de la comunitat (Hoadley, 2012).

El model C4P defineix cadascun d'aquests termes d'una manera específica. El contingut es refereix a coneixements estàtics, com enregistraments d'àudio, mentre que la conversa es refereix a converses en línia o cara a cara. La distinció clau entre contingut i conversa és que el contingut té forma de comunicació unidireccional, mentre que la conversa necessàriament inclou almenys un intercanvi bidireccional d'informació: el diàleg com a forma d'aprenentatge.

1.4 - Digitalització i Comunitats de Pràctica

1.4.1 - La Salut Digital

Diferents tècniques són possibles per donar suport digital a les Comunitats de Pràctica. A continuació es fa esment a quatre estratègies que es relacionen amb les quatre C's del Model C4P, ja que són il·lustratives del que es realitza en la pràctica comuna. Utilitat de la tecnologia per donar suport a les Comunitats de Pràctica:

Connectar persones que desenvolupen pràctiques similars (Connexions)

Compartir una pràctica no és suficient per crear una comunitat de pràctica. Cal localitzar altres persones que comparteixen pràctiques similars, fet que és rellevant si els participants més nous no coneixen directament quins són els membres més centrals de la comunitat existent

Proporcionar algun repositori d'informació compartida (Contingut)

Mentre que una mirada més tradicional podria donar a entendre que els repositoris són el coneixement de la comunitat, la Comunitat de Pràctica els interpreta com una informació més a utilitzar en les seves pràctiques, les quals són el lloc on veritablement resideix el coneixement.

Facilitar eines per tractar temes (Conversa)

Aquest és potser l'ús més comú de la tecnologia en les Comunitats de Pràctica, donar suport a la conversa. Naturalment les persones poden mantenir converses referents a la Comunitat de Pràctica en forma personal o en paper, però si el grup es troba geogràficament distribuït o necessita eines per poder tractar temes de forma adequada, les tecnologies basades en Internet fàcilment permeten noves possibilitats de conversa.

Conscienciar de la informació disponible en diverses fonts (Context)

Facilitar informació de context com recomanacions automàtiques que poden ajudar els membres de la comunitat a descobrir quin tipus de llibres acostumen a llegir algunes persones, o quan es disposa d'una nova entrada a la Wikipedia (Hoadley, 2012).

1.4.1.1 - Un nou model per a la Salut Digital

Les 6es Jornades R+D+I TIC Salut celebrades a Vic (2016) van proposar un model de Societat Digital organitzat en cinc eixos: noves tecnologies, noves organitzacions, noves competències professionals, empoderament dels pacients i gestió de les seves dades.

Aquestes jornades internacionals varen tractar el repte que suposa l'entrada dels sectors de la salut i del benestar a la societat digital, i l'oportunitat que aquest nou context comporta per avançar vers una medicina participativa. Durant l'event, es va acollir un programa d'activitats amb prop de 50 ponents i 170 comunicacions registrades.

"Partim del plantejament de problemes que s'han d'abordar amb una mirada nova, diferent de com s'ha fet fins ara, perquè ens trobem en un canvi de paradigma: la societat digital exigeix noves solucions", va explicar Marina Geli, directora del Centre d'Estudis Sanitaris i Socials (CESS) de la UVic-UCC i presidenta del comitè científic de les jornades. Amb aquest punt de partida proposem avançar, en paraules de Geli, "cap a un context de transformació digital en què els àmbits social i de salut estiguin integrats, i en què a més de formar els professionals, es faci el mateix amb els pacients i ciutadans". En aquest sentit, va assegurar que "el repte és apoderar les persones per ser protagonistes de la seva salut i la seva malaltia".

Sobre els primers tres eixos de les jornades. Es varen programar tres taules rodones, centrades cadascuna d'elles en un dels tres temes considerats clau per arribar al nou model d'eSalut. En primer lloc, la necessitat d'una transformació digital en l'atenció sanitària i social, i l'ús generalitzat de les noves tecnologies en aquest àmbit; en segon lloc, el pas d'una atenció social i sanitària fragmentada cap a un nou model d'organitzacions que integrin els dos sectors; i finalment l'assumpció de noves competències digitals no només per part dels professionals assistencials sinó dels pacients, per arribar a l'apoderament del ciutadà. Entre els ponents més destacats hi participaren el neuròleg i pacient Domingo Escudero i Dave deBronkart, e-Patient Dave.

L'orientació dels cinc eixos d'aquestes Jornades han inspirat els cinc articles que es presenten com a resultat d'aquesta tesi i que permeten la contextualització del model "The 4G Healing Hashtag & Digital Health: The New eHealth Model" referit als "hashtags" en salut, i obert a la transformació digital que es pot generar al voltant d'ells.

Relació entre els cinc eixos i els hashtags en TIC i Salut:

Eix 1: Un "hashtag" és una nova tecnologia.

Eix 2: Un “hashtag” és una llavor per al desenvolupament d’una nova organització: la Comunitat de Pràctica

Eix 3: Cal desenvolupar noves competències professionals per familiaritzar-nos amb l’ús dels “hashtags”

Eix 4: Un “hashtag” és una eina útil per a l’empoderament dels pacients

Eix 5: Les dades dels pacients prenen una nova forma de creixement: l’angiogènesi informacional. Conversar sobre TIC i Salut és una estratègia per fer avançar la Salut Digital:

Exemples de hashtags en TIC i Salut a “Healthcare Hashtag Project”:

<https://www.symplur.com/healthcare-hashtags/>

Noves Tecnologies

#telemedicine healthcare social media hashtag

What is #telemedicine?

- telemedicine
- mobile health

#telemedicine is a healthcare hashtag

Related Hashtags

- #telehealth
- #miHealth
- #digitalhealth

Noves Organitzacions

#integratedcare healthcare social media hashtag

What is #integratedcare?

- integrated care
- Integration Pioneers
- department of health
- care services

#integratedcare is a healthcare hashtag submitted by @DHgovuk

Related Hashtags

- #ICIC19
- #personalisedcare
- #FutureNHS

Noves Competències

#CBMEDebate Tweet Chat

In this ICRE 2015 plenary debate, Drs. Eric Holmboe and J. Mark Walton will go toe-to-toe to debate the pros and cons of competency-based medical education. Be a part of the conversation around “CBME: Pros and Cons...The heavyweight title fight”.

Start: Sat 24th Oct 2015 – 10AM PDT

#CBMEDebate is a healthcare tweet chat hashtag submitted by @RC_ICRE_CIFR

What is #CBMEDebate?

Healthcare Topics

- Medical Education
- Competency based medical education
- CBME
- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Related Hashtags

- #NavigatingChange
- #MyHeartTeam
- #BBGEssentials

1.4.2 - Les Xarxes socials

1.4.2.1 - Twitter # hashtags

Twitter permet als seus usuaris seguir i xatejar directament entre iguals. Els usuaris de Twitter també poden enviar tweets sense especificar a qui s’adrecen en concret. Aquests són emesos als interessats en un determinat tema de salut de manera que poden estar al corrent d’informació rellevant fent un seguiment dels “hashtags”. Alhora poden interaccionar amb altres membres interessats en salut a través de retweets, mencions i respostes. Twitter també facilita accions col·lectives per a l’intercanvi d’opinions i preguntes i respostes, mitjançant els tweetchats. Així per exemple #AlzChat fa referència a xats en viu que es duen a terme tots els dilluns sobre l’Alzheimer.

Els “hashtags” són etiquetes generades pels usuaris que permeten organitzar i afegir contingut en les xarxes socials. Alguns estudis defensen que la comunicació en salut a través de “hashtags” té a veure amb la generació de CdP virtuals mitjançant l’hàbit de compartir coneixement (Xu, Chiu, Chen & Mukherjee, 2015). Així doncs, l’ús de “hashtags” relacionats amb salut mostra un interès compartit en aquest àmbit. Tanmateix els usuaris de “hashtags” poden estar motivats per diferents objectius: els pacients/ciudadans poden participar per tal de cercar consells mèdics o de salut, els proveïdors de salut poden estar interessats en oferir recomanacions o tractaments, els científics poden estar motivats per donar a conèixer la seva recerca, mentre que els activistes poden estar motivats pel seu compromís amb causes de salut. Tots ells comparteixen una pràctica comuna que és contribuir a la informació sobre salut i al seu impacte sobre la comunicació.

Les converses i activitats relacionades amb una CdP es creen a través de l’intercanvi d’idees i al tenir cura de les relacions. Les interaccions a través de xarxes socials a la Web 2.0 faciliten la transformació entre el coneixement tàcit i explícit, en les dues direccions. D’aquesta manera, les relacions dins una CdP poden esdevenir fàbriques socials d’aprenentatge (Wenger, 1998).

1.4.2.2 - WhatsApp & Groups

WhatsApp és al mercat des de 2010 (Bouhnik & Deshen, 2014); el propòsit manifestat pels desenvolupadors era la substitució de la plataforma d’SMS per un sistema que fos gratuït i en un entorn lliure. Com un mitjà per enviar i rebre missatges a grups i individus, WhatsApp inclou una varietat de funcions, tals com missatges de text, imat-

ges annexes, fitxers d'àudio, fitxers de vídeo i links a adreces web. Durant els darrers anys l'aplicació s'ha popularitzat molt i ha estat valorada com l'aplicació més descarregada a més d'un centenar de països on cada any s'envien bilions de missatges. Tècnicament, WhatsApp pot ser entès com una xarxa social que facilita l'accés ràpid a una gran quantitat d'informació. Permet compartir informació amb qualsevol persona que disposi d'un Smartphone, disposi d'una connexió a Internet activa, i tingui instal·lada l'aplicació.

Una de les característiques de l'aplicació és l'opció de crear grups. El creador del grup esdevé el seu gestor, una posició que inclou el privilegi d'incloure i eliminar participants sense la necessitat d'aprovació per part dels membres del grup. A banda d'això, tots els participants del grup disposen d'iguals drets. L'aplicació permet als membres rebre una alerta sobre cada missatge enviat o, alternativament, emmudir-la durant un període determinat.

El potencial per fer servir WhatsApp com a eina de missatgeria instantània és particularment adequat en contextos en que es vol arribar a àmplies capes de la població, perquè actualment és una de les aplicacions més utilitzades a mòbils i ordinadors. Alhora, la seva general disponibilitat fa que la missatgeria instantània tingui un gran potencial en l'educació tan en contextos formals com informals. WhatsApp i altres aplicacions de missatgeria han esdevingut beneficiosos per l'aprenentatge perquè incrementen la participació de l'estudiant tant en contextos presencials com a distància, amb altres estudiants i educadors (Willemse, 2015).

2 - Justificació

L'ús de les xarxes socials en salut facilita la participació, l'obertura i la desintermediació. A nivell social, la salut en línia implica l'accés a dades i informació sobre les quals s'havia tingut històricament accés restringit, com són les dades per a la investigació. Amb la informació, el programari i la comunitat que es crea, els pacients poden passar a ser agents actius i participar en la reformulació del sistema de salut (noves tecnologies, noves organitzacions i noves competències professionals). En aquest context la desintermediació significa obtenir un accés més directe dels usuaris a les seves dades personals i a informació mèdica en general (Eysenbach, 2008).

En assumir aquestes premisses podem afirmar que l'ús de les xarxes socials en salut comporta de manera inherent un treball col·laboratiu, promovent així les comunitats de pràctica. Tal com planteja Wenger, aquestes posseeixen tres característiques fonamentals: un camp d'interès compartit que fomenta un sentit de compromís col·lectiu; una estructura de comunitat basada en interaccions, activitats conjuntes i relacions horitzontals, i finalment componen una comunitat amb un objectiu compartit que els membres s'esforcen a aconseguir. Autors com Xu argumenten que la comunicació en salut a través de Twitter permet les bases d'una Comunitat de Pràctica virtual impulsada per l'intercanvi de coneixement on l'ús de "hashtag"s indicaria l'interès comú en temes de salut. Atès que l'existència de Comunitats de Pràctica via Twitter no garanteix la qualitat del coneixement compartit, cada vegada és més necessari treballar en la seva avaluació per calibrar l'impacte de la web 2.0 en salut.

En aquest document es modela el funcionament i producció de coneixement en les comunitats de pràctica virtual posant l'èmfasi en el paper que juguen els "hashtags". En aquest treball s'adopta la definició de McLuhan en la qual s'assumeix la dualitat del "hashtag" com a mitjà i com a missatge (McLuhan, 1967). És un missatge pel que fa la cadena de caràcters dotada de sentit, però també és un mitjà perquè en afegir el símbol (#) sobre una paraula a Twitter, s'activa una funcionalitat que permet vincular els missatges en un mateix grup temàtic. Aquesta inseparabilitat i la capacitat per condicionar mútuament és el que porta a aquest autor a afirmar que "el mitjà és el missatge. Per tant, des de la meua perspectiva, el "hashtag" és un agent catalitzador de les converses que es ramifiquen gràcies al fet que en cada tweet podem trobar més d'un "hashtag" i en conseqüència vincular un contingut amb altres fils conversacionals.

Per al seguiment de "hashtags" en salut, la plataforma <https://www.symplur.com/signals/> ofereix una infinitat de noves oportunitats per experimentar i comprendre què estan fent els usuaris a la xarxa. Altres portals de directoris agrupen els "hashtags" existents, organitzant-los de diferents maneres; a més, en els últims anys també s'han desenvolupat eines

d'arxiu a Twitter que reflecteixen la necessitat de preservar parts específiques de missatges; un exemple d'interès és "The Healthcare hashtag Project", el projecte de Symplur.com en el qual s'organitzen els "hashtags" relacionats amb salut. La plataforma compta amb més de dos mil milions de tweets sobre salut registrats, uns disset mil temes de salut tractats (entre ells una gran diversitat de malalties classificades per l'OMS), i prop de vint mil "hashtags" donats d'alta a la plataforma per a la seva monitorització en temps real, segons s'indica en el mateix portal (2019).

L'accés a aquesta informació ens permet avançar en la conceptualització sobre el que està passant a les xarxes socials des de la perspectiva de les "Comunitats de Pràctica" i entrellaçar el món real i el món online, explorant si els criteris per analitzar les comunitats de pràctica poden transferir-se a l'entorn de twitter i la salut.

3 - Justificació de la unitat temàtica i coherència

Digital Health: The New eHealth Model

Segons Dave deBronkart, activista per a la transformació de l'atenció sanitària a través de la medicina participativa i els drets sobre les dades de salut personal, el concepte comú i anàleg a la resultant dels processos que s'esdevenen en el Model "The 4G Healing Hashtag" i el model de "Salut Digital" és el d'**Angiogènesi** informacional(*). (veure vídeo elaborat ad hoc <https://bit.ly/2JYYCMj>)

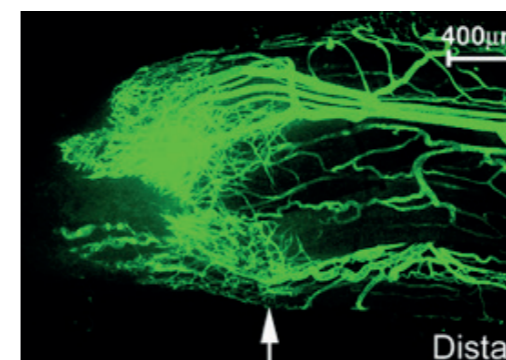


Figura 2. Angiogènesi dins d'un nervi. S'observa a l'esquerra i en el centre, la creació de nous capilars. Les cèl·lules de l'endoteli (en color verd) estan tenyides específicament mitjançant anticossos. Microscopi confocal. Wikipedia (adaptació)

(*)"L'Angiogènesi és el procés fisiològic que consisteix en la formació de vasos sanguinis nous a partir dels vasos preexistents. És un fenomen normal durant el desenvolupament embrionari, el creixement de l'organisme i en la cicatrització de les ferides. No obstant això també és un procés fonamental en la transformació maligna del creixement tumoral." (Wikipedia)

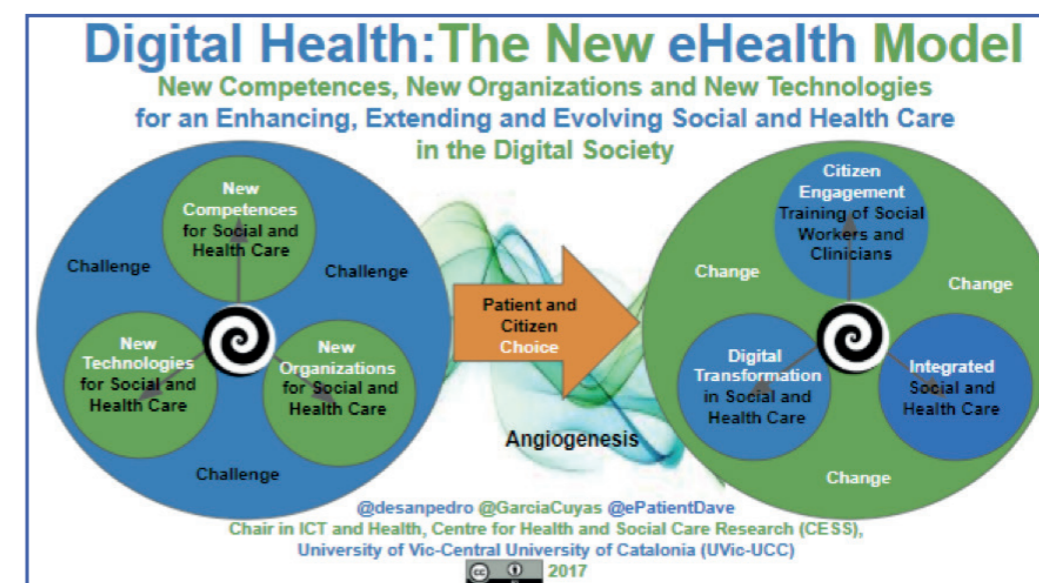


Figura 3. Digital Health: The New eHealth Model (2017) CESS (UVIC-UCC) (disseny propi)

Els cinc articles publicats (A1,A2,A3,A4,A5) guarden relació amb els aspectes centrals del model, de la següent manera:

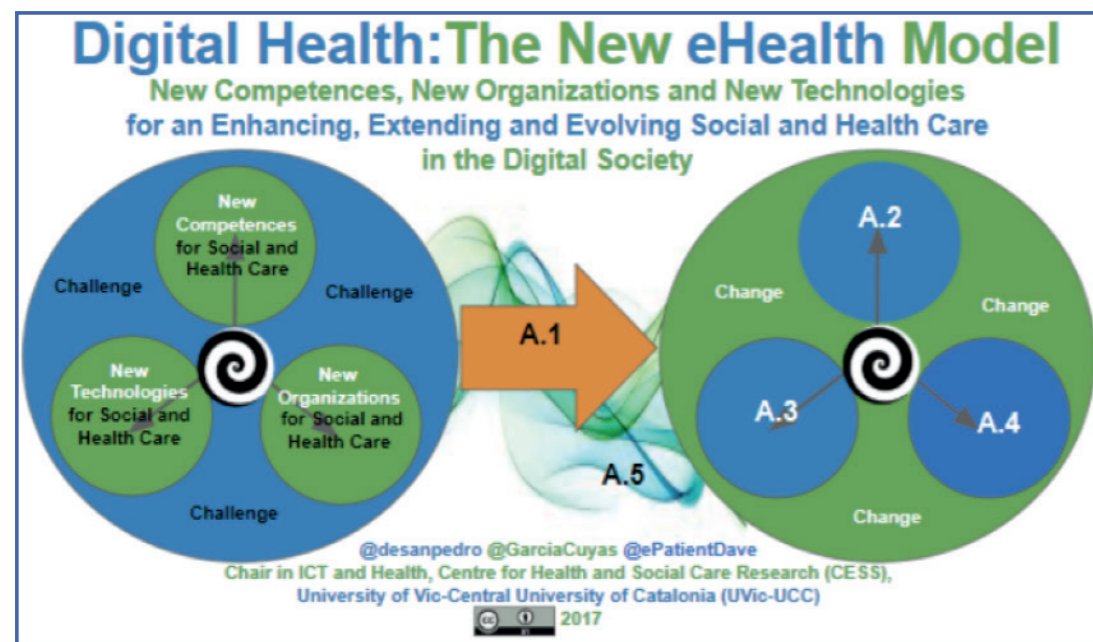


Figura 4. Digital Health: The New eHealth Model i com s'hi relacionen els articles publicats durant la tesi (2019) CESS (UVIC-UCC) / (disseny propi)

Amb la informació, el programari i la comunitat que es crea, els pacients poden passar a ser agents actius i participar en la reformulació del sistema de salut (noves tecnologies, noves organitzacions i noves competències professionals).

Article 1 (A.1) Patient and Citizen Choice: La Salut Digital com a motor de canvi cap a nous models assistencials i de relació entre els pacients i els professionals de la salut. La disrupció dels processos assistencials

Article 2 (A.2) Citizen engagement. Training of social workers and clinicals: Model de competències dels professionals TIC en salut a Catalunya

Article 3 (A.3) Digital Transformation in Social and Health Care: Estat de l'art de la telemedicina. On som i què ens queda per fer?

Article 4 (A.4) Integrated Social and Health care: Les TIC i la Gestió de Pacients Crònics

Article 5 (A.5) Angiogènesi: Converses que curen: nous actius per a la promoció de la salut mitjançant Twitter, aplicacions mòbils de missatgeria instantània i estratègies de gamificació

4 - Pregunta de recerca i objectius

Hipòtesi: Els grups de pacients que utilitzen "hashtags" a twitter per tractar sobre una malaltia obtenen millors solucions als seus problemes de salut.

Objectiu general: Dissenyar i validar un model de Salut Digital que permeti avaluar si la creació Comunitats de Pràctica en TIC i Salut a Twitter faciliten l'obtenció de solucions a les necessitats dels seus membres de salut.

Objectius específics:

- Identificar el model salutogènic mitjançant les converses a través de Twitter i la missatgeria instantània (angiogènesi informacional).
- Visibilitzar la disrupció dels processos en l'atenció sanitària i social deguda al major coneixement del ciutadà (empoderament del ciutadà).
- Identificar que els estàndards internacionals ajuden al desenvolupament de noves competències professionals de l'àmbit TIC i Salut.
- Analitzar si el desenvolupament de la telemedicina ja és una realitat en la pràctica clínica habitual (noves tecnologies)
- Augmentar la capacitat de resolució en l'atenció domiciliària amb proactivitat, resposta ràpida i especialitzada, mitjançant l'atenció no presencial (noves organitzacions)

5 - Disseny metodològic

Per crear un marc conceptual, comencem amb una determinada intervenció digital en salut (X); definim on volem arribar o la fita anticipada (Z); Identifiquem el camí incluint fites intermitges A,B,C, que connecten la intervenció amb la fita desitjada (basat en l'evidència disponible).

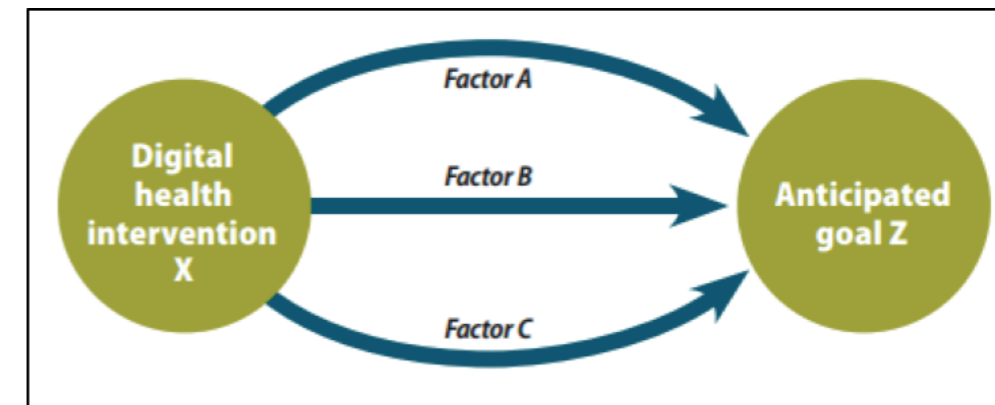


Figura 5. Template diagram for a conceptual model or framework (2016) WHO / (adaptació)

La validació de les intervencions digitals mitjançant "hashtags" es produeix a través de plataformes d'intel·ligència artificial com Symlur Analytics "gold standard"

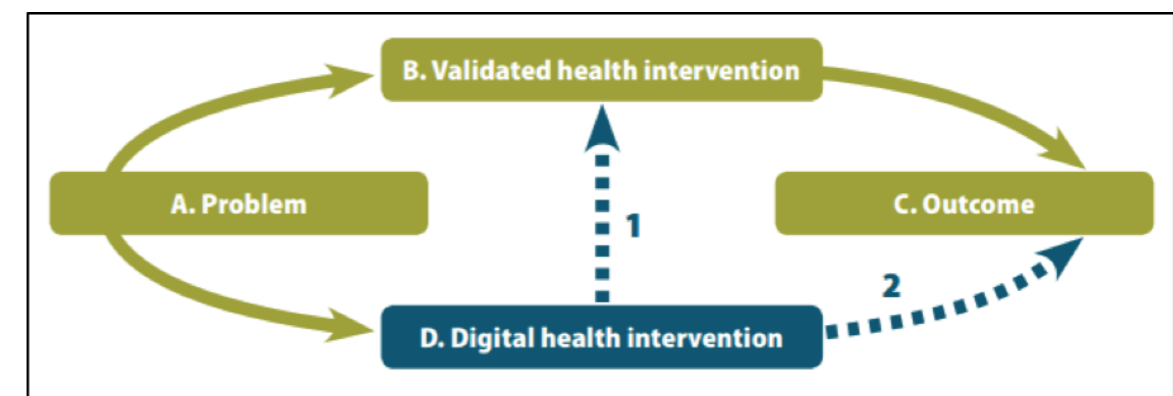


Figura 6. Defining the role of a digital health intervention (2016) WHO / (adaptació)

Inputs: La malaltia

Processes: Les converses

Outputs: Les solucions a través de les converses

Outcome: L'apoderament dels participants

Impact: La millora de les dimensions: tecnològica, organitzacional i competencial (corresponent a la figura 3)

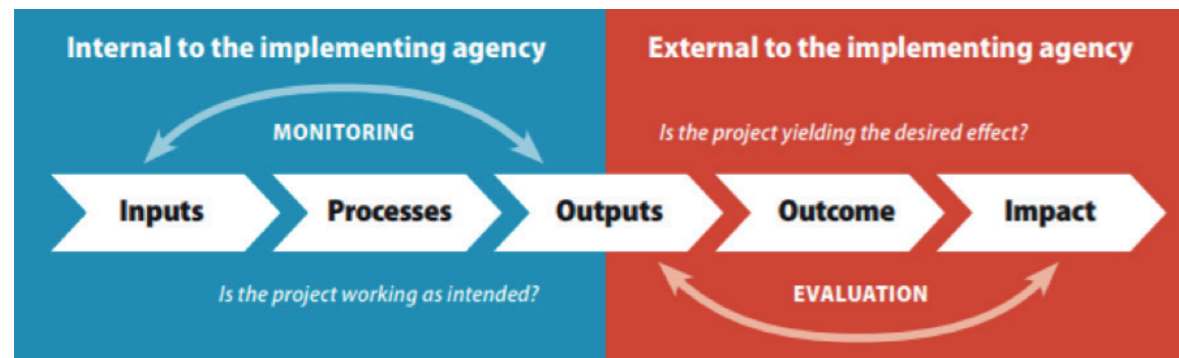


Figura 7. Schematic diagram of the interplay between monitoring and evaluation activities (2016) WHO / (adaptació)

6 - Resultats

6.1 - The 4G Healing Hashtag Model

The 4G Healing Hashtag com a model d'intervenció

Un dels elements característics del model "4G" és que es reproduïxen els tres passos (Challenge, Choice, Change) que es defineixen des de "Digital Health" i que pretenen donar resposta als problemes plantejats i no resolts en el món 1.0. (avanços en malalties i seu impacte sobre les tecnologies, les organitzacions i les competències professionals existents)

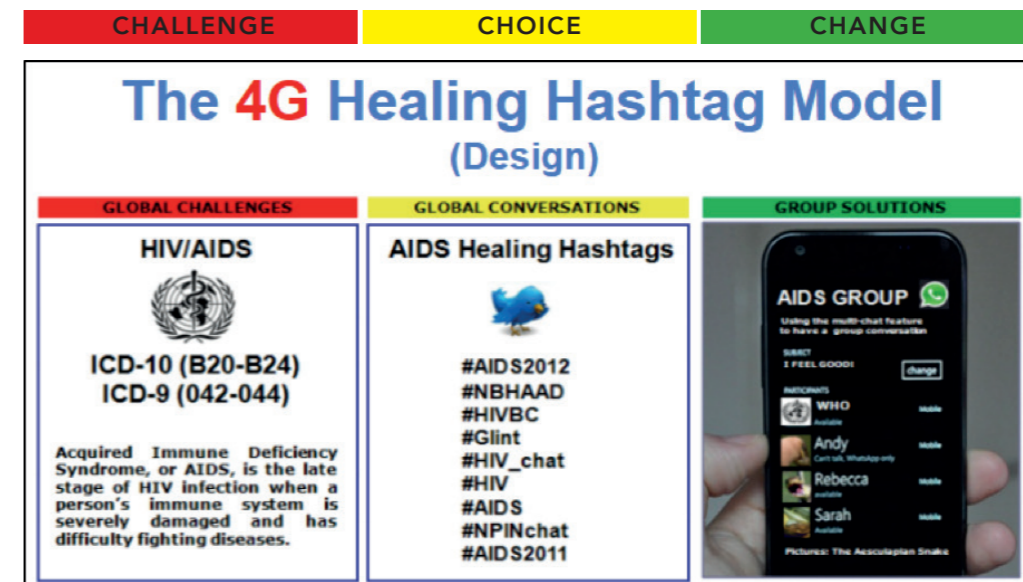


Figura 8. The 4G Healing Hashtag Model. Design / (disseny propi)

MONITORITZACIÓ

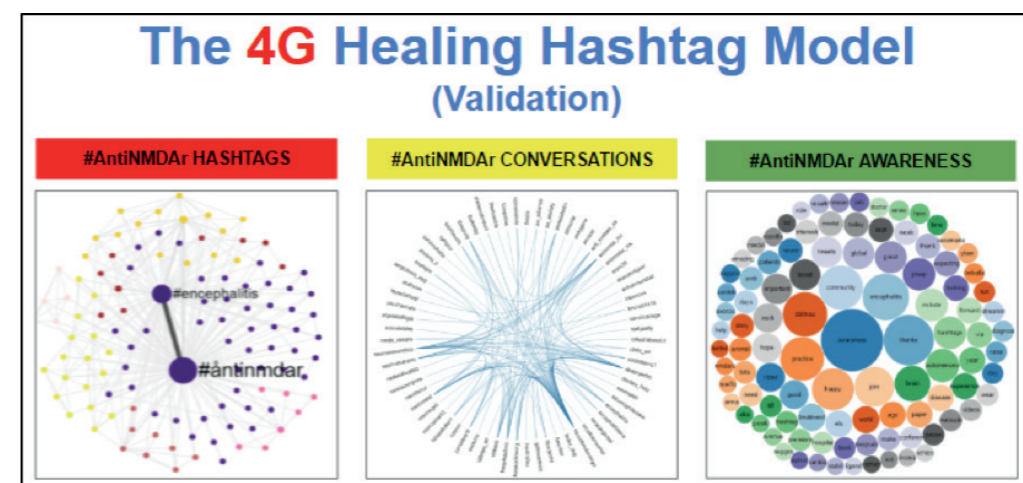


Figura 9. The 4G Healing Hashtag Model. Validation / (disseny propi)

L'objectiu del model "4G" és el de proposar un marc d'anàlisi i d'acció que serveixi com a eina per analitzar la utilització de Twitter en el camp de la salut. Aquest model per conèixer el funcionament de les comunitats virtuals de pràctica a Twitter consta de 4 passos, que funcionen de forma iterativa i que alhora s'entrellaça amb "Digital Health: The New eHealth Model" mitjançant els hashtags



Figura 10. "Digital Health: The New #eHealth Model" i com s'entrellaça amb el model "4G" i les Comunitats de Pràctica mitjançant els hashtags de salut. / (disseny propi)

- Recerca-acció: Forma d'indagació introspectiva col·lectiva duta a terme per participants en situacions socials que tenen l'objecte de millorar la racionalitat i justícia de les seves pràctiques socials o educatives, així com la comprensió d'aquestes pràctiques i de les situacions en que tinguin lloc. (Wikipedia)
- Equació d'Euler: Fórmula matemàtica que també dona forma gràfica al procés de Recerca-acció.
- Interference (Research) effect: Relatiu al principi d'incertesa d'Heisenberg.

Pas 1: 1G (Global Challenge): les malalties com un repte global

Es planteja interpretar les malalties no com a problemes sinó com a reptes globals, mitjançant "hashtags". Això comporta la idea explícita de buscar solucions proactivament i és aquí quan els "hashtags" són de màxima utilitat ja que, els usuaris s'agrupen al voltant d'una determinada malaltia mitjançant una etiqueta que els identifica. El "hashtag" es vincula a una malaltia i es llança a la comunitat, com a vehicle per proposar el repte. Es treballa en comú, és una invitació a la intel·ligència col·lectiva, el repte global mitjançant "hashtags" és una estratègia d'innovació que sobrepasa el concepte de propietat.

Pas 2: 2G (Global conversations): Visualització i seguiment de les converses globals.

Mitjançant el "hashtag" triat es poden visualitzar i seguir les converses que es construeixen al voltant d'aquest. Unes converses que són globals i que poden tenir un impacte positiu en la salut de les persones al mateix temps que es poden entendre com una manera de l'accés al coneixement sobre qüestions que afecten la nostra salut. Actualment les converses són globals, no ser conscient d'això i del potencial que comporta ens fa perdre oportunitats per a la millora de la salut. En aquestes converses, a l'entorn d'un mateix "hashtag", una quantitat ingent d'usuaris de múltiples països es relacionen a la xarxa amb diferents finalitats:

- Propagar idees i també promocionar persones i temes específics.
- Expandir coneixements i informació en recomanar nous "hashtags" relacionats millorant l'accessibilitat als tweets per a altres persones.
- Descriure una manera d'utilitzar "hashtags" per organitzar informació sobre salut a Twitter vinculada a malalties
- Utilitzar "hashtags" durant grans esdeveniments de diferents tipus, com pot ser el Dia mundial sobre una malaltia

Pas 3: 3G (Group Solutions): En les converses afloren els temes d'interès i les solucions a les necessitats de la comunitat.

A partir de les converses es revelen les agendes temàtiques dels participants influïdes pels propòsits concrets de persones i grups. El valor afegit de revelar les agendes temàtiques és que això ens permet visualitzar i descobrir àmbits de respostes possibles per a un mateix problema afavorint la transferibilitat de les solucions. Allò que és aplicable a una situació pot ser útil per a una altra persona ja que quan les solucions apareixen en el context de les

interaccions, ens ajuden a pensar sobre la importància dels problemes que intentem resoldre i les conseqüències de les accions que estem considerant. Les propostes són obertes i accessibles ja que les converses a Twitter ens situen en el terreny del domini públic i facilita la interacció conversacional i el desenvolupament d'accions col·laboratives.

Pas 4: 4G (Gamification Techniques): Les eines de gamificació estimulen la participació

A Twitter la gamificació -l'aplicació d'elements i principis dissenyats per al joc en contextos de "no joc"- es veu reflectit en les "likes" (m'agrada), els retuits o les mencions, que manifesten l'interès de les persones que interactuen en el continguts de recerca que publiquen fent ús del "hashtag".

La quarta "G" adquireix doncs un paper estratègic per al desenvolupament del model i tracta sobre les dinàmiques de participació que es desenvolupen en aquest "joc". Així doncs la participació és clau en l'establiment de connexions entre membres d'un mateix sistema social. Esmentar, retuitejar o fer likes, entesos com a eines de gamificació, estimula la participació. No obstant això, es requereix d'un element cohesionador que permeti accelerar les converses de forma digital, és el que s'aconsegueix mitjançant l'ús de "hashtags" (#) que facilita reclutar participants.

Així doncs, paradoxalment, el mateix "hashtag" també pot ser considerat un element de gamificació (un joc on els participants estableixen les seves pròpies regles així com les folksonomies utilitzades) i dotar les converses d'un fil conductor que els dona coherència a nivell grupal. Necessitem gamificar com a estratègia per a: 1) aconseguir uns determinats objectius (millorar la salut i el benestar de les persones) 2) per fidelitzar els usuaris (per exemple per millorar l'adherència a un tractament) o 3) fomentar la inclusió dels participants que s'aconsegueix en gran part a causa de la llibertat d'acció de tots els usuaris per establir comunicació i 4) per apoderar l'usuari donant-li més possibilitats, ja que el "hashtag", interpretat com si d'un dau llançat a l'atzar es tractés, ens enllaça amb la teoria de jocs i el creixement exponencial. El "hashtag" esdevé un inductor de l'angiogènesi informacional.

Paral·lelismes entre el Model PICO i el Model 4G Healing Hashtag

Sense una qüestió ben focalitzada, pot ser molt difícil i costós identificar recursos apropiats i trobar informació d'evidència rellevant. Els professionals de la Pràctica Basada en l'Evidència (PBE) sovint fan servir un model, anomenat PICO, per formular la qüestió i facilitar la cerca de literatura. L'acrònim PICO significa en anglès:

- Patient Problem, (or Population)
- Intervention,
- Comparison or Control, and
- Outcome

PICO Framework item:	The 4G Healing Hashtag Model	Example:
Patient Problem (or Population)	Global Challenge	Psychiatric disorders
Intervention	Hashtag (Global Conversations)	#AntiNMDAr (Anti-NMDA receptor encephalitis) (*)
Comparison or Control	ICD-11 Code	8E4A.0
Outcome	Group Solutions	Encephalitis Awareness (**)

(*) Es tracta d'una Intervenció validada doncs el "hashtag" ha estat acceptat per Symplur, com que esdevé el gold standard en Twitter i Salut a través de la plataforma analítica Symplur Signals.

(**) Awareness / Conscienciació: És el concepte clau que permet donar un primer nivell de solució a les malalties minoritàries en general i a l'Encefalitis Anti-NMDAr en particular. Aquest resultat també és una primera evidència del bon funcionament del model "The 4G Healing Hashtag". Aquest resultat (Outcome) s'ha obtingut mitjançant la plataforma d'Inteligència Artificial Symplur Signals.

6.2 - Articles publicats

Article 1

6.2.1. - La Salut Digital com a motor de canvi cap a nous models assistencials i de relació entre els pacients i els professionals de la salut. La disrupció dels processos assistencials

Ens trobem al final d'una època d'asimetria en el domini de la informació de salut, on la major part d'aquesta es troba sota custòdia del sistema sanitari. Cada vegada més, el ciutadà reclama un paper central dins del nou paradigma, que li possibiliti exercir adequadament el dret d'accés a les seves dades de salut i disposar de tecnologies fiables i segures que contribueixin al maneig de la seva condició i la promoció d'estils de vida saludables. Fins ara, el pla estratègic TIC Salut es desenvolupava de manera independent al Pla de Salut del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, que marca l'estratègia de les polítiques de salut al territori català. No obstant això, el nou Pla de Salut (2016-2020) contempla des del seu disseny inicial la incorporació d'una nova línia estratègica TIC (tecnologies de la informació i la comunicació) anomenada "Salut Digital". Introduir les TIC en el Pla de Salut ha permès que aquestes tecnologies siguin integrades en tots els processos assistencials estratègics, actuant com a motor de canvi cap a nous models assistencials i de relació entre els ciutadans i els professionals de la salut. La Salut Digital comporta disrupció per la convergència de diferents tecnologies i el seu impacte positiu sobre la salut i els processos assistencials; per l'accés de tots els ciutadans a la informació sobre la seva salut, i per la generació de noves oportunitats per a la promoció de la salut i el paradigma salutogènic, que dóna poder al ciutadà en el desenvolupament de la seva salut, benestar i qualitat de vida.

Hipòtesi:

Els pacients i els ciutadans s'apoderen quan disposen del coneixement, l'habilitat, els recursos i la motivació per identificar i dur a terme les seves eleccions.

Objectiu:

Visibilitzar la disrupció dels processos en l'atenció sanitària i social deguda al major coneixement del ciutadà.

Medicina Clínica

Factor d'Impacte (IF) 2015 = 1,267 (51,29%) 2Q

Garcia-Cuyàs, F., de San Pedro, M., & Roldan, J. M. (2015).

La salud digital como motor de cambio hacia nuevos modelos asistenciales y de relación entre los pacientes y los profesionales de la salud. La disrupción de los procesos asistenciales. Medicina Clínica, 145, 38-42.

Article 2

6.2.2. - Model de competències dels professionals TIC en salut a Catalunya

Les solucions digitals són reconegudes com un element clau per a la innovació dels processos assistencials i per a la millora de l'eficiència dels sistemes de salut i de la qualitat assistencial. Diversos estudis reconeixen la importància de les competències dels professionals de la informàtica del sector salut com un factor essencial per al desenvolupament de les solucions de Salut Digital.

El 2015, la Fundació TIC Salut i Social va desenvolupar un model de competències i acreditació dels professionals de la informàtica i la salut a Catalunya per encàrrec del Departament de Salut, amb l'objectiu d'impulsar el desenvolupament professional en l'àmbit de la salut i les TIC. Aquest disseny d'un model de competències va ser creat amb la col·laboració de més de 40 professionals amb experiència en el sector salut i serveis socials i en les tecnologies de la informació de Catalunya, principalment del sistema públic, però també van ser convidades empreses, associacions i institucions acadèmiques. Per desenvolupar un model de competències per als professionals TIC i Salut es van analitzar diversos models a nivell internacional, considerant especialment els que tenien una trajectòria més consolidada com el model de COACH al Canadà i el HIMSS a nivell internacional, però especialment als Estats Units. L'any 2015, s'estimava que a Catalunya hi havia prop de 2.000 professionals dedicats a les TIC en diferents organitzacions de salut i serveis socials, incloent a treballadors de l'administració pública, professionals d'empreses de serveis tecnològics, institucions proveïdores de serveis assistencials i altres organitzacions.

Hipòtesi:

El desenvolupament de noves competències professionals en l'àmbit TIC i Salut cal dur-lo a terme tenint com a referència els estàndards internacionals

Objectiu:

Identificar que els estàndards internacionals ajuden al desenvolupament de noves competències professionals en l'àmbit TIC i Salut.

Modelo de competencias de los profesionales TIC en salud en Cataluña

Gabriel Antoja, *Research Associate, IESE Business School, Barcelona, España*

Carlos Gallego, *Responsable Sistema Imagen Médica Cataluña, Fundació TicSalut, Mataró, Barcelona, España*

Marc de San Pedro, *Formación y Docencia, Fundació TIC Salut Social, Càtedra TIC Salut Social (CESS) Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, Barcelona, España*

LAS SOLUCIONES DIGITALES SON RECONOCIDAS COMO UN ELEMENTO CLAVE PARA LA INNOVACIÓN DE LOS PROCESOS ASISTENCIALES Y PARA LA MEJORA DE LA EFICIENCIA DE LOS SISTEMAS DE SALUD Y DE LA CALIDAD ASISTENCIAL. VARIOS ESTUDIOS RECONOCEN LA IMPORTANCIA DE LAS COMPETENCIAS DE LOS PROFESIONALES DE LA INFORMÁTICA DEL SECTOR SALUD COMO UN FACTOR ESENCIAL PARA EL DESARROLLO DE LAS SOLUCIONES DE SALUD DIGITAL.

En 2015, la Fundació TIC Salut i Social desarrolló un un modelo de competencias y acreditación de los profesionales de la informática y la salud en Cataluña por encargo del Departament de Salut, con el objetivo de impulsar el desarrollo profesional en el ámbito de la salud y las TIC.

Este diseño de un modelo de competencias fue desarrollado con la colaboración de más de 40 profesionales con experiencia en el sector salud y servicios sociales y en las tecnologías de la información de Cataluña, principalmente del sistema público, pero también fueron invitadas empresas, asociaciones e instituciones académicas.

Para desarrollar un modelo de competencias para los profesionales TIC y salud se analizaron diversos modelos a nivel internacional, considerando especialmente los que tenían una trayectoria más consolidada como el modelo de COACH en Canadá y el HIMSS a nivel internacional, pero especialmente en Estados Unidos. En el año 2015, se estimaba que en Cataluña había cerca de 2.000 profesionales dedicados a las TIC en diferentes organizaciones de salud y servicios sociales, incluyendo a trabajadores de la administración pública, profesionales de empresas de servicios tecnológicos, instituciones proveedoras de

servicios asistenciales y otras organizaciones. Se consideró que era un profesional dedicado a las TIC aquel profesional que su función principal en su organización incluía el impulso, desarrollo, formación o gestión de soluciones TIC en su organización o bien en el sector. Esta definición inicial “inclusiva” permitió desarrollar un modelo competencial en el que se vieran reflejados no solamente los profesionales con una formación en ingeniería, sistemas de información, tecnologías de la información sino también los profesionales asistenciales y de gestión que desarrollan un rol orientado al impulso, gestión o formación en TICs.

Enfoque y metodología para el desarrollo de competencias TIC y salud en cataluña

El desarrollo profesional por competencias ha sido incorporado desde el ámbito educativo hacia el mundo laboral, desde que Prahalad i Hamel[12] a inicios de los 90- introdujeron el concepto de competencias básicas como una de las fortalezas estratégicas para la competitividad de una organización.

Las competencias profesionales se definen como el conjunto de conocimientos, habilidades y comportamientos necesarios para que un profesional desarrolle adecuadamente las funciones y actividades que son propias a su función. Esta definición incluye tres dimensiones de una competencia: conceptuales o pensamiento crítico (conocimiento, juicio, etc.), técnicas (habilidades, destreza, etc.), e interpersonales (actitudes y valores) como la capacidad de los profesionales de ser integradores o gestionar sus emociones.

El desarrollo del modelo de competencias debía ayudar al buen desarrollo de los roles profesionales, dado que es aún una profesión que aún siendo clave no tiene una definición y una regulación como la que sí disponen la mayoría de las profesiones en el ámbito sanitario.

Asimismo, esta definición de los profesionales de las TIC en salud debía tener en cuenta los nuevos retos que plantean tecnologías como los servicios en la red, big data, analytics, la inteligencia artificial, no solamente desde la perspectiva técnica incluyendo aspectos de seguridad y privacidad, sino también del uso eficiente e integrador y transformador en las organizaciones de servicios de salud y social. Así, debía ser un modelo enfocado al rol a desarrollar en los próximos años y no solamente mirando hacia atrás. Para ello, el modelo hizo hincapié en incluir competencias de innovación y gestión como instrumentos facilitadores de la mejora de los servicios asistenciales mediante la introducción de las TIC.

La metodología seguida para definir el modelo incluyó cuatro fases:

- a. Estudio previo de modelos competenciales de referencia a nivel
- b. Sesión de trabajo y de debate presencial con expertos para priorizar elementos competenciales
- c. Desarrollo y validación mediante una encuesta online para un grupo amplio de expertos
- d. Ajuste final de las competencias en base a las aportaciones de la encuesta online.

El estudio previo de modelos competenciales para profesionales TIC Salud (entre ellos el de AHIMA, AMIA, HIMSS) permitió conocer el modelo de la asociación de informáticos de salud COACH de Canadá, que disponía de un modelo de competencias esenciales muy evolucionado y reconocido. Varios elementos del modelo COACH destacaban y fueron de interés para el desarrollo del modelo competencial:

- Una definición competencial y de roles profesionales[13] basadas en estudios previos de las funciones y necesidades de RRHH de profesionales de informática y salud en Canadá[14].
- Una aproximación al rol del profesional TIC en salud como la intersección de los ámbitos de ciencias de la información (tecnología y sistemas), ciencias de la salud (servicios de salud y sistema de salud en Canadá) y ciencias de la gestión (gestión de proyectos, análisis y evaluación, gestión de las organizaciones y comportamiento humano).
- Un sistema completo de evaluación, certificación y renovación de la acreditación, que incluía un acuerdo con HIMSS para certificar a los profesionales como CP-HIMSS-CA, una adaptación del Certified Professional de HIMSS a Canadá.

Modelo HIP® competency framework de coach Canada



El debate con un grupo de expertos contó con la presentación de varios modelos, y concretamente con una presentación del modelo de COACH por un representante de la asociación de Canadá. En base a esta referencia y al estudio de otros se propuso inicialmente a los expertos un modelo compuesto por los siguientes 8 bloques que sirvieron al debate: Gestión de la información, Tecnologías de la información, Sistemas de información en salud, Sistema de salud y social a Cataluña, Cultura organizativa y gestión del cambio, Gestión de proyectos, Análisis y evaluación y gestión del conocimiento, y Nuevas TIC. Los expertos participantes validaron la necesidad de desarrollar un modelo de competencias y destacaron los siguientes beneficios: impulsar la mejora del uso y la eficiencia de las soluciones TIC en salud, la mejora del desarrollo de los profesionales TIC y salud y para ayudar a los procesos de contratación de soluciones tecnológicas.

Modelo de competencias versión 2016

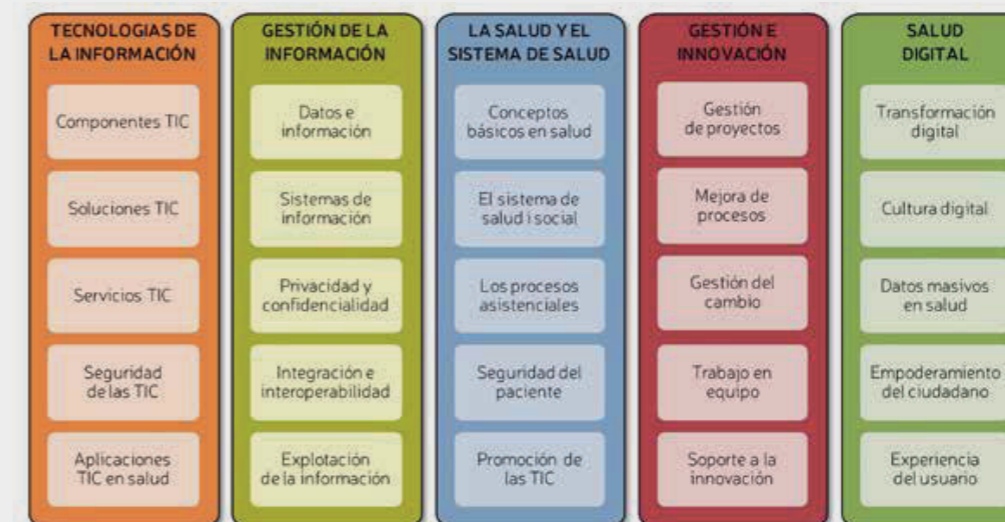
El modelo de competencias definido en 2016 permite estructurar las competencias de los profesionales TIC para enfocar los retos de mayor importancia en ese momento. Se considera que un modelo competencial debe ser flexible para adaptarse a los cambios del entorno y de la propia profesión, y a la vez ser estable para ser una referencia válida y no volátil (aunque no necesariamente la única referencia) para la planificación de la carrera profesional. Por tanto, este modelo podría ser revisado para incorporar la visión de los retos y situación de los profesionales TIC en salud en 2019.

El modelo que se presenta a continuación describe los 5 grandes bloques en los que se estructuran las 25 competencias priorizadas en 2016 (ver Imagen 2) y que corresponden a 5 grandes áreas de conocimiento y desarrollo profesional de los profesionales TIC y Salud que son:

- a. Las tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)
- b. La gestión de la información
- c. La Salud y el Sistema de Salud en Cataluña
- d. La gestión y la innovación en salud
- e. LaSaludDigital

Como se puede observar, este modelo tiene una influencia clara del modelo de COACH de Canadá, ya que entre los diferentes modelos se consideró que permite tanto la estructuración de conceptos como una representación fácil de entender, recordar y aplicar en las organizaciones de salud.

Bloques de competencias esenciales de los profesionales tic salud en Cataluña



ESPECIAL LA PROFESIONALIZACIÓN DE LA INFORMÁTICA DE LA SALUD

Cada bloque competencial incluye a su vez 5 competencias, de esta manera se pretende facilitar la diseminación del modelo y la asimilación de las competencias para su aplicación en la evaluación y planificación de carreras profesionales. Esta agrupación no está exenta de interpretaciones subjetivas, y alguna competencia se podría haber clasificado en un grupo diferente, pero se ha priorizado el equilibrio entre bloques competenciales.

BLOQUE A. TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN EN SALUD

1. COMPONENTES TIC

Conocer los diferentes componentes tecnológicos (como por ejemplo puesto de trabajo, servidores, redes, dispositivos de almacenaje, etc..) y elementos de programación (como por ejemplo sistemas operativos, aplicaciones ofimáticas y lenguajes de programación actuales) y entender su función en criterios de seguridad y eficiencia en relación con su uso en el ámbito de salud.

2. DESARROLLO Y GESTIÓN DE SOLUCIONES TIC

Conocer y aplicar las metodologías de desarrollo y gestión de sistemas de información en todas las fases de su ciclo de vida, desde el análisis de requerimientos hasta el mantenimiento, para dar solución a las necesidades tecnológicas de las organizaciones de salud de forma eficiente y adaptando las técnicas de manera adecuada al ámbito de salud.

3. DESARROLLO Y TESTIÓN DE SERVICIOS TIC

Conocer las técnicas en gestión de servicios Tic, para el diseño de servicios, gestión de la demanda, cambios e incidencias y entender la criticidad de los servicios TIC en la continuidad de los servicios de atención a las personas.

4. SEGURIDAD EN LAS TIC

Conocer y aplicar las buenas prácticas para la gestión de la seguridad de los datos, sistemas y equipamientos y redes en salud y disminuir los riesgos de la integridad de la información y los sistemas.

5. APLICACIONES TIC EN SALUD

Conocer cuales son las aplicaciones específicas de las Tic en el ámbito de salud como soluciones de telemedicina, teleasistencia, imagen médica, movilidad, entre otras y entender cuales son sus necesidades conocer, así como las experiencias de referencia.

BLOQUE B. GESTIÓN DE LA INFORMACIÓN EN SALUD

6. INFORMACION EN SALUD

Identificar y entender los formatos, topologías y estructuras de datos en el ámbito de salud, en el análisis y representación de la información y conocer y aplicar los estándares y los criterios adecuados para la calidad, integridad, normalización y disponibilidad de los datos.

7. SISTEMAS DE INFORMACIÓN EN SALUD

Conocer cuales son los principales sistemas de información en salud, incluyendo las aplicaciones informáticas, registros y fuentes de información en salud (HIS, RIS, PACS, etc..) y los sistemas específicos del sistema de salud catalán (RCA, HC3, SIRE, etc..) y entender las principales funcionalidades y datos de estos sistemas.

8. PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD EN SALUD

Conocer y cumplir con la legislación en gestión de información de salud en Cataluña y promover las políticas en gestión de la privacidad y confidencialidad de la organización asistencial donde se desarrolla la actividad profesional.

9. INTEGRACION Y INTEROPERABILIDAD EN SALUD

Conocer los estándares de interoperabilidad y modelos de intercambio de datos, y entender su aplicación en proyectos de integración entre sistemas departamentales en una organización y entre sistemas de diferentes organizaciones asistenciales.

10. EXPLOTACIÓN DE LA INFORMACION EN SALUD

Conocer las técnicas para la obtención, transformación y presentación de datos, y su aplicación para la evaluación y análisis de la información en el ámbito de salud.

LA PROFESIONALIZACIÓN DE LA INFORMÁTICA DE LA SALUD ESPECIAL

BLOQUE C. LA SALUD Y EL SISTEMA DE SALUD EN CATALUA

11. CONCEPTOS BASICOS DE SALUD

Entender los conceptos básicos en salud y la terminología de salud, cuáles son los diferentes perfiles profesionales y sus funciones, atribuciones y códigos éticos, y utilizar un lenguaje apropiado en los proyectos TicSalut para referirse a ella.

12. SISTEMA DE SALUD Y SOCIAL EN CATALUNYA

Conocer la organización del sistema de salud y social en Cataluña cuáles son las diferentes entidades que lo componen y sus funciones, los niveles asistenciales, y los diferentes modelos de provisión de los servicios, y actuar siempre de forma adecuada con los valores y ética en el sistema de salud y social en Cataluña.

13. PROCESOS ASISTENCIALES

Conocer los procesos asistenciales y flujos de información en el ámbito de salud, así como los procesos de apoyo y gestión (compras, recursos humanos, infraestructuras, finanzas, etc.) en las organizaciones de salud y servicios sociales.

14. SEGURIDAD DEL PACIENTE

Entender y anticipar los riesgos de la aplicación de las TIC en salud, como errores en la identificación del paciente, o en el uso adecuado de la historia clínica informatizada, la medicación u otros sistemas que pueden tener un impacto en la seguridad del paciente.

15. PROMOCION DE LAS TIC EN SALUD

Impulsar las iniciativas TIC, la adopción y el uso adecuado de las TIC por parte de los profesionales asistenciales, así como identificar -captar, y desarrollarse oportunidades donde la innovación con TIC puede añadir valor o eficiencia en los procesos asistenciales.

BLOQUE D. GESTION Y INNOVACIÓN EN SALUD

16. GESTION DE PROYECTOS

Aplicar los principios, técnicas y mejores prácticas de gestión de proyectos en salud, con una adecuada gestión de los riesgos y aprovechamiento de las oportunidades.

17. MEJORA EN PROCESOS

Conocer cuáles son las metodologías y técnicas de mejora de la calidad, reingeniería de procesos, para el rediseño de los servicios asistenciales, y apoyar en los proyectos de transformación de los procesos en las organizaciones asistenciales.

18. COMUNICACIÓN Y GESTIÓN DEL CAMBIO

Conocer las teorías de gestión del cambio y comportamiento de los profesionales en las organizaciones, y aplicar los conceptos básicos para involucrar a los diferentes actores del cambio en los proyectos TIC en salud, utilizando un estilo de comunicación y un lenguaje apropiados a cada audiencia.

19. TRABAJO EN EQUIPOS MULTIDISCIPLINALES

Trabajar en equipo y de forma colaborativa, tanto de forma presencial como en equipos que trabajan en varias ubicaciones, en equipos formados por profesionales de diferentes disciplinas y entendiendo las motivaciones y valores de cada colectivo.

20. GESTION DE LA INOVACIÓN

Entender los conceptos de innovación, gestión de proyectos de innovación y gestión de la innovación en organizaciones asistenciales, y saber trabajar de forma adecuada en los proyectos de innovación en el ámbito de salud y social.



El modelo de certificación de profesionales plantea considerar... el reconocimiento de la experiencia adquirida en el puesto de trabajo, y con el reconocimiento de otras credenciales que el profesional pueda disponer

BLOQUE E. SALUD DIGITAL

21. TRANSFORMACION DIGITAL

Conocer ejemplos de transformación digital de procesos y servicios en organizaciones de salud, explicar los beneficios y retos de esta transformación e identificar las oportunidades de aplicación en las organizaciones del ámbito de salud.

22. CULTURA DIGITAL

Conocer las tendencias del mundo digital y de salud, entender el impacto en las organizaciones del ámbito de la salud y promover su aplicación entre los profesionales asistenciales y de gestión en estas organizaciones.

23. DATOS MASIVOS EN SALUD

Entender los nuevos modelos de gestión, representación y análisis de los datos en salud (como big data en salud) y explicar el valor que pueden aportar a las organizaciones en el ámbito de salud y servicios sociales en la toma de decisiones tanto a nivel de gestión y como en los procesos de atención.

24. EMPODERAMIENTO DEL CIUDADANO

Conocer los programas de empoderamiento de los pacientes, y entender los beneficios y los retos en seguridad y privacidad en el uso de las TIC por parte de los pacientes, familiares, cuidadores y ciudadanos en general.

25. EXPERIENCIA DEL USUARIO

Conocer técnicas de diseño de servicios asistenciales y de la experiencia de usuarios (pacientes, profesionales y, en general, usuarios de las soluciones TIC), y entender los procesos de co-creación e innovación abierta.



Siguientes pasos

El impacto de este modelo a un colectivo amplio y que pertenece a diferentes organizaciones requiere de elementos que apoyen su impulso. Por ello, se definió un modelo de certificación de profesionales y de acreditación de las actividades formativas de los profesionales TIC y salud (ver Imagen 3). Los modelos de certificación (otorgar unas credenciales profesionales a un individuo) y de acreditación (reconocer la calidad de unas jornadas, programas o cursos) deben tener en cuenta la realidad de la formación y el desarrollo profesional.

El modelo de certificación de profesionales plantea considerar no solamente una evaluación de conocimientos y técnicas mediante un examen sino complementarlo con el reconocimiento de la experiencia adquirida en el puesto de trabajo, y con el reconocimiento de otras credenciales que el profesional pueda disponer, por ejemplo, en gestión de proyectos, o masters, de entidades acreditadas y de reconocido prestigio a nivel internacional como ISACA o HIMSS, a nivel nacional como la SEIS, o a nivel local como la acreditación ACTIC.

Por su parte, la acreditación de las actividades formativas debería tener en cuenta los procedimientos de la Comisión de Formación Continua del Sistema Nacional de Salud, así como iniciativas similares a nivel local, pero también a nivel europeo e internacional.

Este modelo de competencias ha quedado pendiente de un despliegue por parte de la administración. Se considera que los beneficios de desplegar este modelo de competencias para los profesionales TIC en salud, en combinación con un sistema de certificación de profesionales y acreditación de actividades formativas serían:

- Garantizar y mejorar la calidad de la formación universitaria de grado y postgrado en e-health, TICs en salud y áreas relacionadas, y contribuir a fortalecer los programas y actividades de educación continuada en TIC y Salud.
- Dar un soporte a las instituciones en la contratación, la definición de los puestos de trabajo y la carrera profesional y la planificación de los programas formativos de los profesionales TIC
- Aportar confianza a las empresas e instituciones que invierten en actividades formativas relacionadas con competencias digitales en salud
- Informar a la administración, empresas y sector educativo de la situación y las necesidades de competencias digitales de los profesionales de profesionales TIC.

ELEMENTOS DEL MODELO DE COMPETENCIAS PROFESIONALES TIC SALUD EN CATALUÑA.



Con el modelo de competencias, los profesionales TIC y Salud dispondrán de

- una oferta formativa acreditada
- una referencia para el desarrollo profesional
- una herramienta para la evaluación competencial



Article 3

6.2.3. - Estat de l'art de la telemedicina. On som i què ens queda per fer?

L'accés universal a la salut és una de les prioritats de tots els governs europeus que miren amb preocupació com els canvis demogràfics, juntament amb les limitacions econòmiques, estan posant contra les cordes el model actual. L'increment de l'esperança de vida unit a la baixa taxa de natalitat fa que les poblacions més grans, principals usuàries del sistema sanitari, augmentin en comparació amb els altres grups demogràfics. A aquests canvis cal sumar-li els grans avenços de la ciència, els quals suposen una major supervivència però són més costosos d'aplicar. Davant d'aquesta situació, els governs intenten buscar alternatives per poder assegurar la sostenibilitat dels sistemes sanitaris. La telemedicina, que literalment significa "guarir a distància", és una opció que ha anat guanyant adeptes al llarg dels últims anys, sent un reflex de la digitalització omnipresent a tots els sectors de la societat

Hipòtesi:

La telemedicina és un instrument de present amb futur que ens permet avançar en el guariment a distància.

Objectiu:

Analitzar si el desenvolupament de la telemedicina ja és una realitat en la pràctica clínica habitual.

Medicina Clínica

Factor d'Impacte (IF) 2018 = 1,277 (43,44%) 3Q

García, F. C., Vázquez, N., & Hospedales, M. (2018).

State of the art of the telemedicine. Where are we and what is pending to be done?. Medicina clinica, 150(4), 150-154.

Article 4**6.2.4. - Les TICs i la Gestió de Pacients Crònics**

El segle XXI ha entrat de ple en l'era de les tecnologies de la informació i la comunicació (TICs) i aquestes estan a l'ordre del dia. En aquest sentit, tots els camps del coneixement i la ciència s'estan adaptant per adequar les TICs al seu domini de treball. No ha estat menys l'àmbit sanitari on l'adaptació de les TICs en qüestions relatives a comunicació, informació, educació i participació ciutadana han provocat un canvi en la nostra mentalitat. Aquest fet ha contribuït a una evolució cap a un model d'atenció no presencial capaç de complementar i millorar, sense substituir l'atenció presencial, que avui representa la major part del dia a dia dels nostres centres sanitaris.

Hipòtesi:

Les organitzacions sanitàries que incorporen atenció no presencial, milloren la satisfacció dels usuaris respecte a l'assistència rebuda.

Objectiu:

Augmentar la capacitat de resolució en l'atenció domiciliària amb proactivitat, resposta ràpida i especialitzada, mitjançant l'atenció no presencial.

Reproducció article 4

Especial Las TIC para la atención a crónicos

Las TICs y la Gestión de Pacientes Crónicos



Francesc García Cuyàs¹, Marc de San Pedro², Albert Ledesma Castelltor³

1. *Coordinador General de les TIC del Departament de Salut i Director de la Fundació TicSalut*

2. *Àrea d'Innovació i Formació. Fundació TicSalut*

3. *Director del Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitària*

El siglo XXI ha entrado de lleno en la era de las tecnologías de la información y la comunicación y éstas están a la orden del día. En este sentido, todos los campos del conocimiento y la ciencia se están adaptando para adecuar las TICs a su dominio de trabajo. No ha sido menos el ámbito sanitario donde la adaptación de las TICs en cuestiones privativas de comunicación, información, educación y participación ciudadana han provocado un cambio en nuestra mentalidad. Dicho cambio también ha contribuido a que en sanidad evolucionemos hacia un modelo de atención no presencial que sirva para complementar y mejorar, sin substituir, la atención presencial que representa la mayor parte del día a día de nuestros centros sanitarios.

Cronicidad y contexto actual

A nivel demográfico y en el ámbito de la salud, el contexto actual evoluciona hacia un entorno de envejecimiento y de aumento de las personas con enfermedades crónicas y en situación de multimorbilidad. Frente a esta situación se genera una elevada utilización de servicios sanitarios muy costosos, como es el caso de la hospitalización urgente. La segmentación de la población en función de sus cargas de morbilidad o de su riesgo en el uso de los servicios promete ser una estrategia útil para construir el modelo de atención, especialmente en su abordaje poblacional. La misión de las TICs en el ámbito de la cronicidad es el de ser un instrumento de apoyo para la transformación del modelo asistencial. En este sentido, la implementación de las TICs en cronicidad tiene entre sus objetivos los siguientes:

- Aumentar la capacidad de resolución en la atención domiciliaria con proactividad, respuesta rápida y especializada.
- Ofrecer instrumentos a los profesionales y proveedores para facilitar la participación e implicación de las personas en el cuidado de su salud y para mejorar la gestión de su demanda de servicios.
- Promover la implicación de las personas en el cuidado de su salud por medio del Canal Personal de Salud.

Especial Las TIC para la atención a crónicos

Interacción de datos clave en las estaciones clínicas de trabajo (ects) y la historia clínica compartida en cataluña (hc3)

El sistema sanitario catalán ha incorporado sistemas de información como la historia clínica informatizada, guías de práctica clínica o la prescripción electrónica, en cada uno de los ámbitos asistenciales. No obstante, un reto en continua evolución es integrar todos estos sistemas desde una visión centrada en la persona. Existen excelentes desarrollos de historias clínicas electrónicas en los diferentes ámbitos de atención, pero también dificultades en la integración de la información que producen y en su capacidad para ofrecer servicios útiles a profesionales y personas. La interconexión de los distintos sistemas de información y de registro desde plataformas interoperables y transparentes en los sistemas de información propios son aspectos a desarrollar, con el objetivo de facilitar la comunicación entre profesionales y entre éstos y los pacientes. Algunos elementos clave que se proponen incorporar en la HC3 son los relativos a: Diabetes Mellitus, insuficiencia cardíaca, depresión o los referentes a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) siendo el primer paso a tener una visión integrada del proceso asistencial.

Los sistemas de información clínica han de garantizar la continuidad asistencial desde cualquier dispositivo asistencial en el que se preste la atención, asegurando la evaluación de resultados en el abordaje compartido de objetivos poblacionales y promoviendo la participación de las personas en la gestión de su salud, ofreciéndoles servicios y facilitando espacios de participación desde su historia clínica. Por último, aunque no por ello menos importante, cabe destacar que la integración social y sanitaria en el diseño de los servicios es parte esencial en la implantación de un modelo integrado, especialmente en las personas que están en situación de cronicidad y dependencia.

Como referencia, algunas organizaciones como Kaiser Permanente han sido altamente exitosas, construyendo plataformas tecnológicas que han cambiado el modelo relacional entre pacientes y clínicos, transformando el modelo de atención e incorporando el lema de menos visitas y más contactos no presenciales, con mejores resultados en salud.

Experiencia en telemonitorización

Según la encuesta del Mapa de Tendencias TicSalut 2013 elaborado anualmente por la Fundación TicSalut, se consolida el modelo de atención no presencial centrado en la telemedicina, que ha duplicado su uso desde el año 2011. En la actualidad, más de la mitad de los centros hospitalarios manifiestan que hacen Telediagnóstico, un 44% que utilizan la Teleconsulta y un 13% que utilizan la Telemonitorización. En el ámbito de la telemonitorización, cabe destacar la puesta en marcha de varios proyectos importantes, uno de ellos es Renewing Health, desarrollado con financiación europea y otro es el proyecto iCOR con un modelo de financiación público-privado.

Especial Las TIC para la atención a crónicos

Proyecto renewing health

En Cataluña el proyecto Renewing Health (REgioNs of Europe WorkINg toGether for HEALTH), llevado a cabo mediante la colaboración de diferentes proveedores de salud, ha facilitado la implementación de un servicio de telemonitorización en casa de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) utilizando videoconferencia, cuestionarios y pulsioxímetros. En cuanto a beneficios ha supuesto la reducción de reingresos y el incremento de la calidad de vida de los pacientes que han tenido una exacerbación debida a EPOC. Renewing Health se ha llevado a cabo mediante un consorcio de nueve de las regiones europeas más avanzadas en la implementación de servicios de las TIC relacionados con la salud. En dichas regiones los servicios están ya operativos a nivel local para la telemonitorización y el tratamiento de los pacientes crónicos que sufren de diabetes, enfermedades pulmonares o cardiovasculares crónicas obstructivas. Los servicios se han diseñado para dar a los pacientes un papel central en la gestión de sus propias enfermedades, ajustando la selección y dosificación de medicamentos, promoviendo el cumplimiento del tratamiento, y ayudando a los profesionales de la salud a detectar los primeros signos de empeoramiento en las patologías supervisadas.

Proyecto iCOR

La insuficiencia cardíaca es una de las enfermedades crónicas más prevalentes y costosas, representando uno de los principales retos del sistema de salud público. Es la tercera causa de muerte de tipo cardiovascular en nuestro territorio y supone la primera causa de ingreso hospitalario en pacientes mayores de 65 años. Una detección precoz de las recaídas y un tratamiento especializado pueden suponer una gran mejora en la evolución de los pacientes que sufren insuficiencia cardíaca. El proyecto de Telemedicina para la Insuficiencia Cardíaca (iCOR) del Hospital del Mar, desarrollado con tecnología de Telefónica, se inició en el año 2010 para hacer el seguimiento del enfermo de alto riesgo sin necesidad de trasladarse ni al hospital ni al centro de atención primaria, y nace como complemento del Programa de Insuficiencia Cardíaca, que mediante un nuevo modelo de gestión de esta patología crónica y con la estrecha colaboración de los equipos de profesionales del hospital y los de atención primaria, ha logrado disminuir la mortalidad y los reingresos hospitalarios.

Los resultados obtenidos demuestran con evidencia clínica que la telemonitorización junto con la teleintervención y un nuevo modelo de gestión, no sólo es costeeficiente, sino que mejora radicalmente la calidad de vida y asistencial de los pacientes, al tiempo que reduce de forma muy notable los costes sanitarios, siendo uno de los avances más importantes para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario.

Especial Las TIC para la atención a crónicos

Algunos resultados del proyecto:

- Reducción de la mortalidad en un 34%
- Reducción de las hospitalizaciones en un 63%
- Reducción de los reingresos en un 41%
- Reducción del coste por paciente en un 68%

A su vez destaca el alto nivel de satisfacción mostrado por los pacientes que han participado en el proyecto ya que se sienten mejor controlados y seguros.

El plan de intervención individualizado compartido (PIIC) para el paciente crónico

El Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC) para el paciente crónico se alinea con los objetivos fijados por el Programa de prevención y atención a la cronicidad (PPAC) del Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya para un mejor seguimiento de los pacientes crónicos. El objetivo del PIIC es el de dar respuesta al reto que representan la cronicidad y la dependencia en Cataluña, potenciando la promoción de la salud y la prevención de los factores de riesgo y de las enfermedades crónicas que tienen más impacto. Mediante dicho plan se despliega la atención de estos casos desde las fases más incipientes hasta los estadios con mayor complejidad y dependencia. Todo ello en el marco de las líneas estratégicas y los proyectos del Plan de Salud 2011-2015, que hacen de la atención a los enfermos crónicos uno de los actuales pilares del sistema sanitario catalán y en el que la gestión de las TICs juega un rol importante. Cada paciente dispone de un plan de intervención individualizado compartido que interrelaciona la información sobre su estado de salud, la medicación que toma y los factores de vulnerabilidad que tiene asociados. El objetivo es mejorar la calidad de vida de estos pacientes, teniendo en cuenta no sólo sus enfermedades sino todos los aspectos que pueden condicionar su calidad de vida. Actualmente se está trabajando con un nuevo formato del PIIC estructurado para que sea una herramienta que facilite, interactiva y garantice la continuidad asistencial en los pacientes identificados como crónicos complejos o con enfermedad crónica avanzada. Es por ello que, entre la información que debe contener, existen algunas indicaciones para orientar la atención y el seguimiento por parte de profesionales diferentes a los que habitualmente tratan al enfermo, como por ejemplo el 061- CatSalut Respon que, para prestar una asistencia adecuada, han de conocer de manera rápida i resumida qué hacer concretamente con uno de estos pacientes cuando se ha previsto una pauta de actuación de forma consensuada. Con este objetivo se proponen una serie de mejoras en el PIIC estructurado, consensuadas entre el equipo funcional de la historia clínica compartida, el programa de prevención y atención a la cronicidad (PPAC) y el 061-CatSalut Respon. El PIIC, no deja de ser más que una pieza de un complejo puzzle de la integración asistencial contemplándose para ello plataformas de interoperabilidad que hagan realidad el flujo de información entre diferentes proveedores de salud, regiones y autonomías.

Especial Las TIC para la atención a crónicos

Modelo de atención no presencial

El Modelo de atención no presencial en el sistema sanitario catalán (2013-2016) surge como un nuevo canal de comunicación con el objetivo de promover y facilitar una relación más cercana entre los profesionales del ámbito sanitario y las personas, al tiempo que se configura como una herramienta útil para resolver problemas de salud y situaciones administrativas o de seguimiento que no necesitan de visita presencial en los centros sanitarios y sociosanitarios mediante la utilización de las TIC y la implementación de ofertas de servicios a través de ellas.

Este modelo mejora servicios que ya existen en la atención presencial y también crea de nuevos, acercando más el sistema de salud a las personas. Así por ejemplo un ciudadano podrá aprovechar el uso del nuevo modelo de atención no presencial para agilizar algunas consultas clínicas o trámites burocráticos que se podrán resolver por vía telemática en vez de tener que acudir presencialmente a la consulta.

Otro aporte del modelo es que ayudará a estrechar la proximidad en las áreas rurales, ya que en aquellas zonas más alejadas, los ciudadanos podrán disfrutar de una atención más cercana con los profesionales sanitarios gracias a disponer de una atención más personalizada y más continuada.

demás, este modelo ofrece una atención más cercana y especializada para los pacientes con uno o varios problemas crónicos de salud, que son unos de los principales beneficiados de este tipo de atención mucho más continuada e individualizada y que da en todo momento más seguridad a las personas, familias y cuidadores. El medio principal para desarrollar el nuevo modelo de atención no presencial es el Canal Personal de Salud (CPS), un proyecto del Departament de Salut. Este es un espacio digital personal e intransferible, de consulta y de relación. Todos los ciudadanos tendrán acceso al CPS para usar los servicios de Atención no Presencial que se ofrezcan.

Especial Las TIC para la atención a crónicos

Referencias

- Telemedicina i teleassistència (<http://bit.ly/1j2dwsI>)
- Història clínica compartida a Catalunya (HC3) (<http://bit.ly/1kLaCeI>)
- Renewing Health, Regions of Europe working together for health (www.renewinghealth.eu)
- Telemedicina: Telemonitorización y teleintervención en pacientes con IC crónica: desarrollo y experiencias del proyecto iCOR. (<http://bit.ly/1niCNXa>)
- Els equips d'atenció primària de l'ICS milloren l'atenció als pa-cients crònics complexos (<http://bit.ly/1jcRngp>)
- Aprobado por el Gobierno el Impulso del Modelo de Atención no Presencial en el Sistema Sanitario de Cataluña 2013-2016 (<http://bit.ly/SzjVXp>)
- Pla de salut de Catalunya 2011-2015. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. (<http://bit.ly/1niCUlz>)

Article 5

6.2.5. - Converses que curen: nous actius per a la promoció de la salut mitjançant Twitter, aplicacions mòbils de missatgeria instantània i estratègies de gamificació

Les aplicacions mòbils de missatgeria instantània que permeten xatejar en grup -com és el cas de WhatsApp Messenger- estan aconseguint un grau d'adopció rellevant a nivell internacional. Alhora, la quantitat de converses sobre salut que es duen a terme a través de Twitter creix igualment a un ritme important; les xarxes socials són un lloc privilegiat on aprofundir per buscar informació sobre salut i un mitjà que facilita la lliure comunicació entre ciutadans, proveïdors i actors del món de la salut, generant una allau permanent de converses obertes i accessibles globalment. A banda, des d'una perspectiva salutogènica i centrant-nos en les possibilitats d'Internet com a canal, l'abordatge de les condicions de salut requereix de noves aproximacions que contribueixen a l'apoderament del ciutadà; és per això que el foment d'estratègies com la gamificació també pot ajudar al ciutadà a viure amb actitud positiva la seva condició de salut i afrontar-la com un repte motivador. Les xarxes socials, les aplicacions mòbils i la gamificació com a estratègia són actius clau per a la presa de consciència i gestió de les condicions de la nostra salut. Segons Kaldoudi i Makris, facilitar l'accés a la informació és la tasca més senzilla i directa per contribuir a l'apoderament del pacient. Sigui a través de mitjans impresos o bé a través de canals més populars actualment com són Internet o els dispositius mòbils.

Hipòtesi:

El foment de la perspectiva salutogènica en les converses entre participants de comunitats virtuals, produeix efectes positius en el coneixement de la salut i l'autocura.

Objectiu:

Identificar el model salutogènic mitjançant les converses a través de Twitter i la missatgeria instantània.

Reproducció article 5



Conversaciones que curan: nuevos activos para la promoción de la salud mediante Twitter, aplicaciones móviles de mensajería instantánea y estrategias de gamificación.

Marc de San Pedro. Fundació TicSalut, Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya y Cátedra TIC y Salud, Centro de Estudios Sanitarios y Sociales, (CESS), Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (UVic-UCC)

Francesc Garcia-Cuyàs. Fundació TicSalut, Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya y Cátedra TIC y Salud, Centro de Estudios Sanitarios y Sociales, (CESS), Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (UVic-UCC)

Las aplicaciones móviles de mensajería instantánea que permiten chatear en grupo –como es el caso de WhatsApp Messenger- están logrando un grado de adopción relevante a nivel internacional(1). Al mismo tiempo, la cantidad de conversaciones sobre salud que se llevan a cabo a través de Twitter crece igualmente a un ritmo importante(2); las redes sociales son un lugar privilegiado donde profundizar para buscar información sobre salud y un medio que facilita la libre comunicación entre ciudadanos, proveedores y actores del mundo de la salud, generando un alud permanente de conversaciones abiertas y accesibles globalmente. A parte, desde una perspectiva salutogénica(3) y centrándonos en las posibilidades de Internet como canal, el abordaje de las condiciones de salud requiere de nuevas aproximaciones que contribuyen al empoderamiento del ciudadano; es por esto que el fomento de estrategias como la gamificación(4) también puede ayudar al ciudadano a vivir con actitud positiva su condición de salud y afrontarla como un reto motivador. Las redes sociales, las aplicaciones móviles y la gamificación como estrategia son activos clave para la toma de conciencia y gestión de las condiciones de nuestra salud. Según Kaldoudi y Makris, facilitar el acceso a la información es la tarea más sencilla y directa para contribuir al empoderamiento del paciente. Sea a través de medios impresos o bien a través de canales más populares actualmente como son Internet o los dispositivos móviles(5).

En lo que se refiere a la irrupción de las aplicaciones móviles de mensajería instantánea, cabe decir, que estas no solo han ganado terreno al Short Message Service (SMS), sino que han supuesto un cambio casi disruptivo en la manera de comunicar las cosas importantes, ya que ahora no las decimos a través de una llamada o a través del correo electrónico, sino que mandamos un WhatsApp(6). En referencia a la utilización del Twitter, la plataforma ha popularizado la utilización de etiquetas o “hashtags” (#) para identificar y organizar los tuits en palabras clave o temas; mediante estas etiquetas se convierte la palabra clave en un

vínculo y resulta más sencillo seguir y participar en las conversaciones. Un buen ejemplo de lo que se puede lograr mediante Twitter en salud es lo que se presenta a The Healthcare hashtag Project(7), una iniciativa que ya almacena cerca de un billón de twits y que permite identificar en tiempo real donde se están llevando a cabo las conversaciones sobre distintas condiciones de salud, a que expertos se debería seguir sobre cada ámbito y que temas están siendo los más populares.

Facilitar el empoderamiento del ciudadano en la concienciación, gestión y control de su condición de salud es clave si queremos apostar por un modelo de salud centrado en las personas; las posibilidades que ofrece Twitter y las aplicaciones móviles de mensajería instantánea son un buen ejemplo de estas potencialidades. Para contribuir a que a nivel local y global se pongan al alcance instrumentos para distribuir conocimiento útil en promoción de la salud, las estrategias en salud digital deberían favorecer una mejor conectividad entre los distintos agentes implicados y, al mismo tiempo, la identificación y publicación de información de calidad en salud para el ciudadano(8). Promover, monitorizar o interactuar en conversaciones sobre salud en Internet, combinándolo con la participación en chats de grupo y aplicando estrategias de gamificación, puede abrir un camino novedoso hacia la puesta en valor de nuevos activos para la mejora de la salud y el bienestar de acuerdo con el modelo salutogénico de promoción de la salud.

Referencias bibliográficas

- (1) Company Announcements. WhatsApp Closing In On A Billion Users. [Online]. [23 June 2015]. Available from: https://d28wbuch0jlv7v.cloudfront.net/images/infografik/normal/chartoftheday_3108_WhatsApp_User_Growth_n.jpg
- (2) Digital Information World. What happens in a Twitter Minute. [Online]. [23 June 2015]. Available from: <http://1.bp.blogspot.com/-OyQDuu6pKUo/VC6RT8KxaeI/AAAAAAAAAps/bEkpXtbCS9Y/s0/what-happens-in-a-twitter-minute-infographic.j>
- (3) Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. [Online]. [20 June 2015]. Available from: <http://heapro.oxfordjournals.org/content/11/1/11.full.pdf>
- (4) Fuchslocher A, Emmerich K, Masuch M, Krämer N. Social Health Games for Wellbeing: A Methodological Approach. [Online]. [24 June 2015]. Available from: <http://openlab.ncl.ac.uk/designwellbeing/files/2011/10/Fuchslocher1.pdf>
- (5) Kaldoudi E, Makris N. Patient Empowerment as a Cognitive Process. [Online]. [15 June 2015]. Available from: https://www.carre-project.eu/download/public_files/2015_BIOSTEC_Kaldoudi_EmpowermentCognitiveModel.pdf

(6) ChurchK,deOliveiraR. What's up with WhatsApp? Comparing Mobile Instant-Messaging Behaviors with Traditional SMS. [Online]. [12 June 2015]. Available from: http://ic.unicamp.br/~oliveira/doc/MHCI2013_Whats-up-with-whatsapp.pdf

(7) Symplur. The Healthcare Hashtag Project. [Online]. [24 June 2015]. Available from: <http://www.symplur.com/healthcare-hashtags/>

(8) de San Pedro M, Canela J, Pla M et al. The 4G's TicSalut Collective Intelligence Healing Approach Improving Quality and Implementation of WHO-FIC. [Online]. [19 June 2015]. Available from: <http://bit.ly/1QGQYVv>

7 - Discussió

7.1.- The 4G Healing Hashtag Model

1G.- Global Challenges: Finestra d'or (Golden window)

Pot esdevenir un "hashtag" en salut una finestra d'or? Per determinar si un "hashtag" en salut és una finestra d'or per a un repte global (malaltia) hem de pensar en internet i com aquest ha canviat el paradigma de la persuasió en comunicació, de fet gràcies a internet qualsevol persona té l'oportunitat i capacitat de persuadir a d'altres o a un col·lectiu. Una finestra d'or, un "hashtag" en salut que esdevé repte global, és una oportunitat temporal, és una oportunitat en l'espai; només existeix una finestra d'or i quan hi coincideixes és en aquell moment en que es prendrà una decissió o es prendran en consideració diferents opcions. Com es detecta la finestra d'or (el "hashtag")? Doncs a través d'accions realitzades per un usuari, el fet de voler unir-se a un grup temàtic o senzillament fent una pregunta en un forum (Torras). En definitiva, es tracta de trobar el canal adequat i tenir les capacitats i habilitats o la perícia per poder comunicar a través d'ell, i en aquest cas el "hashtag" en salut, com a repte global, és l'instrument que permet focalitzar i orientar tota aquesta potencialitat, capacitat per transmetre i comunicar de la millor manera, és a dir, facilitant el teixir una xarxa d'influenciadors més que procurar que hi hagi una única persona que actuï com a màxima influenciadora. Es tracta de crear xarxa i que via "hashtag" en salut aquesta sigui el màxim de productiva a l'entorn del tema que es planteja.

2G.- Global Conversations: Teoria de xarxes

El concepte de "Small Worlds" és aplicable a les converses que succeeixen a Twitter utilitzant "hashtags"? És molt interessant el que succeeix amb "SW" -un experiment que Milgram va dur a terme per intentar fer arribar un missatge d'una banda a l'altra del món- i va demostrar que en qualsevol dels casos aquest itinerari per arribar des d'una persona a una altra, com a màxim implicava sis intermediacions personals, és a dir és el que anomenem els sis graus de separació (Kleinberg, 2002). Bé, això és el que es va demostrar en el món real, en el món físic, però que passa quan comptem amb la mediació de les TIC, quan pel mig disposem de Twitter, i a més a més en una conversa s'hi col·loquen els "hashtags"? Doncs que s'accelera, s'acceleren les relacions, els links, les converses i es posen en contacte més persones que tenen elements en comú. Si aquestes persones estan vinculades per un "hashtag" que marca la temàtica sobre la qual conversen, llavors és molt més probable que es produeixi un contacte exitós, és a dir l'èxit en la comunicació entre algú que té una necessitat (malaltia) i algú altre que pot oferir una solució a través de la mateixa plataforma.

3G.- Group Solutions: Escletxa digital

Els pacients que participen en Comunitats Virtuals de Pràctica (CVP) estan apoderats? A priori i per la seva situació podríem dir que els pacients que es troben més apoderats són els afectats per malalties rares (MR) per la situació extrema en què els pertoca sobreviure. Podríem suposar que aquests tenen unes característiques especials que els fan sobresortir de la resta de pacients; són molt actius en l'ús de la xarxa, utilitzen foros, blogs, webs... tot per trobar solucions i adquirir expertesa sobre condicions de salut en les que hi ha poc coneixement disponible. Per tant, aquest coneixement s'ha de mirar d'obtenir de la manera més efectiva possible i sovint, en aquests casos, la mateixa comunicació en salut serveix per adquirir formació, educació i fins i tot conèixer sobre nous medicaments que es puguin aplicar en la seva malaltia (Sauces, Olga & Ruiz-Callado, 2018). Per tot això, ens trobem davant de pacients altament apoderats, amb un notable nivell de coneixement i de maneig de la seva condició, és a dir que poden gestionar les noves situacions a mesura que van apareixent, i amb això poden adquirir un cert nivell d'independència. Val a dir també, que un dels temes principals que comporta el fet de participar en CVP és el fet de compartir experiències amb altres persones que es troben amb la mateixa situació i relacionar-se, és a dir, que s'elimina la barrera de l'aïllament social. I sobretot, podem dir que el que els pacients adquireixen són altes capacitats per a la cerca de solucions. El "3G" posa l'èmfasi en la capacitat de trobar solucions en front els reptes globals com són les malalties "1G".

4G.- Gamification techniques: Participació

La gamificació motiva a la participació? La idea que hi ha darrera de gamificar la participació és que aquesta acció incentivaria la capacitat d'apoderar, construir comunitats o potenciar la col·laboració, a més d'ajudar a produir un canvi cultural. Així doncs, el que fins ara se li atribueix a la gamificació són conceptes interessants i a tenir en compte. Però hi ha qui suggereix que la gamificació de per si no motiva prou la participació i que el fet d'aconseguir un compromís dels participants en una particular aplicació o xarxa social, està sotmès a altres causes diferents de la gamificació; de fet, animar-se a jugar o a participar està sempre lligat a fortes i genuïnes motivacions (Thiel, Ertiö & Baldauf, 2017). Tanmateix, encara sabem molt poc sobre les motivacions intrínseques i les situacions que condueixen els ciutadans a usar i participar en plataformes digitals. Però per què de l'èxit dels "m'agrada" les "mencions" o els "retuits" a Twitter? Potser no caldria posar en relleu que siguin elements de gamificació, que ho són, sinó que en conjunt esdevenen un eficaç sistema de comunicació multidireccional que reforça la funció central dels "hashtags", els quals de per si van associats a conceptes clau i a les converses que es produeixen al voltant d'ells. Estaríem parlant de construir o reforçar uns "smart worlds" no només a través dels "hashtags" sinó també via els "m'agrada" les "mencions" i els "retuits" que esdevenen elements de comunicació gamificada i potenciadors del fenomen d'angiogènesi informacional a la xarxa.

7.2.- Digital Health: The New eHealth Model

El canvi global cap a una economia del coneixement obliga a les organitzacions a cercar noves i millors maneres de gestionar el treball i l'aprenentatge, també en l'àmbit social i de la salut. Les organitzacions reconeixen que diferents tecnologies de l'informació poden tenir un paper important en la seva cerca per fer que els canvis desitjats tinguin lloc. Juntament amb aquest interès creixent per les tecnologies de la informació, també es nota un interès creixent per un tipus específic de comunitat, les CdP. Malgrat els avenços, encara estem lluny d'un model teòric de la relació entre les comunitats de pràctica i les tecnologies de la informació que puguin orientar la investigació i comprensió de futura recerca d'una manera fructífera (Lippert, 2013). El model "4G" junt amb "Digital Health: The New eHealth Model" fan una aposta per donar resposta a aquesta manca de models teòrics. Ens cal, en aquest moment, aprofitar de manera integral les oportunitats inherents al desenvolupament de les noves tecnologies, que junt amb les noves competències i les noves organitzacions han de fer del sistema de Salut i Social un instrument millor, més ampli i en continua evolució en la Societat Digital.

8 - Conclusions

- El model "4G" representa l'evolució del món 1.0 al 2.0 en salut (model d'intervenció en 4 passos):
 - PAS 1: 1G (Global Challenge): les malalties es plantegen com un repte global
 - PAS 2: 2G (Global Conversations): Es visualitzen i segueixen les converses globals
 - PAS 3: 3G (Group Solutions): En les converses afloren els temes d'interès i les necessitats de la comunitat
 - PAS 4: 4G (Gamification Techniques): Les eines de gamificació estimulen la participació.
 - El model "Digital Health: The New eHealth Model" es complementa amb el model "4G" dotant-lo alhora de major context:
 - "New Technologies, New Organizations & New Competencies" són els tres eixos que estructuraven la Societat Digital
 - Challenge, Choice, Change són els tres passos que marquen els estadis d'aquest procés de pas del món 1.0 al 2.0 i que són comuns als models "4G" i "Digital Health"
 - El model ens marca un camí per avançar cap a un sistema de salut i social millorat, ampliat i en evolució permanent.
 - El fenomen de l'angiogènesi informacional vincula el model d'intervenció "The 4G Healing Hashtag" amb "Digital Health: The New eHealth Model"
-

9 - Futures línies de recerca

1. Necessitat de determinar entitats acreditadores de “hashtags” en salut.
2. Aprofundir en l'estudi dels hashtags i les malalties rares així com en la transferibilitat dels aprenentatges cap a altres malalties de major prevalença.
3. El concepte comú i anàleg a la resultant dels processos que s'esdevenen en el model “The 4G Healing Hashtag” i el model general de “Salut Digital” és el d'Angiogènesi informacional (nou concepte desenvolupat per Dave deBronkart i exposat al pròleg d'aquesta tesi). Per aquest motiu es proposa utilitzar mètodes per mesurar el desenvolupament dels “nous vasos sanguinis” per aplicar-los a l'estudi del creixement de les xarxes informacionals.

10. Bibliografia

- Barab, S. A., & Duffy, T. (2000). From practice fields to communities of practice. *Theoretical foundations of learning environments*, 1(1), 25-55
-
- Bouhnik, D., Deshen, M., & Gan, R. (2014). WhatsApp goes to school: Mobile instant messaging between teachers and students. *Journal of Information Technology Education: Research*, 13(1), 217-231.
-
- Eysenbach G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of medical Internet research*. 2008 Jul;10 (3)
-
- Hoadley, C. (2012). 12 What is a Community of Practice and How Can We Support It?. *Theoretical foundations of learning environments*, 286.
-
- Kleinberg, J. M. (2002). Small-world phenomena and the dynamics of information. In *Advances in neural information processing systems* (pp. 431-438).
-
- Lippert, M. (2013). *Communities in the digital age: towards a theoretical model of communities of practice and information technology* (Doctoral dissertation, Företagsekonomiska institutionen).
-
- McLuhan, M., & Fiore, Q. (1967). *The medium is the message*. New York, 123, 126-128
-

Sauces, S., Olga, M., & Ruiz-Callado, R. (2018). Las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras. Análisis de su influencia en la toma de decisiones y en el cambio de conductas relacionadas con el proceso de enfermedad.

Thiel, S. K., Ertiö, T. P., & Baldauf, M. (2017). Why so serious? The Role of Gamification on Motivation and Engagement in e-Participation. *IxD&A*, 35, 158-181.

Torras, C. Redes sociales y compañía robótica

Wasko, M. McLure, and Samer Faraj. "It is what one does": why people participate and help others in electronic communities of practice." *The Journal of Strategic Information Systems* 9.2 (2000): 155-173.

Wenger, E. (1998). Communities of practice: Learning as a social system. *Systems thinker*, 9 (5), 2-3.

Wenger, E. (2001). *Comunidades de práctica: aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona: Paidós.

Wenger, E. (2011). *Communities of practice: A brief introduction*.

Willemse, J. J. (2015). Undergraduate nurses reflections on Whatsapp use in improving primary health care education. *curationis*, 38(2), 1-7.

Xu, W. W., Chiu, I. H., Chen, Y., & Mukherjee, T. (2015). Twitter hashtags for health: applying network and content analyses to understand the health knowledge sharing in a Twitter-based community of practice. *Quality & Quantity*, 49(4), 1361-1380.

11 - Annex

The 4G Healing Hashtag Model: An open proposal to the World Health Organization

Abstract

Problem: Combining WHO-ICD, healthcare Twitter hashtags and cross-platform. mobile multi-chat apps through a collective intelligence approach, we can foster effective and cost-efficient strategies for managing public health challenges in a globalizing world and contribute to improve quality and implementation of WHO-FIC.

Approach: The 4G's stands for: Global challenges, Global conversations, Group solutions and Gamification. An example of healing ANTI-NMDA receptor encephalitis by global #conversations.

Local settings: At the end of 2015 we propose to activate a hashtag for ANTI-NMDA receptor encephalitis (#AntiNMDAr) in the Symplur Platform.

Relevant changes: For one year we have been intervening in the connection of the hashtag with the disease stakeholders. In this context, and because we were informed of the recent publication of an article that warned about the lack of awareness among psychiatrists, we designed and published tweets also including active hashtags as #Psiquiatry #Psiquiatrist; it turned out that the percentage of interaction with said hashtag was maintained at the level of 100% interaction. At the end of 2016 we also launched a #AntiNMDAr WhatsApp group that connected with Twitter through a new internet link functionality for WhatsApp groups.

Lessons learned:

- a. Twitter conversations using healthcare hashtags create rich content, messages and signals that provide incredible value.
- b. The development of Communities of Practice through hashtags and multichats promise interesting results for a person-centered model.
- c. The design and implementation of an ICT strategic plan considering "The Healing Hashtag Model through a Person-Centered Approach" should be taken into account to improve quality and implementation of WHO-FIC.

1. Background

In 2012, during the WHO-Family of International Classifications Annual Meeting in Brasilia (Brazil) one of the exhibited posters from the Barcelona (Spain) Collaborating Centre for the WHO Family of International Classifications was chosen for its presentation in the annual meeting plenary session. The issue of the poster was "The 4G's TicSalut Collecti-

ve Intelligence Healing Approach. Improving Quality and Implementation of WHO-FIC". The approach was that the enormous amount of open and public data globally circulating through social networks, as in the case of Twitter, can be a very interesting raw material to develop strategies of prevention, promotion and intervention in the field of Public health, to facilitate global solutions to global problems such as AIDS through conversations.

2. Context

Social media becomes a place where the public goes to seek health information, but by nature these social media channels allow public communication among patients, providers and other third parties, effectively creating the largest source of health conversations available globally today. Combining WHO-ICD, healthcare Twitter hashtags and cross-platform mobile multi-chat apps through collective intelligence and gamification, we can foster effective and cost efficient strategies for managing public health challenges in a globalizing world. The update and revision process of ICD-11 will aim to explore the needs and practices of different key players without changing the overall master standard of ICD.

3. Problem

It seems that combining WHO-ICD, healthcare Twitter hashtags and cross-platform. mobile multi-chat apps through a collective intelligence approach, we could foster effective and cost-efficient strategies for managing public health challenges in a globalizing world and contribute to improve quality and implementation of WHO-FIC. The 4G's stands for: Global challenges, Global conversations, Group solutions and Gamification. Smartphone mobile apps are penetrating globally and, at the same time, the number of healthcare conversations taking place on Twitter is truly staggering. In the Information and Knowledge Society, diseases could be understood as global healthcare challenges waiting for new communication strategies and solutions using game design techniques.

4. Triggering event

During a Health 2.0 Barcelona Chapter MeetUp in 2015 I met Dr. Domingo Escudero, a neurologist who first debuted ANTI-NMDA receptor encephalitis in 2005. The fact that he suffered from that rare disease, the later discovery of that disease by a scientist with whom he ended up coinciding during a presentation of his recent findings, the tortuous and anecdotal path until his diagnosis and subsequent treatment, his professional passion for neurology and autoimmune diseases, its growing activity in social networks (Facebook, Twitter) and its double aspect of patient-doctor trying to help patients or caregivers who went through similar situations, were elements that motivated me to do e-research on what is called a paradigmatic case study, focusing on expanded practices on Twitter.

5. Collecting information

First, we selected the Symplur platform for the registration and analysis of data published on Twitter by using dies ase hashtags. The approval by the platform of the hashtag #AntiNMDAr was an essential step to keep a record of the actions that we would carry out. This hashtag was submitted by Domingo Escudero to Symplur and accepted at the end of October 2015. From that moment we carried out actions to promote the sharing of #AntiNMDAr among those users who, due to their profile and activity, could have some kind of connection with this type of Autoimmune Encephalitis. The Symplur platform offers in open and free way the possibility to consult metrics on the use of hashtags from temporary intervals, also facilitating a classification of the users that stand out by the citations that receive, their amount of publications or the potential visualizations by the volume of users who follow them on Twitter.

6. Solution

With the interest of finding models that facilitate a better performance of the users on Twitter and they can be organized through certain healthcare hashtags, we analyzed what was going on with hashtags and their parallelism with the Communities of Practice. In order to do this, the elements that, according to Étienne Wenger, constitute such communities are: the existence of a field of shared interest that creates a common identity; the activity and experiences shared by members of the community and, thirdly, the collective of members are integrated into the process by intervening and sharing a common interest (#AntiNMDAr in our case). In turn, it seemed that the Communities of Practice model also could be relevant for its translation into WhatsApp groups.

7. Implemented changes

At the end of September 2016 in parallel to the course of the 6th Conference on ICT R&D&I for Social and Health Care in Vic (Barcelona) in which Domingo Escudero intervened as keynote Speaker, WhatsApp launched a new functionality to its groups, providing a URL link for them. Shortly after experimenting with this novelty we intuit that now we would have the ability to offer Twitter users interested in #AntiNMDAr encephalitis the possibility of joining through posted links a multichat group for #AntiNMDAr encephalitis lead by Dr. Domingo Escudero, as a way for strengthening ties and giving more resources for the development of the conversation-oriented community.

8. Observations

#AntiNMDAr WhatsApp group received the two first incorporations via Twitter from Catalonia and Mexico during its first day and three months after the group reached twenty-se-

ven members from the following nationalities: Australia, Italy, Malaysia, Mexico, Singapore, Spain, United Kingdom and United States. The framework of Hoadkey and Kilney for Communities of Practice provides a way for understanding the activity around #AntiNMDAr in Twitter and Whatsapp. The C4P framework makes the assumption that knowledge is generated and shared when there is purposeful conversation around content in context. C4P stands for content, conversation, connection, (information) context, and purpose. These elements comprise a non-linear system that occurs in communities of practice.

9. Impact

Through this design and its implementation we pretend lowering the barrier to useful healthcare information for #AntiNMDAr patients, caregiver communities and healthcare professionals; Moreover we are looking for testing a new approach for improving quality and implementation of WHO-FIC in the social media era. The central impact of this action has been the production of #AntiNMDAr awareness among healthcare twitter users. This achievement has been observed in some occasions: In December 2015 the design of some tweets addressed to bring #AntiNMDAr global awareness to psychiatrists got unusual high percentages of interaction (up to 100%) due to the inclusion of #Psychiatry #Psychiatrist hashtags in those tweets. Some months later, in October 2016 the hashtag #AntiNMDAr reached trending topic positions in Symplur, coinciding with the creation of the #AntiNMDAr WhatsApp group.

10. Monitor

The creation of the hashtag #AntiNMDAR and its registration in Symplur in September 2015 has allowed to monitor in Symplur Healthcare Hashtags and Symplur Signals a whole set of actions. Some data obtained: Main healthcare stakeholders: (29,4%) Advocate/Support; (11,8%) doctors; (11,8%) Patients. Who tweeted: (288); tweets per user: (4,76); tweets: (1.370). Network and Conversation analysis leader: DEscudero.NMDAr. Main Words in conversations: (156) Awareness, (77) Thanks, (76) Community, (71) Encephalitis, (70) Practice, (66) Sessions, (59) Join, (57) Dalmau, (51) Happy). Tweet Heat Map: The most intense activity is between Oct-Des 2016, coinciding with the launching of the #AntiNMDAr WhatsApp group.

11. Impact evaluation

Currently, the Collaborating Center of Barcelona (Spain) for the WHO Family of International Classifications, which is under the responsibility of the Health Quality and Evaluation Agency of Catalonia (AQUAS), works on the development of four strategic lines for WHO: Development of ICD-11; Promotion of the use of ICT and eHealth products related to medical classification systems; Dissemination of medical classification systems and promotion of

the added value of their use among clinical professionals; implementation of versions of the ICD in use in Spanish territory. It is in this context that the findings that have been found in the field of social networks applied to a particular type of rare disease, is valued in an ideal way to be transferable to other diseases of the classification, facilitating new approaches for better prevention and treatment of diseases and health promotion.

12. Process and findings

For the monitoring of data in the final part of the project it has been very useful to have access to the big data management platform Symplur Signals, facilitating various types of reports: network analysis, content analysis, influencers, etc. All of them structured by putting in value the most relevant information. Another unique element has been able to interrelate users of two social networks that had always developed their activity independently (Twitter and WhatsApp) this has made possible to facilitate a conversational approach between similar but geographically distant users. The development of the community manager or community builder roll that I have carried out has also been essential to the project. The permanent use of the English language has been an enabling factor, although it may be a limiting factor for people using other languages such as Arabic or French. The findings and results obtained together with the current available technology allow us to think about the possibility of developing an International Classification of Diseases that could associate a hashtag with each codified disease, complementing the scope and improving the impact of current classification systems.

13. Chance, leadership and management

The possibility of working in an open environment such as social networks opens up impressive opportunities for research and interventions in the field of public health. The role of people who assume facilitative leadership plays a fundamental role in the field of 2.0 since they provide insight into chaotic contexts and contribute in a relevant way to the development of a defined purpose for the improvement of health. The management of these projects requires new professional profiles close to the field of medical sociology in the digital era.

14. Learning and next steps

Twitter users are creating and disseminating new knowledge through conversation on a daily basis: up to 2 million tweets per day are tracked in Symplur platform. Developing web 2.0 strategies to create and transform Twitter Communities of Practice into Knowledge-Building Communities could be helpful for those who need to connect with different levels of clinical expertise or to carry out their care worldwide. "The Healing Hashtag Model through a Per-

son-Centered Approach” should be taken into account to improve quality and implementation of the International Classification of Diseases. In Barcelona, we have started conversations for developing “The #4GHealing Hashtag Project” at the CC-BCN WHO-FIC Network in collaboration with Hospital Clinic de Barcelona, universities and other public institutions.

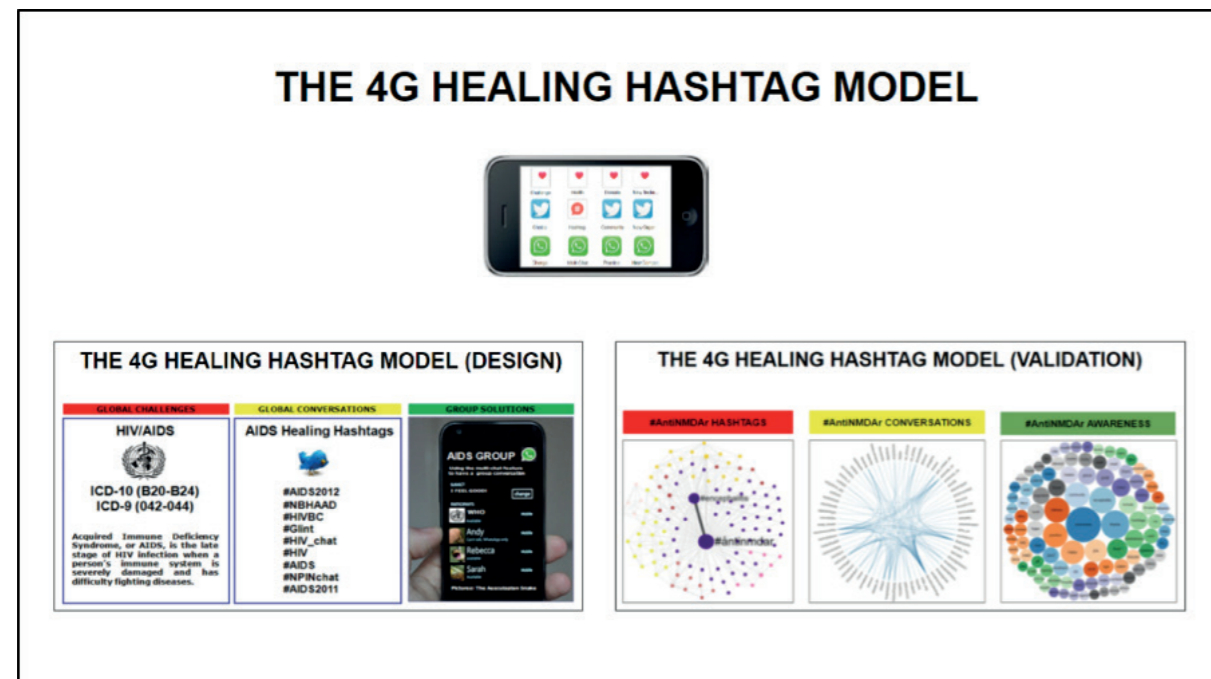
15. References

- (1) de San Pedro M, Canela J, Pla M et al. (2012). The 4G’s TicSalut Collective Intelligence Healing Approach Improving Quality and Implementation of WHO-FIC. WHO - Family of International Classifications Annual Network Meeting 2012. http://www.ticsalut.cat/media/upload/pdf/c605-the-4gs-ticsalut-collective-intelligence-healing-approach_editora_21_121_1.pdf
- (2) Taggart, T., Grewe, M. E., Conserve, D. F., Gliwa, C., & Isler, M. R. (2015). Social media and HIV: a systematic review of uses of social media in HIV communication. *Journal of medical Internet research*, 17(11). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4642795/>
- (3) Rosenberg, W., & Donald, A. (1995). Evidence based medicine: an approach to clinical problem-solving. *BMJ: British Medical Journal*, 310(6987), 1122. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2549505/pdf/bmj00590-0046.pdf>
- (4) Martínez, G. (2015). Neurólogos contra exorcistas. *La Vanguardia*, Culturas 671. <http://www.lavanguardia.com/cultura/20150502/54430356990/neurologos-exorcistas.html>
- (5) Symplur, The Healthcare Hashtag Project. <http://www.symplur.com/healthcare-hashtags/>
- (6) Wenger, E. (1998). *Communities of practice: Learning, meaning, and identity*. Cambridge university press. <http://bit.ly/2gzvxIO>
- (7) Pratap, K. (2016). WhatsApp Gets Shareable Links Feature for Group Chat Invites. *Gadgets 360*. <http://gadgets.ndtv.com/apps/news/whatsapp-gets-shareable-links-feature-for-group-chat-invites-1467488?site=classic>
- (8) Hoadley, C. M., & Kilner, P. G. (2005). Using technology to transform communities of practice into knowledge-building communities. *ACM SIGGROUP Bulletin*, 25(1), 31-40. <http://www.academia.edu/download/1683440/8t7e4s7b7kwykh4.pdf>

- (9) Varma, A., & Sapra, M. (2015). Anti-NMDA Receptor Encephalitis: A Need for Increased Awareness Among Psychiatrists. *Psychiatric Annals*, 45(11), 572-576. <http://www.healio.com/psychiatry/journals/psycann/2015-11-45-11/%7Bf481f96d-e5a0-4eba-8933-a725c8de9ecf%7D/anti-nmda-receptor-encephalitis-a-need-for-increased-awareness-among-psychiatrists>
- (10) AntiNMDAr Healthcare Hashtag. Symplur, The Healthcare Hashtag Project. <http://www.symplur.com/healthcare-hashtags/antinmdar/>
- (11) Centro colaborador de Barcelona (España) para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS http://aquas.gencat.cat/es/projectes/innovacio_projectes_internacionals/altres_projectes_internacionals/CC-BCN_FCI-OMS/
- (12) Symplur Signals - a healthcare social media analytics platform <http://www.symplur.com/signals/>
- (13) Cockerham, W. C. (2014). *Medical sociology*. John Wiley & Sons, Ltd. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9781118410868.wbehibs548>
- (14) Classification of Diseases (ICD). World Health Organization. <http://www.who.int/entity/classifications/icd/en/>



Picture 1. Poster “The 4G’s TicSalut Collective Intelligence Healing Approach”



Picture 2. The #4GHealing Hashtag Model: Design and Validation

12 - Llista de figures i taules

Figura 1.

SIGGROUP Bulletin (2005). C4P Framework for Communities of Practice. (Gràfic). Recuperat de: https://www.researchgate.net/profile/Christopher_Hoadley/publication/234802599_Using_technology_to_transform_communities_of_practice_into_knowledge-building_communities/links/5b200376458515270fc57d9a/Using-technology-to-transform-communities-of-practice-into-knowledge-building-communities.pdf

Figura 2.

Wikipedia (2019) Angiogènesi dins d'un nervi. (Gràfic). Recuperat de: <https://es.wikipedia.org/wiki/Angiog%C3%A9nesis>

Figura 3.

Digital Health: The New eHealth Model (2017) CESS (UVIC-UCC)

Figura 4.

Digital Health: The New eHealth Model i com s'hi relacionen els articles publicats durant la tesi (2019) CESS (UVIC-UCC)

Figura 5.

WHO (2016) Template diagram for a conceptual model or framework (Gràfic). Recuperat de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252183/9789241511766-eng.pdf>

Figura 6.

WHO (2016) Defining the role of a digital health intervention (Gràfic). Recuperat de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252183/9789241511766-eng.pdf>

Figura 7.

WHO (2016) Schematic diagram of the interplay between monitoring and evaluation activities (Gràfic). Recuperat de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252183/9789241511766-eng.pdf>

Figura 8.

The 4G Healing Hashtag Model. Design

Figura 9.

The 4G Healing Hashtag Model. Validation

Figura 10.

"Digital Health: The New #eHealth Model" i com s'entrellaça amb el model "4G" i les Comunitats de Pràctica mitjançant els hashtags de salut.

UVIC

UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA



ESCOLA
DE DOCTORAT

UVIC-UCC