

# SLD099 LA BIBLIOTECA DIGITAL EN VIH/SIDA COMO HERRAMIENTA INFORMÁTICA PARA CONTRIBUIR A UNA BUENA ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN PERSONAS CON VIH/SIDA

## SLD099 HIV/AIDS DIGITAL LIBRARY AS AN INFORMATIC TOOL TO CONTRIBUTE TO ACHIEVE A GOOD THERAPEUTIC ADHERENCE IN PEOPLE WITH HIV

Jorge Raúl Campos Díaz<sup>1</sup>, Carlos Aragonés López<sup>2</sup>, Lorenzo Jorge Pérez Avila<sup>3</sup>

1 Instituto de Medicina Tropical "Pedro kourí", Cuba, [jcampos@ipk.sld.cu](mailto:jcampos@ipk.sld.cu), Carlos # 38 Int. e/ Fernando y Estela, Párraga, Arroyo Naranjo. La Habana

2 Instituto de Medicina Tropical "Pedro kourí", Cuba, [aragones@ipk.sld.cu](mailto:aragones@ipk.sld.cu)

3 Instituto de Medicina Tropical "Pedro kourí", Cuba, [jorge.perez@ipk.sld.cu](mailto:jorge.perez@ipk.sld.cu)

**RESUMEN:** Cuba con prevalencia VIH de 0.1% en población de 15 a 49 años. En 2001 se introdujeron los ARV, utilizando genéricos nacionales y desde 2003 existe cobertura completa. Hasta marzo de 2012, 6,049 personas recibían tratamiento antirretroviral. La adherencia es fundamental. La no-adherencia produce resistencia, progresión a sida y muerte. Depende de contar con esquemas adecuados y del compromiso y la comprensión del paciente. El conocimiento sobre los medicamentos, horarios, interacciones y reacciones adversas constituyen un paso importante en el logro de adherencia total. Cuando las personas asisten a consulta esperan para atenderse, tiempo utilizado para adquirir conocimientos sobre terapéutica en la biblioteca digital, funciona desde 2006 y brinda servicio a pacientes que asisten a consulta. La biblioteca con cuatro computadoras y una persona especializada. Funciona en el horario de consulta. El sistema, sobre plataforma Web, se actualiza periódicamente. Se aplica encuesta anónima de satisfacción. Al cierre de 2011 había sido visitada por 3352 personas, de las cuales el 28% es del sexo femenino. La edad predominante de los clientes está entre 20 y 39 años. El nivel escolar de usuarios es medio y universitario. El 89% es de La Habana. El 68.4 % son personas con VIH/sida. El 41 % de las personas con VIH está bajo tratamiento antirretroviral. Encuestados (621 personas), el 92.1% refiere que lo aprendido ha sido útil para mejorar su adherencia y satisfacción con el servicio. La biblioteca digital ha demostrado ser una herramienta para mejorar la adherencia y los resultados del tratamiento antirretroviral.

**Palabras Clave:** VIH/Sida, sistema informático, PHP/MySQL, IPK, adherencia, biblioteca digital

**ABSTRACT:** Cuba has an HIV prevalence of 0.1% in population from 15 to 49 years. In 2001 ARVs were introduced, and from 2003 universal access was guaranteed. Until March 2012, 6,049 people received ARVs. Adherence to the treatment is fundamental. Non adherence produces resistance, progression to AIDS and death. It depends on having appropriate regimens and on the commitment and understanding of the patients. The knowledge about the medications, schedules, interactions and adverse reactions are important in the achievement of total adherence. When people with HIV attend outpatient service they should wait until being assisted, and this time is used for learning in the digital library, which works from 2006 at the Institute of Tropical Medicine Pedro Kourí. The library has four computers and a person specialized in HIV/AIDS. Anonymous satisfaction survey is applied to clients. At the end of 2011 it had been visited by 3352 people, of which 28% are female. The range of age of the clients is between 20 and 39 years. The school level of the majority of users is high school and university. 89% of the assistants are from Havana. 68.4% of the clients are people with HIV/AIDS. 41% of people with HIV are under antiretroviral treatment. Of all people interviewed (621 people), 92.1% refers that the information has been useful to improve their adherence and the satisfaction with the service is high. The digital library has demonstrated to be a helpful tool to improve the adherence and the results of the antiretroviral therapeutic.

**KeyWords:** HIV/AIDS, informatic system, PHP/MySQL, IPK, adherence, digital library

## 1. INTRODUCCIÓN

El sida es una de las principales causas de muerte en la región del Caribe, caracterizada por una alta tasa de prevalencia del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) [1]. Cuba mantiene una prevalencia de 0.1% en población de 15 a 49 años, considerada baja a pesar de su aumento en los últimos años [2]. De 1986 a 2011, se han diagnosticado en el país 15,824 casos de infección por VIH, de los cuales 80.8% son hombres [3]. Más del 85 % de los diagnosticados con VIH tienen entre 15 y 49 años, y 8 de cada 10 personas con VIH son hombres [4].

Hasta el momento no se dispone de una vacuna o agente terapéutico capaz de eliminar el VIH, por lo que la estrategia fundamental de respuesta es la prevención, encaminada al trabajo sobre las formas de transmisión y los grupos vulnerables [5]. Según datos de UNAIDS y la OMS existían en el mundo 33.4 millones de personas con VIH/Sida (PVIH) hasta el año 2009 [1].

En 2001 se introdujeron en Cuba los medicamentos antirretrovirales (ARVs), utilizando genéricos nacionales, y desde 2003 existe acceso universal para el 100% de los que necesitan tratamiento [5].

De todas las personas con VIH diagnosticadas, alrededor de 7000 toman tratamiento antirretroviral. En La Habana se encuentra más del 50% de las personas con VIH del país [4]. El Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri", en La Habana, ofrece en su consulta externa más de 10,000 atenciones por año a personas con VIH. (26,599 en total; 12,824 personas con VIH en 2011).

Cuando las personas asisten a consulta deben esperar un tiempo hasta ser atendidos, tiempo que se consideraba "perdido", según opiniones de los propios pacientes. Un grupo importante de pacientes utiliza este tiempo en la adquisición de conocimientos sobre la terapéutica antirretroviral en la biblioteca digital que funciona desde 2006 en la consulta externa del Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri".

El conocimiento sobre los medicamentos, horarios, interacciones y reacciones adversas constituyen un paso importante en el logro de la adherencia total. Muchas personas con VIH refieren que durante la consulta no pueden "grabar" toda la información que les brinda el médico.

Diferentes estudios indican que un grupo de personas con VIH no tiene la información suficiente sobre los ARVs [6]-[9].

A su vez, los médicos durante la consulta no pueden dedicar todo el tiempo que quisieran para explicar a sus pacientes todo lo relacionado con el tratamiento, por lo que se necesitan todos los mecanismos de apoyo posibles [9]-[10].

La primera versión de la biblioteca era estática, difícil de actualizar, resultaba compleja para realizar búsquedas, y a las personas con pocas habilidades en informática le costaba trabajo explorarla.

Un estudio de esta primera versión arrojó importantes resultados que se tomaron en cuenta para una segunda versión que exponemos en este trabajo.

## 2. CONTENIDO

Nos propusimos contar en el servicio de consulta externa del Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri" [11] con una biblioteca digital en VIH/Sida, desarrollada sobre plataforma Web dinámica, que sea fácil de gestionar y actualizar, y resulte altamente amigable, útil y atractiva.

Se realizó un análisis de estándares establecidos para el desarrollo de bibliotecas digitales [12]-[13], selección de la herramienta de desarrollo de la aplicación y las bases de datos (PHP y MySQL), entrevistas con los especialistas en VIH/sida del IPK, preparación de los contenidos del sitio Web, diseño de la base de datos, la estructura y servicios del sitio Web, ubicación en un servidor y puesta a punto del sitio, y diseño de protocolo de actualización periódica.

Se habilitó un local en la consulta externa del IPK (pintura y climatización), se instalaron 5 computadoras conectadas en red, se seleccionó y preparó a una persona para trabajar a tiempo completo en la biblioteca.



Figura. 1: Página de acceso a la Biblioteca

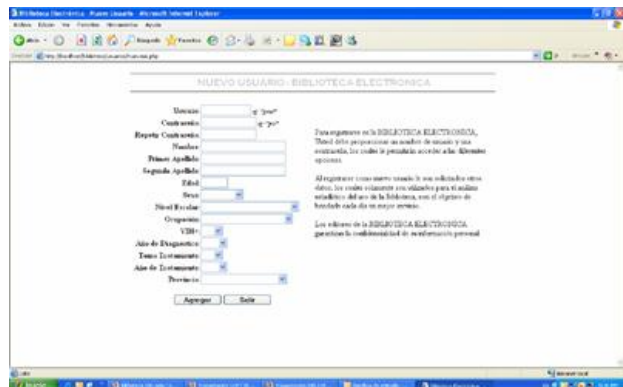


Figura. 2: Página para registro de usuarios en la Biblioteca.



Figura. 3: Página principal

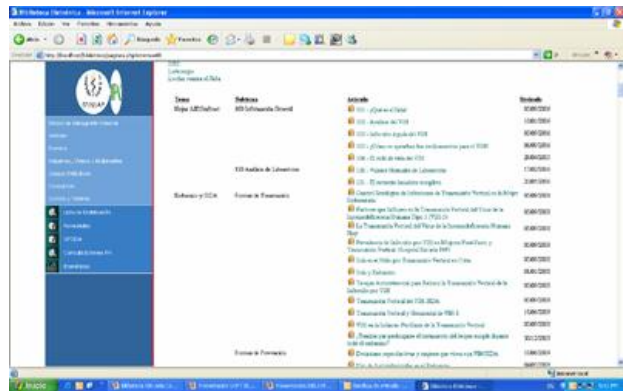


Figura. 4: Página de artículos

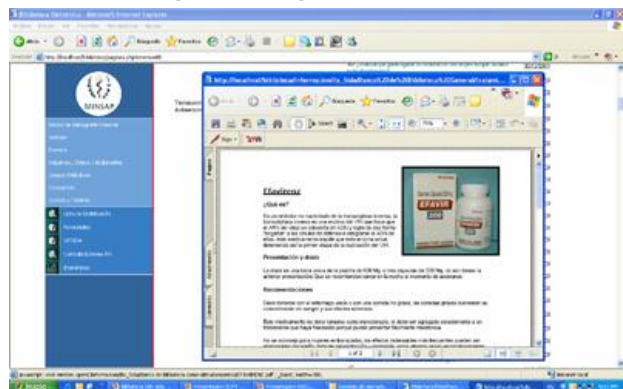


Figura. 5: Página de consulta de artículo

Entre los resultados obtenidos tenemos que: la biblioteca cuenta con cinco computadoras y una persona especializada en VIH/sida, funciona todos los días durante el horario de consulta, el sistema, sobre plataforma Web, es actualizado semanalmente con información novedosa sobre la temática, se aplica una encuesta anónima de satisfacción.

Al cierre de 2011 había sido visitada por 3352 personas, de las cuales el 28% es del sexo femenino, la edad predominante de los clientes está entre 20 y 39 años, la escolaridad mayoritaria es nivel medio y universitario. El 89% de los asistentes son de La Habana, el 68.4 % son personas con VIH/Sida y el 41 % de las personas con VIH está bajo tratamiento antirretroviral.

De todos los encuestados (621 personas), el 92.1% refiere que lo aprendido le ha sido útil para mejorar su adherencia y se sienten satisfechos con el servicio.

La biblioteca digital ha demostrado ser una herramienta de ayuda para mejorar la adherencia y los resultados de la terapéutica antirretroviral.

### 3. CONCLUSIONES

Se cuenta con una herramienta informática amigable que permite a las personas que asisten a consulta ocupar su tiempo mientras aprenden.

Constituye un importante complemento a la información brindada por el médico en la consulta.

El uso de la biblioteca permite determinar los temas de mayor interés de las personas con VIH/sida.

Puede ser llevada a otros espacios, tanto para el abordaje del tema sida, como para otros temas.

### 4. AGRADECIMIENTOS

A todas las personas con VIH y familiares que asisten a la consulta externa del IPK, a los trabajadores del IPK y especialmente a los compañeros y compañeras de la consulta externa y el departamento de Informática y Comunicaciones del IPK, y miembros de GPSIDA, por todo el esfuerzo por brindar una atención de máxima calidad.

### 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- UNAIDS. AIDS epidemic update. Journal [serial on the Internet]. 2009 Date 05/27/2010]: Available from: [http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1700\\_epi\\_update\\_2009\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1700_epi_update_2009_en.pdf).
- UNAIDS. UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010. Journal [serial on the Internet]. 2010

Date 08/20/2011]: Available from: [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/20101123\\_globalreport\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/20101123_globalreport_en.pdf)

3.- de la Osa, JA. La prevención en nuestras manos.

<http://www.granma.cubaweb.cu/2008/12/01/nacional/artic08.html>

4. Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de Control y Prevención del VIH/SIDA. La Habana: MINSAP; 1997.

5.- Ing. Carlos Aragonés López; Téc. Jorge Raúl Campos Díaz; Lic. Lizet Sánchez Valdés; Dr. Lorenzo Jorge Pérez Ávila. Grupos de Prevención del SIDA (GPSIDA): 15 años de trabajo sostenido en la prevención del VIH/sida. Rev Cubana Med Trop 2007;59(3)

6.- Carlos Aragonés López,1 Lizet Sánchez Valdés,2 Egbert Squires Valdés,3 Alexander Piñón Ramos4 y Edilberto González Ochoa5. LíneaAyuda: servicio cubano de consejería telefónica en ITS/VIH/SIDA –características de los usuarios, 1998-2000. REV CUBANA MED TROP 2008;60(2):172-80

7.- M. Cs. María Antonia Alfonso, M. Cs. Iris Lugo, M. Cs. Mariela Rodríguez, Lic. Liset Sánchez. Consejería cara a cara en VIH/sida. Experiencias en Cuba.

[www.sld.cu/galerias/pdf/servicios/sida/consejeria\\_cara\\_a\\_cara\\_en\\_vih.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/servicios/sida/consejeria_cara_a_cara_en_vih.pdf)

8. Tarinas A, Tápanes RD, Pérez LJ. Terapia antiviral para VIH/SIDA. Rev Cubana Farmacia. 2000;34(3):207-9.

9. Pérez Ávila LJ, Pérez Correa DF, Orta Gutiérrez M, Martínez Rodríguez A, Luzardo C, Aragonés López C, et al. Tratamiento antirretroviral de alta eficiencia en pacientes cubanos con genéricos de producción nacional. La Habana, Cuba:II Foro en VIH/SIDA/ITS en América Latina y el Caribe; 2003.

10. Pérez J, Pérez D, González I, Díaz Jidy M,

Orta M, Aragonés C, et al. Perspectives and Practices in Antiretroviral Treatment: Approaches to the management of HIV/AIDS in Cuba. Case Study. Geneva:World Health Organization; 2004 (citado 20 de junio de 2007). Disponible en URL: [http://www.who.int/hiv/pub/prev\\_care/cuba/en/index.html](http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/cuba/en/index.html)

11.- Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri" – Subdirección de Atención Médica. <http://www.ipk.sld.cu/hospitalipk.htm>

12.- Veiga de Cabo J. LA BIBLIOTECA VIRTUAL EN SALUD (BVS): UNA APUESTA POR LA DIFUSIÓN DE LA PRODUCCIÓN CIENTÍFICA ESPAÑOLA Y LATINOAMERICANA EN COLABORACIÓN CON LA OPS/OMS. Rev. Esp. Salud Pública 2001; 75 (4): 277-80.

13.- Ramirez Céspedes Z. Criterios e indicadores para evaluar las bibliotecas digitales. Acimed 2006; 14(6).

## 6. SÍNTESIS CURRICULARES DE LOS AUTORES

**JORGE RAUL CAMPOS DIAZ:** Nació en Las Tunas, el 27 de agosto de 1969. Es técnico medio en contabilidad, especializado en Informática. Ocupa el cargo de Técnico en Ciencias Informáticas en el Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri". Ha participado en varias investigaciones sobre VIH/Sida y en el desarrollo e implementación de sistemas informáticos. Forma parte del grupo de investigación sobre factores asociados a la adherencia terapéutica en personas con VIH/Sida, y en los estudios sobre subtipos y resistencia de VIH-1, vulnerabilidad a la infección por VIH y violencia urbana relacionada con salud. Es coautor de varias publicaciones nacionales e internacionales. Desde el 2000 se incorporó al trabajo de prevención de ITS/VIH/Sida en los Grupos de Prevención de Sida (GPSIDA), organización de base comunitaria cuya misión es apoyar el Programa de Respuesta al Sida del MINSAP. Actualmente es miembro del equipo coordinador del proyecto "GPSIDA avanza para ganarle al sida con más vida", que se desarrolla con el apoyo de HIVOS, Médico Internacional Suiza y Welthungerhilfe y actúa sobre las personas con VIH para que sean más responsables con su salud y la de los demás, y sobre la población general para evitar que se infecte con VIH.