

TÍTULO:
EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE USUARIO (*UX*) MEDIANTE LA APLICACIÓN MÓVIL
E-TERAPIA ORIENTADA AL CONTROL DE LA SINTOMATOLOGÍA EN PERSONAS CON
TRASTORNO BIPOLAR

DOCTORANDO:
SALVADOR PREFASI GOMAR

DIRECTORAS:
TERESA MAGAL ROYO
PROFESOR TITULAR DE LA ESCUELA TÉCNICA SUPERIOR DE INGENIERÍA DE DISEÑO

ELISA GALLCH SOLANO
PSICÓLOGA CLÍNICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO Y POLITÉCNICO LA FE DE
VALENCIA.

1. INTRODUCCIÓN

La investigación de la presente tesis está motivada por el interés en conocer el impacto en el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (*TIC's*) en pacientes con una enfermedad mental grave y crónica, mediante la experimentación realizada con la aplicación web e-Terapia para el control y seguimiento de la sintomatología de pacientes con un Trastorno Bipolar. Esta aplicación ha sido desarrollada por el Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia y se emplea actualmente en el tratamiento psicosocial de pacientes que reúnen una serie de requisitos como estar en estado estable al inicio de la participación, el compromiso de seguir el programa psicoterapéutico programado por el Hospital, disponer de un dispositivo ubicuo inteligente y estar familiarizado con el uso de aplicaciones móviles.

Los estudios previos realizados por el doctorando han intentado valorar por un lado, el grado de satisfacción de un grupo de pacientes con una enfermedad mental de carácter crónico al enfrentarse al manejo de herramientas digitales multimedia para su formación educacional, laboral y terapéutica, y por otro, valorar el grado de usabilidad y accesibilidad empleados en aplicaciones informáticas para evaluar y analizar las limitaciones concretas de este tipo de personas, con la finalidad de comprender mejor las barreras que potencian la Brecha Digital para estos colectivos, y buscarles una solución a través de los criterios de usabilidad y accesibilidad adaptados a las necesidades de personas con una enfermedad mental, que complementen las pautas generales de diseño y programación utilizados actualmente.

Si bien es cierto que existen numerosas investigaciones en el ámbito médico y sanitario sobre las necesidades, adecuación e impacto de las TIC en colectivos con alguna discapacidad física, existe aún una importante carencia de estudios científicos que valoren y analicen la accesibilidad real en la utilización de las nuevas tecnologías en personas con algún tipo de discapacidad mental, y más concretamente en personas con una enfermedad mental grave y crónica como el Trastorno Bipolar.

A nivel social, es muy importante desarrollar herramientas y aplicaciones interactivas que permitan el control directo y eficaz de las personas con trastornos relacionados con la Salud Mental. Estas herramientas o aplicaciones deben estar orientadas a cumplir con una serie de requisitos funcionales y estéticos de interfaz de comunicación hombre-máquina desde el punto de vista de la usabilidad, la accesibilidad y la Experiencia de Usuario (*UX*), proporcionando así una información valiosa tanto para diseñadores, ingenieros informáticos y programadores como para el personal sanitario involucrado en el desarrollo de nuevos instrumentos de ayuda y control.

2. INTRODUCCIÓN AL TRASTORNO BIPOLAR

El Trastorno Bipolar es un trastorno mental grave y recurrente que se extiende a lo largo de la vida del paciente, y que se caracteriza por oscilaciones en el estado de ánimo entre fases de manía, hipomanía o mixtas, y episodios depresivos y de estabilidad emocional o eutimia. El Trastorno Bipolar es una enfermedad mental que afecta a un 3% de la población, es decir, casi a 1 millón y medio de personas. Pese a esta alta prevalencia, con frecuencia se confunde en los medios de comunicación y en la sociedad en general, con otras patologías psiquiátricas como el Trastorno de Personalidad, la Depresión o, incluso, la Esquizofrenia.

El Trastorno Bipolar es uno de los trastornos más incapacitantes. Junto con mayores tasas de desempleo y menores salarios, en comparación con personas sanas, suele relacionarse con importantes alteraciones en el funcionamiento social, debido, principalmente a que las personas con Trastorno Bipolar tienen menos interacciones sociales y menos redes de contención social que los sujetos sanos de la misma edad. Además, también suelen tener menos posibilidades de estar en relación de pareja y/o contraer matrimonio. Aparentemente, estas dificultades sociales se mantienen a pesar de los episodios, y predicen la posibilidad de futuras recaídas siendo un factor de riesgo para el desarrollo de síntomas depresivos.

Estudios recientes han demostrado que el tratamiento óptimo del paciente bipolar no debe basarse únicamente en tratar las fases agudas mediante el tratamiento farmacológico, sino que una parte fundamental, basada en un nuevo enfoque de recuperación, consistirá también en prevenir nuevos episodios, manteniendo al paciente en estado eutímico el mayor tiempo posible. Por tanto, se hace indispensable una combinación del tratamiento farmacológico y psicológico a través de la psicoterapia y la psicoeducación. Y es que, cuando se intenta tratar una enfermedad crónica como el Trastorno Bipolar, la adherencia al tratamiento con medicamentos a largo plazo es vital, ya que, la mayoría de las veces existe un incumplimiento farmacológico en este tipo de pacientes. A este respecto, el uso terapéutico de grupos psicoeducativos constituye una intervención clave en el refuerzo a la adherencia al tratamiento con medicinas. A todo ello, la literatura indica que, además de la poca adherencia al tratamiento farmacológico, otra de las barreras en la recuperación integral de los pacientes diagnosticados con Trastorno Bipolar es el estigma asociado a la enfermedad mental que aún hoy en día existe en la sociedad. Así pues, la imagen que se tiene de este tipo de personas debe tratar de normalizarse, combatiendo la estigmatización y atacando de raíz cada uno de los problemas asociados a esta enfermedad. Para conseguirlo, debe comenzarse con la propia educación del paciente a través de programas de Psicoeducación, para que entienda su situación y pueda mejorar la adherencia a su tratamiento, seguido de su entorno social, y por extensión, de la sociedad. Esto, no solo repercutirá positivamente en su tratamiento, sino que también facilitará su integración social.

Desafortunadamente, estamos muy alejados aún de dicha normalidad, y debemos entender que el impacto que las enfermedades mentales tienen en la sociedad, exige que el tema sea tratado con constancia e intensidad, dado que es una enfermedad crónica que el enfermo no ha elegido, y con la que deberá (*con*)vivir el resto de su vida.

Actualmente, se están incorporando a los tratamientos de pacientes con un Trastorno Bipolar, el uso de dispositivos móviles inteligentes, apoyando así conceptos como la e-Health y la m-Health en el sector sanitario. Este tipo de dispositivos se convierte, junto a aplicaciones específicas, en potentes herramientas no solo para la rehabilitación de funciones cognitivas de personas con un trastorno mental crónico, sino también para el control, monitoreo y evaluación de su comportamiento y estado de ánimo, entre otros factores, para poder detectar a tiempo los síntomas de la enfermedad, y actuar para evitar el empeoramiento en el estado del paciente.

3. LAS TIC Y LA SALUD MENTAL

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (*TIC*) han entrado en nuestras casas sin previo aviso, convirtiéndose en elementos imprescindibles en nuestro día a día. El uso de las TIC ha representado una importante variación en las costumbres y hábitos de la sociedad, sobre todo, en la forma de comunicarnos, difundir y generar conocimiento. Pero si la sociedad en general se ha beneficiado de las TIC, para sectores como la educación y la salud, éstas se han convertido en una herramienta imprescindible para seguir avanzando en nuevas líneas de investigación. El avance de la tecnología intenta adaptar los modelos tradicionales de atención de salud psiquiátrica y psicológica a una forma más electrónica, permitiendo un seguimiento interactivo más personalizado de los pacientes, a través de Internet, dispositivos inteligentes, y aplicaciones web que ofrezcan servicios de Psicoeducación. Estas intervenciones tecnológicas son conocidas como e-Health y m-Health, y están suponiendo un cambio importante en la relación entre paciente y médico, apareciendo la figura del paciente empoderado, que hace referencia a una persona capacitada con información acerca de su enfermedad, implicada en el tratamiento y con poder e interés en contribuir y decidir sobre sí misma.

Pero cuando nos enfrentamos a estas nuevas tecnologías para incorporarlas al día a día de pacientes con una enfermedad mental grave y crónica, nos damos cuenta de que este tipo de personas han sido las grandes olvidadas a la hora de desarrollar dispositivos y aplicaciones digitales pensadas para cubrir sus necesidades reales. Esta desconsideración hacia personas que padecen una discapacidad ha generado lo que se conoce actualmente como Brecha Digital. Una brecha, que está degenerando en una Brecha Social, ya que aleja a este tipo de personas de unas herramientas que, si contaran con ellas, podrían mejorar, no solo su tratamiento, sino también su integración social, y, por tanto, su calidad de vida.

En el caso particular del Trastorno Bipolar, desde la primera década del siglo XXI, la aplicación de las TIC se ha orientado a la evaluación momentánea ecológica del estado anímico y afectivo del paciente, convirtiéndose, a través del uso de smartphones y aplicaciones web, en una importante herramienta para la prevención temprana e identificación precoz de síntomas para evitar nuevas recaídas. De esta forma, a través del desarrollo de aplicaciones de seguimiento y control de pacientes, no solo se consigue un control permanente del usuario, sino que además, este tipo de herramientas permite mejorar la sociabilidad, la autoestima y sentirse apoyado, como aspectos fundamentales para mejorar la calidad de vida del paciente.

Pero la introducción de la tecnología en el ámbito sanitario no solo beneficia al paciente. Los avances de las nuevas tecnologías informáticas han permitido el desarrollo de entornos telemáticos orientados a mejorar el conocimiento que sobre las enfermedades físicas y mentales tenemos, a través de los propios pacientes, mediante el control, el monitoreo y la evaluación del comportamiento y del estado de ánimo del usuario con aplicaciones web, haciendo que los terapeutas estén más cerca de sus pacientes y conozcan, a tiempo real o en diferido, cómo se encuentran, para actuar ante cualquier síntoma de recaída, y evitar así el deterioro cognitivo, la hospitalización e incluso el suicidio, asociados a un cambio en su estado.

La literatura confirma que existe una relación directa entre el uso de las TIC, por parte de pacientes con una enfermedad mental como el Trastorno Bipolar y su estado de ánimo y/o comportamiento. Por ejemplo, un paciente en estado de manía, estará más comunicativo, enviará más mensajes, y la duración de sus llamadas serán más largas, mientras que un paciente en estado depresivo, o bien reducirá en exceso el uso de mensajes y sus llamadas serán de una duración mucho más corta, o bien no habrá ningún tipo de comunicación, lo que es igualmente preocupante.

Con la llegada de las TIC al mundo de la salud, en general y de la salud mental en particular, la propagación de aplicaciones para la evaluación y diagnóstico de pacientes con una enfermedad física o mental, ha crecido exponencialmente. En los casos en los que este tipo de herramientas se han desarrollado en un entorno médico controlado, se han realizado estudios de análisis para conocer mejor el efecto de este tipo de aplicaciones para compararlas con los tratamientos tradicionales, y ver su efectividad real. El aumento en la creación de aplicaciones interactivas específicas con diferentes fines relacionados con el tratamiento de pacientes con enfermedades como la Esquizofrenia, el Trastorno Bipolar, el Alzheimer o la Demencia Senil ha demostrado su efectividad de forma genérica. Este hecho, anima al sector sanitario no solo a desarrollar

aplicaciones según sus propios objetivos, sino también a utilizar programas, aplicaciones y entornos telemáticos que apoyan y mejoran las habilidades sociales y de comunicación del paciente, a nivel general, pero sin olvidar que la finalidad del uso de estas herramientas no es otra, que el de mejorar su calidad de vida.

4. DISEÑO DE APLICACIONES WEB PARA EL TRATAMIENTO DEL TRASTORNO BIPOLAR

A la hora de diseñar una aplicación, es muy importante, desde su concepción, no solo crear un producto adecuado para cubrir las necesidades y las limitaciones del público objetivo al que va dirigido, sino también, contar con él. El concepto de Experiencia de Usuario (*UX*) cobra mayor relevancia cuando hablamos de aplicaciones interactivas destinadas a personas con problemas relacionados con la Salud Mental, donde existe un proceso de cambio continuo del comportamiento, del estado cognitivo y/o del anímico, que afecta al propio paciente, a su entorno social y laboral, y que puede perjudicar la (*re*)integración a un entorno “normal”.

Si nos centramos en las aplicaciones diseñadas y desarrolladas para el tratamiento del Trastorno Bipolar, desafortunadamente, los estudios realizados por especialistas médicos (*psiquiatras y psicólogos*) concluyen, en su mayoría, que este tipo de aplicaciones son una buena herramienta para tratar a pacientes con una enfermedad mental grave y crónica, pero que se necesitan más estudios para corroborarlo. De este modo, las aplicaciones interactivas orientadas al tratamiento de pacientes con un Trastorno Bipolar, necesitan ser evaluadas, no solo para conocer el grado de efectividad en los pacientes, sino también para verificar que cumplen una serie de aspectos básicos de funcionalidad, usabilidad y accesibilidad.

Pero a pesar del aumento en el uso de las TIC en general, y de los smartphones y las aplicaciones web en particular en el ámbito sanitario, no existen metodologías de evaluación funcional de estas aplicaciones, ni se han determinado cuáles son las pautas que, desde las técnicas de evaluación de usabilidad, accesibilidad y de Experiencia de Usuario (*UX*), deben aplicarse en la generación de interfaces orientadas hacia estos colectivos, para garantizar un uso adecuado y motivador para el usuario. De esta forma, es imprescindible para conocer el grado de satisfacción de los usuarios de este tipo de herramientas destinadas a su tratamiento psicosocial, incorporar en su diseño y desarrollo criterios que garanticen su usabilidad, su accesibilidad, su navegabilidad y una Experiencia de Usuario (*UX*) óptima. La evaluación sistemática de estos factores permitirá a diseñadores y desarrolladores informáticos valorar y mejorar, de forma continuada, los diseños y desarrollos obtenidos a través de la experiencia con el usuario, para optimizar el diseño y conseguir, de esta manera, un producto más competitivo y eficaz para el tratamiento psicosocial de pacientes con un Trastorno Bipolar.

Cuando se plantea el desarrollo de una aplicación para un dispositivo inteligente, debe tenerse en cuenta una serie de factores imprescindibles para que ésta resulte óptima y cumpla con los objetivos establecidos. Para ello, un equipo multidisciplinar formado por un equipo técnico (*diseñadores y programadores*), y un equipo médico (*psicólogos, psiquiatras y terapeutas*) deben trabajar conjuntamente para salvar los obstáculos que pueden ir surgiendo a lo largo de todo el proceso de diseño e implementación.

Por una parte, aspectos como el diseño, la accesibilidad y la usabilidad, que el programador y el diseñador deben incluir en sus propuestas, son factores importantes para lograr una Experiencia de Usuario (*UX*) satisfactoria para la persona que va a utilizar este producto, que, en nuestro caso particular, es un paciente con una enfermedad mental grave y crónica, como es el Trastorno Bipolar. Por otra, el equipo médico debe indicar las limitaciones y habilidades que este tipo de usuarios puede tener, no solo referente a la aplicación, sino también a la utilización de las nuevas tecnologías. Además, información relacionada con la propia enfermedad, sus estados, los tipos, los tratamientos, las funciones cognitivas afectadas (*atención, memoria, percepción, funciones ejecutivas, etc.*), se convierte en imprescindible para que el equipo técnico pueda desarrollar su trabajo de la mejor forma posible, y ofrecer una aplicación final con una Experiencia de Usuario (*UX*) óptima y ajustada a las necesidades, tanto de los pacientes como de los terapeutas.

La tesis presenta la investigación realizada en el campo de la interacción hombre-máquina mediante el análisis de los factores que pueden influir en la creación de futuras herramientas interactivas destinadas al tratamiento de pacientes con un Trastorno Bipolar, y más

concretamente, teniendo como referente la aplicación web e-Terapia, desarrollada por el Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

A través de este trabajo de investigación se pretende conocer el grado de accesibilidad y usabilidad empleados en la aplicación e-Terapia, a nivel visual (*diseño*), de funcionalidad, de navegabilidad y de contenidos, para evaluar el grado de Experiencia de Usuario (*UX*) alcanzada por el paciente al utilizar esta herramienta, con el objetivo de analizar si estos factores repercuten positiva o negativamente en el uso de la aplicación, planteando mejoras en estos aspectos, para facilitar así la adherencia al tratamiento y la participación de los usuarios.

5. APLICACIÓN E-TERAPIA

Los dispositivos móviles y sus aplicaciones nos han abierto un amplio abanico de posibilidades para detectar, por una parte, cambios en el estado de ánimo del paciente, y por otra, para mejorar su adherencia al tratamiento, y, por tanto, su calidad de vida mediante cuestionarios que el propio paciente rellena (*autoinformes*) cada semana con información relacionada sobre cómo se ha encontrado, y que envía a través de la aplicación web al equipo terapéutico para su análisis. Siguiendo una serie de criterios y escalas de valoración con una validez mundial, el médico puede llegar a detectar cualquier pródromo o síntoma de recaída en el paciente, poniendo en marcha, si es necesario, una intervención temprana para evitarlo. Así pues, el control, seguimiento y evaluación del estado de ánimo se convierten en factores importantes a la hora de analizar cómo se encuentra el paciente, y poder actuar siempre que sea necesario, evitando así la hospitalización, el deterioro cognitivo o incluso el suicidio.

Dentro de las psicoterapias destinadas a mejorar la adherencia al tratamiento, el presente trabajo de tesis se ha centrado en la aplicación web e-Terapia. Esta herramienta está orientada al control y monitoreo del comportamiento y del estado de ánimo de pacientes con una enfermedad mental para la detección temprana de recaídas. La aplicación web e-Terapia ha sido desarrollada por el Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, y está siendo utilizada desde 2014 por pacientes de la unidad. Los estudios realizados sobre pacientes reales están siendo muy prometedores, lo que anima a las autoras a seguir avanzando en este enfoque de recuperación donde los cambios de comportamiento y estado de ánimo del usuario se han convertido en factores imprescindibles para conocer su estado, para detectar los síntomas y evitar recaídas, con el objetivo de mantener al paciente en estado eutímico el mayor tiempo posible, lo que le permitirá llevar una vida lo más parecida posible a la que llevaba antes de que apareciera la enfermedad. A pesar de ello, este tipo de herramientas requiere de más estudios y análisis para mejorar los resultados relacionados no solo con su efectividad en el tratamiento de pacientes con una enfermedad mental como el Trastorno Bipolar, sino también con la Experiencia de Usuario (*UX*) que el paciente experimenta cuando la utiliza.

Uno de los objetivos de la tesis es determinar los aspectos estéticos y funcionales de e-Terapia. Esto permitirá definir aspectos de diseño y de contenido para futuras actualizaciones, que sirvan para que el paciente utilice la herramienta de una manera natural y eficaz, y que este manejo revierta positivamente, no solo en la comprensión de su enfermedad, a través de información necesaria para aceptarla (*Psicoeducación*), sino también en la adherencia al tratamiento.

Para el desarrollo de la presente tesis, e-Terapia ha sido analizada, por una parte, en un Estudio Heurístico, y por otra, mediante un análisis cuantitativo y cualitativo, a través de una encuesta, con los pacientes que la están utilizando en la actualidad como parte de su tratamiento, para extraer conclusiones sobre cómo el diseño, el contenido, la falta de usabilidad y de accesibilidad pueden llegar a afectar la Experiencia de Usuario (*UX*) en el tratamiento de personas con un Trastorno Bipolar. Ambos procedimientos nos han permitido determinar aquellos factores a tener en cuenta en el desarrollo de futuras actualizaciones de e-Terapia para mejorar la Experiencia de Usuario (*UX*) del paciente con la aplicación para motivar la adherencia a la herramienta, y por tanto, su calidad de vida.

6. CONCLUSIONES

Mediante el presente trabajo de tesis, no solo se ha recopilado una serie de pautas a seguir para mejorar la Experiencia de Usuario (*UX*) con e-Terapia que se aplicarán en un futuro próximo para actualizar esta herramienta imprescindible para el tratamiento psicosocial de pacientes con Trastorno Bipolar. La importancia de aumentar la adherencia de los pacientes a dicha aplicación, repercute directamente en su estado mental y en su calidad de vida, lo que obliga a ir mejorando poco a poco este tipo de aplicaciones con la ayuda de los propios pacientes para conocer de primera mano, cómo se sienten al utilizarla.

Pero además de este objetivo cumplido, a lo largo de los capítulos también se han ido despejando una serie de preguntas, planteadas en el capítulo primero de este trabajo de tesis, que nos ayudan a comprender mejor que conceptos como usabilidad, accesibilidad o Experiencia de Usuario, cobran cada vez más significado en el mundo de la salud en general y de la salud mental en particular. Esto debe hacernos reflexionar sobre el importante trabajo que aún queda por hacer por parte de diseñadores y programadores, en colaboración con los terapeutas, a la hora de desarrollar este tipo de aplicaciones.

La usabilidad se ha convertido en un factor imprescindible para todo tipo de productos y servicios. Este concepto garantiza que un producto puede ser utilizado por cualquier persona en un contexto determinado. Del mismo modo que una mala usabilidad afecta a cualquier usuario, lo mismo sucede con productos destinados a pacientes con un Trastorno Bipolar, pero con peores consecuencias, ya que una mala usabilidad puede perjudicar la adherencia del paciente que puede abandonarlo por no sentirse cómodo o a gusto cuando lo utiliza, sin valorar que forma parte de su propio tratamiento. De la misma forma que la usabilidad se ha convertido en un concepto fundamental para cualquier producto o servicio, la accesibilidad no lo es menos. Cada vez es más importante disponer de dispositivos y aplicaciones accesibles, no solo para los pacientes con un Trastorno Bipolar, sino para todo tipo de usuarios. A este respecto, cobra especial importancia el concepto de multimodalidad que ayudará a que haya mayores posibilidades de interactuar con el dispositivo o con la aplicación para mejorar su accesibilidad de cara a los usuarios.

La Experiencia de Usuario (*UX*) se considera un factor decisivo para que un producto como la aplicación web e-Terapia sea todo un éxito entre los pacientes del Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Su evaluación se hace obligatoria para conocer y garantizar que la experiencia de utilizarla es óptima, satisfactoria y eficaz para el paciente y para el terapeuta. Dentro del concepto de *UX* se han definido una serie de conceptos que ayudan a su evaluación. Así pues, pautas funcionales, estéticas y de contenido de la aplicación e-Terapia presentadas en este trabajo de tesis describen cómo éstas afectan, no solo al funcionamiento de la aplicación, sino también a la adherencia de la misma por parte del paciente, con el objetivo de recopilarlas para futuras actualizaciones de la herramienta, o a la hora de plantearse el diseño y desarrollo de nuevas aplicaciones web destinadas al control y seguimiento del estado de ánimo de pacientes con un Trastorno Bipolar.