

ARTÍCULO ESPECIAL

Hacia una atención digital personalizada para las personas con diabetes tipo 1. ¿Estamos preparados?

Towards a personalised digital care in type 1 diabetes. Are we ready?

Marga Giménez^{a,*}, Antoni Castells^b, David Font^c, Josep Vidal^d e Ignacio Conget^a

^a Unidad de Diabetes, Servicio de Endocrinología y Nutrición ICMDM, Hospital Clínic, Barcelona, España

^b Dirección asistencial, Hospital Clínic, Barcelona, España

^c Dirección de estrategia, Hospital Clínic, Barcelona, España

^d Dirección del ICMDM, Hospital Clínic, Barcelona, España

La diabetes tipo 1 (DT1) es una enfermedad crónica caracterizada por la destrucción autoinmune de las células beta pancreáticas. Supone un desafío constante para los distintos sistemas públicos de salud a lo largo de los últimos 50 años. Los casos de esta enfermedad están aumentando a un ritmo del 3-5% anual en los países europeos, sobre todo a expensas de los niños menores de 5 años. Este hecho implica, en un futuro, una mayor población de adultos jóvenes con esta enfermedad, con un mayor tiempo de evolución y mayor riesgo de complicaciones crónicas. Se estima, además, que cuando el diagnóstico se establece a edades tempranas, se asocia a una reducción en la esperanza de vida entre 10-12 años¹.

Actualmente, asistimos a una transformación significativa del proceso asistencial impulsada por la innovación tecnológica, la digitalización y un mayor conocimiento de la DT1 por parte de las personas con la enfermedad. Además, existe una demanda creciente de centrar la asistencia en el paciente con una mayor integración de los cuidados multidisciplinares.

Durante muchos años, la atención a las personas con DT1 se ha basado en modelos asistenciales mayoritariamente reactivos y presenciales. Inicialmente con mayor necesidad de hospitalización (ingresos hospitalarios al debut, ingresos para modificaciones del tratamiento, para «optimizar el

control glucémico»...) y, posteriormente, más ambulatorio, sobre todo en lo que se refiere al paciente adulto. Las guías clínicas que sirven de referencia a los modelos asistenciales actuales aconsejan una cadencia de visitas anuales periódica y fija². Un modelo estanco, sin capacidad de adaptarse a las necesidades particulares de cada persona ni a su grado de control de la enfermedad. Un modelo difícil (o casi imposible) de cumplir en un sistema público saturado que no es capaz de proporcionar la atención «recomendada» a este número creciente de pacientes.

La pandemia por COVID-19 evidenció la crisis de este modelo asistencial para las personas con DT1 en nuestro centro y puso sobre la mesa un nuevo desafío. Nos encontramos en un momento de crecimiento de la demanda asistencial, con un acceso a la financiación de la tecnología cada vez más avanzada para el manejo de la enfermedad y una población más empoderada. La pandemia introdujo y aceleró el uso de visitas «no presenciales», que paliaron la accesibilidad al sistema sanitario durante y tras las distintas «olas»³. El momento reflejaba dos aspectos claros. Por un lado, la incapacidad de crecimiento del sistema sanitario para dar cabida presencialmente a todas las acciones necesarias para conseguir los mejores resultados en salud de las personas con DT1. Y por otro, la poca disponibilidad de las propias personas con DT1 en edad laboral para cumplir con el apretado calendario de visitas recomendadas por las guías clínicas. Una población a la que habíamos empoderado para llevar a cabo el análisis de los datos que proporciona el creciente acceso a la tecnología en diabetes (sistemas

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gimenez@clinic.cat (M. Giménez).

de monitorización continua de la glucosa [MCG] y sistemas híbridos automatizados de infusión de insulina [HCL], fundamentalmente) y a tomar decisiones sobre el autocontrol de la DT1. En definitiva, nos encontrábamos con un escenario en el que cabía replantear el proceso asistencial. Cambiar a un modelo proactivo, individualizado y adaptado según las necesidades de cada momento, en donde dedicar el esfuerzo asistencial y los cuidados a aquellas personas que más lo necesitan cuando más lo necesitan, evitando las visitas redundantes carentes de valor añadido. Nuestro reto podía resumirse en la siguiente pregunta: ¿seríamos capaces de adaptar nuestro modelo asistencial para proporcionar la mejor atención a nuestros pacientes teniendo en cuenta la revolución tecnológica actual?

Tras este análisis, iniciamos el «Proyecto de Transformación del Modelo Asistencial en DT1» en nuestro centro. Constituimos un grupo de trabajo multidisciplinar formado por profesionales del Servicio de Endocrinología y Nutrición y de la Unidad de Diabetes, profesionales de la Dirección de Sistemas de Información, de la Dirección de Estrategia, del Programa de Experiencia del Paciente, de la Dirección de Calidad y, finalmente, profesionales de una compañía externa contratada especialmente para la integración y el desarrollo tecnológico del proyecto.

El proyecto constaba de las siguientes etapas y objetivos:

- a) Transformar digitalmente el modelo actual para integrar los datos de todos los dispositivos tecnológicos utilizados en el control de la DT1 en nuestro sistema informático.
- b) Transformar la historia clínica electrónica en un modelo de datos estructurados que permita la creación de un cuadro de mandos basado en la valoración de distintos indicadores de resultados en salud (creados a partir de los estándares del modelo del *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM)).
- c) Introducir de forma ordenada mejoras en la calidad de los distintos tipos de visitas asistenciales (presenciales, no presenciales, llamadas telefónicas, videollamadas, visitas individuales, visitas grupales, programas de *e-learning*).
- d) Integrar en la aplicación online «El Meu Clínic» (plataforma digital para los pacientes del Hospital Clínic de Barcelona con acceso a toda la información asistencial) un apartado específico, «Mi diabetes», y dotarlo de las prestaciones específicas que requiere el cambio del modelo asistencial.
- e) Creación de un «Programa de Priorización de la Atención a las personas con DT1» que permita «segmentar» a los pacientes en cinco categorías para personalizar la atención a su enfermedad.
- f) Analizar la experiencia del paciente para valorar su opinión respecto al futuro cambio en el modelo asistencial.

Conseguir la integración de los datos de los distintos dispositivos de MCG y HCL supuso el primer gran reto del proyecto. No existían antecedentes, y se creó un marco legal específico para garantizar esta integración. Actualmente, los datos se exportan automáticamente agregados e individuales a nuestro servidor cada 24 horas. En un futuro próximo se prevé que la integración a tiempo real permita

la gestión y el uso de estos dispositivos en el paciente hospitalizado.

Además de integrar los datos de los dispositivos utilizados en el manejo de la DT1, el proyecto necesitó información robusta que nos permitiera obtener indicadores de resultados en salud en un cuadro de mandos diseñado al respecto. Partiendo de los principios de Michael Porter, un reconocido economista y profesor de la Escuela de Negocios de Harvard (MA, EE.UU.), consideramos clave la importancia de medir resultados en salud para mejorar la eficiencia y la efectividad de nuestro sistema⁴. Con el objetivo de buscar el éxito en la atención asistencial y partiendo de dichos principios, se diseñaron distintos formularios para obtener un curso clínico electrónico estructurado partiendo de los estándares de ICHOM⁵. Estos estándares son conjuntos de medidas de resultados de salud desarrolladas para evaluar la efectividad de la atención asistencial desde el punto de vista del paciente. Se diseñaron específicamente para medir y comparar los resultados de salud a nivel global. Las principales características del conjunto de indicadores propuesto por ICHOM son las siguientes: a) se enfocan en resultados desde la perspectiva del paciente; b) permiten comparar resultados entre instituciones y países, lo que facilita identificar mejores prácticas y mejorar la atención médica; c) incluyen indicadores multidimensionales; d) los estándares se desarrollan con un proceso colaborativo que incluye a médicos, pacientes, investigadores y otras partes interesadas, asegurando que sean relevantes y prácticos, y, finalmente, e) promueven la transparencia y la estandarización en la medición de resultados, crucial para avanzar en la eficiencia y la efectividad de los sistemas de salud. El curso clínico electrónico estructurado se diseñó con la Dirección de Calidad de nuestro centro. Se incluyeron los indicadores propuestos por ICHOM junto con otros relevantes considerados por el equipo clínico. Desde su puesta en marcha a principios de 2024 se realizan mejoras periódicas a medida que se identifican nuevas prestaciones o maneras más útiles y prácticas de mostrar la información al equipo asistencial durante la visita médica. Se ha incluido en el desarrollo la prescripción de cuestionarios *on-line* a los pacientes (calidad de vida, adherencia al tratamiento...), una mejor visualización de los datos más importantes de la historia clínica y la integración de la información que proviene del programa de priorización clínica. Además, la mejora en visitas y programas educativos abre el abanico a nuevas formas de optimizar el control glucémico y garantizar una mayor accesibilidad y comunicación con los profesionales del equipo asistencial.

En cuanto a la plataforma digital «El Meu Clínic», esta no solo permite visualizar las próximas visitas y prescripciones, sino que la persona con DT1 puede gestionar cambios o nuevas solicitudes de visitas, reportar episodios de hipoglucemia grave, responder cuestionarios prescritos, acceder a los datos de dispositivos integrados y recibir informes periódicos del programa de priorización (análisis de sus indicadores y del porcentaje de días en cada categoría desde la anterior visita). En un futuro gestionará, también, el acceso a plataformas de formación *on-line* donde el paciente podrá acceder a información y a cursos dirigidos a actualizar sus conocimientos en diabetes⁶.

El Programa de Priorización de la Atención a las personas con DT1 constituye la piedra angular del Proyecto

Diabetes en nuestro hospital. Es un proyecto diseñado en el mismo centro e integrado plenamente en nuestro sistema informático. Los pacientes entran en este programa una vez se les etiqueta y marca específicamente en la historia clínica electrónica y se identifican los dispositivos que utilizan. El programa es capaz de identificar errores de uso y de integración de los datos de los dispositivos ofreciendo propuestas y herramientas para resolverlos. Una vez dentro del programa, se clasifica a los pacientes con DT1 en cinco categorías arbitrarias teniendo en cuenta los siguientes parámetros: a) los datos obtenidos del control glucémico, uso y desempeño de los dispositivos; b) la presencia de un ingreso hospitalario reciente; c) la presencia de un episodio de hipoglucemia grave en los últimos 14 días comunicado en la plataforma digital y, por último, d) la presencia de una cita próxima ya programada. Con todos estos datos, se clasifica cada caso en una de estas categorías: 1) control óptimo; 2) control subóptimo; 3) mal control; 4) alerta, y 5) falta de datos. La puesta en marcha del proyecto implica, inicialmente, que un miembro del equipo médico y una administrativa de rol avanzado evalúan 2-3 veces por semana los pacientes en cada categoría, revisan y deciden las acciones a realizar en cada caso y momento en concreto (qué pacientes se programan presencialmente/modalidades virtuales, con qué priorización [urgente, preferente, cuándo...], con qué profesional y a qué programa). Una vez pasada la fase piloto y evaluados los resultados, será la administrativa de rol avanzado («asistente clínico») quién gestionará el programa, supervisada por un miembro del equipo clínico. En una situación de buen control y sin incidencias, se prevé que un paciente se visitará una vez al año presencialmente y recibirá trimestralmente un informe a través de la plataforma digital con la evaluación de sus resultados. Aquellos pacientes que se encuentren en programas de optimización del control de la DT1, aquellos que hayan presentado una complicación aguda reciente, un ingreso hospitalario significativo o que presenten una intercurencia que impacta en el control de su DT1, podrán recibir atención individualizada en el momento en que la necesitan. Al margen de este cambio substancial en la atención a los pacientes, se mantiene la atención urgente en sus distintas modalidades (servicio de urgencias, hospital de día y teléfono de atención continuada 24/7).

Finalmente, dentro del grupo de Experiencia del Paciente de nuestro centro se realizaron 3 grupos focales (participaron 20 pacientes con DT1) distribuidos en diferentes franjas etarias con el objetivo de valorar la opinión sobre el modelo asistencial actual y las propuestas futuras. Globalmente se valoró muy positivamente mejorar la accesibilidad al equipo ante intercurencias, y la población de menos de 55 años se decantó por un sistema mixto presencial/no presencial de

seguimiento clínico poniendo el foco en dedicar más recursos cuando el deterioro del control lo requiere y menos cuando todo funciona correctamente. Actualmente, está pendiente el análisis de una encuesta realizada a más de 500 pacientes con sistemas HCL con el objetivo de extender el proyecto a la mayoría de los pacientes con DT1 en seguimiento crónico en nuestra Unidad de Diabetes.

En resumen, la tecnología aplicada a la DT1 y los datos que su uso nos proporciona han revolucionado su tratamiento y deben contribuir también a la revolución de su proceso asistencial cada vez más centrado en el paciente, donde su empoderamiento sigue jugando un papel fundamental. Un proceso asistencial a la búsqueda de aquellas intervenciones que aportan valor huyendo de aquellas redundantes, superfluas y que contribuyen al colapso de los sistemas públicos de salud. Para que estos cambios se puedan realizar, pacientes, profesionales de la salud, organizaciones sanitarias, industria y responsables de políticas sanitarias deben acordar plasmar, organizar y hacer realidad el nuevo proyecto asistencial. Solo el tiempo nos dirá si no andamos errados y si nuestra propuesta de cambio en el modelo asistencial de la DT1 repercute positivamente en lo que verdaderamente importa, la salud, el bienestar y la calidad de vida de estas personas. Por otro lado, nos dirá si el modelo es extrapolable a otros procesos asistenciales, y si este momento es el inicio de un cambio en la atención global a los pacientes.

Bibliografía

1. Svensson J, Ibfelt EH, Carstensen B, Neu A, Cinek O, Skrivarehaug T, et al. Age-period-cohort modelling of type 1 diabetes incidence rates among children included in the EURODIAB 25-year follow-up study. *Acta Diabetol.* 2023;60:73–82, <http://dx.doi.org/10.1007/s00592-022-01977-x>. PMID: 36205797.
2. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes—2021. *Diabetes Care.* 2021;44 Suppl 1:S1–232.
3. Pueyo I, Viñals C, Mesa A, Giménez M, Conget I. Strategy and results of the massive implementation of reimbursed continuous glucose monitoring in people with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr (Engl Ed).* 2023;70 Suppl 3:73–5, <http://dx.doi.org/10.1016/j.endien.2022.03.011>.
4. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010;363:2477–81, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp1011024>.
5. International Consortium for Health Outcomes Measurement (2018). ICHOM Standard Set for Diabetes. Disponible en: <https://www.ichom.org/standard-sets/set/diabetes/>
6. El Meu Clínic [Mobile application software]. Hospital Clínic de Barcelona. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/elmeuclinic>