

Integración de datos psicológicos y sociales en la Historia Clínica Electrónica de personas con VIH/SIDA

Paloma Chausa Fernández¹, César Cáceres Taladriz¹, Enrique J. Gómez Aguilera¹, Jordi Blanch Andreu², Araceli Rousaud Parés², Carmen Lanaspá Villacampa³, María Elena Hernando Pérez¹, Francisco del Pozo Guerrero¹

¹Grupo de Bioingeniería y Telemedicina. Universidad Politécnica de Madrid. e-mail: pchausa@gbt.tfo.upm.es.
Tel: 915495700 ext 332. Fax: 913366828

²Servicio de Salud Mental. Hospital Clínic de Barcelona

³Servicio de Trabajo Social. Hospital Clínic de Barcelona

Resumen

Este artículo realiza un análisis de la situación actual de la enfermedad del SIDA, destacando la necesaria incorporación de aspectos psicológicos y sociales en el tratamiento de las personas infectadas con el objetivo de aumentar su calidad de vida. Esta incorporación nos llevaría a un tratamiento integral de los pacientes mediante el uso de una Historia Clínica Electrónica que incluyese tanto los datos médicos como aquellos que hacen referencia al estado psicológico y social de los mismos. Este análisis ha dado lugar al diseño y desarrollo de un sistema de telemedicina, "Hospital VIHrtual", que entre otras funciones realiza esa integración de datos, fomentando la colaboración entre los profesionales implicados en el tratamiento de los pacientes con el objetivo de mejorar el control de las personas con VIH/SIDA en estado estable y aumentar su calidad de vida.

1. Introducción

Los tratamientos antirretrovirales existentes en la actualidad han conseguido disminuir considerablemente la mortalidad de las personas infectadas por el VIH, con lo que se podría hablar de una "cronificación" del SIDA [1]. A pesar de la elevada esperanza de vida, las personas infectadas siguen sufriendo múltiples problemas derivados de esta enfermedad. Además de un control médico exhaustivo y de la ingesta de numerosos fármacos, son víctima de enormes presiones psicológicas originadas por el miedo, la incompreensión y el rechazo social que esta enfermedad conlleva. Todos estos factores pueden conducirles a un estado de ansiedad y depresión que produce un deterioro considerable de su calidad de vida en todos los ámbitos [2], formando así una parte fundamental de la enfermedad y haciendo necesario abordar el tratamiento desde una perspectiva psicológica y social.

Desde un punto de vista psicológico, la persona infectada por el VIH pasa por una serie de fases que comienzan con el shock inicial que se produce al conocer la infección [3-7]. Después de una fase de confrontación durante la cual rechazará el diagnóstico, aceptará su situación y tendrá que aprender a vivir con ella. A lo largo de este período es habitual que se produzcan reacciones de ansiedad, depresión, irritabilidad y frustración. Según la opinión de

algunos expertos, una adecuada intervención psicológica efectuada precozmente, no sólo es capaz de mejorar la calidad de vida de la mayoría de las personas infectadas por el VIH, sino que también mejora la percepción que tienen dichas personas sobre su estado de salud [8].

Entre los principales problemas sociales derivados de la enfermedad del SIDA a los que tendrá que hacer frente el infectado se encuentran el estigma, la discriminación y el rechazo por parte de su familia y amigos o en su entorno laboral [4, 6, 7]. De todos son conocidas las reacciones de rechazo que sufren los infectados de SIDA en nuestra sociedad. Según la encuesta de salud y hábitos sexuales realizada por el Instituto Nacional de Estadística y presentada en Junio de 2004, casi una de cada tres personas afirma que no trabajaría o estudiaría con una persona infectada por el VIH [9]. El miedo y la ignorancia, unidos a una información defectuosa han conducido a una forma de protección basada en el aislamiento y la estigmatización de las personas que integran los "grupos de riesgo". Esta forma de protección no sólo no ha dado un resultado positivo sino que ha provocado múltiples violaciones de los derechos de los afectados. Puesto que convivir con el SIDA conduce en muchos casos a sufrir graves problemas familiares, laborales, sexuales y económicos, la persona infectada necesita un apoyo social importante para poder sobrellevar su enfermedad. El apoyo social es un mecanismo fundamental para aumentar la calidad de vida y bienestar social de las personas que padecen SIDA.

Proporcionar a una persona infectada por el VIH una atención integral, en la que se tengan en cuenta tanto los aspectos médicos de la enfermedad, como su situación psicológica y social, supondría previsiblemente una mejora en el tratamiento de su enfermedad. Debido a este carácter multidisciplinar del VIH/SIDA, se hace especialmente importante la colaboración del personal sanitario que interviene, entre los que se incluyen médicos, psicólogos, farmacéuticos, expertos en calidad de vida, trabajadores sociales, enfermeros, etc. La colaboración entre ellos podría verse impulsada mediante el uso de una Historia Clínica Electrónica que incorporase, además de los datos clínicos habituales, información sobre el estado psicológico y social de la persona infectada. Esta integración no es la práctica habitual en el tratamiento de pacientes con VIH/SIDA. Es más frecuente encontrar casos en los que no se produce una

comunicación fluida entre los distintos profesionales y los datos que cada uno maneja no se comparten o centralizan en una misma base de datos o aplicación común.

2. Materiales y Métodos

Para realizar la integración de los datos psicológicos y sociales dentro de la Historia Clínica Electrónica del paciente es necesario determinar cuáles son los datos que aportan más información a la hora de evaluar el estado psicológico y social del mismo. En ambos casos, se sigue la forma de actuación del Servicio de Salud Mental y del Servicio de Trabajo Social del Hospital Clínic de Barcelona. Cuando reciben la visita de un paciente nuevo, redactan una historia inicial del mismo y en las visitas sucesivas van completando una serie de cursos de evolución psicológica y social.

En la historia psicológica, por tanto, se registran datos recogidos en la primera visita del paciente con el psicólogo o psiquiatra, datos como las exploraciones que se haya realizado con anterioridad, un listado de los tratamientos que haya estado o esté recibiendo hasta ese momento, los antecedentes personales y psicológicos, etc. La totalidad de los datos recogidos aparecen en la Tabla 1.

Fecha	Actividad Laboral
Profesional	Relaciones Sociales
Motivo consulta	Personalidad Previa
Antecedentes Familiares	Historia Actual
Parto y Desarrollo	Orientación diagnóstica
Antecedentes Personales	Tratamientos
Antecedentes Psiquiátricos	Exploraciones Previas
Estudios Realizados	

Tabla 1. Datos recogidos en la historia psicológica

Los cursos de evolución psicológica se rellenan en cada visita del paciente y contienen la fecha de elaboración, el profesional que atendió al paciente, y una anotación sobre la historia actual del mismo. Además de las historias y los cursos evolutivos, los psicólogos utilizan cuestionarios como herramientas para la valoración psiquiátrica-psicológica del paciente. Los cuestionarios psicológicos empleados por el Servicio de Salud Mental del Hospital Clínic son: el Cuestionario de Salud General (GHQ-28), la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS), la Lista de Síntomas Psicopatológicos (SCL-90-R) y la Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS).

El GHQ-28 es un cuestionario auto administrado de 28 ítems agrupados en cuatro subescalas de 7 ítems: subescala A (síntomas somáticos), B (ansiedad e insomnio), C (disfunción social) y D (depresión grave). Detecta cambios en la función normal del paciente y explora la incapacidad para funcionar, desde el punto de vista psíquico, a nivel "normal" y la aparición de nuevos fenómenos de malestar psíquico. Desarrollado por David Goldberg en 1972, en 1979, Goldberg y Hillier diseñaron un nuevo modelo de 28 ítems. Es uno de los mejores instrumentos de screening para estudios epidemiológicos psiquiátricos. En España ha sido validado y adaptado por Lobo et al. [10] en 1985.

La escala HAD es un cuestionario autoaplicado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7, la subescala de

ansiedad y de depresión. Fue diseñada por Zigmond y Snaith (1983). Es un instrumento para detectar estados de depresión y ansiedad en pacientes de servicios hospitalarios no psiquiátricos. La tradujo y adaptó al castellano Snaith, en colaboración con Bulbena A. y Berrios G. Ha sido validada por Tejero y cols. [11] (1986). Muestra una buena correlación con aspectos de severidad de la enfermedad física y con otras medidas dimensionales de calidad de vida.

El Symptom Check List fue diseñado en la Facultad de Medicina de la Universidad Johns Hopkins de Baltimore. Se usa como método de screening o para valorar cambios sintomáticos inducidos por el tratamiento. El original tenía 51 ítems. Derogatis et al. desarrollaron en 1973 una versión de 90 ítems (SCL-90) que modificaron en 1977, así nació el SCL-90-R. En 1989, J.L. González de Rivera y cols. adaptaron la versión española [12]. Explora 9 perfiles psicopatológicos: Somatización, Obsesión-Compulsión, Sensibilidad Interpersonal, Depresión, Ansiedad, Ira-Hostilidad, Ansiedad Fóbica, Ideación Paranoide y Psicoticismo.

La Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (Psychosocial Adjustment to Illness Scale, PAIS) fue desarrollada por Leonard R. Derogatis [13]. Es un cuestionario multidimensional compuesto por 46 ítems que cuantifica y valora la calidad de la adaptación psicosocial del paciente a la enfermedad que sufre o a las secuelas de una que padeció anteriormente. Está formada por 7 dominios subordinados todos ellos a la calidad de vida del paciente: preocupación por la salud, actividad laboral, relaciones domésticas, relaciones sexuales, relaciones familiares, relaciones sociales y alteración psicológica.

Además de incorporar todos estos datos psicológicos en la historia clínica se propone integrar también la información que recoge el trabajador social sobre el paciente. Hay datos sociales que ya han sido recogidos en cuestionarios psicológicos como la actividad laboral, las relaciones sociales, familiares, sexuales, etc. en el PAIS, pero faltan aún datos que figuran en la historia social del paciente que deben ser incluidos. Es en esta historia social donde se registran los datos obtenidos en la primera visita del paciente con el trabajador social. Dichos datos han sido elegidos según las sugerencias de los trabajadores sociales del Hospital Clínic, y son, entre otros, la clase de vivienda en la que reside, si posee protección sanitaria y de qué tipo, datos sobre familiares, amigos y otras personas de contacto, etc. Los datos recogidos son los que aparecen en la Tabla 2.

Fecha	Vivienda
Profesional	Situación Familiar
Diagnóstico	Situación Laboral
Minusvalías	Personas de Contacto
Problemática	Observaciones
Protección Sanitaria	Resolución

Tabla 2. Datos recogidos en la historia social

Los cursos de evolución social, igual que en el caso psicológico se rellenan por cada visita del paciente y contienen la fecha de la visita, el profesional que atendió al paciente, un campo de observaciones y la resolución.

3. Resultados

Percibiendo la necesidad de proporcionar un tratamiento integral a las personas con VIH/SIDA, y después de evaluar los requisitos que debe cumplir dicho tratamiento, se han incorporado aspectos psicológicos y sociales a un sistema enmarcado dentro del proyecto “Hospital VIHrtual”. Este proyecto tiene como objetivo diseñar, implementar, instalar en rutina clínica y evaluar un sistema de telemedicina que proporcione un seguimiento completo de los pacientes con VIH/SIDA estables con el propósito de mejorar su calidad de vida y facilitar la labor de los profesionales (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, expertos en calidad de vida, etc.) del Hospital Clínic de Barcelona. El sistema incluye servicios de teleconsulta por medio de videoconferencia, chat o mensajería, telefarmacia, biblioteca, comunidad virtual y gestión de informes y citas con los pacientes.

El sistema Hospital VIHrtual está basado en tecnologías web, por lo que se ha desarrollado empleando el lenguaje HTML como base. Las distintas acciones y funcionalidades de la aplicación se consiguen gracias a la utilización de funciones de script (Javascript en este caso) que se ejecutan en cliente. Para realizar las consultas necesarias a la base de datos (Sybase SQL Anywhere 8.0), se realizan conexiones ODBC mediante Javascript y SQL a través de páginas activas en el servidor (ASP).

El Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic tiene un sistema informático con las historias clínicas de los pacientes VIH/SIDA. Uno de los objetivos de este proyecto es mejorar esas historias incorporando los datos psicológicos, sociales y de enfermería que actualmente no están en soporte informático. Para ello se han incluido los módulos necesarios de manera que los psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales u otros profesionales dispongan de un escenario en el que puedan crear, modificar o visualizar las historias y cursos de evolución psicológicos y sociales, solicitar la realización de un cuestionario a través de Internet, o consultar y gestionar aquellos que le hayan sido solicitados con anterioridad. También los pacientes pueden completar los cuestionarios de seguimiento psicológico a través de Internet. Todos estos módulos han sido desarrollados siguiendo las elecciones tecnológicas descritas anteriormente para el proyecto global.

Al escenario de datos psicológicos se accede a través del “Hospital VIHrtual”. Los profesionales (el psicólogo/psiquiatra de manera habitual) podrán crear, visualizar, modificar o eliminar las historias psicológicas de los pacientes, informes rellenos con la información recogida en la primera visita del paciente (figura 1) y los cursos de evolución psicológica de los pacientes, informes rellenos en cada visita del paciente, con la información recogida en la misma.

Fig. 1. Historia psicológica de un paciente

Podrán también solicitar, eliminar o consultar los cuestionarios de evaluación psicológica. Los pacientes a su vez podrán rellenar los cuestionarios solicitados por parte del personal médico así como visualizar o modificar los datos ya introducidos anteriormente (figura 2).

TIPO	PORCENTAJE	DIAS RESTANTES	
PAIS	NUEVO	Le quedan 14 días para terminar el test	SELECCIONAR
SALUD GENERAL	79 %	Le quedan 6 días para terminar el test	SELECCIONAR
ESCALA H.A.D.	100%	TERMINADO	
SCL-90-R	2%	CADUCADO	

Fig. 2. Cuestionarios de evaluación psicológica

Para gestionar los datos sociales se accede, al igual que en el caso de los datos psicológicos, a través del portal desarrollado en el proyecto global. Podrán crear, visualizar, modificar o eliminar las historias sociales de los pacientes, informes rellenos con la información recogida en la primera visita del paciente y los cursos de evolución social de los pacientes, informes rellenos en cada visita del paciente, con la información recogida en la misma. La figura 3 muestra un ejemplo de la historia social creada en la primera visita de un paciente.

Fig. 3. Historia social de un paciente

4. Conclusiones

Actualmente, y gracias a los avances médicos en los tratamientos antirretrovirales, ha aumentado considerable la esperanza de vida de las personas que conviven con el VIH/SIDA, y ha centrado los esfuerzos en mejorar la calidad de vida de dichas personas. Esta situación hace que a los datos médicos, se le añadan otros de índole psicológica y social como aspectos de especial importancia a la hora de ayudar a un paciente a convivir con su enfermedad.

Para lograr la necesaria integración de los datos médicos, psicológicos y sociales en el tratamiento de las personas con VIH/SIDA se ha diseñado e incorporado a un sistema para el seguimiento domiciliario de personas infectadas por el VIH, un módulo de gestión de aspectos psicológicos y sociales. Se ha desarrollado una herramienta que permite a los psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales crear, consultar y modificar historias y cursos de evolución psicológica y social a través del sistema, así como solicitar y gestionar los cuestionarios de seguimiento psicológico que deben completar los pacientes. Los pacientes a su vez podrán rellenar y enviar estos cuestionarios desde su casa a través de Internet.

La instalación y evaluación del sistema se realizará en el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic de Barcelona. Durante la especificación de los requisitos del sistema se ha apreciado una gran colaboración e interés por parte de todos los profesionales que intervienen en el mismo. Se han implicado en el desarrollo del proyecto participando en el diseño y cooperando en la tarea de unificación y centralización de las bases de datos. Aprecian los beneficios que el nuevo sistema de tratamiento integral traerá al fomentar y facilitar la colaboración entre los diferentes especialistas, centralizando la información de cada paciente. Es de esperar que esto redunde en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Esta mejora se podrá verificar una vez realizada la fase de evaluación del proyecto "Hospital VIHrtual". Primero se instalará un prototipo en pruebas durante cuatro meses para, a continuación, hacer un estudio piloto randomizado, cruzado, abierto y prospectivo de dos años de duración. Este se realizará con un total de 100 pacientes, cincuenta pacientes utilizando el servicio de telemedicina y otros cincuenta como grupo de control que serán tratados de manera convencional en el hospital de día de VIH. Los resultados que se obtengan del mismo permitirán evaluar los beneficios del nuevo sistema frente al cuidado convencional.

Destacar finalmente como el sistema descrito fomenta y facilita la colaboración entre los diferentes especialistas, centralizando la información de cada paciente, algo que resulta fundamental en el caso de una enfermedad multidisciplinar como el VIH/SIDA. Todos los aspectos que hemos expuesto deberían dar lugar a una mejora en la atención de los pacientes.

5. Agradecimientos

Nos gustaría dar las gracias a todas las personas que componen el Grupo de Bioingeniería y Telemedicina de la Universidad Politécnica de Madrid, especialmente a aquellos implicados en este trabajo. Gracias también a todos los profesionales sanitarios del Hospital Clínic de Barcelona por su ayuda y colaboración en el desarrollo del "Hospital VIHrtual".

Este proyecto se financia parcialmente gracias al proyecto MIDDLECARE (TIC-2002-02129), a la Red Nacional de Excelencia "Telemedicina" (G03-117) y a la Fundación Clínic.

Referencias

- [1] P. Morlat, "The chronicity of HIV infection", *Rev Prat*, 1999 Oct 15;49(16):1781-5
- [2] C.D. Sherbourne et al, "Impact of psychiatric conditions on health-related quality of life in persons with HIV infection", *Am J Psychiatry*, 2000 Feb;157(2):248-54
- [3] S. Chippindale, L. French, "HIV counselling and the psychosocial management of patients with HIV or AIDS. ABC of AIDS", *BMJ* 2001; 322: 1533-5
- [4] N. Basabe, D. Páez, R. Usieto, H. Paicheler, J.C. Deschamps, *El desafío social del SIDA*, Centro de estudios sociales aplicados, Madrid, 1997
- [5] P. López de Munain, *Manual práctico. Lo que debe saber la persona que vive con el SIDA*, 2001
- [6] R. Usieto, R. Bayés, J. Sastre, S. Ubillós, D. Páez, R. de Andrés, *El SIDA hoy: Análisis y perspectivas. Indicadores preventivos y sociales*, 1997
- [7] *Material de alumnos 1996. Fase. Escuela de SIDA, salud y convivencia*, Fundación Anti-SIDA España, 1996
- [8] I. Martín, R. Cano, P. Pérez, M. Aguayo, F. Cuesta, P. Rodríguez, E. Puyol, "Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada", *An. Medicina Interna*, Vol 19, Nº 8, pp. 396-404, 2002
- [9] *Encuesta de salud y hábitos sexuales*, Instituto Nacional de Estadística, Junio de 2004
- [10] A. Lobo, M.J. Pérez-Echeverría, J. Artal, "Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population", *Psychological Medicine*, 1986; 16:135-140
- [11] A. Tejero, E.M. Guimerá, J.M. Farré et al, "Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez", *Rev Depto Psiquiatría Facultad de Med Barna*, 1986; 13: 233-238
- [12] J.L. González, L.R. Derogatis, C. De las Cuevas, R. Gracia, F. Rodríguez, M. Henry, A.L. Monterrey, "The spanish version of the SCL-90-R. Normative data in the general population", *Clinical Psychometric Research*, Towson, 1989
- [13] L.R. Derogatis, M.F. Derogatis, "The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS & PAIS-SR): Administration, Scoring & Procedures Manual-II", *Clinical Psychometric Research*, Towson, 1990