



Hospital VIHrtual: Sistema de telemedicina para la atención integral a pacientes con VIH/SIDA en su domicilio a través de Internet

César Cáceres Taladriz^{1,2}, Enrique J. Gómez Aguilera¹, Felipe García Alcaide³, Paloma Chausa Fernández¹, Jorge Guzmán Olalde¹, José María Gatell Artigas³, Francisco del Pozo Guerrero¹

ccaceres@gbt.tfo.upm.es

¹Grupo de Bioingeniería y Telemedicina, Universidad Politécnica de Madrid

²Grupo de Inteligencia Artificial, Universidad Rey Juan Carlos de Madrid

³Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Clínic de Barcelona

Introducción

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 [1], 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 [2].

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

- Factores clínicos: los tratamientos son complejos, con fuertes efectos secundarios y posibles interacciones con otros fármacos. Esto hace 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 [3].
- Factores psicológicos: mientras los problemas médicos han disminuido, los problemas psicológicos que el SIDA conlleva se han acrecentado. Los psicólogos y psiquiatras se encuentran cada vez más pacientes VIH que se plantean qué hacer con su vida y que les demandan mayor atención. Una mejora en la comunicación entre paciente y psicólogo/psiquiatra redundará en una mejoría psicológica del paciente [4].
- Factores sociales: muchos son los problemas a los que se enfrenta una persona VIH a la hora de vivir en nuestra sociedad.



Simplemente tener que tomar la medicación se transforma en algo furtivo para evitar que su situación se conozca. Las visitas al hospital cada 3 meses para las analíticas, el seguimiento y la recogida de medicación son también mal vistos en sus puestos de trabajo y afectan al ritmo normal de vida de la persona [5,6].

Para atenuar en lo posible estos factores, el proyecto Hospital VIHrtual propone la introducción de un sistema de telemedicina. Este proyecto tiene por 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 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 a través del cual se ofrece una serie de servicios a los usuarios del proyecto. Estos usuarios pueden ser pacientes, profesionales sanitarios o personal técnico y de administración.

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



Figura 1. Página principal del sistema

Otro de los objetivos ha sido el hacer un sistema de bajo coste, para poder aumentar el número de pacientes del estudio. Por ello se ha implementado con cámaras web de uso doméstico y ADSL, con un resultado más que aceptable. La evaluación del sistema se lleva a cabo en el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic de Barcelona.

Servicios del Hospital Virtual

A continuación se describen los principales servicios que el sistema ofrece tanto a los pacientes como al personal sanitario a través 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 de profesional

- **Consulta presencial** (entre un paciente y un profesional). Es la consulta tradicional en la que el paciente acude al hospital a ser atendido por el profesional con el que tenía una cita.
- **Consulta por videoconferencia** (entre un paciente y un profesional). Este servicio permite al profesional hacer una visita de seguimiento al paciente estando este en su domicilio. La llamada siempre la inicia el profesional (figura 3), mientras el paciente está en la sala de espera (figura 4). Durante la visita tanto el profesional como el paciente pueden consultar sus datos clínicos almacenados.

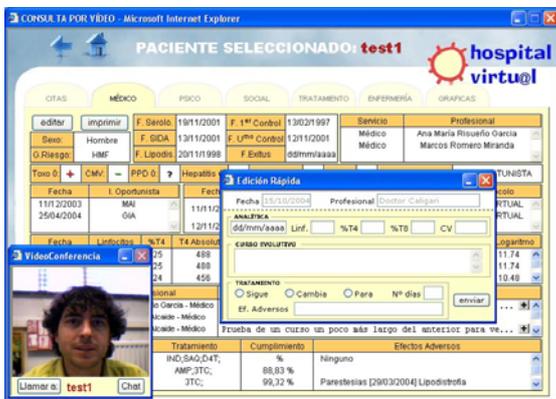


Figura 3. Videoconferencia del profesional



Figura 4. Videoconferencia del paciente

- **Consulta por chat** (profesional-paciente). Cada profesional del equipo de cuidado tiene un horario semanal de atención por chat, en el que puede atender varias consultas al mismo tiempo, accediendo en todo momento a los datos del paciente que tenga seleccionado.
- **Consulta por mensajes** (entre profesionales o profesional-paciente). Mediante este servicio los pacientes plantean sus dudas en cualquier momento, obteniendo una respuesta del equipo de



cuidado en menos de 48 horas. Los profesionales también emplean esta herramienta para comunicarse entre ellos.

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, apellidos,...), reconociendo 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, además de la posibilidad de visualizar en gráficas gran cantidad de los parámetros recogidos.
- **Gestión de citas.** Son los propios profesionales los que en esta agenda gestionan las citas que van a realizar con los pacientes del estudio, acordándolas previamente con los mismos. 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 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 su medicación.

Con el sistema de telemedicina, el médico puede haber visitado a su paciente virtualmente, por lo que la receta es enviada automáticamente a través del sistema a la farmacia del hospital. En este caso el farmacéutico será alertado de que el paciente precisa de medicación, por lo que procede 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 en profundidad: cumplimiento, efectos secundarios, interacciones con otros fármacos, etc. De esta forma, si tiene alguna duda puede citar al paciente o consultarle a través del sistema y enviarle a su domicilio por mensajero el tratamiento necesario. El siguiente diagrama de colaboración muestra el procedimiento de forma esquemática.

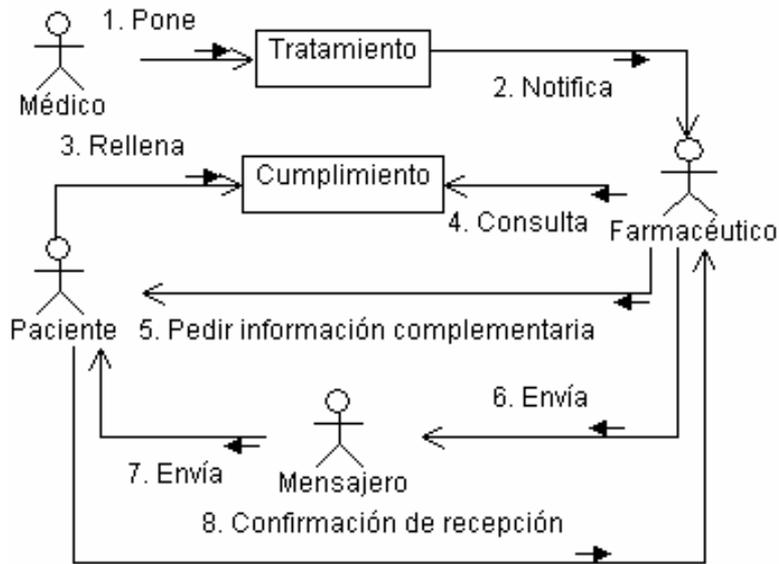


Figura 5. Envío de medicación a domicilio

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.

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 [7]. Para ello se ofrecen en el Hospital VIHrtual enlaces a páginas web validadas por los profesionales e incluso información generada por los mismos.

Comunidades virtuales

Dado el carácter estigmatizador del SIDA, muchos son los pacientes que buscan información o compartir sus dudas o preocupaciones a través del anonimato de Internet. Para mejorar la comunicación de los pacientes entre ellos y fomentar su socialización, se ha creado una comunidad virtual con foros de discusión, chat, 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.



Figura 6. Comunidad virtual

El equipo de cuidado forma por su lado otra comunidad virtual, para facilitar el cuidado compartido de los pacientes gracias a la sección de sesiones clínicas donde pueden comentar casos clínicos específicos de forma multidisciplinar.

Administración de usuarios

El administrador del sistema, a través de una interfaz web independiente del resto de servicios, puede dar de alta y baja a los profesionales que participan en el proyecto y configurar sus horarios de atención a pacientes por chat. Además puede dar de alta y baja a los pacientes en el estudio, asignándolos al grupo control o experimental aleatoriamente y copiando sus datos actuales (menos los personales) a la base de datos del Hospital Virtual.

Arquitectura técnica

Para llevar a cabo el proyecto se implementa la arquitectura de la figura, integrada en la red del Hospital Clínic de Barcelona.

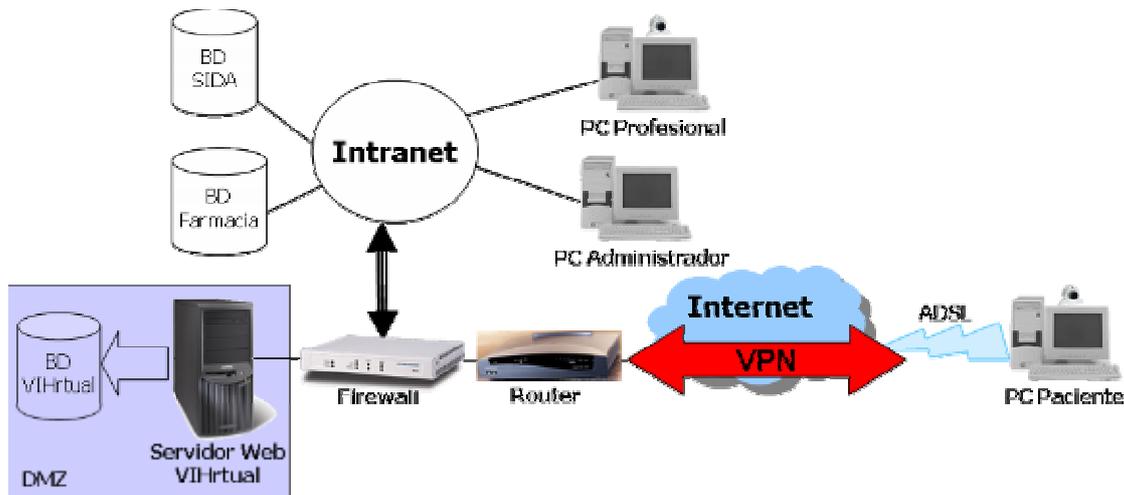


Figura 7. Arquitectura del sistema implantado en el Hospital Clínic de Barcelona

El servidor está alojado en una zona desmilitarizada (DMZ) que tiene el Hospital Clínic tras un firewall. Los profesionales se conectan desde sus propios ordenadores de la Intranet del hospital para acceder al servidor. Los pacientes se conectarán desde sus domicilios mediante ADSL y con conexión segura (VPN) al servidor. Se ha intentado utilizar siempre que se ha podido la infraestructura existente en la red del hospital para no tener que crear una red paralela dedicada al proyecto.

Seguridad

Dado el carácter del proyecto, las medidas de seguridad del sistema se han tomado con especial precaución. La base de datos está cifrada y se hacen copias de seguridad regularmente, además de no contener ningún dato de tipo personal que pueda relacionar un registro con una persona concreta. Las comunicaciones se cifran y autentifican mediante túneles VPN, además el acceso al sistema se refuerza en caso necesario con lectores de huella digital. Todo acceso e interacción con el sistema queda registrado mediante un programa de registro de eventos. Además, todos los formularios web son comprobados para evitar el uso de código malintencionado.

Evaluación del sistema

Se está llevando a cabo una experiencia piloto de este sistema en el Hospital Clínic de Barcelona durante dos años con un total de 100 pacientes (50 en el grupo experimental y 50 en el grupo control, cruzándose al año) y 20 profesionales de la salud (médicos, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, farmacéuticos y expertos 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 de 4-6 al año a 1 y mejorando su atención por parte de cada miembro del equipo de cuidado (mejoras físicas, psicológicas, sociales, en conocimiento, etc).

Conclusiones

Hoy en día, el cuidado de los pacientes 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,...). Además, la implicación del paciente en su enfermedad [8] y la coordinación del equipo de cuidado son fundamentales en este tipo de modelos de cuidado compartido.

Uno de los aspectos más importantes en un sistema de estas características 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 [9].

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 Clínic. 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 nos permite abordar un estudio realmente ambicioso, con un total de 100 pacientes, del que esperamos obtener resultados prometedores respecto a la utilización de sistemas de telemedicina para la mejora del seguimiento domiciliario de pacientes crónicos VIH/SIDA y para la creación de un nuevo modelo de telecuidado para esta enfermedad.

Referencias

- [1] G.S. Reiter, "Comprehensive clinical care: Managing HIV as a chronic illness," AIDS Clinical Care (2000), Massachusetts Medical Society.
- [2] F.J. Penedo et al, "Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS," Journal of Psychosomatic Research, vol. 54, 3, pp. 271-278, Marzo 2003.
- [3] S.R. Smith et al, "A medication self-management program to improve adherence to HIV therapy regimens" Patient Education and Counseling, vol. 50, pp. 187-199, Junio 2003.
- [4] M.H. Cohen et al, "Causes of death among women with human immunodeficiency virus infection in the era of combination antiretroviral therapy" The American Journal of Medicine, vol. 113, pp. 91-98, Agosto 2002.



- [5] Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. "Diagnósticos sobre la exclusión social en España". Anexo I. 2000.
- [6] D.J. Martin, R.A. Brooks, D.J. Ortiz y R.C. Veniegas, "Perceived Employment Barriers and Their Relation to Workforce-Entry Intent Among People With HIV/AIDS," *Journal of Occupational Health Psychology*, vol. 8, 3, pp. 181-194, Julio 2003.
- [7] G.K. Berland et al, "Health Information on the Internet", *JAMA* Vol. 285 No. 20, Mayo 2001.
- [8] H.R. Holman y K.R. Lorig, "Patients as partners in managing chronic disease", *British Medical Journal*, vol. 320, pp. 526-527, Febrero 2000.
- [9] Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal.