

Comunidades virtuales: Herramientas para trabajo colaborativo en el cuidado compartido de pacientes con VIH

J. Guzmán Olalde¹, P. Chausa Fernández¹, C. Cáceres Taladriz¹,
F. García Alcaide², E. J. Gómez Aguilera¹

¹ Grupo de Bioingeniería y Telemedicina. Universidad Politécnica de Madrid. Madrid,
{jguzman, pchausa, ccaceres, egomez}@gbt.tfo.upm.es

² Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, fgarcia@clinic.ub.es

Resumen

La atención a los pacientes infectados por VIH implica cada vez más a mayor número de profesionales sanitarios de diferentes especialidades cuyos esfuerzos se orientan a conseguir mejorar la calidad de vida, una vez que los tratamientos antirretrovirales han conseguido convertir la infección en una enfermedad crónica. Con esta finalidad se ha implementado una comunidad virtual dentro del proyecto Hospital VIHrtual para ofrecer nuevos canales de comunicación a los distintos usuarios que participan en el proyecto. El presente artículo describe las ventajas que suponen para el tratamiento de esos pacientes las diversas herramientas que ofrece una comunidad virtual para mejorar el intercambio de información, proporcionar un espacio donde los pacientes puedan compartir sus experiencias e inquietudes y favorecer el trabajo colaborativo y la coordinación entre los profesionales implicados en su cuidado.

1. Introducción

El concepto de comunidad virtual está estrechamente ligado a la existencia de Internet [1]. En este sentido Internet no es tanto una autopista de la información como una comunidad en la que se pueden alcanzar elevados niveles de interacción.

Desde un punto de vista sociológico la cultura de la comunidad virtual se fundamenta en una "sociabilidad basada en una nueva fuente de valores que surgen de gentes que en la red interactúan en torno a un tema común y que generan lazos interpersonales de confianza, apoyo, sentimiento de pertenencia, identidad social, etc." [2].

En la configuración y mantenimiento de una comunidad virtual, la existencia de una red de intercambio de información puede mejorar aspectos como: [3]

- Accesibilidad, aumentando las posibilidades de intercomunicación y no sólo la mera disponibilidad tecnológica.
- Cultura de participación, colaboración, diversidad y compartir.
- Destrezas disponibles entre los miembros (destrezas comunicativas, de gestión de la información y de procesamiento).
- Contenido relevante, que depende fundamentalmente de las aportaciones de miembros de la comunidad.

De todos estos aspectos, el que actualmente ha adquirido un mayor interés es el de la colaboración. El trabajo colaborativo ha sido definido como un recurso metodológico orientado a facilitar a un conjunto de individuos el trabajo y la interacción de forma organizada para construir conocimiento con el fin de alcanzar o resolver un objetivo común.

A través de la colaboración se busca crear una "experiencia compartida" en lugar de "una experiencia que es compartida". Se puede caracterizar por: [4]

- Interacción entre grupos no muy heterogéneos socialmente.
- Consecución de objetivos a través de la realización (individual y conjunta) de tareas.
- Interdependencia positiva entre los sujetos.
- El trabajo colaborativo exige a los participantes habilidades comunicativas, relaciones simétricas y recíprocas y deseo de compartir la resolución de problemas.

Las sesiones clínicas permiten a los distintos profesionales de la salud implicados en el cuidado de los pacientes con VIH intercambiar información médica relevante, planificar de forma integral estrategias de cuidado personalizadas, adaptar los tratamientos antirretrovirales teniendo en cuenta aspectos psicológicos y sociales de cada paciente y llevar a cabo un seguimiento más exhaustivo de su evolución [5].

En la atención a los pacientes con VIH juega un papel muy destacado el servicio de farmacia del hospital, encargado de controlar la adherencia a los tratamientos antirretrovirales, de alertar sobre intolerancias y efectos secundarios a los médicos y de dispensar los fármacos. Para estos profesionales el seguimiento farmacoterapéutico a través de sesiones clínicas es un método eficaz para llevar a cabo ese cometido, ya que además de la necesaria formación científica, adoptar una mentalidad crítica, basada en la existencia de diferentes caminos para resolver un problema, es esencial para lograr el mejor resultado posible de las terapias farmacológicas aplicadas sobre la salud de los pacientes [6].

2. Materiales y métodos

Para mejorar y potenciar el intercambio de datos clínicos entre los profesionales, proporcionar nuevos canales de comunicación entre los pacientes y los profesionales a su cargo, ofrecer información actualizada y validada orientada a la prevención y facilitar que los pacientes puedan compartir entre ellos sus experiencias y preocupaciones, se ha diseñado e implementado una comunidad virtual (Figura 1) dentro del sistema de telemedicina "Hospital VIHrtual" que está integrado en la red del Hospital Clínic de Barcelona [7].



Figura 1. Comunidad virtual

Las comunidades virtuales han sido utilizadas profusamente en Internet y su tecnología está sobradamente probada en ámbitos muy diversos por lo que ofrecen una solución sencilla de implementar y muy estable.

De entre las distintas herramientas que pueden incluirse en una comunidad virtual se han seleccionado aquellas que se pensaba que podían resolver los aspectos comentados anteriormente. Así se han incluido foros de discusión, un chat, una sección de noticias y un repositorio de artículos. Posteriormente, se añadieron las sesiones clínicas virtuales con la finalidad de ofrecer un espacio de debate médico para mejorar el seguimiento y control de cada uno de los pacientes.

Otras herramientas que no forman parte de la comunidad virtual pero están integradas en el sistema y sirven para la planificación y coordinación del equipo de cuidado compartido son la agenda de citas y los cronogramas.

Las tecnologías empleadas son las mismas que en el resto de la plataforma web del Hospital VIHrtual. La información gestionada utilizando el motor de bases de datos Sybase es procesada en el servidor web IIS utilizando el lenguaje ASP y se presenta dinámicamente en páginas web HTML en las que se han incluido guiones de Javascript para mejorar aspectos de usabilidad, interactividad y seguridad.

En el desarrollo se ha tenido muy en cuenta la integración de las herramientas diseñadas en la interfaz del portal de modo que su uso fuera muy sencillo e intuitivo tanto para los pacientes como para los profesionales.

2.1. Foros

Los foros de discusión están en el origen de las actuales comunidades virtuales. El intercambio asíncrono y ubicuo de mensajes es un método contrastado para generar flujos de información que cohesionen una comunidad de usuarios. La posibilidad de plantear cuestiones en un entorno receptivo y formado no sólo permite ayudar a resolverlas o encontrar el apoyo de los demás sino que el archivo de conversaciones se convierte en una base de conocimiento del grupo susceptible de usarse de forma retrospectiva. En la comunidad del Hospital VIHrtual se han implementado cinco foros de discusión temáticos que permiten organizar las conversaciones de acuerdo a los siguientes ámbitos: general, hospital virtual, tratamientos, sólo profesionales y sólo pacientes. Se han creado esos dos últimos foros independientes, uno para cada tipo de usuario, para garantizar un espacio de privacidad a cada grupo. No obstante, ninguno de los foros está moderado por expreso deseo del servicio médico.

2.2. Chat

A diferencia de los foros de discusión, el chat ofrece la posibilidad de conversar en tiempo real con los usuarios que estén conectados en ese momento. El contenido de estas conversaciones suele ser menos elaborado y responde más a inquietudes puntuales o a favorecer la socialización de forma más distendida. Sin embargo, ofrece una inmediatez y una sensación de cercanía que no tienen los foros. El chat (Figura 2) se ha diseñado de forma que pueda ser usado por profesionales y pacientes al mismo tiempo, con la posibilidad de intercambiar mensajes con todos los usuarios conectados a la vez o de conversar privadamente sólo con alguno de ellos.



Figura 2. Chat

2.3. Noticias

En el ámbito del VIH/SIDA el caudal de noticias, no exentas de rumorología, es tal que excede la capacidad de discriminación de cualquier paciente que quiera estar bien informado. Recopilar las novedades que aparecen en los diferentes medios de difusión y sobre todo, utilizar criterios médicos para validarlas y darles un enfoque crítico, supone una forma inmejorable de mantener a la

comunidad al día. Este aspecto es de especial relevancia en un colectivo sensibilizado y a la vez escéptico ante las numerosas noticias de remedios milagrosos o terapias de dudosa validez científica que abundan en la red. Sólo los profesionales pueden añadir noticias que luego podrán ser debatidas con los pacientes en el foro correspondiente.

2.4. Artículos

Con un enfoque más científico se ha creado un repositorio de artículos para que los profesionales puedan mantenerse al día de las últimas publicaciones. El espacio está abierto a su consulta por parte de todos aquellos pacientes interesados en conocer aspectos más detallados de su enfermedad o de su tratamiento. Aprovechando esa accesibilidad, también se pueden subir documentos más genéricos relativos a temas de prevención, aspectos legales o sociales, etc. Sólo los profesionales pueden administrar los contenidos que pueden enviarse en cualquiera de los formatos de texto o imagen más habituales.

2.5. Sesiones clínicas

Es la última herramienta implementada en la comunidad (Figura 3) y por ello la que menos se ha usado todavía. Partiendo de la estructura de un foro de discusión se ha creado automáticamente para cada paciente dado de alta en el Hospital VIHrtual un hilo o sesión clínica donde todos los profesionales pueden enviar mensajes y conversar acerca de la evolución del paciente, planificar medidas terapéuticas y organizar el plan de cuidado de forma integral. De este modo, los diferentes profesionales implicados: médicos, farmacia, enfermería, psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales, disponen de un espacio común para el debate clínico y el trabajo colaborativo que salva las barreras físicas y de disponibilidad de tiempo que dificultan organizar reuniones conjuntas de forma periódica. Esta parte de la comunidad es sólo accesible a los profesionales.

Paciente	Convers	Último mensaje	Mensaje	Enviado por
pac3	0			
pac6	3	27/07/2006 10:08	Revisión del tratamiento actual	Felipe García Alcaide
pac7	0			
pac8	1	21/07/2006 9:39	Problema de adherencia en última visita	José Luis Blanco
pac9	2	28/07/2006 8:18	Carga viral estable tras el último ajuste de ...	Felipe García Alcaide
pac11	1	05/09/2006 17:47	No rellenó el cuestionario en la visita anterior	Maitte Martín
pac12	0			
pac13	1	06/07/2006 9:01	¿Cuándo nos reunimos para hablar de este...	Emma Fernández
pac14	0			
pac15	0			
pac18	0			
pac20	2	19/07/2006 11:22	Últimos datos de linfocitos y de carga viral	Felipe García Alcaide

Figura 3. Sesiones clínicas virtuales

2.6. Agenda y cronogramas (plan de cuidado)

Dentro de las herramientas destinadas a potenciar el trabajo colaborativo merece la pena destacar dos que sin estar integradas en la comunidad son accesibles desde ella por estar dentro del sistema del Hospital VIHrtual.

Por una parte, la agenda de citas (Figura 4) en la que cada profesional puede consultar el calendario de visitas de los pacientes y organizar su agenda de forma sincronizada

con las visitas que cada paciente tiene con otros profesionales para reducir sus visitas al hospital. El paciente también tiene acceso a esta agenda aunque limitado sólo a los datos que le conciernen.



Figura 4. Agenda

También se ha diseñado un cronograma que recoge el plan de cuidado (Figura 5) que ha llevado cada paciente en el Hospital VIHrtual. En él se muestran de forma gráfica y automatizada todos los eventos clínicos generados durante su tratamiento: visitas, recetas, dispensaciones, mensajes, etc. Esta interfaz altamente visual e intuitiva permite apreciar cronológicamente la incidencia que el plan de cuidado ha tenido sobre la evolución del paciente, facilitando la detección de elementos de conflicto y la optimización del proceso de cuidado compartido.

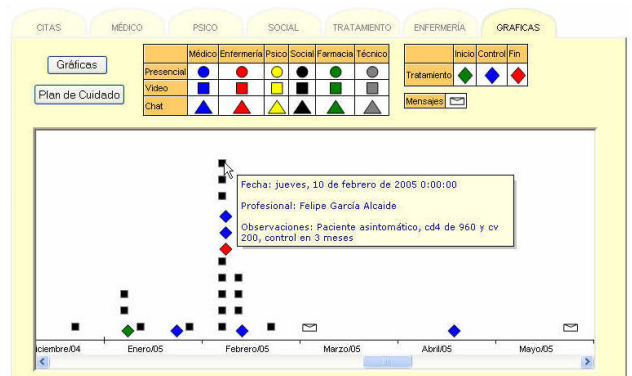


Figura 5. Plan de cuidado

3. Resultados

La comunidad virtual lleva en funcionamiento dentro del sistema del Hospital VIHrtual aproximadamente un año. En el proyecto participan 22 profesionales pertenecientes a distintos servicios del Hospital Clínic que en la actualidad atienden a un total de 165 pacientes en rutina clínica. Durante este período se ha podido constatar una respuesta muy positiva de estos usuarios que demandaban un espacio de esta naturaleza. Algunas de las secciones de la comunidad han tenido una mejor acogida que otras, como era previsible. Así por ejemplo, los foros, en los que se han intercambiado cerca de 100 mensajes en el período de uso, y las noticias, con más de 40 entradas, han sido las herramientas más utilizadas. Esto se debe seguramente a que los usuarios están muy familiarizados con estas herramientas dada su amplia difusión en Internet y les encuentran una inmediata utilidad. Sorprendentemente, el chat, que también es muy habitual en la red, sobre todo en

forma de mensajería instantánea, no ha sido empleado con la profusión que se esperaba, probablemente debido a una cuestión de sincronización de los usuarios que hacen un uso esporádico y no intensivo del sistema. Se ha propuesto para fomentar la participación organizar un horario de chat para que los usuarios interesados tengan más posibilidades de encontrarse. La sección de artículos ha ido creciendo de forma paulatina hasta albergar una treintena de documentos. Su crecimiento se ve ralentizado tan sólo por la poca disponibilidad de tiempo de la mayoría de los profesionales para actualizar contenidos a los que también tienen acceso por otras vías. El interés de los pacientes por esos artículos, mayoritariamente científicos, ha quedado patente en sus consultas a través de los foros.

Como ya se ha comentado, las sesiones clínicas han sido la última incorporación a la comunidad y es por eso que son con diferencia la sección menos empleada de todas. A medida que los profesionales la incorporen a su rutina clínica y sean conscientes de sus posibilidades es de esperar que su uso se intensifique. No todos los profesionales implicados tienen la misma necesidad de esta clase de herramientas pues las circunstancias particulares favorecen la posibilidad de realizar esas sesiones de forma presencial en unos casos más que en otros por razones de proximidad física y compatibilidad de horarios. Es previsible un uso desigual en función del servicio al que estén adscritos esos profesionales y que seguramente los que más usen la herramienta ejerzan un efecto dinamizador sobre los otros.

4. Discusión y conclusiones

Hoy en día, cuando el paciente infectado por VIH se ha convertido gracias a los tratamientos antirretrovirales en un enfermo crónico [8], la mejora de su calidad de vida centra los mayores esfuerzos del colectivo sanitario encargado de su cuidado. Dentro de esa línea, los aspectos sociales y psicológicos cobran especial relevancia. Para mejorar la coordinación de los distintos profesionales implicados, proporcionar un espacio para el debate, el encuentro y el apoyo mutuo y ofrecer acceso a información actualizada y validada se ha diseñado y desarrollado una comunidad virtual dentro del sistema "Hospital VIHrtual" cuya fase experimental tiene lugar en el servicio de enfermedades infecciosas del Hospital Clínic [9]. Las distintas herramientas implementadas han permitido a los usuarios intercambiar opiniones sobre temas de su interés a través de los foros de discusión, tener un contacto más directo e informal en el chat, estar al día de las últimas noticias con la fiabilidad que proporciona su revisión por los especialistas, acceder a los artículos científicos más actuales sobre los más variados aspectos de su enfermedad así como a otros recursos documentales y en el caso de los profesionales, disponer de una herramienta para organizar el trabajo en equipo y coordinar más eficientemente el plan de cuidado de cada paciente.

Entre los aspectos susceptibles de mejorar su utilidad y el grado de participación de los usuarios podría señalarse la posibilidad de fomentar su uso entre los profesionales

mediante un sistema de alarmas personalizadas que les avisen mediante correos o mensajes cortos a móviles del curso de las actividades de la comunidad, de modo que puedan atender puntualmente los hilos abiertos en los foros o la actualización de noticias y artículos. Apuntando en esa línea, se ha organizado un horario de chat para congregarse mayor número de usuarios simultáneos y aumentar de ese modo su interacción. En el caso de las sesiones clínicas debería promocionarse su uso entre los profesionales porque en la medida en que las incorporen a su rutina clínica habitual aumentará su utilidad y eficacia. Por lo pronto, puede afirmarse en base a la actividad registrada en la comunidad y en los mensajes positivos vertidos en los foros, el alto grado de satisfacción con la aplicación que manifiestan los usuarios.

Agradecimientos

Finalmente, agradecer a todos los integrantes del Grupo de Bioingeniería y Telemedicina de la Universidad Politécnica de Madrid el apoyo brindado y su inestimable ayuda, en especial, a Pedro Martín y a Carlos Nieto por sus valiosas aportaciones en el desarrollo del proyecto. Gracias también a todos los profesionales sanitarios del Hospital Clínic de Barcelona y a los pacientes sin cuyo concurso no sería posible mejorar día a día este sistema de telemedicina.

Referencias

- [1] Harasim L, Hiltz S, Teles L, Turoff M. Learning Networks. The MIT Press, Cambridge, 1995 (ISBN: 0262082365).
- [2] Torres Albero C. El impacto de las Nuevas Tecnologías en la Educación Superior: un enfoque sociológico. *Boletín de la Red Estatal de Docencia Universitaria*, 2002, 3, pp 1-10.
- [3] Maria Pazos M, Pérez Garcías A, Salinas J. Comunidades Virtuales: De las listas de discusión a las comunidades de aprendizaje. *Actas del V Congreso Internacional de tecnología, educación y desarrollo sostenible*, Murcia, 2001
- [4] Martínez Sánchez F. Redes de comunicación en la enseñanza. Las nuevas perspectivas del trabajo corporativo. Paidós, Barcelona, 2003, pp 93-156 (ISBN: 8449313996).
- [5] Calabuig R, Vallet J, Sueiras A, Pi F. La discusión virtual: un nuevo modelo de sesión clínica. *Med Clínic*, vol 117, 2001, pp 107-110 (ISSN: 0025-7753)
- [6] Machuca MP, Oñate MB, Gutiérrez-Aranda L, Romero-Barba L, Gastelurrutia P, Machuca M. Sesiones clínicas en seguimiento farmacoterapéutico según el Método Dáder: Propuesta de un modelo. *Seguim Farmacoter*, vol 1, iss 2, 2003, pp 69-72.
- [7] Cáceres C, Gómez EJ, García F, Gatell JM, Hernando M E, Pozo F. Arquitectura de un servicio de telemedicina de atención domiciliaria para personas que viven con VIH/SIDA. *Actas del XXI Congreso Anual de la Sociedad Española de Ingeniería Biomédica (CASEIB 2003)*, Mérida, 2003, pp. 231-234 (ISBN: 84-95454-62-9).
- [8] Morlat P. The chronicity of HIV infection, *Rev Prat*, 1999, Oct 15; 49(16):1781-5.
- [9] Cáceres C, Gómez EJ, García F, Gatell JM, Pozo F. An integral care telemedicine system for HIV/AIDS patients, *International Journal of Medical Informatics*, vol 75, iss 9, 2006, pp 638-642 (ISSN: 1386-5056).