

# Personalizando el cuidado hacia una óptima calidad de VIHda

Jorge Garrido, Adriá Curran, Margarita Ramírez Schacke, Javier Sánchez Rubio Ferrández

Apoyo Positivo

E-mail de correspondencia: [coordinacion@apoyopositivo.org](mailto:coordinacion@apoyopositivo.org)



Fuente SEISIDA.

Desde hace años, los sistemas de salud de todo el mundo giran progresivamente hacia un modelo de atención que establece el valor en la experiencia que la persona tiene en los diferentes recursos asistenciales y procesos sanitarios.

Fue en 2006 cuando los autores Porter y Teisberg acuñaron el concepto de ASBV<sup>1</sup>: asistencia sanitaria basada en valor, para poner a la persona en el centro de la atención y dar valor a su percepción del sistema, y del impacto de la propia condición de salud en su calidad de vida.

## LA MEDICINA Y ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN LO QUE TIENE VALOR

Tras modelos sanitarios fundamentados en la evidencia científica y, posteriormente, en la medición de re-

sultados, este nuevo paradigma de asistencia sanitaria establece la prioridad en la vivencia de la persona dentro del sistema de salud, la experiencia con la propia atención sanitaria que recibe, el manejo y adherencia a los cuidados y el tratamiento, así como en la percepción individual de la patología en cuestión.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) aseguran que alrededor de un 30% de los recursos implementados en la asistencia sanitaria se malgastan en complicaciones evitables, en procesos y protocolos no coordinados que suponen oportunidades perdidas, en tratamientos innecesarios o en barreras administrativas<sup>2,3</sup>.

Así la ASBV básicamente se centra en la medición de la calidad de los resultados, no tanto en la cantidad y, además, permite dos hechos fundamentales:

que la toma de decisiones se ejecute basada en esos resultados de valor, y que cuente con la participación real del paciente en ella, permitiendo un sistema más efectivo y cercano a la percepción de una buena calidad de vida en la persona.

El sistema de salud español es uno de los pioneros en la aplicación de este nuevo enfoque<sup>4</sup>, con iniciativas destacadas como la Estrategia de Valor de Osakidetza<sup>5</sup>, Servicio de Salud del País Vasco, lanzada en 2023, o el proyecto H2O, impulsado por el Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona<sup>6</sup>.

Pero, sin duda, si hay una condición de salud que ha ido asentando las bases para hacer de este paradigma una realidad, ésta ha sido el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y su respuesta.

## LA ASISTENCIA DE VALOR EN EL VIH

Desde el año 2017, los principales agentes de respuesta a esta infección comenzamos un camino para establecer el modelo óptimo de atención al paciente con infección por el VIH, que aportase resultados de valor y diese respuesta a algunos de los retos que se plantean en esta recta final del VIH como problema de salud pública.

Desarrollado en diferentes fases, a partir de un grupo multidisciplinar de Profesionales Sanitarios (en los ámbitos de VIH, Geriátras, Farmacéuticos, Enfermería, Epidemiólogos, Atención primaria, Psicólogos y Trabajadores sociales), Administraciones Públicas, Sociedades científicas y ONG, el proyecto National Policy, un proyecto promovido por GeSIDA y SEISIDA, con el apoyo de ViiV Healthcare, el aval de CESIDA, SEIMC, SEFH y RIS, y con el soporte de SI-Health, consultora de apoyo estratégico en el sector salud especializada en la gestión del cambio y la transformación organizativa, supone el camino hacia un modelo práctico de atención integral personalizada, centrado en la calidad de vida, la adherencia y las necesidades psicosociales de las personas con VIH (PVIH).

Según el Estudio del Índice de largo plazo, en el que se han medido las comorbilidades de las personas con VIH, liderado por SEISIDA e ISGlobal, en España al menos un 25% de las personas con VIH tiene problemas de salud mental diagnosticados<sup>7</sup>.

A su vez, especialistas del VIH consideran que los factores neuropsiquiátricos, a pesar de considerarlos muy relevantes (96%) en la asistencia a las personas con el virus, están infradiagnosticados (76,6%)<sup>8</sup>.

Si las comorbilidades físicas suponen una dificultad en el manejo de una patología crónica, los factores neuropsiquiátricos y la implicación en ellos del estigma relacionado con el VIH, y el relativo a las comunidades más afectadas, suponen una de las principales barreras para el acceso a los servicios especializados, para la gestión a largo plazo de la patología y generan un enorme impacto en la calidad de vida relacionada con la salud global, siendo una prioridad para la atención óptima<sup>9</sup>.

## ¿QUÉ SUPONE UN ABORDAJE ÓPTIMO PARA LAS PVIH Y SU CALIDAD DE VIDA?

El propio National Policy ha recogido la voz de las PVIH, y las entidades comunitarias de respuesta, definiendo este abordaje como un modelo que:

- Facilite la gestión integral de los cuidados de la PVIH.
- Individualice la atención.
- Sea desarrollado junto a la PVIH, y la comunidad de respuesta relacionada.
- Facilite la participación de la PVIH en los diferentes niveles de toma de decisiones.
- Se centre en la persona, en su calidad de vida, en el abordaje del estigma y de los determinantes sociales y culturales de la salud.
- Permita un acceso amigable y sencillo, y una satisfacción con el tratamiento y su innovación disponible.

- Y, en definitiva, permita conocer qué hacer con cada persona en función de sus necesidades.

A partir de este proceso de trabajo coordinado, se han definido estas prioridades en el abordaje y se han desarrollado algunas herramientas que conforman este modelo óptimo, destacando la estratificación por perfiles y por complejidad de PVIH, y un documento práctico de recomendaciones y competencias por perfiles profesionales y comunitarios de todos los agentes implicados en los cuidados, que proporciona:

- Resultados a monitorizar por perfil.
- Un estándar de prestación multidisciplinar recomendado.
- Alertas específicas de seguimiento y de cambio de perfil.
- Otras recomendaciones específicas del perfil para su manejo óptimo.
- Mecanismos de coordinación entre profesionales.
- Así como mecanismos de comunicación y conexión con los pacientes.

El Modelo define por primera vez siete perfiles de PVIH, clasificados por colores en base a su estado psicosocial, la dificultad de su abordaje por comorbilidades y otras circunstancias clave, relacionadas con

sus determinantes sociales de salud, que individualizan los cuidados.

## ¿CÓMO SE HA IDO CONSTRUYENDO LA RESPUESTA AL VIH, HACIA ESA CALIDAD DE VIHDA, ¿DESDE DIFERENTES ESPECIALISTAS? ¿QUÉ RETOS SE NOS PLANTEAN TENIENDO ESTE MODELO DE REFERENCIA COMO GUÍA?

Bajo este nuevo marco de abordaje, en el pasado XXI CONGRESO NACIONAL SOBRE EL SIDA E ITS “Las edades del VIH”, celebrado en Toledo, el 9 y 10 de mayo de 2024, diferentes agentes implicados en el desarrollo del modelo participamos en la Mesa: “Personalizando el cuidado hacia una óptima calidad de VIHda”, patrocinada por ViiV Healthcare, reflexionando sobre qué pasos y acciones individuales se han ido dando desde los diferentes servicios especializados en la respuesta al VIH para esa personalización de los cuidados, y que se suman al desarrollo de este modelo.

Un espacio de reflexión cuyo objetivo fue recoger las buenas prácticas que se han ido generando histó-



Imagen 1. Sistema de estratificación de pacientes con VIH. National Policy<sup>10</sup>.

ricamente, qué iniciativas se estaban planificando bajo este marco de atención óptimo y qué retos a futuro se nos plantean para hacer de este modelo, aún en construcción, una realidad próxima.

## A. Experiencias prácticas en la personalización de la atención

En un momento en el que se avanza, regional y nacionalmente, en la implementación de este modelo, diferentes acciones, proyectos y protocolos no formales han servido de base para su construcción.

Así Adriá Curran, Facultativo especialista del servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitari Vall d'Hebron, profundizó sobre *“el camino, en el que todavía estamos, hacia este modelo personalizado, apuntando que “en el VIH se trata principalmente de personalizar la atención, más allá del fármaco”*. Ofrecer a cada persona lo que necesita, cuándo, cómo y dónde lo necesita, con una individualización del seguimiento y de la mano de la persona, junto a un equipo multidisciplinar y multicéntrico.

En ese seguimiento son importantes las nuevas herramientas para la medición de la calidad de vida, los PROs (resultados reportados por los pacientes), que ya se están ya implementando en las personas con VIH, para nutrir, con los resultados que aportan, la toma de decisiones compartida.

En este proceso hacia el modelo personalizado, otras iniciativas ya existentes a destacar por parte del Dr. Curran fueron las figuras de psicología especializada, que da respuesta a esos factores neuropsiquiátricos prevalentes en las personas con VIH, así como de la de enfermería de práctica avanzada especializada en VIH y, sobre todo, recalcó el papel imprescindible de las figuras de educadores o programas de pares VIH<sup>11</sup>, cuya mediación facilita la participación real de la persona con VIH en su condición de salud y decisiones, y de los circuitos informales de derivación a los recursos comunitarios (ONG), especializados en el abordaje de los factores psicosociales y el estigma relacionados con el virus.

Por su parte, Margarita Ramírez Schacke, Enfermera en la Unidad de Enfermedades Infecciosas del H.G.U. Gregorio Marañón, y parte de la junta directiva de SEISIDA, destacó el papel de la enfermería, y sus cuidados, en la calidad de vida de las personas con VIH desde el inicio de la atención sanitaria a la pandemia.

En este proceso de adaptación al nuevo modelo destacó el ejemplo de la Unidad de **seguimiento cercano y cuidados domiciliarios del servicio de enfermedades infecciosas del H.G.U. Gregorio Marañón (HGUGM)**, como ejemplo práctico de atención a pacientes con mayor grado de complejidad según la pirámide de estratificación por complejidad del modelo National Policy.

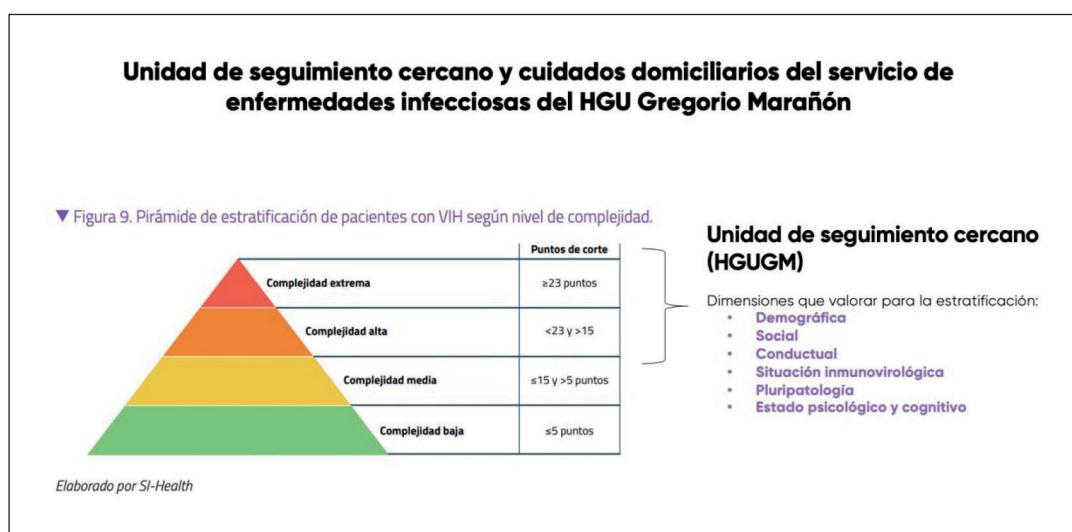


Imagen 2. Figura desarrollada por ponente adaptada del Proyecto National Policy.

Desde la perspectiva de Farmacia Hospitalaria, Javier Sánchez-Rubio, Facultativo Especialista de Área en el Hospital Universitario de Getafe, apuntó que las diferentes experiencias o avances hacia ese modelo no han sido homogéneas ni formales, siendo dependientes del centro hospitalario y su Servicio de Farmacia.

En este camino a la personalización desde su área, destacó el papel de la tecnología en la mejora de los procesos, la atención y el impacto positivo en la calidad de vida de las personas con VIH.

La Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) ya fue pionera en el desarrollo de un Programa de Paciente Experto 2.0 (2015)<sup>12</sup> junto a entidades comunitarias como CESIDA, Adhara, Apoyo Positivo y gTt-VIH, basado en el Modelo Experto de Stanford, que ha sido germen de muchas otras acciones, enmarcadas en un nuevo modelo de atención farmacéutica, el modelo CMO (Capacidad-Motivación-Oportunidad) que incluye actuaciones en el ámbito de la Teleasistencia y Telefarmacia y la dispensación delegada. Todo ello, como indicó Javier, *“ha sido desarrollado de forma generalizada, y con documentos de consenso, por nuestra sociedad (SEFH) dentro del proyecto MAPEX”*, un mapa estratégico que define las actuaciones a impulsar y desarrollar por parte de los Servicios de Farmacia, para establecer el marco idóneo que propicie y ponga en valor la contribución de la Farmacia Hospitalaria a la obtención medible de resultados en salud<sup>13</sup>.

Farmacia Hospitalaria cuenta también con amplia experiencia en la implementación de los PROs y en el desarrollo de circuitos de derivación a otros recursos especializados, tanto de la red pública como de la red comunitaria.

Esta perspectiva interdisciplinaria muestra la importancia de algo clave en el desarrollo de este modelo de todos para todas las personas: la multidisciplinariedad de agentes de respuesta junto a la persona.

## **B. Importancia de la multidisciplinariedad e innovación junto con la persona con VIH y la comunidad relacionada**

Al reflexionar sobre la importancia que ha tenido la coordinación entre diferentes profesionales, servicios y recursos durante la respuesta al VIH, Margarita destacó todo el entramado de circuitos que las unidades de VIH han ido creando, en coordinación con recursos especializados, para derivar, en especial, los casos más vulnerables, o *“en situaciones de necesidad de derivación rápida, como en la actualidad, con el chemsex problemático”*.

Canales y protocolos de derivación a servicios de atención psicosocial especializados fuera del contexto hospitalario y, principalmente, a recursos comunitarios, ampliando la acción de seguimiento y cuidados de enfermería a otros espacios y profesionales, que, desde el inicio de la pandemia, han priorizado y abordado, de forma especializada, los factores psicosociales relativos al VIH, así como el estigma asociado.

Todos estos circuitos se nutren, de forma necesaria para su óptimo funcionamiento, de algo que debemos acercar y proporcionar a la persona con VIH: su *“capacitación y gestión del autocuidado para convertirse en un paciente activo”*. Destacó algunas experiencias, como el ya citado programa de la SEFH, el Programa Paciente Activo de Asturias, el Programa Patient Actíu de la Generalitat Valenciana o el Programa Paciente 360 de la Comunidad de Madrid.

Desde la experiencia de Javier, y de la farmacia hospitalaria, la multidisciplinariedad ha sido base de todo este contexto del programa MAPEX, con una coordinación constante con las unidades de VIH, pero también con otros recursos relacionados (públicos o comunitarios), u otros agentes, incluidos los relativos a la tecnología, con iniciativas como la colaboración con Correos a través del proyecto de desarrollo de la App LENORA SEEDH, una herramienta destina-



Fuente SEISIDA.

da a pacientes y farmacéuticos, para asegurar que, en caso de que la dispensación de un fármaco no se realice presencialmente por el profesional, la medicación entregada sea la correcta, y ofrece además una vía de comunicación para seguir la evolución del tratamiento en cada paciente, recogida de PROs y medida de la adherencia<sup>14</sup>.

Destacó cómo ese trabajo coordinado les ha permitido ir definiendo la asistencia personalizada a través de herramientas que permiten esa participación real de la persona con VIH y mejoran su calidad de vida, como la Estrategia del acto único, que facilita la dispensación del fármaco, el empoderamiento del paciente a través del mensaje Indetectable = Intransmisible, y con ello la mejora de la adherencia, el Modelo CMO de entrevista motivacional, a través de la iniciativa de Certificación de las unidades de VIH (Norma QPEX de calidad de las unidades de atención a pacientes externos), o el proyecto FHarmaverso, un mundo virtual, al que el usuario accede a través de su ordenador o app móvil, de apoyo y recibe acompañamiento en su domicilio.

Para que todo esto sea una realidad más homogénea, *“es necesario que se cumplan los mínimos estándares de calidad que están fijados en esos equipos multidisciplinares. No sirve de nada que desarrollemos modelos teóricos si luego no tenemos los profesionales para llevarlos a cabo”*.

Por su parte, Adriá incidió en el aspecto de la medicina basada en el valor y que éste reside en la experiencia directa de la persona, por lo que, además de todos esos diferentes profesionales, es necesario co-crear junto a pacientes activados y expertos, desarrollar modelos como los de las comisiones de participación del paciente y liderar entre todas estas experiencias *“un cambio en la cultura organizativa de los entornos hospitalarios en España”*.

Puso como ejemplo el modelo óptimo de atención de su Hospital Vall d'Hebron, citado como referencia al inicio, un nuevo modelo basado en el trabajo interdisciplinario organizado por áreas de conocimiento. La nueva estructura organizativa agrupa los servicios y unidades alrededor de un problema de salud dirigiendo la atención a las necesidades de la persona

para mejorar los resultados en salud y la experiencia del paciente.

Sin duda los diferentes perfiles profesionales, alrededor de las necesidades y voluntad de la persona, podrán acelerar la respuesta al VIH, y dar respuesta a los retos que el 95% de calidad de vida y cero estigmas supone, con la implementación de la innovación y la tecnología cocreada junto al paciente.

### C. Retos hacia ese modelo personalizado

Aún habiendo avanzado ya en líneas de implementación del modelo óptimo de atención a la persona con VIH, quedan todavía diferentes retos comunes para que pueda ser un abordaje eficaz y accesible, para cualquier persona con VIH en nuestro país, así como universal en nuestro sistema de salud, entre los que destacan:

- El abordaje de los síntomas neuropsiquiátricos y los factores psicosociales como prioridad en todas las PVIH.
- El abordaje del estigma, íntimamente vinculado a esos factores psicosociales y los determinantes sociales de salud de las PVIH.
- La mejora en la adherencia a los cuidados por parte de las PVIH y de los mecanismos para la capacitación y participación de las PVIH en ellos.
- La garantía de participación de la persona con VIH en todos los niveles, más allá de los cuidados individuales.
- La sostenibilidad para garantizar la innovación y su acceso.
- La correcta medición de resultados en la persona y su implicación en la toma de decisiones terapéuticas.
- La introducción de la salud digital como parte del estándar de cuidados desde el sistema de salud: recetar tecnología como parte del estándar de cuidados.
- El liderazgo y relevancia de la figura de la enfermería, y su rol en la atención en calidad de vida.
- El liderazgo y la relevancia de los programas comunitarios multidisciplinares, que permiten que el sistema de salud innova y llegue donde no está llegando.

### QUÉ IDEAS ME DEBO LLEVAR DE TODO ESTE NUEVO ABORDAJE Y MOMENTO DE IMPLEMENTACIÓN

Tras las distintas experiencias, la mesa concluyó con unos mensajes finales que introdujo su moderador, Jorge Garrido, director ejecutivo de Apoyo Positivo, resumen de todo lo aportado en este espacio compartido:

1. Seguimos caminando hacia un modelo que recoge la experiencia, de más de cuarenta y tres años, en un marco común.
2. Un modelo de individualización de la atención integral que se está cocreando entre los diferentes agentes junto a las personas con VIH.
3. Un modelo que prioriza la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y los síntomas y competencias neuropsiquiátricas y psicosociales.
4. Que pone el foco en la adherencia a los cuidados a través de una mejora en la comunicación con los diferentes especialistas.
5. Que pone de manifiesto la relevancia de la innovación para adecuar la respuesta.
6. Que establece, como lo hace la estrategia Fast-Track y las declaraciones de París y Sevilla<sup>15</sup>, la necesidad de programas multidisciplinares con liderazgo comunitario y de las PVIH.
7. Y que tenga en cuenta los resultados de valor en salud para la persona, a través de las diferentes herramientas de medición y seguimiento.
8. Pero, principalmente, un modelo que evidencia el impacto que el estigma ha causado en la gestión sanitaria de un virus y cómo ha trastocado la calidad



Fuente SEISIDA.

de vida y la salud mental de tantas personas diagnosticadas.

“Necesitamos curar el estigma, para acabar con el VIH”, declaró Jorge, como cierre de este espacio compartido el pasado congreso nacional de SEISIDA.

## ACERCA DEL PROYECTO NATIONAL POLICY

Objetivos del modelo:

1. Atención integral personalizada a los diferentes perfiles de persona con VIH.
2. Identificación de las variables de atención por perfil y alertas individualizadas.
3. Identificación de las competencias y profesionales en el circuito de atención óptimo a la persona con VIH.
4. Facilitar la participación de la persona con VIH en su cuidado y calidad de vida a largo plazo.

Fases de implementación:

- Fase 1 (2017). Análisis de la situación y principales retos del VIH en España. Publicaciones de recomendaciones.
- Fase 2 (2018-19). Modelo óptimo de atención al paciente crónico con VIH.
- Fase 3 (2020). Estratificación del paciente VIH.
- Fase 4 (2021 – 23). Recomendaciones de cuidado por perfiles.
- Fase 5 (actual). Se está trabajando tanto en la implantación regional – local, así como en incorporar más la voz de las personas con VIH, a través de PROs específicos para cada perfil de estratificación.

Más información en: <https://viivhealthcare.com/es-es/horizonte-vih/compromiso-con-la-salud-publica/#>

## BIBLIOGRAFÍA

1. Porter ME, Teisberg EO. Redefining health care: creating value-based competition on results. Boston: Harvard Business School Press; 2006.

2. OECD Report 2017. Tackling Wasteful Spending on Health.
3. WHO Report 2010, Health System Financing: The Path to Universal Coverage.
4. Expertos reclaman un pacto de estado que impulse la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV). Mayo 2024. <https://eithealth.eu/news-article/expertos-reclaman-un-pacto-de-estado-que-impulse-la-asistencia-sanitaria-basada-en-valor-asbv/?lang=es#:~:text=Qu%C3%A9%20es%20la%20ASBV,dispone%20en%20el%20C3%A1mbito%20sanitario>.
5. [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_trbg\\_planes\\_programas/es\\_def/adjuntos/estrategia\\_valor\\_es.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_trbg_planes_programas/es_def/adjuntos/estrategia_valor_es.pdf).
6. <https://www.vallhebron.com/es/actualidad/noticias/el-proyecto-europeo-h20-para-elevar-la-voz-de-los-pacientes-y-contribuir-mejorar-los-resultados-de-salud-empieza-tomar-forma>.
7. Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., White, T. M., Prats-Silvestre, C., Iniesta, C., y Lazarus, J. V. (28 de noviembre de 2023). Un indicador de calidad de vida para la atención del VIH más allá de la supresión viral en España [Póster temático]. XIV Congreso Nacional de GESIDA 2023, A Coruña, España. Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., White, T. M., Prats-Silvestre, C., Iniesta, C., y Lazarus, J. V. (28 de noviembre de 2023). Un indicador de calidad de vida para la atención del VIH más allá de la
- supresión viral en España [Póster temático]. XIV Congreso Nacional de GESIDA 2023, A Coruña, España.
8. Percepción de los médicos especialistas en VIH en España hacia el diagnóstico y manejo de las comorbilidades neuropsiquiátricas en personas con VIH. Ignacio Pérez-Valero 1, Jordi Blanch 2, Esteban Martínez. HIV med. 2022 oct;23(9):969-977. doi: 10.1111/hiv.13296. Epub 2022 Mar 16.
9. Rueda S, Mitra S, Chen S, Gogolishvili D, Globerman J, Chambers L, et al. Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses. BMJ Open [Internet]. 1 de julio de 2016. Disponible en: <https://bmjopen.bmj.com/content/6/7/e011453>.
10. [https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viivhealthcare/es\\_ES/files/sistema-de-estratificacion-de-pacientes-con-vih.pdf](https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viivhealthcare/es_ES/files/sistema-de-estratificacion-de-pacientes-con-vih.pdf).
11. <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-023-02185-z#Sec12h>.
12. <https://gruposdetrabajo.sefh.es/afvih/19-investigacion/proyectos-en-marcha/41-paciente-experto-2-0-en-vih>.
13. <https://www.sefh.es/mapex/>.
14. <https://www.lenorasoftware.net/proyectos>.
15. <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/FASTRACK/Fast-track.htm>.