

Programes per a la millora de la qualitat de vida en condicions cròniques. Guia

Manuel Armayones Ruiz

PID_00200371

Material docent de la UOC

Manuel Armayones Ruiz

L'encàrrec i la creació d'aquest material docent han estat coordinats pel professor: Rubén Nieto Luna (2013)

Primera edició: febrer 2013
© Manuel Armayones Ruiz
Tots els drets reservats
© d'aquesta edició, FUOC, 2013
Av. Tibidabo, 39-43, 08035 Barcelona
Disseny: Manel Andreu
Realització editorial: Eureka Media, SL
Dipòsit legal: B-1.752-2013



Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

Introducció

Un dels problemes d'una societat que envelleix és que augmenta el nombre de malalties cròniques dels seus habitants. L'equació és senzilla: si les malalties cròniques augmenten al món desenvolupat, la pressió assistencial dels sistemes sanitaris creixerà i cada vegada caldran més sistemes que permetin, tant als sistemes de salut com als ciutadans mateixos, oferir els millors serveis possibles en un cas i accedir-hi en un altre. Aquests serveis no hauran d'estar únicament dissenyats per al "tractament" de les malalties cròniques, sinó també per a la prevenció, detecció precoç i abordatge en els estadis més incipients, per a evitar així patiment als pacients, però també alleujar les arques d'uns sistemes sanitaris a punt d'arribar al col·lapse, tant assistencial com econòmic (Lorca i Jadad, 2009).

Hem de tenir en compte que factors com l'envelliment progressiu de la població, l'augment de l'esperança de vida i, relacionat amb això, la gran eficàcia del sistema sanitari en el tractament de la malaltia aguda, estan determinant no solament l'augment de persones amb una malaltia crònica, sinó de pacients amb diverses malalties cròniques, els denominats *pacients multimòrbids*, per la qual cosa els reptes per als professionals de totes les disciplines relacionades amb el seu tractament està servit (Jadad *et al.*, 2010).

Però definim breument què entenem per *malaltia crònica*. Prenent com a referència la definició de l'Organització Mundial de la Salut (OMS d'ara endavant) entenem per *malalties cròniques* les que són "[...] de llarga durada i en general de progressió lenta. Les malalties cardíaques, els infarts, el càncer, les malalties respiratòries i la diabetis són les principals causes de mortalitat al món, i són responsables del 63% de les morts. El 2008, 36 milions de persones van morir d'una malaltia crònica, de les quals la meitat era de sexe femení i el 29% era de menys de 60 anys d'edat" (OMS, 2008).

Un dels factors en comú a moltes de les malalties cròniques és el fet que l'adopció de determinats estils de vida, és a dir, de determinats comportaments, pot influir en l'aparició, manteniment o agreujament dels seus efectes sobre la salut general dels usuaris.

En determinades malalties cròniques l'eliminació d'estils de vida en els quals s'incorporen factors de risc com el consum de drogues (legals i il·legals), el sedentarisme, l'alimentació inadequada i l'estrès pot tenir un efecte positiu quantificable, tant a escala individual com de la població en general.

En aquest àmbit les TIC són un recurs clau, ja que permeten arribar a un gran nombre de persones, amb informació personalitzada i adaptada a cada tipus de malaltia i amb una inversió econòmica mínima si la comparem amb els efectes

Enllaç recomanat

Accés al web de l'OMS, a l'apartat dedicat a les malalties cròniques, amb informació i dades estadístiques sobre salut dels seus estats membres: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

de no utilitzar-les. Un dels aspectes més importants per a considerar positivament l'ús de TIC en l'àmbit de les malalties cròniques és que s'estan donant una sèrie de circumstàncies que poden canviar definitivament un panorama que fins fa no gaires anys estava presidit per una actitud d'escepticisme, si no d'oposició, més o menys larvada, envers el canvi que representa en tots els àmbits (personal, però també sanitari, polític, administratiu, social i fins i tot cultural) l'adopció de les TIC en el maneig i cura de la salut dels ciutadans.

Lectures recomanades

Recomanem la lectura d'aquests tres treballs.

1. Un treball del Pew Internet Research en el qual s'evidencia la utilització de les TIC per part dels malalts crònics als EUA:

S. Fox i K. Purcell (2010). *Chronic Disease and the Internet | Pew Research Center's Internet & American Life Project*. Pew Internet Research. <http://www.webcitation.org/5sibpv1ut>

2. Publicació en el *Journal of Behavioral Medicine* en què es confirma la validesa de les intervencions psicològiques per als problemes de salut:

P. Cuijpers, A. Straten, i G. Andersson (2007). Internet-administered cognitive behavior therapy for health problems: a systematic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 31 (2), 169-177. doi:10.1007/s10865-007-9144-1

3. En últim lloc, una altra publicació en el JMIR, en la qual s'analitzen els beneficis i inconvenients de les intervencions en línia per a problemes de salut.

F. Griffiths, A. Lindenmeyer, J. Powell, P. Lowe, i M. Thorogood (2006). Why are health care interventions delivered over the Internet? A Systematic Review of the Published Literature. *Journal of Medical Internet Research*, 8, e10. Accessible la versió en línia a: <http://www.jmir.org/2006/2/e10/>

La popularització de les TIC en el maneig de malalties cròniques: una revolució en promoció de la salut i salut pública

Qualsevol de nosaltres que faci una cerca en espais com l'Apple Store o la Chrome ToolBox trobarà un gran nombre d'aplicacions que, agrupades en els epígrafs "Salut" o "Estil de vida", permetran a l'usuari monitorar i compartir determinats aspectes de la salut.

Hi podem trobar, per exemple, aplicacions adreçades a controlar el nostre nivell de glucosa, pressió arterial, pulsacions, nivell d'esforç, registre del nostre estat d'ànim, nivell de dolor, etc.

Sens dubte, en la popularització d'aquest tipus de programari les denominades *apps* han guanyat protagonisme amb l'expansió de les connexions a Internet per mitjà d'equips mòbils. El terme *app* no és més que una abreviació d'*aplicació informàtica*: són, per tant, programes informàtics que es poden utilitzar en diferents dispositius, des del nostre ordinador de sobretaula fins al nostre telèfon intel·ligent (*smartphone*), tauletes, etc.

Però fixem-nos que aquest tipus de programari està tenint un auge extraordinari gràcies als dispositius mòbils com els telèfons intel·ligents i les tauletes.

El fet de poder utilitzar aquestes aplicacions en qualsevol lloc i moment no és intranscendent, ja que ens permet vèncer les barreres de temps i espai i això al seu torn pot augmentar la probabilitat que consultem continguts, registrem dades, o les explotem al moment i lloc precís en el qual poden ser més útils.

Imaginem la situació següent, i analitzem després alguns dels seus components per a valorar convenientment la utilitat i importància que poden tenir les aplicacions en el control de diferents malalties cròniques:

“L'Eva és una pacient de 25 anys en tractament per diabetis de tipus I. Des que recorda s'ha d'injectar insulina, i mesurar diverses vegades els nivells de glucosa en sang. Fins fa pocs anys anava anotant en una llibreta els nivells de glucosa abans d'injectar-se; així mateix, en la mateixa llibreta anotava cada vegada que s'injectava, i a més el seu metge li havia suggerit que registrés una sèrie de marejos dels quals es queixava des de feia diversos mesos i que creu que no estan relacionats amb la diabetis, ja que són molt diferents dels que ha patit en algun altre moment.

Des de fa uns mesos l'Eva utilitza una aplicació que li va recomanar l'equip mèdic que l'atén. La seva infermera va organitzar un curs de formació a l'hospital per a diversos pacients en la seva mateixa situació, i es va posar a la seva disposició per solucionar qualsevol dubte sobre el funcionament del programari (*software*), que ella simplement es va baixar al mòbil de manera totalment gratuïta.

Cada vegada que es mesura la glucèmia o s'injecta insulina, l'Eva ho registra al telèfon intel·ligent i les dades que ella registra es transmeten a través de la Xarxa al servidor de l'hospital, que al seu torn ha establert un conveni de col·laboració amb l'empresa desenvolupadora del programari, per a un ús especialitzat en l'àmbit clínic, i garanteix així les màximes mesures de seguretat i confidencialitat de la informació transmesa.

L'Eva té sincronitzada l'aplicació entre diversos dispositius i quan arriba a casa pot consultar la informació a l'ordinador de sobretaula. Allà l'Eva revisa els registres i a més pot ampliar la informació amb observacions o altres tipus de comentaris. Li preocupa que últimament té una sèrie de marejos, malgrat que les dades de glucèmia estan dins del que cal esperar, i que cap de les alertes de l'aplicació li ha indicat que convé acudir al centre de salut.

L'Eva se sol imprimir les gràfiques mensuals i anuals de les glucèmies, dosis d'insulina i també dels marejos. Analitzant-les s'adona que hi ha un patró en els marejos i decideix consultar l'Andrea, la seva infermera, al centre de salut.

L'Andrea observa amb deteniment les gràfiques que li aporta l'Eva, encara que ella també les pot explotar des de l'ordinador. Però les gràfiques de l'Eva inclouen a més dades i observacions que van més enllà del que l'aplicació per a diabetis tenia previst. Analitzant-les s'adona que els marejos que li comenta l'Eva poden estar relacionats amb el seu cicle menstrual i li demana que ho consultin amb la Palmira, l'endocrinòloga.

Tenint en compte les dades que li aporten l'Eva i l'Andrea, la Palmira considera que cal fer una sèrie d'anàlisis complementàries i poc després fer canvis en la medicació de l'Eva que resoldran els marejos.

L'Andrea i la Palmira, a més, es reuneixen amb l'equip que ha desenvolupat l'aplicació i indiquen al Gerardo, l'informàtic, que caldria poder habilitar una sèrie de camps que els permetrien detectar situacions com la que ha viscut l'Eva i poder intervenir abans, ja que fins avui s'enviaven missatges per mitjà del WhatsApp en casos de descompensació glucèmica o absència de registres, però no quan les pacients reporten símptomes com els que tenia l'Eva.

D'altra banda, la Palmira, que està fent la tesi doctoral precisament sobre el control diabetològic per mitjà d'aplicacions, agregant les dades de diversos centenars de pacients i fent una anàlisi estadística, estableix un patró que al seu torn determina la realització d'un assaig clínic entre diversos hospitals. Els resultats d'aquest assaig permeten concloure que en pacients amb els desajustaments hormonals que va observar

en l'Eva convé fer una sèrie de canvis en el dosatge i tipus d'insulina que redunden en una millor qualitat de vida dels pacients.

Aquesta millora en la qualitat de vida l'avalua l'Amparo, la psicòloga sanitària que, treballant amb l'Andrea i la Palmira, les està ajudant a analitzar psicomètricament l'efecte que l'ús de les aplicacions té sobre certes variables psicològiques. Per a això, i d'acord amb l'empresa que desenvolupa el programari, inclou una sèrie de preguntes que una vegada a la setmana han de respondre els pacients que monitoren la diabetis per mitjà de l'aplicació. La bateria de proves és breu però permet a la psicòloga avaluar el següent: qualitat de vida, seguiment de les prescripcions i autoeficàcia. A més, explota les dades del servidor de l'aplicació i obté informació sobre nombre de registres, nivell de glucèmia, assistència a consulta, complicacions reportades, etc. D'altra banda, tant la Palmira com l'Andrea registren, al seu torn, les dades següents: adherència al tractament i nivell de coneixements en relació amb l'automaneig de la diabetis.

L'anàlisi d'aquestes dades procedents de diverses fonts i de diversos centenars de pacients permet a l'Amparo, la psicòloga, trobar interessants relacions que al seu torn, i una vegada analitzades des d'un punt de vista sanitari per l'Andrea, la Palmira i l'Amparo, es transformen en indicacions concretes que el Gerardo, l'informàtic, incorpora a l'aplicació per evitar que es puguin produir situacions com la que ha patit l'Eva, que si bé no han estat greus, sí que convé evitar.

Aquest exemple es pot desenvolupar fins a nivells que fa tan sol uns anys simplement es considerarien "ciència-ficció", i és més que probable que s'haurien d'haver enfrontat a les resistències de molts professionals.

Qualsevol professional que faci més de deu anys que s'ha llicenciat o graduat és més que probable que mai no hagi estat format, ni formalment (per mitjà de "material educatiu"), però tampoc actitudinalment, a treballar en el nou escenari que les TIC ens posen al davant, i si fins fa uns anys podíem "triar" si incorporàvem, o no, les TIC al nostre treball assistencial, en aquests moments ja és impossible evadir-se de la responsabilitat de fer-ho.

Els motius són molts, però un dels més rellevants és que "funcionen". En revistes com *Journal of Medical Informatic Research* <http://www.jmir.org/> es publiquen periòdicament estudis científics i revisions sistemàtiques de la bibliografia que conclouen de manera clara i manifesta que aquest tipus d'intervencions en línia són útils per a la intervenció psicològica en l'àmbit de les malalties cròniques, com les que hem tractat en l'exemple anterior.

The screenshot shows the JMIR website homepage. At the top, there is a navigation bar with links: HOME, ABOUT, LOG IN, REGISTER, SEARCH, UPCOMING, CURRENT, ARCHIVES, ANNOUNCEMENTS, SUBSCRIBE, SUBMIT, OPEN REVIEW, BECOME MEMBER. Below this, there are sub-links: TOP ARTICLES, PROTOCOLS, JOBS, FEEDBACK. The main content area includes a 'JMIR Home' section with a banner for the 'Medicine 2.0 6th World Congress Social Media & Mobile' in London, Sep 23-24, 2013. A 'JOURNAL CONTENT' sidebar lists issues from 1999 to 2012. A 'USER' section offers options like 'Not logged in', 'Log In here', 'No account?', and 'Register for free'. The main article preview is titled 'Use and Acceptance of Electronic Communication by Patients With Multiple Sclerosis: A Multicenter Questionnaire Study' by Mon, 15 Oct 2012. The article background states: 'The number of multiple sclerosis (MS) information websites, online communities, and Web-based health education programs has been increasing. However, MS patients' willingness to use new ways of communication, such as websites, mobile phone application, short message service, or email with their physician, remains unknown. Objectives: We designed a questionnaire to evaluate the a priori use of electronic communication methods by MS patients and to assess their acceptance of such tools for communication with their health care providers. Methods: We received complete data from 586 MS patients aged between 17 and 73 years. Respondents were surveyed in outpatient clinics across Germany using a novel paper-and-pencil questionnaire. In addition to demographics, the survey items queried frequency of use of, familiarity with, and comfort with using computers, websites, email, and mobile phones. Results: About 90% of all MS patients used a personal computer (534/586) and the Internet (527/586) at least once a week, 87.0% (510/586) communicated by email, and 85.6% (498/570) communicated by mobile phone. When asked about their comfort with using electronic communication methods for communication with health care providers, 20.5% (120/586) accepted communication by mobile Internet application or short message service via mobile phone, 41.0% (240/586) by websites, 54.3% (318/586) by email service, and 67.8% (397/586) by at least one type of electronic communication. The level of a priori use was the best predictor for the acceptance of electronic communication with health care providers. Patients who reported already searching online for health information (odds ratio 2.4, P < .001) and who had already communicated with a physician through a website (odds ratio 3.3, P = .03) reported higher acceptance for Web-based communication. Patients who already scheduled appointments with their mobile phones (odds ratio 2.1, P = .002) were more likely to accept the use of mobile phone applications or short message service for communicating with their physician. Conclusions: The majority of MS patients seen at specialist centers already use modern communication technology regularly. New forms of electronic communication appear to have high levels of acceptance for exchanging information about MS between patients and health care providers. Such methods should be integrated into eHealth services such as electronic health records and patient relationship management systems. Tweets: 18 | Tweets Influence Factor: 21.00 | Twimpace Factor (tw7): 18 | Twindex7: 65

La revista JMIR es constitueix com una revista multidisciplinària de seguiment recomanat per a tot professional.

Si el fet de poder demostrar que l'ús de les TIC en la intervenció en malalties cròniques té efectes positius sobre els pacients és important, no és menys important considerar l'evolució mateixa de l'assistència sanitària, que necessàriament ha d'evolucionar des d'una assistència reactiva, que actua bàsicament davant la presentació d'un problema, envers una nova orientació en la medicina. Galas i Hood (2009) ens parlen de la medicina més personalitzada, preventiva, predictiva i participativa, també denominada *medicina 4P*, que implica una participació activa de professionals, pacients, associacions i administració, tots actors de la salut (AS) amb un paper clau en l'àmbit de les malalties cròniques.

Un dels factors que poden determinar l'èxit de l'assistència sanitària 4P és el fet que les noves tecnologies, i concretament de les tecnologies associades al Web 2.0, que afavoreixen la participació activa de l'usuari, permetran l'accés a informació que fins ara era molt difícil de registrar i explotar de manera integral i incorporar-la a la pràctica diària de qualsevol professional sanitari. La informació sobre estils de vida, relacions socials, condicions ambientals, etc., en pot ser un exemple.

Les dimensions de la medicina 4P estan interrelacionades entre si. Així, la dimensió participativa de la salut impulsada per les aplicacions del Web 2.0 serà clau al seu torn en el desenvolupament de les altres tres dimensions de la medicina 4P, ja que de l'explotació de les dades sobre estils de vida, variables biològiques i psicològiques, factors ambientals, i en definitiva d'aquelles en les quals es requereixi la participació activa dels ciutadans, se'n podrà extreure

informació útil per a la prevenció (p. ex., detectant factors de risc, identificant patrons de comportaments insalubres), la predicció (p. ex., coneixent el possible curs de la malaltia en una persona), però també per a la personalització de l'atenció (p. ex., dosatge de medicaments, adequació d'informació al nivell cultural, intervencions psicològiques, etc.).

En definitiva, s'obtidran dades sobre les interconnexions en l'àmbit de la salut de les persones i les seves repercussions sobre aquesta en una dimensió desconeguda fins ara. Gràcies a la col·laboració activa dels pacients en la recollida d'informació, que fins ara quedava oculta o almenys no era explotada, s'evidenciaran les interconnexions entre dimensions de la salut aparentment tan llunyanes com la genètica i les relacions socials d'un individu, dimensions que segons Smith i Christakis (Smith i Christakis, 2008) podrien ser molt importants en l'àmbit de la salut.

Aquests autors han demostrat que l'anàlisi de les influències mútues i de les interdependències en salut és crítica per a un coneixement adequat de l'etiopatogènia, evolució, distribució i necessitats d'intervenció associades a cada malaltia, tant des d'una perspectiva individual com social. Smith i Christakis consideren que els efectes de les xarxes socials en la salut han estat ignorats fins ara; malgrat els efectes col·laterals que aquests poden tenir, sens dubte a escala individual, però també a escala de l'assistència clínica i dels sistemes de salut mateixos (Christakis, 2004).

El desenvolupament de la salut 4P serà una gran oportunitat per a incloure aquest tipus de relacions en l'equació de la salut, ja que fins ara la integració de dades purament biomèdiques, psicològiques i socials semblava limitada més a un "desideratum" que a una realitat amb utilitat en l'assistència diària.

Enllaços recomanats

Recomanem visionar i comentar a l'aula aquests vídeos relatius a la medicina 4P. Cadascun incideix en una de les seves quatre dimensions:

- Participativa
- Personalitzada
- Predictiva
- Preventiva

Objectius

L'objectiu, per tant, de la guia que us presentem no és cap altre que contribuir a la reflexió, juntament amb estudiants i professionals, entorn de les noves maneres de fer l'habitual en la intervenció en malalties cròniques. Però també volem pensar, oferir i reflexionar sobre la possibilitat d'utilitzar les noves tecnologies per a fer coses noves de manera habitual, tractant d'oferir eines, recursos, experiències i evidències prenent com a marc l'esmentada salut 4P.

Oferirem una visió àmplia d'alguns dels programes i eines d'intervenció més actuals, tant en determinades malalties cròniques com en trastorns, que sense configurar-se com a malaltia pròpiament dita, sí que tenen un efecte, moltes vegades devastador, sobre la qualitat de vida dels pacients, com per exemple el dolor crònic, que pot tenir etiologies molt diferents, però una afectació en la qualitat de vida dels pacients molt similar.

Per a cadascuna de les unitats (càncer, diabetis, trastorns cardiovasculars, malalties minoritàries, VIH i dolor crònic) seguirem una estructura similar. Serà la següent:

- Descripció de la malaltia o trastorn.
- Breu descripció de les dimensions d'intervenció.
- Recomanació de recursos específics TIC que poden ser "prescrits" per a la problemàtica concreta o per a un abordatge més global, com a eines per al professional en consulta. Com veurem, el nombre de recursos disponibles és molt elevat, i per tant, els que es presenten són a tall d'exemple. Es pretén que l'estudiant pugui investigar més recursos de manera autònoma.
- Recursos i contingut complementari en cadascun dels apartats. Bibliografia complementària de cada malaltia o trastorn, tant en format paper com en qualsevol suport audiovisual.

Quant als recursos TIC esmentats, i tal com hem comentat, s'oferiran, a més dels adreçats a la intervenció individual i administrada per professionals en un entorn sanitari, recursos que amb un caràcter més horitzontal, que potencien la interacció entre pacients, o entre pacients i professionals, són utilitzats cada vegada per més persones, per la qual cosa han de ser coneguts i fins i tot en determinats casos prescrits als pacients si considerem que poden tenir un efecte positiu per a ells.

Continguts

Mòdul didàctic 1

Programes per a la millora de la qualitat de vida en condicions cròniques. Guia

Manuel Armayones Ruiz

1. Programes per a la millora de la qualitat de vida en càncer
2. Programes per a la millora de la qualitat de vida en diabetis
3. Programes per a la millora de la qualitat de vida en trastorns cardiovasculars
4. Programes per a la millora de la qualitat de vida en malalties minoritàries
5. Programes per a la millora de la qualitat de vida en VIH
6. Programes per a la millora de la qualitat de vida en dolor crònic

Bibliografia

Christakis, N. A. (2004). Social networks and collateral health effects. *BMJ*, 329 (7459), 184-185. doi:10.1136/bmj.329.7459.184

Galas, D. J. i Hood, L. (2009). Systems Biology and Emerging Technologies Will Catalyze the Transition from Reactive Medicine to Predictive, Personalized, Preventive and Participatory (P4) Medicine. *Interdisciplinary Bio Central*, 1 (2), 1-4. doi:10.4051/ibc.2009.2.0006

Jadad, A. R., Cabrera, A., Martos, F., Smith, R., i Lyons R. F. (2010). *Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: aproximación colaborativa hacia un reto global emergente*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases/>

Lorca, J. i Jadad, A. (2009). ¿Salud 2.0? *Revistaesalud.com*, 5 (19). <http://www.webcitation.org/5u1Cp4vPw>

OMS (2008). Enfermedades crónicas. [Data de consulta: 13-10-2012]. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Smith, K. P. i Christakis, N. A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*, 34 (1), 405-429. doi:10.1146/annurev.soc.34.040507.134601

