



Mejoramiento de la calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con mieloma múltiple mediante el uso de estrategias educativas digitales basadas en aprendizaje

» Juan Francisco Guio¹
» Andrés Melo¹
» Cynthia Fuentes¹
» Natalia Tijaro¹
» Andrés Borda¹
» Elías Bolaño¹
» Guillermo Quintero¹
» Mónica Duarte¹
» Claudia Agudelo¹
» Gina Cuellar¹ Gina Cuellar¹
» Marco Páez¹
» Patricia Bernal¹
» Erica Rueda¹
» Soraya Aparicio¹
» Oscar Pinzón²
» Martha Liliana Romero¹

¹ Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá

² Memorial Hermann Hospital System

Objetivo: El mieloma múltiple (MM) es la segunda neoplasia hematológica más frecuente, con alta morbilidad y mortalidad, caracterizada por una proliferación clonal de células plasmáticas que infiltra médula ósea y otros órganos generando daño, manifestado en la anemia, falla renal, compromiso óseo, hipercalcemia, infecciones, entre otras.

Para lograr mejores desenlaces y calidad de vida es necesario un adecuado control de la enfermedad y de los síntomas. La mejor adherencia al tratamiento y el fortalecimiento de la educación podrían impactar positivamente en estos procesos. El objetivo de nuestro estudio

es medir el impacto de una nueva estrategia educativa digital, auto-dirigida y personalizada en la adherencia al tratamiento, control de complicaciones y el mejoramiento de la calidad de vida en los pacientes con MM.

Metodología: Se realizó un estudio randomizado doble-ciego, con un grupo de intervención (GI) y uno de control (GC). Ambos grupos recibieron la educación estándar por parte del grupo médico y de enfermería, y el grupo de intervención recibió adicionalmente una estrategia de educación secuencial que buscaba proporcionar un mejor entendimiento de la enfermedad, del tratamiento,

Autor para correspondencia: Juan Francisco Guio

Correo electrónico: jf.guio2094@uniandes.edu.co

Sociedad Colombiana de Hematología y Oncología. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

prevención de efectos adversos, identificación y manejo de síntomas, cambios en el estilo de vida y toma de decisiones al final de la vida. Se realizaron cuatro sesiones mensuales, dirigidas a pacientes y cuidadores, desde el diagnóstico y una quinta, al sexto ciclo en pacientes no candidatos a trasplante o al inicio del mantenimiento en pacientes trasplantados; con una plataforma virtual interactiva, con conferencias personalizadas, mensajes de texto y al final de cada sesión se realizó una evaluación de la comprensión de la información.

La estrategia educativa incluyó características del modelo de Diseño de Sistemas de Persuasión- PSD, que define esta intervención como un sistema empleado para refuerzo, cambio o reformar actitudes o comportamientos o ambos sin el uso de coerción o decepción. Con esta plataforma se buscaba direccionar el comportamiento de los pacientes mediante la selección cuidadosa tanto de contenido como la forma de entrega del mismo, para lograr el máximo cambio posible en el comportamiento. Esta plataforma exploraba 2 de los 4 ejes principales del modelo PSD que incluían: soporte a desempeño de tarea primaria, soporte a credibilidad del sistema. Los aspectos de uso de recordatorios, sugerencia, diseño gráfico, rol social, confiabilidad, experticia, credibilidad de primera impresión, autoridad, recomendaciones de terceros y verificabilidad fueron incorporados al diseño de la plataforma final. Para medir la adherencia al tratamiento se utilizó: i) La escala de adherencia al tratamiento MAQ (Medication Adherence Questionnaire) y ii) El porcentaje de cumplimiento de las citas programadas para la administración de quimioterapia. Para las complicaciones se evaluó al diagnóstico y durante el seguimiento la presencia de infecciones, anemia, falla renal, hipercalcemia, neuropatía periférica y dolor. Para la evaluación de la calidad de vida se utilizó una escala para cáncer/específica para mieloma múltiple, EORT QLQ-C30+QLQ-MY20, evaluando 5 dominios: estado de salud en general, funcionalidad general, síntomas generales, síntomas específicos para mieloma y funcionalidad específica para el

mieloma. Los análisis estadísticos se realizaron con el software IBM SPSS versión 25.

Resultados: un total de 32 pacientes con MM fueron incluidos al diagnóstico, 16 pacientes en cada brazo, recibieron un esquema de quimioterapia basado en inhibidor de proteosoma e inmunomodulador. No hubo diferencias significativas entre las características demográficas, clínicas o presencia de complicaciones al diagnóstico entre ambos grupos. Posterior a la realización de la estrategia educativa, en la quinta evaluación se observó una mejoría significativa en la calidad de vida global en el grupo de intervención comparado con el grupo de control (GI 74.9 vs GC 52.6 $p=0.02$), así como a nivel funcional para cáncer (GI 74.9 vs GC 52.4 $p=0.02$) y funcional específico para mieloma (GI 64.5 vs GC 46.9 $p=0.02$). Se logró una adherencia alta al tratamiento en un 93.7% ($n=15$) de los pacientes en el grupo de intervención, comparado con un 18.8% ($n=3$) en el grupo de control. No se identificó diferencias significativas en el control de las complicaciones entre ambos grupos.

Conclusión: es importante que los programas de atención de mieloma múltiple en el mundo, desarrollen estrategias de educación para pacientes y cuidadores, que permitan el conocimiento de la enfermedad, del tratamiento, de la opción de cambios en el estilo de vida, del pronóstico, a través de estrategias educativas que incorporen modelos PSD, con aprendizaje espaciado, personalizado, con nuevas estrategias digitales, interactivas, que favorezcan la recordación, hábitos saludables, las cuales se traducen en el empoderamiento de pacientes y cuidadores, en mayor adherencia al tratamiento mejor calidad de vida, asociado a una mejor funcionalidad y reincorporación a la vida cotidiana.

Palabras Clave:

Mieloma múltiple; estrategias educativas digitales; calidad de vida; adherencia al tratamiento.