

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

## Telemedicina y VIH

Jordi Blanch Andreu\*, César Cáceres Taladriz\*\*, Meritxell Nomdedeu\*\*\*, Araceli Rousaud Pares\*, Enrique J. Gómez Aguilera\*\* y Felipe García\*\*\*

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

### Resumen

El cuidado de enfermedades crónicas complejas (diabetes, EPOC, VIH/Sida...) demanda cada vez más recursos sanitarios. En el caso del VIH/Sida, los problemas a los que se enfrenta una persona infectada han cambiado bastante en los últimos tiempos. Anteriormente, los principales esfuerzos se empleaban en aumentar el tiempo de vida de los pacientes, mientras que ahora se pretende mejorar su calidad de vida, afectada por múltiples factores (médicos, psicológicos y sociales).

El Hospital VIHrtual es un sistema de telemedicina que mejora el seguimiento y cuidado a domicilio de pacientes con VIH/Sida. Los principales servicios que el sistema ofrece tanto a los pacientes como al personal sanitario mediante Internet son los siguientes: las consultas (por videoconferencia, por chat y por mensajes), la visualización de los datos del paciente, la gestión de citas, la telefarmacia, las comunidades virtuales y la biblioteca. La principal innovación del sistema es que abarca todo el proceso de cuidado del paciente de forma global por medio de Internet (consultas, seguimiento médico, psicológico y social, medicación, calidad de vida, coordinación del equipo de cuidado, etc.) sin pretender grandes innovaciones tecnológicas sino de servicios, ya que se emplean tecnologías probadas y de bajo coste.

Durante dos años se está llevando a cabo una experiencia piloto en el Hospital Clínico de Barcelona con un total de cien pacientes (cincuenta en el grupo experimental y cincuenta en el grupo control, cruzándose al año) y veinte profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, farmacéuticos, etc.). Con este experimento se pretende observar en qué casos el sistema de telemedicina es viable y mejora el cuidado del paciente y en qué casos no, bien sea por el estado de salud del paciente, por su ubicación o por sus conocimientos, o bien por limitaciones en la coordinación de los profesionales sanitarios, limitaciones del sistema, etc.

### Abstract

Care for complex chronic illnesses (diabetes, COPD, HIV/AIDS, etc.) increasingly requires more healthcare resources. In the case of HIV/AIDS, the problems faced by those affected have changed somewhat over recent years. Previously, the main efforts had been employed in increasing the time patients lived, whilst now the aim is to improve their quality of life, which is affected by a great range of factors (medical, psychological and social).

The Hospital VIHrtual is a telemedicine system that improves monitoring and care at home for HIV/AIDS patients. The main services offered by the system both for patients and healthcare personnel over the Internet are: consultations (via videoconferencing, chats and messages), viewing of patient data, managing appointments, remote pharmacy, virtual communities and a library. The main innovation in the system is that it comprehensively embraces the whole patient care process over the Internet (consultations, medical, psychological and social monitoring, medication, quality of life, coordination of the care team, etc.) without involving important technological innovations, instead innovating services, as they used tried and tested, low-cost technologies.

A pilot trial is being carried out at Barcelona's Hospital Clínic over two years with a total of 100 patients (50 in a trial group and 50 in a control group, crosschecked after a year) and 20 healthcare professionals (doctors, nurses, psychologists, psychiatrists, social workers, pharmacists, etc.). This experiment aims to highlight in which cases the telemedicine system is viable and improves patient care, and in which cases it does not, whether due to the state of the patient's health, their location or their knowledge, or due to the limitations in coordinating healthcare professionals, limitations in the system etc.

\* Servicio de Psiquiatría, Hospital Clínico IDIBAPS. Universidad de Barcelona.

\*\* Grupo de Bioingeniería y Telemedicina, ETSI Telecomunicación. Universidad Politécnica de Madrid.

\*\*\* Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Clínico IDIBAPS. Universidad de Barcelona. Agradecimientos: Felipe García ha recibido una beca de investigación de IDIBAPS (Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer).

## Palabras clave

telemedicina, VIH, Sida, Internet, atención multidisciplinar, atención domiciliaria

## Keywords

telemedicine, HIV, AIDS, Internet, multidisciplinary care, care at home

## Introducción

El cuidado de enfermedades crónicas complejas (diabetes, EPOC, VIH/Sida...) demanda cada vez más recursos sanitarios. Las tecnologías de la información y la comunicación pueden ayudar a mejorar el control y administrar los recursos de manera más efectiva.

En el caso del VIH/Sida, los problemas a los que se enfrenta una persona infectada por VIH/Sida han cambiado bastante en los últimos tiempos. Anteriormente, los principales esfuerzos se empleaban en aumentar el tiempo de vida antes de llegar a la fase terminal de la enfermedad; hoy en día, gracias principalmente a los nuevos tratamientos (Reiter, 2000), cada vez son más los pacientes que retrasan indefinidamente su entrada en esa fase, por lo que ahora se pretende mejorar su calidad de vida (Penedo *et al.*, 2003).

Esta calidad de vida se ve afectada por múltiples factores, entre los que destacamos los siguientes:

- Factores clínicos: los tratamientos son complejos, con fuertes efectos secundarios y posibles interacciones con otros fármacos, lo que implica que una de las principales batallas contra el VIH/Sida siga siendo el cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes. Un seguimiento continuo del tratamiento mejora considerablemente su cumplimiento y la detección temprana de efectos secundarios e interacciones (Smith *et al.*, 2003).
- Factores psicológicos: mientras los problemas médicos han disminuido (o al menos se han suavizado), los problemas psicológicos que el Sida conlleva se han acrecentado. Los psicólogos y psiquiatras se encuentran cada vez con más pacientes de VIH que se plantean qué hacer con su vida y que les demandan cada vez una mayor atención. Una mejora en la comunicación entre paciente y psicólogo/psiquiatra favorece la mejoría psicológica del paciente (Cohen *et al.*, 2002). También un progreso en la comunicación del médico con el psicólogo/psiquiatra implica una mejora en la atención que el paciente recibe.
- Factores sociales: muchos son los problemas a los que se enfrenta una persona con VIH a la hora de vivir en nuestra sociedad. Simplemente tener que tomar la medicación se convierte en algo furtivo para evitar que se descubra su situación. Las visitas al hospital cada tres meses para las analíticas, el seguimiento y la recogida de medicación son también mal vistos en su puesto de trabajo y afectan al

ritmo normal de vida de la persona (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2000; Martin *et al.*, 2003).

Para atenuar en lo posible estos factores, el proyecto Hospital VIHrtual propone la introducción de un sistema de telemedicina. Este proyecto tiene como objetivo la definición, desarrollo, instalación en rutina clínica y evaluación de un servicio de telemedicina que complementa la atención estándar con un seguimiento virtual para la atención de enfermos infectados por el VIH estables (en estadio crónico de su enfermedad) y estudiar si mejora la calidad asistencial y el gasto por enfermo respecto al control habitual sin servicio de telemedicina que realizan normalmente los enfermos.

También es importante destacar el carácter multidisciplinar del cuidado de esta enfermedad, ya que en él participan médicos, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, farmacéuticos, trabajadores sociales, expertos en calidad de vida y otros profesionales sanitarios. Esto dificulta la coordinación del equipo de cuidado, lo que se pretende también mejorar mediante el sistema de telemedicina propuesto en este proyecto.

## Descripción del sistema

El Hospital VIHrtual es un portal web por medio del cual se ofrece una serie de servicios a los usuarios del proyecto. Estos usuarios pueden ser:

- Pacientes: la evaluación se lleva a cabo con un total de cien pacientes crónicos con VIH/Sida.
- Profesionales sanitarios: el equipo de cuidado está formado por médicos especialistas en VIH, psicólogos, psiquiatras, enfermeros, farmacéuticos, trabajadores sociales y expertos en calidad de vida, con un total de más de veinte profesionales.
- Personal técnico: como el administrador del proyecto (que gestiona los usuarios del proyecto) y el equipo técnico de mantenimiento.

En el proyecto se ha tenido especial cuidado en la elección de los equipos para los pacientes, tratando que éstos ocupen el mínimo espacio y se integren en el ámbito del hogar. La interfaz gráfica del sistema ha sido otro elemento que se ha cuidado mucho para facilitar su uso tanto a profesionales como a pacientes.

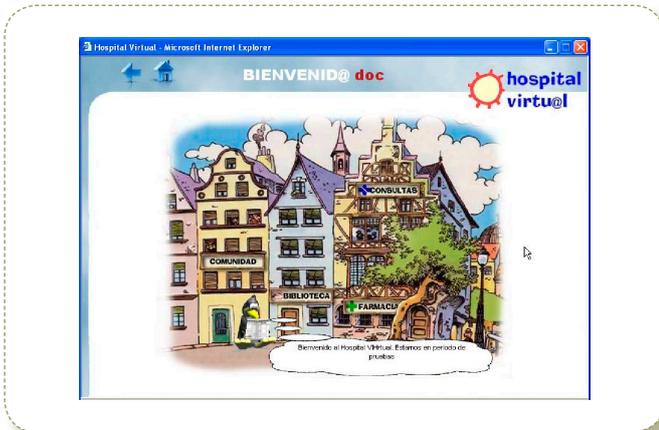


Figura 1. Página principal del sistema.

Otro de los objetivos ha sido desarrollar un sistema de bajo coste para poder aumentar el número de pacientes del estudio; por eso se han implementado cámaras web de uso doméstico y ADSL, con un resultado más que aceptable. La evaluación del sistema se lleva a cabo en distintos servicios del Hospital Clínico de Barcelona.

## Servicios del Hospital VIHrtual

A continuación se describen los principales servicios que el sistema ofrece tanto a los pacientes como al personal sanitario por medio de Internet:

### Consultas virtuales

El sistema permite cuatro tipos de consulta del paciente con cualquier miembro de su equipo de cuidado:



Figura 2. Página de consultas del profesional.

- Consulta presencial (entre un paciente y un profesional). Es la consulta tradicional en la que el paciente acude al

hospital para ser atendido por el profesional con el que estaba citado. Dado que el proyecto no pretende sustituir todas las visitas reales por virtuales, sino minimizarlas, también han de tenerse en cuenta, y registrar por tanto en el sistema, aquellas visitas que sigan realizándose en el hospital. De esta forma, el profesional que esté atendiendo al paciente en esa visita se podrá conectar al sistema para ver sus datos, modificarlos e introducir nuevos datos durante la consulta.

- Consulta por videoconferencia (entre un paciente y un profesional). Este servicio permite al profesional hacer una visita de seguimiento al paciente estando éste en su domicilio. La llamada siempre la inicia el profesional, mientras el paciente está en la sala de espera, desde la que puede chatear con otros pacientes o visitar enlaces a páginas web proporcionadas. La interfaz por la cual se accede a los datos del paciente que se está visitando es la misma que para la visita presencial, únicamente se añade una ventana para la videoconferencia.



Figura 3. Videoconferencia del profesional.



Figura 4. Videoconferencia del paciente.

- Consulta por chat (entre profesionales o profesional-paciente). Cada profesional del equipo de cuidado tiene

un horario semanal de atención por chat. Si el paciente quiere consultar una duda con algún miembro del equipo, puede hacerlo mediante esta herramienta. La ventaja para el profesional es que puede atender varias consultas al mismo tiempo.



Figura 5. Consulta por chat del profesional.

- Consulta por mensajes (entre profesionales o profesional-paciente). Mediante este servicio los pacientes plantean sus dudas en cualquier momento, y obtienen una respuesta del equipo de cuidado en menos de cuarenta y ocho horas. Los profesionales también emplean esta herramienta para comunicarse entre ellos.



Figura 6. Bandeja de entrada del servicio de mensajes.

Hay dos servicios que complementan las consultas mencionadas anteriormente:

- Consulta de la historia clínica electrónica (HCE) de los pacientes. Tanto los profesionales como el propio paciente podrán consultar los datos clínicos (el paciente sólo los suyos, evidentemente) en los que no figura ningún dato de tipo personal (se suprimen nombre, apelli-

dos, etc.), reconociéndose al paciente únicamente por su clave de entrada. Cabe destacar la inclusión en la historia clínica electrónica de los datos psicológicos y sociales del paciente (figura 7), además de la posibilidad de visualizar en gráficas gran cantidad de los parámetros recogidos (figura 8). En la figura 3 se mostraba un ejemplo de cómo un profesional atiende a un paciente por videoconferencia mientras consulta sus datos clínicos en el sistema.



Figura 7. Ejemplo de datos psicológicos de un paciente.



Figura 8. Gráficas de evolución de un paciente.

- Gestión de citas. Son los propios profesionales los que gestionan las citas que van a realizar con los pacientes del estudio, acordándolas previamente con ellos. Así, con la agenda, tanto los pacientes como el personal sanitario pueden gestionar sus citas, ya sean presenciales o por videoconferencia. Además, para mejorar la coordinación del equipo de cuidado, los profesionales pueden ver cuándo un paciente tiene cita con otros miembros del equipo, y así darle la cita al paciente en función de esas otras citas (antes, después o el mismo día).

## Telefarmacia

El seguimiento del tratamiento antirretroviral es una labor compartida por el médico y el farmacéutico del hospital y, por supuesto, por el paciente. El médico decide, junto con el paciente, el tratamiento óptimo teniendo en cuenta multitud de factores. Este tratamiento suele estar formado por tres o cuatro fármacos que, tras una visita, el médico receta al paciente. Hasta ahora el paciente iba, a continuación, con estas recetas a la farmacia del hospital, donde el farmacéutico le proporcionaba la medicación.

Con el sistema de telemedicina, el médico puede haber visitado a su paciente virtualmente, por lo que la receta es enviada automáticamente por medio del sistema a la farmacia del hospital. En este caso el farmacéutico será alertado de que el paciente precisa de más medicación, por lo que procederá a consultar los datos de cumplimiento y observaciones que previamente ha facilitado el paciente al sistema (al terminar su visita virtual con el médico). Con estos datos, el farmacéutico podrá llevar a cabo un seguimiento del tratamiento con detenimiento: cumplimiento, efectos secundarios, interacciones con otros fármacos, etc. De esta forma, si tiene alguna duda, puede citar al paciente o consultarle por medio del sistema, o bien, si todo está correcto, puede enviarle a su domicilio mediante un servicio de mensajería el tratamiento necesario. Se ha adaptado el sistema de forma que los datos de los medicamentos son tomados directamente de la base de datos que tiene el Servicio de Farmacia del hospital, por lo que están actualizados en todo momento.

A continuación se muestran algunas capturas de la interfaz de telefarmacia en las que se puede observar cómo el farmacéutico puede consultar todos los datos necesarios sobre el tratamiento de un paciente (figura 10) y crearle un plan horario personalizado (figura 11).



Figura 10. Visualización del tratamiento de un paciente.



Figura 11. Confección del plan horario por parte del farmacéutico para un paciente.

Mientras tanto el paciente puede ver ese plan horario, rellenar un cuestionario sobre el cumplimiento del tratamiento (figura 12) y ver información sobre los fármacos (figuras 13 y 14).



Figura 9. Menú principal de la telefarmacia.



Figura 12. Cuestionario de cumplimiento del tratamiento para el paciente.

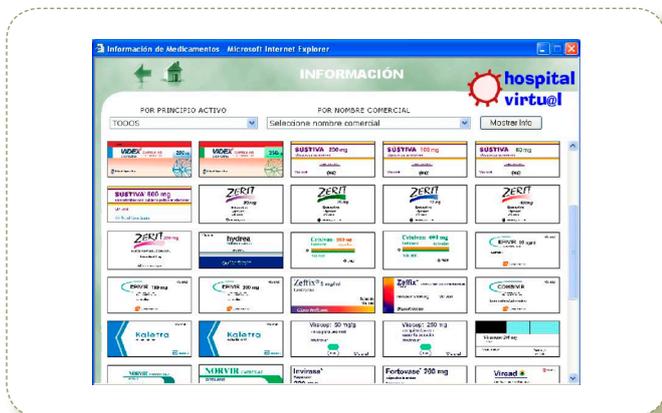


Figura 13. Visualización de información de fármacos.

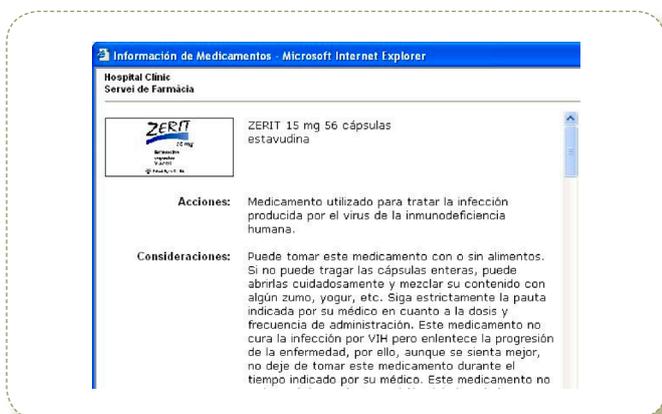


Figura 14. Información sobre un fármaco extraída de la base de datos de Farmacia.

### Biblioteca virtual

El VIH/Sida es una de las enfermedades que más presencia tiene en Internet. Pero esto, que puede parecer una ventaja, juega en su contra, ya que hay que distinguir la información válida de otra que no lo es tanto (Berland *et al.*, 2001). Para ello se ofrecen en el Hospital VIHrtual enlaces a páginas web validadas por los profesionales, e incluso información generada por ellos mismos.

### Comunidades virtuales

Como se ha comentado antes, el Sida es una de las enfermedades con más vida en Internet y esto implica multitud de foros de debate y comunidades virtuales para pacientes sobre el tema. Dado el carácter estigmatizador del Sida, muchos son los que buscan información o compartir sus dudas o preocupaciones a través del anonimato de Internet.

Para mejorar la comunicación entre los pacientes y fomentar su socialización, se ha creado una comunidad virtual con foros

de discusión, chats, noticias, enlaces y artículos. De esta forma, los pacientes podrán comunicarse, comentar artículos o compartir información entre ellos de forma privada, sin moderación por parte del equipo de cuidado. También se puede aprovechar la oportunidad de tener agrupados a los pacientes en esta comunidad para ofrecerles charlas informativas o incluso terapias de grupo.



Figura 15. Comunidad virtual.

El equipo de cuidado forma otra comunidad virtual independiente, para facilitar el cuidado compartido de los pacientes. En esta comunidad se crean foros de debate para comentar casos clínicos específicos de forma multidisciplinar. También pueden intercambiar información, artículos, enlaces, etc.

### Innovaciones y mejoras que aporta el trabajo

La principal innovación de esta aplicación es que abarca todo el proceso de cuidado del paciente de forma global por medio de Internet (consultas, seguimiento médico, psicológico y social, medicación, calidad de vida, coordinación del equipo de cuidado, etc.) sin pretender grandes innovaciones tecnológicas, ya que se emplean tecnologías probadas y de bajo coste, aunque sí una gran innovación en los servicios que se ofrecen.

En la elección de estas tecnologías se ha tenido siempre presente tanto el coste del sistema como la seguridad. Mediante tarifas planas ADSL y videoconferencias con Microsoft Net-Meeting principalmente, hemos conseguido una buena relación calidad/precio que ha permitido extender el experimento hasta cien pacientes (algo inviable con otras tecnologías).

La telefarmacia es un servicio con un gran futuro y bastante poco extendido en nuestro país. Este proyecto piloto servirá también como prueba para comprobar si realmente se puede controlar el tratamiento de un paciente crónico por Internet.

Una de las innovaciones más importantes es la posibilidad de elegir entre cuatro tipos de comunicación profesional-paciente: la presencial, por videoconferencia, por chat y por mensajes. De esta forma también pretendemos estudiar con qué modalidad se encuentran los usuarios más cómodos y ver las ventajas y desventajas de cada una de ellas.

El empleo de las comunidades virtuales para coordinar el equipo de cuidado y para facilitar información entre iguales es también una novedad en un portal de cuidado de pacientes.

El uso de túneles VPN y certificados como medidas de seguridad en las comunicaciones, así como el anonimizar las bases de datos empleadas, nos garantizan un nivel de seguridad suficiente para el tipo de datos que se manejan en el proyecto.

En futuras mejoras del sistema se pretende introducir el uso de PDA por parte del personal sanitario para darle mayor movilidad y mejorar la disponibilidad de los datos y su coordinación. También la posibilidad de recibir mensajes de texto al móvil con alertas, por ejemplo para recordar las tomas de la medicación, es otra de las mejoras que se introducirán en breve en el sistema. El uso de un sistema RADIUS para la autenticación de los usuarios, centralizando este servicio en un único servidor, mejoraría también la coordinación con el Servicio de Informática del hospital en el proceso de acceder al sistema.

## Conclusiones

Hoy en día, el cuidado de los pacientes con VIH/Sida implica un control cercano con varias visitas al año para análisis de sangre y seguimiento de la enfermedad. Estas visitas se complementan con otras (psicológicas, sociales, de prevención, dudas, etc.). Además, la implicación del paciente en su enfermedad (Holman y Lorig, 2000) y la coordinación del equipo de cuidado son fundamentales en este tipo de modelos de cuidado compartido.

La integración de un nuevo servicio informático en un hospital es siempre controvertida y requiere gran esfuerzo. La nueva arquitectura de red a la que da lugar debe satisfacer las necesidades del servicio implantado sin entrar en conflicto con los ya existentes.

Uno de los aspectos más importantes es la seguridad en el acceso a la información clínica, ya que está considerada como información sensible con nivel de seguridad alto por la legislación vigente (Ley Orgánica 15/1999).

Para la evaluación del proyecto se está llevando a cabo desde enero de 2004 y durante dos años una experiencia piloto de este sistema en el Hospital Clínico de Barcelona con un total de cien pacientes (cincuenta en el grupo experimental y cincuenta en el grupo control, cruzándose al año) y siete profesionales de la salud (médico, enfermero, psicólogo, psiquiatra, trabajador social, farmacéutico y experto en calidad de vida). Con este experimento se pretende observar en qué casos el sistema de telemedicina es viable y mejora el cuidado del paciente y en qué casos no, bien

sea por el estado de salud del paciente, por su ubicación o por sus conocimientos, o bien por limitaciones en la coordinación de los profesionales sanitarios, limitaciones del sistema, etc. Con los resultados se podrá saber si es posible controlar a determinados pacientes crónicos en su domicilio, reduciendo el número de visitas al hospital de referencia y mejorando su atención por parte de cada miembro del equipo de cuidado (mejoras físicas, psicológicas, sociales, de conocimiento, etc).

En el proyecto presentado en este artículo se ha conseguido crear una arquitectura que cumple los exigentes requisitos de seguridad e integración impuestos por el Servicio de Informática del Hospital Clínico. También se ha logrado implementar un sistema con una interfaz gráfica de fácil uso tanto para profesionales como para pacientes. El bajo coste del sistema permite abordar un estudio realmente ambicioso, con un total de cien pacientes, del que esperamos obtener resultados prometedores respecto a la utilización de sistemas de telemedicina para la mejora del seguimiento domiciliario de pacientes crónicos con VIH/Sida y para la creación de un nuevo modelo de telecuidado para esta enfermedad.

## Referencias bibliográficas:

- BERLAND, G. K. [et al.] (mayo 2001). «Health information on the Internet». *JAMA*. Vol. 285, n.º 20.
- COHEN, M. H. [et al.] (agosto 2002). «Causes of death among women with human immunodeficiency virus infection in the era of combination antiretroviral therapy». *The American Journal of Medicine*. Vol. 113, pág. 91-98.
- HOLMAN, H. R.; LORIG, K. R. (febrero 2000). «Patients as partners in managing chronic disease». *British Medical Journal*. Vol. 320, pág. 526-527.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- MARTIN, D. J. [et al.] (julio 2003). «Perceived employment barriers and their relation to workforce-entry intent among people with HIV/AIDS». *Journal of Occupational Health Psychology*. Vol. 8, n.º 3, pág. 181-194.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (2000). *Diagnósticos sobre la exclusión social en España*. Anexo I.
- PENEDO, F. J. [et al.] (marzo 2003). «Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS». *Journal of Psychosomatic Research*. Vol. 54, n.º 3, pág. 271-278.
- REITER, G. S. (2000). «Comprehensive clinical care: Managing HIV as a chronic illness». *AIDS Clinical Care*. Massachusetts Medical Society.
- SMITH, S. R. [et al.] (junio 2003). «A medication self-management program to improve adherence to HIV therapy regimens». *Patient Education and Counseling*. Vol. 50, pág. 187-199.

### Cita recomendada:

BLANCH, Jordi [et al.] (2007). «Telemedicina y VIH». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.<sup>as</sup>). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].  
<<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/blanch.pdf>>  
ISSN 1885-1541



Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 España de Creative Commons. Puede copiarla, distribuirla y comunicarla públicamente siempre que cite su autor y la revista que la publica (*UOC Papers*), no la utilice para fines comerciales y no haga con ella obra derivada. La licencia completa se puede consultar en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/deed.es>



#### Felipe García

Medico especialista sénior y coordinador de la sala del Servicio de Infecciones del Hospital Clínico de Barcelona  
[fgarcia@clinic.ub.es](mailto:fgarcia@clinic.ub.es)

Médico especialista sénior y coordinador de la sala del Servicio de Infecciones del Hospital Clínico de Barcelona y de la línea de investigación de Inmunoterapia y Vacunas sobre VIH. Ha coordinado la puesta en marcha del Hospital Virtual de pacientes infectados por VIH en el Hospital Clínico. Ha publicado más de ciento cincuenta artículos en revistas nacionales e internacionales y es secretario de redacción del proyecto educativo en Internet TTMSIDA y de la revista electrónica sobre infección por VIH *AIDS Cyber Journal* ([www.ttmed.com/sida](http://www.ttmed.com/sida))