

Sistemas de registro y ayuda para personas con diabetes y su vinculación con los sistemas informáticos de centros de salud en Uruguay

Ma. Cecilia García - mcecigv@gmail.com

10 de Julio, 2012

XXI Seminario de Ingeniería Biomédica, Docente: Franco Simini

Facultad de Medicina e Ingeniería - Universidad de la República Oriental del Uruguay

A raíz de la conferencia de Damián Bidegain y Marcelo Dottí sobre "Diabetes Care: Ayudando al control y seguimiento de la diabetes" del 27 de Marzo, 2012.

Resumen—El siguiente trabajo tiene como finalidad analizar la relación entre pacientes con diabetes y sistemas informáticos de registros y ayuda para el control de la enfermedad. Se presentarán los resultados de una encuesta realizada y se analizará otra alternativa a los sistemas de uso personal: la telemedicina. Varias experiencias llevadas a cabo han demostrado que la aplicación de esta tecnología es muy beneficiosa y mejora el control de la diabetes.

Index Terms—Diabetes, sistemas informáticos, glucemia, glucómetros, bombas de insulina, telemedicina.

I. INTRODUCCIÓN

LA diabetes mellitus (DM) es una de las enfermedades crónicas no transmisibles de mayor impacto por su morbilidad y mortalidad. Afecta entre el 2% y el 5% de la población mundial. En el Uruguay se estima que hay más de 270.000 personas con diabetes y un 20% aún no está diagnosticada [1].

No existe actualmente una cura para la diabetes, sin embargo, dados los adelantos en materia de tratamientos farmacológicos es posible mantener una vida lo más normal posible. Para lograr una buena calidad de vida es necesario controlar la diabetes: es decir mantener el nivel de glucosa en sangre la mayor cantidad de tiempo posible y de manera segura lo más cercano a los niveles normales. Esto contribuirá a evitar la aparición de complicaciones que se suelen asociar a la diabetes mal controlada: daño en vasos sanguíneos, riñones, vista y nervios.

El buen control de los niveles de azúcar (glucemia), es posible mediante las siguientes

medidas: llevar una dieta saludable, realizar actividad física, seguimiento del tratamiento farmacológico indicado y chequeos frecuentes del nivel de azúcar en sangre.

El seguimiento día a día de estas medidas genera una cantidad de datos y valores muy valiosos para el seguimiento y control de la enfermedad.

El seguir una dieta saludable y específica se refiere a ingerir una cantidad de calorías y carbohidratos específicas para cada paciente; estas cantidades son indicadas por su Diabetólogo o Nutricionista. Por otro lado, existen muchos pacientes que realizan tratamiento con varios tipos de insulina, entre ellas insulina de rápida acción la cual es administrada según la cantidad de carbohidratos ingeridos o el valor de glucemia que se tenga.

Realizar actividad física es fundamental para los pacientes con algún tipo de diabetes. Muchos diabéticos llevan el registro de las actividades físicas que realizan (tiempo e intensidad).

Otros valores que se suelen registrar son las dosis y tipo de insulinas administradas. Estos datos son importantes en caso de necesitar realizar correcciones al tratamiento, para identificar si se debió administrar más o menos insulina.

Por último, un chequeo frecuente de glucemia se refiere a que el paciente se realiza al menos 4 chequeos de este valor día.

Todos estos datos deben ser correctamente

interpretados por el paciente y sus médicos para actuar en consecuencia mediante modificaciones en el tratamiento si se considera necesario.

En 2011 se publicó en medios de información del Uruguay el comienzo de un "Plan piloto de telemedicina". El mismo brindaría a un grupo pequeño de pacientes con diabetes la posibilidad de enviar de forma segura sus datos hacia el centro de salud, y en caso de detectarse valores fuera de lo normal un especialista se comunicaría con el paciente. Lamentablemente este plan no se llevó a cabo.

En este artículo nos referiremos a los sistemas de información utilizados actualmente por pacientes con diabetes. Mencionaremos cuales son las principales características que los pacientes valoran en un sistema. Por último citaremos algunos ejemplos exitosos de utilización de telemedicina en el seguimiento de pacientes con diabetes.

II. ENCUESTA A PACIENTES CON DIABETES

Con el fin de conocer la situación actual de los pacientes con diabetes en relación al manejo de los datos y valores generados en el seguimiento de su enfermedad, se elaboró una encuesta en formato electrónico que consta de 19 preguntas.

Como la investigación tenía carácter regional, la encuesta se hizo llegar a la Fundación Diabetes Uruguay [2], a un portal Chileno: "MiDiabetes" [3] y a un foro internacional de diabetes "Diabéticos al día" [4].

II-A. Análisis de los resultados

A continuación se analizarán los resultados más relevantes obtenidos mediante la encuesta. Se obtuvieron 88 respuestas: el 45 % de Uruguay, 30 % de Chile y el porcentaje restante de España, Argentina, México, Venezuela y otros. Todos los encuestados fueron personas con algún tipo de diabetes, en su mayoría diabetes tipo 1 (insulino dependiente).

Si nos referimos a las características asistenciales, poco menos de la mitad pertenecen al FONASA (Fondo Nacional de Salud), un porcentaje más chico a un seguro privado de salud y en menor medida a salud pública. Estas variantes en cuanto a país de residencia, tipo de diabetes y sistema asistencial nos indica que los pacientes encuestados cuentan con realidades muy diferentes.

Cuadro I
INDICADORES REGISTRADOS

	Cantidad de personas
Glucemia	71
Dosis y tipo de insulina	40
Hidratos de carbono	25
Ejercicio físico	11
Presión arterial	9
Otros	6

Una de las preguntas que se realizó, tenía como objetivo el detectar cuán a menudo este tipo de pacientes visita al médico. La encuesta reveló que la mayoría realiza como mínimo 6 visitas al año al médico. Lo cual indica que estos pacientes llevan un seguimiento periódico de la enfermedad. En éstas visitas y con el objetivo de realizar ajustes en el tratamiento si el médico lo considera necesario, los pacientes presentan planillas con historiales de datos referentes a su diabetes (glucemias, dosis de insulina, carbohidratos ingeridos, etc.), resultados de exámenes médicos.

Es importante aclarar que dentro de los pacientes encuestados existe una minoría (10 %) que únicamente concurren al centro asistencial a repetir medicamentos.

Como se mencionó, el objetivo de la encuesta era conocer de que manera las personas, llevan actualmente el registro de datos y valores asociados a su diabetes. Gratuitamente el 89 % de los encuestados lleva algún tipo de registro periódico de valores como glucemia, dosis de insulina, carbohidratos ingeridos, ejercicio físico, entre otros. En el Cuadro I, se presentan los indicadores con mayor preferencia de los encuestados.

Existe un alto porcentaje (70 %) de encuestado que aún utilizando algún sistema informático, también lleva algún tipo de registro en papel o planillas Excel.

Varios encuestados manifestaron que su centro asistencial les proporciona libretas o planillas donde llevar estos registros y es por esto que utilizan este medio y no otro. Por ejemplo: el FNR (Fondo Nacional de Recursos) solicita a cada paciente que recibe el tratamiento especial de insulina Lantus, que cada 3 meses presente una planilla con los registros de glucemias pre y post ingesta de alimentos de 30 días. Estas planillas son proporcionadas al paciente para ser completadas para su posterior presentación al FNR, lo que permite la entrega de la insulina

para 3 meses de tratamiento.

También se pudo constatar que muchos encuestados utilizan algún software para llevar estos registros. Dentro de los utilizados, muchos prefieren el software que es brindado por los laboratorios de los glucómetros o bombas de insulina que utilizan. Estos sistemas ofrecen facilidad para el pasaje de datos desde los dispositivos, son muy amigables y presentan las características básicas para administrar dichos datos. En el caso de las bombas de insulina el software guarda más información en comparación con un software de glucómetros ya que es posible consultar el historial de dosis de insulina. Por ejemplo: la conexión de cierta bomba de insulina es mediante bluetooth, permitiendo tanto en el hogar como en el hospital realizar la descarga de los registros, historial de dosis y la configuración de la misma.

Sistemas como WinGlucofacts de Bayer, Smart Pix de Accu Chek - Roche, Carelink de Medtronic, CoPilot de Abbott son alguno de los ejemplos de software asociados a glucómetros o bombas de insulina utilizados actualmente. En el Cuadro II, se presenta una comparación de estos sistemas. Las mayores diferencias encontradas es en el tipo de aplicación, pero en cuanto a funcionalidades todas presentan similares características.

Con la aparición de los teléfonos celulares inteligentes, se comenzaron a desarrollar aplicaciones dirigidas a pacientes con diabetes. Siendo de gran aceptación por parte de los usuarios.

Sanofi-Aventis lanzó IBGStar, un dispositivo compacto que se conecta al iPhone o iPod touch permitiendo medir la glucosa en sangre. Cuenta con un software muy completo el cual entre sus funcionalidades permite realizar alertas de niveles de glucosa fuera de los normales mediante un mensaje de texto enviado a otro celular (por ejemplo: del padre del niño que lo utiliza). Sistemas como éste aún están lejos de llegar a nuestro país por su alto costo.

Existe un amplio interés por parte de los pacientes con diabetes en contar con sistemas portables que permitan el registro manual de datos en un teléfono celular inteligente. Algunas aplicaciones de este estilo utilizadas por lo encuestados son: dLife, On Track, Glucose buddy, Social Diabetes.

Cada vez es más común que laboratorios y particulares creen aplicaciones web o

aplicaciones dentro de redes sociales con este fin. Las redes sociales como Facebook abarcan un gran porcentaje de población, aunque aún generan desconfianza para ser utilizadas en estos temas tan delicados.

Aún existiendo muchísima oferta en cuanto a software para el registro, existen algunos pacientes que manifiestan que no han podido encontrar el que se adecue a sus necesidades. Este tipo de pacientes prefiere tener su planilla tipo Excel, llevarla en su teléfono celular o equipos portátiles o simplemente mediante un PC y realizar el ingreso de los valores manualmente. De esta manera se sienten libres de hacerle modificaciones para adaptarlas a sus necesidades.

III. NECESIDADES EN CUANTO AL SOFTWARE

A continuación analizaremos cuáles son las necesidades que manifiestan los pacientes con diabetes sobre un sistema informático para el manejo de los registros y ayuda.

Interacción con glucómetros o bombas de insulina

Los pacientes ven muy importante que el sistema a utilizar tenga la capacidad de conexión con los glucómetros que utilizan para los chequeos de glucemia; si es posible compatibilidad con varios de ellos. Si pensamos que un paciente con diabetes se realiza como mínimo 4 chequeos de glucemia al día, esto corresponde aproximadamente a 120 registros al mes. El pasaje de forma automática de esta información desde el glucómetro al software sería de gran ayuda. Cabe aclarar que es muy importante y valorado por los usuarios la posibilidad también de realizar ingresos y modificaciones de forma manual.

Valores a almacenar

Se consultó a los pacientes encuestados sobre qué valores les gustaría poder almacenar en un software de registro. Entre los mencionados con porcentaje superior al 20 % están: glucemia, dosis y tipo de insulina recibida, carbohidratos ingeridos, cálculo de hemoglobina, ejercicio físico realizado.

Reportes y envíos

Otro de los aspectos importantes a tener en cuenta para un software de estas características es las diferentes maneras de poder extraer información almacenada. Entre las más

Cuadro II
COMPARACIÓN DE SOFTWARE

	WinGlucofacts	Smart Pix	Carelink	CoPilot
Conexión	Win	Web (sin conexión)	Web (con conexión)	Win
Glucemia	Si	Si	Si	Si
Hidratos de carbono	No	Si	Si	Si
Eventos especiales	Si	Si	Si	Si
Dosis y tipo de insulina	Si	Si	Si	Si
Información del paciente	Revisiones, medicación, complicaciones, etc	-	-	Exámenes médicos, resultados de laboratorio, etc
Informes	Configurables	Configurables, exportación XML	Configurables	-

valoradas por los usuarios se encuentra la exportación a formato compatible con historia clínica electrónica, exportación de gráficas y planillas configurables en formato PDF, realización de envíos a correo electrónico periódico o a demanda.

Funcionalidades adicionales

Se entiende como funcionalidad adicional, aquella que no está directamente vinculada a ningún indicador. Mencionaremos las más valoradas: alertas o recordatorios (control de glucemia, visita al médico, retiro de medicamentos, etc.), historial de resultados de exámenes (hemoglobina, sangre, orina, etc), historial de consultas médicas (resumen de visitas a los especialistas) e historial de tratamiento indicado.

IV. TELEMEDICINA

A mediados del año 2011 se anunció por parte de la Asociación Española, Antel, IBM y Roche un "Plan piloto de telemedicina". En este plan participarían 15 pacientes de dicho centro asistencial. El plan tenía como fin que los pacientes pudieran enviar los datos de glucemia hacia los sistemas de la Asociación Española desde sus hogares. El envío se realizaría utilizando glucómetros Accu-Chek Performa, el dispositivo Accu-Chek Smart Pix y una netbook con conexión VPN móvil. Los valores serían procesados por IBM en un repositorio central. De detectarse alguna irregularidad en los datos se dispararían alertas hacia el celular del médico tratante junto con los datos del paciente. Este plan no pudo llevarse a cabo, quedando la incertidumbre de sus resultados y posibles beneficios en el tratamiento de la diabetes de los pacientes participantes.

IV-A. Beneficios de la Telemedicina en Diabetes

Aplicar telemedicina en el seguimiento de enfermedades crónicas como la diabetes genera beneficios para el paciente y el centro de salud. En promedio los pacientes acuden una vez cada dos meses a consulta con el médico especialista, de utilizar telemedicina estarían recibiendo feedback del especialista al menos una vez a la semana de ser necesario. Esto mejoraría la comunicación médico-paciente, y disminuiría las consultas presenciales. Por otro lado, si en el análisis de los datos enviados por un paciente se detectan desajustes en los niveles de glucemia, se podría ajustar rápidamente el tratamiento, sin la necesidad de la espera por obtener una consulta presencial. El beneficio más importante y que no se vería a corto plazo, es que el paciente tendría más ayuda para poder lograr un buen control de su diabetes. Esto mejoraría la calidad de vida del paciente y reduciría mucho dinero que hoy es gastado en tratamiento y cura de complicaciones ocasionadas por mal control de esta enfermedad.

Dentro de los planes de telemedicina que se han implementado en el mundo, algunos fueron dirigidos a grupo de pacientes con cierto desajuste temporal en los niveles de glucemia: inicio o cambio de tratamiento y diabetes gestacional. En estos casos un especialista indica la realización del seguimiento. Esta es una buena medida ya que este grupo de pacientes necesita tener un mayor contacto con los especialistas para lograr un ajuste en el tratamiento. El uso de telemedicina evita el traslado rutinariamente del paciente al centro de salud y solo se realizaría una comunicación médico-paciente en caso de ser necesaria.

IV-B. Experiencias

Varios centros de salud del exterior cuentan actualmente con planes de telemedicina para pacientes con diabetes. En el 2009 el Hospital Clínico de Málaga-España firmó un convenio con Roche para la utilización del sistema Emminens Conecta. En el 2010 en otra ciudad de España, La Rioja también se firmaba un convenio con Roche llamado "Conecta tu diabetes" [5].

El sistema Emminens Conecta [6], permite que el paciente envíe de forma segura sus glucemias mediante un teléfono móvil dotado de infrarrojo o a través de Internet; otros sistemas de telemedicina solo permiten el envío mediante una conexión segura y cifrada de Internet, por ejemplo utilizando un certificado digital.

Este año el Hospital de Puerto Real (Cádiz) presentó una plataforma de telemedicina llamado diabeTIC, desarrollada por Orange y Sanofi [7]. Esta plataforma es muy similar a la mencionada anteriormente.

Los valores enviados por los pacientes son analizados por parte del personal clínico del centro de salud. Este análisis puede realizarse semanalmente y se contactará con el paciente en caso de resultar necesaria una modificación en el tratamiento actual o para realizar otro tipo de avisos referentes al seguimiento de su diabetes. Estos valores son incorporados a la historia clínica digital del paciente, quedando disponibles para su posterior consulta en una visita presencial al especialista.

En el 2011, en la Conferencia Internacional sobre Información y Automatización celebrada en China, se presentó un sistema de información de telemedicina orientado a pacientes con diabetes [8], el cual está pensado para la utilización de monitores continuos de glucemia. Una particularidad de este sistema, es que cuenta con un módulo de video, mediante el cual el médico puede comunicarse remotamente con el paciente.

Es fácil pensar en varios tipos de sistemas donde el usuario luego de realizarse la medida de glucemia y mediante cierta interfaz, pueda subir sus datos directamente al centro de salud para ser incluidos en su historia clínica y posteriormente analizados por su médico. Este tipo de sistemas de seguimiento a distancia también son aplicables a otras enfermedades crónicas, como hipertensión, problemas cardíacos, etc. Es cierto que para

poder llevar a cabo un proyecto de telemedicina se necesitan muchos recursos: infraestructura, técnicos, especialistas, pero principalmente se necesita que tanto los pacientes como los directores y médicos de los centros de salud se concienticen en los beneficios que pueden obtener de la utilización de la telemedicina en el seguimiento de la diabetes.

V. CONCLUSIONES

Si bien existen muchos sistemas informáticos para llevar los registros de los valores relacionados a la diabetes de un paciente, aún existe un gran porcentaje de esta población que prefiere mantener estos datos en planillas personales o simples libretas de papel. Una gran parte de los pacientes que utilizan glucómetros y o bombas de insulina prefieren la utilización del software que viene con dichos dispositivos. Muchos pacientes estarían dispuestos a probar otro sistema que les facilite la subida de datos, el envío de reportes y que también se adapte a sus necesidades.

Una posibilidad de mejora para el manejo de los datos de glucemia de un paciente, sería mediante telemedicina aplicada al seguimiento de la diabetes. Experiencias de este tipo serían muy beneficiosas tanto para los pacientes como para los centros de salud. Este es un campo amplio para la investigación y nuevos proyectos; ampliándose al seguimiento de otras enfermedades crónicas.

REFERENCIAS

- [1] (1951) Asociación de diabéticos del Uruguay. [Online]. Available: <http://www.adu.org.uy/>
- [2] (2011) Fundación diabetes Uruguay. [Online]. Available: <http://www.fundaciondiabetes.org.uy>
- [3] (2009) Mi diabetes, diabetes en primera persona, desde Chile. - Marcelo González Guzmán. [Online]. Available: <http://www.midabetes.cl/>
- [4] Diabéticos al día. [Online]. Available: <http://www.diabeticosaldia.com/>
- [5] Rioja salud - conecta tu diabetes. [Online]. Available: <http://www.riojasalud.es/online/econecta>
- [6] Emminens conecta. [Online]. Available: <https://www.emminens.com/spa/html/conecta.html>
- [7] diabetic. [Online]. Available: <https://www.diabeticservicios.es>
- [8] Y. Zhao, Z. Wang, Y. Tang, M. Zhao, S. Chen, J. Hou, and M. Ke, "The development of diabetics-oriented telemedical information system," in *Information and Automation (ICIA), 2011 IEEE International Conference on*, June 2011, pp. 720–725.