

Plataforma Ubicua para la Gestión de Cuidados Paliativos en Panamá

Electronic Health Project

Juan Saldaña, Luis Mendoza, Miguel Vargas
 Facultad de Ingeniería en Sistemas Computacionales
 Universidad Tecnológica de Panamá
 {juan.saldana,luis.mendoza1,miguel.vargas}@utp.ac.pa

Resumen-La atención a los pacientes de cuidados paliativos en Panamá es una necesidad primordial tanto para el enfermo como para sus familiares. Solo en el 2014 mas de 2600 pacientes fueron atendidos dentro del programa de cuidados paliativos. Aplicando ingeniería de *software* en el contexto de la salud electrónica, se ha analizado, modelado, desarrollado e implementado la primera plataforma de cuidados paliativos en la república de Panamá para el beneficio de pacientes en todo el país.

Palabras claves: *Software Engineering; Palliative Care; Ubiquitous Computing; eHealth; Mobile Health*

I. INTRODUCCIÓN

Panamá es un país en vías de desarrollo y por lo tanto su población de la tercera edad mayor a los 60 años va en aumento, ya que los avances de la medicina han logrado un incremento en su esperanza de vida, sin embargo también surgen más personas propensas a padecer de enfermedades avanzadas, implicando priorización en las atenciones al final de la vida. Es por esto que brindar un control de dolor en pacientes con enfermedad terminal toma más importancia día con día en el sector salud, ya que se hace una necesidad humanitaria no una obligación sanitaria.

Según datos del ministerio de salud en Panamá [1], mas de 2600 pacientes fueron atendidos por el programa de cuidados paliativos siendo estos en su mayoría del Instituto Oncológico Nacional, y de ellos 2 de cada 3 fueron pacientes del interior del país.

Estructurar un sistema capaz de llevar la gestión de los pacientes que reciben los cuidados paliativos en Panamá, es el punto primordial que se ha llevado a cabo en este proyecto, con el objetivo de ofrecer una herramienta funcional para los distintos profesionales que brindan estas atenciones tan necesarias para brindar una mejor calidad de vida al paciente y sus familiares.

El resto del documento esta organizado en las siguientes secciones: La sección 2 presenta los orígenes de los cuidados paliativos. Sección 3 presenta la situación actual de los cuidados paliativos en Panamá. Sección 4 presenta explica el concepto de ubicuidad. Sección 5 presenta el proceso de ingeniería para el desarrollo de la plataforma y por ultimo se presentan las conclusiones y trabajos futuros.

II. ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Desde inicios del siglo IV antes de Cristo en la Antigua Grecia no se trataba a los enfermos incurables, ya que se consideraba como un castigo divino, y si se llegase a tratar se desafiaria a los dioses. Posteriormente por medio de la propagación de la doctrina cristiana [2], se establece la necesidad de ayudar a enfermos que presentan una muerte cercana, dando origen a los primeros “hospicios u hospitales”, apareciendo primeramente en el territorio Bizantino, posteriormente en Roma y finalmente se esparce por toda Europa.

En el medievo, el término hospicio se utiliza para referirse al lugar donde los peregrinos y moribundos visitaban, en búsqueda de alojamiento y alimento. Generalmente estas personas se encontraban enfermos y fallecían debido a que la ciencia de esta época no era tan avanzada. Ya en el año 1842 Madame Jeanne Garnier utiliza el término hospicio para hacer referencia específicamente al cuidado de peregrinos con enfermedad avanzada [3], fundando los llamados Hospicios o Calvarios.

En el año 1967 la Dra. Cicely Saunders [4] dio inicio a su movimiento “Hospicio Moderno” [5], atribuido a la Fundación St. Christopher Hospice, movimiento que promueve el cuidado de los pacientes que presentan una patología avanzada, con el fin de proporcionar comodidad y dignidad, dando origen a lo que se conoce hoy en día como *Cuidados Paliativos*.

Cuidados Paliativos

Estudios realizados en el 2012 indican que el 8 % de la población mundial tiene más de 65 años y se estima que dentro de 20 años este porcentaje aumente al 20 % [6]. Este aumento de personas mayores se debe a los grandes avances que tiene hoy en día la medicina, ya que provee mejoras en el tratamiento de las distintas enfermedades infecciosas, así como otras innovaciones. Sin embargo este aumento de la esperanza de vida, acarrea enfermedades crónico-degenerativas o que ya se encuentren en fase terminal, lo cual generan en el paciente y en los familiares una condición terminal.

El cuidado de este tipo de condición hoy en día tiene mayor aceptación en el ámbito de la salud, ya que en la actualidad la medicina moderna vela por evitar que los pacientes sufran lo menos posible debido a los trastornos que se generan por la enfermedad terminal.

Se considera enfermedad terminal, cuando el paciente presenta una patología avanzada, progresiva e incurable, el cual no tiene reacción alguna a los tratamientos específicos, trayendo consigo múltiples síntomas, dolencias y agonía en el mismo provocando sufrimiento y un gran impacto emocional en el enfermo, familia y el equipo de cuidados. Asimismo este tipo de paciente presenta un pronóstico de vida inferior a seis meses.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990 define los Cuidados Paliativos (CP) como: *“el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual con el objetivo de proporcionar la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares”* [7].

Posteriormente en 1998 la OMS añade los cuidados paliativos para los niños y las familias, ya que también aplica para los trastornos pediátricos crónicos [8], [9]. Finalmente en el 2002 la organización redefine los cuidados, acentuando la prevención del sufrimiento [10].

Cabe señalar que estos cuidados buscan una mejor calidad de vida para el paciente, lográndose a partir del control del dolor y de los síntomas provocados por la enfermedad amenazante, brindando un apoyo psicosocial y espiritual para los pacientes y sus prójimos.

Para poder brindar la mejor calidad de vida posible, los CP se basan en ciertos principios con el fin de ayudar al enfermo que padece de una enfermedad amenazante. Dentro de estos principios se puede mencionar [11]:

- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No intenta ni adelantar o retrasar la muerte.
- Integra los cuidados psicológicos y espirituales en el cuidado del enfermo.
- Ayudan a la familia a adaptarse a la enfermedad del paciente y en el proceso de duelo.
- Se exige trabajo en equipo.
- Busca una mejor calidad de vida.

III. CUIDADOS PALIATIVOS EN PANAMÁ

Panamá cuenta con una población de 34045813 habitantes según el censo del 2010. Tiene una densidad demográfica de 45.1hab/km² y el 10 % de la población es mayor de 60 años, y se estima que para el 2020 este incremento a un 12.4 % [12], lo que indica que este incremento implicará un gran impacto para el sector salud del país, trayendo consigo la necesidad de velar con mayor énfasis estas personas. Panamá gasta un 8.1 % del producto interno bruto en salud y un costo per capita de 1123 dolares.[13]

Los cuidados paliativos se viene brindando en Panamá desde hace más de 20 años, el cual ha evolucionado con el tiempo, ofreciendo una mejora continua en el cuidado de aquellas personas que presentan una enfermedad grave o que se encuentre ya en una fase terminal, con el fin de aliviar su sufrimiento y darle una vida más amena.

Estos cuidados se dan inicio con el surgimiento de la Asociación HOSPES Pro Cuidados Paliativos en 1992, siendo éste el primero en el país en ofrecer los cuidados en modalidad domiciliaria. Tres años más tarde en 1995, se crea bajo la coordinación de Mario Julio Grimaldo el Programa de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor dentro de las instalaciones del Instituto Oncológico Nacional (ION), permitiendo el mismo brindar las atenciones en modalidad ambulatoria y hospitalaria. Para el año 2003 surge la ley 68, el cual obliga a todas las instalaciones de salud del país a brindar los CP con los profesionales que tengan dentro de sus instalaciones. En los años 2006-2007 se comienza a brindar los CP en el interior del país, abarcando cada modalidad de atención. Finalmente el 21 de junio de 2010 bajo la resolución 499, se crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Panamá.

En el año 2010 se lograron atender alrededor de 1000 pacientes a través del Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Éste número incremento en el 2011, atendiendo a 1975, y en el 2012 continuo en aumento hasta llegar a atender alrededor de 2967 pacientes [14], todos en su mayoría brindados en las instalaciones del ION, esto da a conocer la necesidad de mejorar el acceso a los CP y descentralizarlos, para que sean llevados de la mejor forma en todas las instalaciones sanitarias del país.

IV. UBICUIDAD

La ubicuidad es la cualidad de ubicuo, es decir de la omnipresencia, este hace referencia a la capacidad de tener presencia en todas partes, aptitud que sólo se le atribuye y reserva a Dios.

Mark Weiser describe en su trabajo *“The Computer for the Twenty-First Century”* [15] el impacto que tendría las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC) en la vida cotidiana del ser humano, desarrollando a finales de la década del 80 un programa, al que denominó *Ubicom* (Computación Ubicua), donde éste es un modelo donde las capacidades de comunicación sobrepasan las pensadas en esa época, abriendo así la próxima generación de la computación con tecnología de información, el cual podría ser accedido a donde sea y cuando sea.

Weiser opinaba que la computación ubicua era opuesta a la realidad virtual, ya que la realidad virtual coloca a las personas en un mundo generado por ordenador, mientras que la computación ubicua coloca los ordenadores al servicio de las personas en el mundo real. Basándose en esto Weiser esperaba crear un entorno donde los dispositivos sin importar los tamaños y funcionalidades, se interconectarán y manejarán la

información, haciéndose más accesible y coherente a las actividades cotidianas que realizaba día con día las personas.

La computación ubicua tiene diversas áreas de investigación y de aplicación [16], siendo una de estas el campo de la salud, lo que da origen al término computación ubicua en el área de la salud o *pervasive healthcare*, el cual tiene como objetivo brindar al sector salud los servicios de la tecnología de la computación ubicua permitiendo el acceso a la información dentro y fuera de las instalaciones médicas.

El resultado de las tecnologías de la computación ubicua se ha hecho notorio en los últimos años con diversos proyectos, en base a las investigaciones realizadas. La telemonitorización, servicio ofrecido por la telemedicina, es el resultado de uno de estos proyectos, el cual permite a los especialistas realizar monitorización a distancia y en tiempo real, empleado para vigilar a personas mayores, pacientes con enfermedades crónicas o que reciben cuidados paliativos [17].

También existen sistemas creados bajo el enfoque de computación ubicua y permiten el manejo y control del historial clínica del paciente por medio de la computación ubicua, como es el caso del Sistema Ubicuo de Historia Clínica del Paciente (SUHCP) desarrollado y descrito en la tesis de Gricelda Rodríguez [18], el mismo permite manejar de forma automatizada, ordenada y estructurada el historial del paciente, con la capacidad de integrar el expediente del paciente aplicando la computación ubicua, permitiendo que la información registrada sea accesible en tiempo real en distintos lugares de la institución o diferentes dispositivos fuera de la misma.

V. INGENIERÍA DE LA PLATAFORMA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PANAMÁ

Para automatizar el proceso de atención de los cuidados paliativos, se desarrolló una plataforma que permite la gestión de los pacientes que reciben los cuidados paliativos en Panamá. De igual manera se crearon indicadores en base a la información registrada dentro de la plataforma. El desarrollo de la plataforma se llevo a cabo siguiendo los modelos de procesos de desarrollo de *software* presentados por Roger Pressman con sus 5 etapas principales [19]:

a. Análisis

En esta etapa se procedió a realizar una recopilación de todos los requerimientos que representan una necesidad para los CP, así como una representación gráfica luego de haber realizado un análisis de los requerimientos obtenidos. Para la recolección de los requerimientos se tomaron las técnicas de fuentes de investigación, ciertos documentos existentes, entrevista a profesionales y entrevista a usuarios finales, con el objetivo de desarrollar una plataforma lo más completo y óptimo posible. Unas de las principales fuentes de información fueron las constantes entrevistas con el personal

técnico y médico del equipo de cuidados paliativos y documentos como el estudio presentado por el Dr Gaspar Da Costa Foster en [13].

Luego de la recopilación de los requerimientos se procedió a un análisis minucioso de cada dato o información brindada, obteniendo dos clases de requerimientos, los funcionales y no funcionales. El primero se basa en las características que debe tener la plataforma para llevar a cabo cada una de sus tareas y el segundo se basa en aquellas características que restringen el desempeño y comportamiento del mismo.

En la Figura 1 se muestra el funcionamiento general del sistema por medio de los diagramas de casos de uso, los cuales permiten representar por medio de actores como estos interactuarán con cada uno de los procesos que realizará la plataforma.

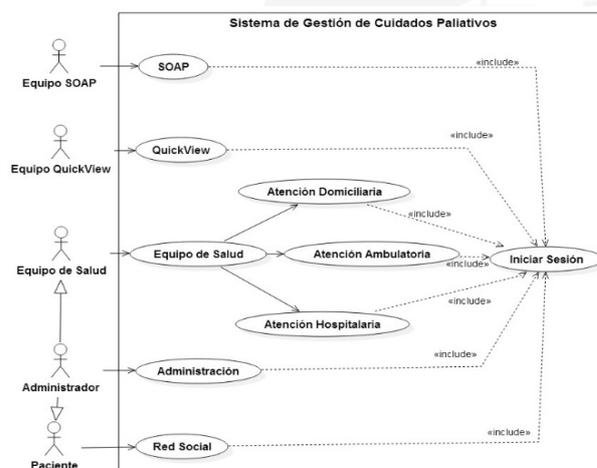


Figura 1. Diagrama de Caso de Uso General del Sistema de Gestión de Cuidados Paliativos.

Modalidades de Atención

Para mayor distribución al momento de ofrecer los CP, éste se divide en distintas modalidades de atención, con el único fin de abarcar cada sector que sea necesario en que el paciente deba recibir los cuidados. Estas modalidades son: la atención domiciliaria, ambulatoria y hospitalaria [20], a continuación se describirán cada una de las modalidades mencionadas.

o Atención Domiciliaria

Esta modalidad es de mayor importancia para los CP, ya que el paciente no estará dentro de una institución sanitaria, sino que se encontrará junto a sus seres queridos, el cual le permitirán vivir esta última etapa de la mejor manera posible, asimismo para los hospitales es de gran beneficio ya que se ahorran días-cama.

o Atención Ambulatoria

Esta modalidad presenta dos maneras de realizarse, en el primer caso si el paciente se siente con la capacidad de asistir a la institución para recibir cuidados lo puede hacer, ya que esto le da valor sobre sí mismo y le ayuda a llevar una vida mucho más "normal", para el segundo caso se da cuando

existe la presencia de una persona (familiar o allegado) que vele por las atenciones del enfermo, a esta persona se le conoce como cuidador principal [21], el mismo recibirá capacitaciones continuas sobre cómo debe brindar el debido cuidado al enfermo.

o Atención Hospitalaria

Esta última modalidad se da cuando ya el paciente no puede permanecer en su domicilio o el cuidador ya no tiene las capacidades profesionales para cuidar al enfermo, debido a que el paciente presenta un aumento en su sufrimiento causado por la enfermedad, requiriendo así de tratamientos más onerosos para aliviar cada síntoma y dolor que padece del enfermo.

Notas de Evolución

Para la medicina llevar un registro clínico de pacientes es de suma importancia, debido a que es aquí donde mantiene la constancia del estado actual del enfermo. En base a esto las notas de evolución son primordial al momento de llevar a cabo los CP, ya que mantienen de forma organizada la evolución que lleva el paciente con respecto a los distintos tratamientos que le suministra el equipo de especialistas a medida que avanza la enfermedad terminal. Este está dado en función de cada problema, organizándose en cuatro secciones, denominado SOAP (Subjective, Objective, Assessment, Plan en su acrónimo en inglés) [22], [23].

- o S (Subjetivo): Esta sección registra toda la información brindada por el enfermo, como los síntomas y dolores que presenta, entre otros. Asimismo se incluye las impresiones subjetivas del médico.
- o O (Objetivo): Esta sección se registran los signos del paciente, así como los distintos exámenes físicos o complementarios.
- o A (Análisis): Esta sección reúne toda la información registrada en las secciones mencionadas anteriormente, para realizar evaluaciones y definir el problema, su magnitud y evolución.
- o P (Plan): Esta sección se procede a modificar los planes que se tenían previamente, debido a los hallazgos que surgen de acuerdo a los datos obtenidos en las anteriores secciones.

b. Diseño

En la siguiente etapa se procedió a modelar la estructura de la base de datos para la plataforma de CP y el diseño de la estructura del sistema.

En la

Figura 2, se muestra el diagrama de clase general como una representación básica para el almacenamiento de todos los datos que necesita la plataforma.

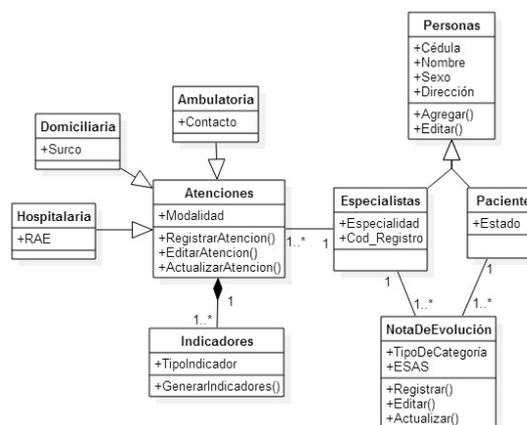


Figura 2. Diagrama de Clase General del Sistema de Gestión de Cuidados Paliativos.

Para llevar a cabo el diseño de la estructura del sistema se basó en la metodología del “Diseño Orientado a Metas (DOM)” de Allan Cooper [24], [25], la misma tiene como objetivo desarrollar la usabilidad del sistema basándonos en la interacción que los usuarios finales (personajes) tendrán con la plataforma, ya que estos “usuarios” son una representación de la vida real, y como tal presentan objetivos (metas), donde las tareas son un intermedio en un ambiente real (escenario) para lograr alcanzar las metas del usuario.

c. Desarrollo y Pruebas

En esta etapa se procedió al desarrollo de las características funcionales del sistema. Se utilizaron diferentes herramientas que permitieran construir de manera flexible y rápida la plataforma. A continuación se mencionarán las herramientas utilizadas: el lenguaje de programación PHP (PHP Hypertext Pre-processor en su acrónimo recursivo), MySQL como gestor de base de datos, HTML como lenguaje de estructura de datos, el Framework Bootstrap para la adaptabilidad del sistema a diferentes dispositivos y resoluciones como los *smartphones*, *tablets*, *computadoras*, entre otros y la librería JQuery de Javascript para el control de alertas y dinamismo en el manejo de la plataforma. Las pruebas se encuentran siendo realizadas por el grupo de desarrolladores en conjunto con médicos y especialistas en cuidados paliativos.

d. Implementación

La meta principal de este sistema es brindar un apoyo tecnológico a los distintos profesionales que ofrecen los cuidados paliativos en Panamá y lidian día a día con el sólo objetivo de brindar una atención de calidad a los pacientes que padecen de una enfermedad terminal.

Este sistema está instalado dentro de un servidor de la Universidad Tecnológica de Panamá, con el fin de ofrecer el soporte y servicio necesario a las instituciones de salud del país como se aprecia en la siguiente figura.

Gestión de Cuidados Paliativos Panamá

Figura 3. Pantalla de Login.

En la fase de implementación se busca alcanzar la máxima ubicuidad posible de manera tal que los especialistas de cuidados paliativos puedan utilizar una amplia gama de dispositivos móviles entre tablets y *Smartphones*. De esta manera se contará con el mayor número de dispositivos de acceso a la información posible.

En la actualidad el sistema se encuentra en fase de aprobación por el equipo de especialistas de cuidados paliativos, para que pueda ser llevado a las distintas instituciones y de esta manera automatizar los procesos que se llevan hasta la fecha.

VI. CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos hoy en día, son una obligación dentro del campo de la salud, ya que es un derecho humano recibir los cuidados al final de la vida, con el objetivo de conseguir el máximo control del sufrimiento y una mejor calidad de vida tanto para el paciente como para los familiares.

Dado que en los cuidados paliativos se manejan un gran volumen de información, se hizo necesario desarrollar una plataforma que ofrezca la flexibilidad a los especialistas para registrar el historial clínico de los pacientes, así como el control de las distintas atenciones recibidas utilizando el enfoque de computación ubicua.

Con este proyecto se beneficiarán más de 2800 paciente por año, sin contar con el apoyo brindado a los familiares y a todo el personal técnico y médico que brindan los cuidados paliativos en Panamá.

Instituciones como el Instituto Oncológico Nacional (ION), el Ministerio de Salud (Minsa), Asociación HOSPES, la Asociación Nacional contra el Cáncer (ANEC) entre otras instituciones apoyan este proyecto y está siendo desarrollado por el Grupo de Investigación en Salud Electrónica y Supercomputación GISES-CIDITIC de la Universidad Tecnológica de Panamá.

REFERENCIAS

- [1] "MINSA inaugura taller de 'Cuidados Paliativos Básicos' dirigido a enfermeras," 2015. [Online]. Available: <http://www.minsa.gob.pa/noticia/minsa-inaugura-taller-de-cuidados-paliativos-basicos-dirigido-enfermeras>. [Accessed: 17-Oct-2015].
- [2] J. Goberna Tricas, "La Enfermedad a lo largo de la historia: Un punto de mira entre la biología y la simbología," *Index de Enfermería*, vol. 13, no. 47, 2004.

- [3] G. Montes, "Historia de los Cuidados Paliativos," vol. 7, pp. 1–9, 2006.
- [4] M. Cook, "Cicely Saunders, la mujer que transformó el cuidado de los moribundos," vol. 11, 2005.
- [5] N. Miličević, "The hospice movement: History and current worldwide situation," *Arch. Oncol.*, vol. 10, no. 1, pp. 29–31, 2002.
- [6] B. Valencia and M. Inés, "Revista Colombiana de Anestesiología Envejecimiento de la población: un reto para la salud pública," vol. 40, no. 69, pp. 192–194, 2012.
- [7] W. H. Organization, "Cancer pain relief: With a guide to opioid availability 2nd edition," *Cancer pain Reli.*, pp. 1–70, 1996.
- [8] WHO, "Cancer pain relief and palliative care in children," 1998. .
- [9] A. M. Silvan Álvarez, "Cuidados paliativos en los niños con cáncer," *Cuad. Bioética*, vol. xx, no. 3, pp. 545–547, 2002.
- [10] WHO, *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. San Francisco, 2002.
- [11] OMS, "Cuidados Paliativos."
- [12] INEC Contraloría General de la República de Panamá, "Estimaciones y proyecciones de la población en la republica, provincia, comarca indígena por distrito, según sexo y edad; 2010-20." .
- [13] C. Monti, T. Pastrana, L. DLima, R. Wenk, J. Rocafort, and C. Centeno, "Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica-Panamá ALCP," vol. 1ra Edición, 2012.
- [14] "Programa Nacional de Cuidados Paliativos," 2013.
- [15] M. Weiser, "The computer for the 21st Century," *IEEE Pervasive Comput.*, vol. 1, no. 1, 2002.
- [16] E. S. Pomares, "Computación Ubicua: un gran desafío." p. 2.
- [17] J. Escayola, I. Martínez, L. Serrano, J. D. Trigo, S. Led, and J. García, "Propuesta de una Nueva Arquitectura de Software para uso del Estándar ISO/IEEE 11073 en Dispositivos Médicos de Limitada Capacidad de Procesado y Memoria," pp. 2–5, 2008.
- [18] G. Rodríguez Robledo, "Sistema Ubicuo de Historia Clínica del Paciente," Instituto Politécnico Nacional, 2006.
- [19] R. S. Pressman and R. S. Pressman, "Software engineering: A practitioner's approach R. S. Pressman McGraw-Hill, 1982, 352 pp, £25.25 ISBN 07-050781-3," *Adv. Eng. Softw.*, vol. 5, no. 3, pp. 171–171, 1983.
- [20] S. Allende-pérez, E. Verástegui-avilés, and A. Mohar-betancourt, "Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso," vol. 12, no. 4, pp. 213–222, 2015.
- [21] G. Rodríguez and M. Ana, "El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa," *Enfermería Glob.*, pp. 1–9, 2010.
- [22] J. Muñoz, "El Registro Médico Orientado por Problemas," *Aanales la Fac. Med.*, vol. 59, no. 1, pp. 73–78, 1998.
- [23] I. Cuadro, "Historia Clínica Orientada a Problemas," *Hsb.Galeon.Com*, pp. 1–14, 2003.
- [24] A. Guersenzvaig, "El usuario arquetípico: Creación y uso de personajes en el diseño de productos interactivos," *Human-Computer Interact.*
- [25] M. Honduvilla, M. A. Bernabé Poveda, and M. T. Manrique Sancho, "La usabilidad de los geoportales: Aplicación del Diseño Orientado a Metas (DOM)," no. 1.