



**“INSTITUTO DE MEDICINA TROPICAL “PEDRO KOURÍ”**

**Necesidades de atención paliativa en pacientes  
VIH/sida hospitalizados. Instituto de Medicina Tropical  
“Pedro Kourí”. Marzo- abril 2016.**

Tesis para optar por el título de Máster en Infectología y  
Enfermedades Tropicales

***Autora:*** Dra. Karen Valdés Álvarez.

***Tutores:***

- Dra. Lilia Ma. Ortega González. Máster en Infectología y Enfermedades Tropicales. Profesora e Investigadora Auxiliar.
- DrC. Marta Castro Peraza. Máster en Epidemiología. Profesora e Investigadora Auxiliar.
- DrC. Denis Verdasquera Corcho. Máster en Infectología y Enfermedades Tropicales. Profesor e Investigador Titular

**HABANA 2017**

''La utopía está en el horizonte.  
Camino dos pasos, ella se  
aleja dos pasos y el horizonte  
se corre diez pasos más allá  
¿Entonces para qué sirve la utopía?  
Para eso, sirve para caminar.''

Eduardo Galiano

## **AGRADECIMIENTOS**

Los agradecimientos suelen parecer un lugar común, la parte del documento que responde a un formalismo y que la mayoría suele pasar por alto. Pero andar los tortuosos caminos de la investigación y la práctica médica es imposible sin la conjunción de muchos y muchas, así que me detengo a mencionar los imprescindibles.

Mis padres siempre, en el punto de partida y a cada paso de quien soy...

Marta que compartió la gestación de la idea y con su generosa paciencia, el trabajoso feliz alumbramiento; que espero sea más que un final un comienzo...

Los pacientes que abrieron sus puertas y se mostraron sin adornos, cambiando el entusiasmo inicial en compromiso...

Las nuevas especiales amigas que me adoptaron. Diversas y maravillosas en su imperfección cotidiana, de las que ya no podré desprenderme a mi paso en la espiral y han hecho de mí una mujer multidimensionalmente mejor.

## RESUMEN

La infección por el VIH/sida es una enfermedad que demanda de soluciones cada vez más integradoras para lo cual los cuidados paliativos podrían ser una importante contribución. Por esto nos planteamos una investigación con el objetivo de caracterizar las necesidades de atención paliativa en los pacientes VIH/sida ingresados en el IPK entre marzo y abril del 2016. Se realizó para esto un estudio observacional de corte transversal con componente analítico, tomando a todos los pacientes VIH/sida ingresados en el IPK en el periodo mencionado. Fueron exploradas variables sociodemográficas, clínicas y de laboratorio que permitieron la caracterización de la muestra y se aplicó a los médicos de asistencia el cuestionario NECPAL para la identificación de los pacientes con necesidades de atención paliativa. De los 123 pacientes estudiados el 87,8% fueron hombres, menores de 45 años (66,7%), con más de 10 años de diagnóstico de VIH (33,3%). Los síntomas más reportados fueron astenia (78%), disnea (32,5%) y dolor (30,1%); los diagnósticos más frecuentes, el síndrome de desgaste (52%) y las enfermedades respiratorias agudas (40,7%). El 65,0% contaba con  $CD4+ < 200$  cel./ml y el 87,0% con CV detectables. El instrumento NECPAL arrojó 75 pacientes (61,0%) con identificación positiva. El síndrome de desgaste [ $p > 0,006$ , OR 3,9 (IC 95% 1,4-10,4)] y la presencia de anemia [ $p > 0,001$ , OR 4,7 (IC 95% 1,9-11,8)] fueron las variables que se relacionaron con la identificación positiva del NECPAL. Se concluyó por tanto que existen necesidades de atención paliativa en los pacientes hospitalizados en el IPK.

## TABLA DE CONTENIDO

I.	Introducción.....	1
II.	Objetivos.....	5
II.1	General .....	5
II.2	Específicos.....	5
III.	Marco teórico.....	6
III.1	VIH/sida.....	6
III.1.1	Historia y evolución .....	6
III.1.2	Epidemiología de la enfermedad.....	6
III.2	Los cuidados paliativos.....	10
III.2.1	Evolución histórica y conceptual .....	10
III.2.2	El VIH/sida y la atención paliativa .....	15
IV.	Material y Método.....	20
IV.1.1.	Universo de estudio.....	20
IV.2	Conceptualización y operacionalización de las variables.....	20
IV.2.1.	Definiciones de términos. ....	20
IV.2.2.	Operacionalización de las variables de estudio.....	21
IV.3	Técnicas y procedimientos.....	26
IV.3.1.	Descripción del instrumento. ....	27

IV.4.1. Control de sesgos .....	29
IV.5 Consideraciones éticas .....	29
V. Resultados .....	30
VI. Discusión.....	40
VII. Conclusiones.....	46
VIII. Recomendaciones.....	47
X. Anexos .....	57

## I. INTRODUCCIÓN.

Si de toda enfermedad puede decirse que es esencialmente *social*, el VIH/sida (virus de la inmunodeficiencia humana/síndrome de inmunodeficiencia adquirida) es un claro ejemplo de esto. Su enfrentamiento, desde el surgimiento de la epidemia en la década de los 80 del pasado siglo, ha constituido un reto tanto para la práctica y la investigación médica como para los sistemas sanitarios. Se trata de una enfermedad considerada letal hasta los años 90 que en la actualidad, tienen un curso crónico con la concurrencia durante su evolución de infecciones, neoplasias y trastornos neuropsiquiátricos que le confieren una elevada morbilidad. Por otra parte, el VIH/sida cuenta de un trasfondo psicosocial complejo dada su incidencia en grupos discriminados, de bajos ingresos, con frecuente abuso de drogas y otras sustancias, a lo que se le añade el estigma social por la propia enfermedad <sup>1</sup>.

En los años noventa, el advenimiento de la terapia antirretroviral (TARV) cambió radicalmente el curso de la pandemia. Los fármacos antirretrovirales combaten el virus del VIH hasta volverlo indetectable en sangre, lo que permite prologar la vida de las personas infectadas y disminuir la trasmisión, aunque no ofrecen una cura a la enfermedad <sup>2</sup>. De acuerdo a los datos estadísticos mundiales, se estima que finalizando el año 2015 las personas que vivían con el VIH/sida eran 36,7 millones (34,0-39,8 millones) y se notificaron 2,1 millones (1,8-2,4 millones) de nuevas infecciones por el virus, lo que representa una disminución de 38% en comparación con 3,4 (3,1-3,7) millones en 2001. El número de muertes por sida también disminuyó de 2,3 (2,1-2,6) millones en 2005 a 1,5 (1,4-1,9) millones en 2015 <sup>3</sup>.

Se ha transitado de la visión del VIH/sida como una sentencia irremediable de muerte a la de enfermedad crónica, que implica perdurabilidad pero con cambios patológicos que se acumulan de forma irreversible, incapacidad progresiva y ajustes en las dinámicas de vida del paciente y su familia, para el enfrentamiento de la nueva condición <sup>4</sup>. Al complejo entramado de esta enfermedad se han sumado nuevas problemáticas como la relacionada con el envejecimiento y la toxicidad de la TARV, así como el desafío de garantizar el acceso universal de los pacientes al tratamiento, sobre todo en aquellos contextos donde las necesidades básicas de la población aún no están

cubiertas. Surge así, la demanda de nuevas estrategias encaminadas a lograr una intervención que haga igual énfasis en todas las dimensiones que acompañan a esta enfermedad, en la gestión de los decisores de políticas de salud y sobre el propio enfoque de la asistencia médica.

En la segunda mitad del siglo XX, bajo el concepto de “*Dolor Total*” y con el desarrollo del “*Movimiento Hospice*”, nacen los “*cuidados paliativos*” como una manera de promover una medicina compasiva, centrada en el alivio y el acompañamiento más que en la curación, de pacientes con cáncer terminal, a los que la práctica tradicional no podía ofrecerles soluciones. Ante la situación de incremento de las enfermedades crónicas, asociado al envejecimiento poblacional y a las discapacidades relacionadas con la senectud, los cuidados paliativos han evolucionado desde estar enfocados en el final de la vida, hasta una atención encaminada a incrementar la calidad de vida de los enfermos crónicos, sin plantear una dicotomía entre esta y los tratamientos específicos requeridos. El propio término *Cuidados Paliativos* ha quedado restringido para el enfoque de los cuidados en la etapa terminal, dejando lugar al más general *Atención Paliativa*, que abarca el conjunto de acciones requeridas en fases avanzadas de cualquier enfermedad crónica (no terminal), centradas en dar respuesta a necesidades y menos en el diagnóstico o pronóstico, de manera precoz<sup>5, 6, 7</sup>. Esta visión contemporánea de la medicina paliativa, más abarcadora que en sus inicios, lleva implícito el desafío ético de que “la muerte con dignidad es el resultado de una vida digna y no de la mera supervivencia sufrida”<sup>8</sup>.

A diferencia de otras enfermedades crónicas como el cáncer, en la que la medicina paliativa ha ido ganando un papel central dentro de los esquemas de atención, en la infección por VIH/sida el fenómeno ha sido inverso. Desde el comienzo de la pandemia surgieron centros que se especializaron en los cuidados de personas muriendo con sida. El curso impredecible de la infección por el VIH, las tensiones en el terreno legal entre grupos activistas y las autoridades sanitarias relacionadas con el enfrentamiento institucional a la creciente epidemia y el complejo contexto psicosocial que acompaña a la enfermedad; favorecieron una práctica de los cuidados paliativos que se distanciaba de la tradicional del *Modelo Hospice*<sup>9, 10, 11</sup>. La aparición de la TARV y la drástica reducción de la mortalidad por sida llevaron a una

disminución de los servicios para los cuidados paliativos de estos pacientes, fundamentalmente en los países desarrollados <sup>5, 12</sup>. El incremento de la prevalencia de la infección por VIH y la larga supervivencia con la enfermedad, así como los nuevos retos derivados del modelo de VIH/sida como enfermedad crónica; han llevado a retomar la medicina paliativa como el enfoque que brinda la posibilidad de una atención integral, individualizada, en la que no quedan desligadas las necesidades físicas de los pacientes, de las psicosociales. Las experiencias con este tipo de atención, recogidas en la literatura, han demostrado un incremento de la adherencia a la TARV y una optimización del uso de los recursos sanitarios, además de la indudable contribución al incremento de la calidad de vida de los pacientes y familiares. A pesar de todo esto, la atención paliativa para el VIH/sida aún está limitada a pequeños hospitales comunitarios o sanatorios, sin lograr generalizar su aplicación en programas o políticas de salud.

En Cuba se obtienen las primeras informaciones sobre la presencia de la enfermedad y la transmisión de la misma en los internacionalistas que regresaban de sus misiones en África, en 1986 <sup>13</sup>. Las cifras estadísticas acumuladas desde 1986 hasta el 2016 muestran que el total de casos diagnosticados con VIH/sida es 26,361 personas, de los que han fallecido 4,603 (18%) y de ellos 4,159 lo han hecho a causa de la enfermedad. La TARV se garantiza de manera universal y gratuita desde el 2001 <sup>14</sup>.

La epidemia cubana del VIH/sida muestra un ascenso lento y se caracteriza por tener baja prevalencia en la población general, predominando el subgrupo de hombres que tiene sexo con hombres (HSH) en un 73,3% y donde la forma de transmisión más importante son las relaciones sexuales sin protección. Comparado con la prevalencia nacional de 0,27% en personas de 15 a 49 años, se estima que la prevalencia entre HSH es de 4,0%, casi 15 veces la prevalencia nacional <sup>14, 15, 16</sup>. Sin embargo, existe poca información publicada sobre la experiencia de vivir con VIH/sida como condición crónica.

Desde la aparición de los primeros casos en el país, se ha dedicado gran cantidad de recursos humanos y materiales a la atención de estos enfermos preparándolos para enfrentar su condición y garantizando el acceso al

diagnóstico y tratamiento oportuno. El tránsito por los tres niveles del Sistema de Salud integra la atención paliativa como un acápite menor de los diferentes esquemas empleados, en los que predomina un enfoque biologicista. No se dispone de todas las herramientas conceptuales y metodológicas necesarias para atender a la *persona* en situación de enfermedad y no únicamente al *enfermo*<sup>17</sup>, de una afección multidimensionalmente compleja.

El Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí (IPK), por su alcance nacional e internacional contribuye a la atención especializada de la población, mediante la prevención y el control de enfermedades transmisibles. Tiene entre sus funciones fungir como Centro de Referencia Nacional en el tratamiento a personas con VIH/sida, además de conducir y evaluar el tratamiento con antirretrovirales. Cuenta con un hospital para la asistencia de enfermos de sida, lo que ofrece una oportunidad para obtener una población objeto de estudio y explorar otros ángulos del enfrentamiento a esta enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior nos dimos a la tarea de realizar el presente estudio con el objetivo de identificar a los pacientes de sida susceptibles de atención paliativa y a sus necesidades fundamentales, con el propósito de que pueda servir como un punto de partida para ampliar la visión y prácticas del personal de salud cubano; y para la elaboración de estrategias de actuación en este campo.

Al terminar la presente investigación podríamos dar respuesta a las siguientes interrogantes científicas:

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas, clínicas, y de laboratorio de los pacientes VIH/sida hospitalizados en el IPK durante los meses de marzo y abril de 2016?
- ¿Cuál es la percepción de los médicos de asistencia sobre la necesidad de atención paliativa con relación a aspectos clínicos de progresión y severidad de la enfermedad?
- ¿Qué características sociodemográficas, clínicas, y de laboratorio influyen en la identificación de necesidades de atención paliativa en los pacientes VIH/sida estudiados?

## **II. OBJETIVOS**

### **II.1 General**

Caracterizar las necesidades de atención paliativa en pacientes VIH/sida hospitalizados de acuerdo al comportamiento clínico de progresión y severidad de la enfermedad. Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri". Marzo- abril 2016.

### **II.2 Específicos**

1. Describir las variables sociodemográficas, clínicas y de laboratorio en pacientes VIH/sida hospitalizados.
2. Identificar la necesidad de atención paliativa desde la perspectiva del médico de asistencia en aspectos clínicos de progresión y severidad de la enfermedad.
3. Relacionar las necesidades de atención paliativa y el comportamiento de variables sociodemográficas, clínicas y de laboratorio, en los pacientes VIH/sida estudiados.

### **III. MARCO TEÓRICO**

#### **III.1 VIH/SIDA.**

##### **III.1.1 Historia y evolución**

La infección por el VIH se asocia a un complejo entramado de manifestaciones y complicaciones que trascienden el contexto médico, alcanzando también una dimensión social. El comienzo de la pandemia se enmarca en 1981, en Estados Unidos, con los inusuales reportes de neumonía por *Pneumocystis Jirovecii* y Sarcoma de Kaposi en hombres homosexuales previamente sanos<sup>18</sup>,<sup>19</sup>. Poco después, aparecieron casos similares entre hemofílicos, receptores de transfusiones y adictos al uso de drogas por vía parenteral (UDVP) o entre sus parejas sexuales, lo que sugirió una etiología contagiosa. La identificación de un virus citopático en la sangre de los pacientes afectados, como presunto agente causal no tuvo lugar hasta 1983 y fue en 1985 cuando quedaron aprobadas las primeras pruebas serológicas para su diagnóstico, lo que permitió entonces intervenir sobre la creciente epidemia<sup>1</sup>.

##### **III.1.2 Epidemiología de la enfermedad**

Hasta el año 2015 se calculaba en todo el mundo una cifra de 36.7 millones de personas viviendo con el VIH, para un acumulado de más de 60 millones desde que comenzara la epidemia. A pesar de la estabilización epidémica a escala mundial, se diagnostican anualmente un promedio de 2.1 millones de casos nuevos y 1.1 millones de muertes por causas relacionadas con el sida<sup>3</sup>. El África Subsahariana concentra cerca del 70% de todos los infectados por el virus, seguida de Asia y Europa Oriental; y se calcula que alrededor de la mitad de las personas con VIH son mujeres entre 15 y 24 años.

En África, Asia y Europa Oriental predomina la transmisión heterosexual de la enfermedad, favorecida por la prostitución, las parejas sexuales múltiples y los complejos patrones migratorios, así como el UDVP. En cambio, en Europa Occidental y el continente americano, la transmisión homosexual asociada a conductas sexuales de riesgo y el UDVP son la principal fuente de contagio<sup>2,3</sup>. A nivel global, la epidemia afecta cada vez más a las minorías étnicas, a las personas con pocos recursos económicos y a los sectores excluidos de las

sociedades, favoreciendo un cambiante patrón epidemiológico que hace de la prevención y del control de la enfermedad todo un reto <sup>2, 20</sup>.

La primera muerte relacionada con el VIH en Cuba tuvo lugar en 1986 a partir de lo cual comenzó un régimen sanatorial obligatorio para los casos diagnosticados. Los primeros infectados fueron colaboradores internacionalistas en África y la transmisión de la epidemia fue básicamente heterosexual. El sistema de atención ambulatoria para las personas que vivían con el VIH quedó establecido en 1993. Muchos de los pacientes decidieron regresar con sus familias mientras que otros escogieron permanecer en el sanatorio. Hoy la entrada al sanatorio es totalmente voluntaria, después de analizado cada caso <sup>13, 15, 16, 21</sup>.

El comportamiento de la epidemia cubana ha sido singular comparado a países de la región de similar desarrollo económico. La transmisión continúa siendo básicamente por vía sexual, aunque en estos momentos predominan los hombres que tienen sexo con otros hombres en una relación de 8:1. Otras formas de transmisión como la relacionada con UDPV, hemoderivados y madre/hijo, son estadísticamente depreciables. Por otra parte, con un acumulado de 26 361 casos hasta el 2016, un total de 4159 fallecidos por sida y 21 758 personas viviendo con el VIH, Cuba ostenta la baja prevalencia de 0,29% en población entre los 15-49 años, una de las menores en la región <sup>13, 14, 15, 16</sup>.

### III.1.3 Comportamiento de la enfermedad

El sida es la expresión clínica más grave de todo el espectro que produce la infección por VIH. La historia natural de la enfermedad, incluye un primer periodo de latencia, de duración variable, seguido de un periodo sintomático temprano o categoría B en el que pueden aparecer afecciones atribuidas a la infección, indicadoras de un defecto en la inmunidad celular. La presencia de determinadas enfermedades definidoras y/o un conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup> por debajo de 200 cel. /mm<sup>3</sup>, marcan el comienzo de la etapa sida o categoría C, para dejar paso a la llamada infección avanzada por VIH en la que el conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup> se mantiene persistentemente inferior a 50 cel. /mm<sup>3</sup> <sup>22</sup>.

La velocidad de progresión a sida está relacionada con la vía de infección, el tamaño del inoculo viral, la patogenicidad de la cepa infectante y el estado inmunitario del huésped. Entre los factores predictivos clínicos de progresión están la candidiasis oral, la leucoplasia oral vellosa y el herpes zoster grave recidivante. El marcador más específico de inmunodepresión asociada VIH es el conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup>, mientras que la carga viral es el mejor factor predictivo individual de progresión a sida y muerte en las personas infectadas. La combinación de ambos parámetros permite realizar un pronóstico mucho más preciso del caso individual frente a la enfermedad <sup>23</sup>.

En el año 1987 aparecieron los primeros fármacos contra el virus, pero no es hasta 1996 que se va a establecer la terapia antiretroviral de alta eficacia (TARV). Solo a los 3 años de haberse instaurado esta pauta de tratamiento la mortalidad relacionada con el sida, las enfermedades defintorias de sida y las hospitalizaciones, decrecieron entre un 60 y un 80%. Cambió dramáticamente el curso de la epidemia, dando lugar a un periodo pre-TARV y a otro pos-TARV <sup>24, 25</sup>. En el mundo, de los 36 millones de personas viviendo con el VIH, alrededor de 17 millones se encontraban bajo TARV en el 2015, existiendo una cobertura casi total en los países desarrollados <sup>3</sup>. Sin embargo, la supresión viral (carga viral <1000 copias) aún es un reto mundial, aunque los avances logrados hubieran sido imposibles sin el tratamiento. Hasta el 2013 la región de América Latina y el Caribe había alcanzado la supresión viral en el 66% de los casos con VIH y TARV, destacando por encima del 80% Barbados, Brasil, Honduras, México y Uruguay <sup>26</sup>.

En Cuba hasta el 2001 el acceso a los fármacos antirretrovirales fue irregular por la imposibilidad del estado de adquirirlos por el Estado para cada paciente. A partir del 2001 se tomó la decisión estatal de comenzar a producir genéricos nacionales similares a los del mercado internacional priorizando a las gestantes -para la prevención de la trasmisión madre/hijo- y a los pacientes severamente enfermos. A partir del 2003 se logró una cobertura del 100% de los pacientes con criterio de uso de TARV definidos como: conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup> < 350 cel. /mm<sup>3</sup>, carga viral > 55,000 copias/ml, y la presencia de una infección oportunista. Posteriormente ha sido posible ampliar las combinaciones de fármacos con la ayuda del Fondo Mundial para la Lucha contra el VIH, la

Tuberculosis y la Malaria. En el 2015, 14 933 (74%) personas con diagnóstico de VIH en el país se encontraban bajo el régimen de TARV, aunque solo el 35% de los pacientes habían alcanzado la supresión viral <sup>29, 30</sup>.

Debido a la alta eficacia demostrada por la TARV en el control de la replicación viral, ha disminuido la mortalidad e incrementado la supervivencia; para el 2020 la OMS se ha trazado como estrategia alcanzar la relación 90-90-90. Esto se traduce en diagnóstico del 90 % de los casos infectados con el virus, cobertura del 90% de los pacientes con VIH que viven con TARV y lograr la supresión viral en el 90% de los pacientes bajo TARV. Dichas metas han sido también adoptadas por Cuba como un reto al Sistema Nacional de Salud <sup>27, 28, 29, 30, 31</sup>.

Con los cambios en el curso de la epidemia, la infección por el VIH ha dejado de ser una enfermedad básicamente mortal para pasar a ser una enfermedad crónica trasmisible como ha sido declarado por la OMS <sup>32, 33</sup>. Esto continuará reforzándose con el cumplimiento de las metas futuras para la prevención y el tratamiento de la enfermedad, lo que traerá sin duda nuevos desafíos en cuanto al manejo clínico a largo plazo de las personas que viven con VIH.

Las personas seropositivas, tras varios años de vida con el virus suelen presentar comorbilidades, trastornos psiquiátricos concurrentes y un complejo e inestable contexto psicosocial <sup>34</sup>. Aún con una replicación viral controlada por largo tiempo, las personas con VIH tienen un alto riesgo de enfermedades no relacionadas con el SIDA como trastornos cardiovasculares, cáncer, enfermedades hepáticas, renales y trastornos neurocognitivos. El estado de inflamación mantenida favorecida por el virus, se asocia a un alto riesgo de comorbilidad así como aceleración del proceso de envejecimiento <sup>35, 36</sup>. Un elemento que contribuye a esto es la longevidad debido al incremento de la supervivencia con la enfermedad, que se asocia también a comorbilidad y polimedicación <sup>37, 38</sup>. Otro de los factores es la toxicidad producida por el tratamiento antirretroviral que favorece cambios metabólicos asociados a largo plazo a la aparición de enfermedades no relacionadas con el SIDA, aunque este riesgo ha disminuido considerablemente con los nuevos fármacos <sup>32</sup>.

Matizando este complejo escenario clínico, están el estilo de vida, los factores conductuales y el contexto socioeconómico de estos individuos. No es infrecuente la presencia de hábitos tóxicos como el tabaquismo, el exceso de

alcohol o el uso de drogas recreacionales, así como la concurrencia de hepatitis viral y otras enfermedades de transmisión sexual por conductas sexuales de riesgo. Por otra parte, históricamente la epidemia del VIH se ha sobrerrepresentado en grupos sociales de escasos recursos y marginados así como discriminados por la preferencia sexual, el origen étnico, el color de la piel o el sexo, a lo que se le suma el estigma por la propia enfermedad <sup>39</sup>.

Todo esto nos lleva a la necesidad de encontrar fórmulas de atención a los pacientes VIH y al desarrollo de modelos, que desde los cuidados primarios, enfocados en una visión holística del paciente, la enfermedad y el ambiente, se orienten a la mejora de la calidad de vida.

### **III.2 Los cuidados paliativos.**

#### III.2.1 Evolución histórica y conceptual

Los términos «hospicio» y «hospital», provienen de la palabra latina *hospes*, que significa «huésped» y la relación afectuosa entre el anfitrión y su huésped <sup>40, 41</sup>. Los primeros *hospicios* aparecen a finales del siglo IV como lugares donde se ejercía la caridad cristiana con los viajeros provenientes de las cruzadas. A mediados del siglo XIX comenzó un proceso de transformación de estos centros de atención a peregrinos en centros de atención sanitaria, dedicados fundamentalmente al cuidado de personas al final de la vida por congregaciones religiosas como la Asociación de Mujeres del Calvario y las Hermanas de la Caridad. Surgieron instituciones como el Calvary Hospital en New York, el Our Lady's Hospice en Dublín y el St. Joseph's Hospice en Londres <sup>42</sup>; pero no puede hablarse de *cuidados paliativos* como un área de conocimiento dentro de la práctica médica hasta la década de los 60 del pasado siglo.

A finales de la primera mitad del siglo XX la enfermera y trabajadora social Cicely Saunders, guiada por el sentimiento religioso de ayudar a enfermos terminales, realizó estudios médicos y más tarde profundizó sus conocimientos en el cuidado de las personas moribundas, así como el uso de la morfina para el alivio del dolor, durante sus experiencias en el St. Luke's Home for the Dying Poor y el St. Joseph's Hospice de Londres. En 1967 inauguró el St. Christopher Hospice en Londres donde incorporó la atención domiciliaria de este tipo de

pacientes y acuñó el término *dolor total* para referirse a las múltiples dimensiones que pueden verse afectadas cuando un paciente expresa que tiene dolor. La atención brindada en este centro por equipos multidisciplinarios era total, activa, continua, extendida a la familia y tenía como finalidad mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Se le considera el primer hospicio moderno y sirvió como modelo para el inicio y expansión del llamado *Movimiento Hospice* <sup>41, 42</sup>. Este fenómeno permitió la aparición de numerosos centros similares por el Reino Unido, Europa y Estados Unidos a lo que se fueron sumando progresivamente nuevas áreas asistenciales que incluían la fisioterapia y el soporte psicosocial.

A principios de 1980 los hospicios americanos quedaron incluidos en su sistema sanitario Medicare y se crearon criterios para la inclusión de estos pacientes dentro de dichos programas (criterios de la National Hospice Organization). Esto marcó la salida de la atención paliativa de organizaciones privadas a los sistemas de salud públicos. Al mismo tiempo aparecieron las primeras unidades para el control de síntomas dentro de los hospitales generales. También en este periodo se acuñó por primera vez, en Canadá, el término *cuidados paliativos* como el que describía más adecuadamente la filosofía establecida en los hospicios, mientras la acepción *-hospice-* quedó para hacer referencia a la estructura física <sup>40</sup>.

Progresivamente el desarrollo de los cuidados paliativos ha sobrepasado el límite de la medicina y de la enfermería. El vínculo con disciplinas como la sociología, la psicología, la antropología, la economía, la filosofía y la teología ha permitido adoptar teorías como la *del pensamiento complejo* y la *de las necesidades humanas* como bases del marco conceptual <sup>43, 44, 45, 46</sup>.

El siglo XXI ha visto cambios en la perspectiva epidemiológica por la situación de envejecimiento poblacional de muchos países y el incremento hasta un 75% de la mortalidad a causa de una o varias condiciones crónicas, con una proporción cáncer/no cáncer, de 1:2. Por otra parte los avances tecnológicos y terapéuticos han permitido que enfermedades como el sida y el cáncer sean consideradas crónicas, lo que unido a la coexistencia de pluripatologías, ha modificado la perspectiva desde la *enfermedad o paciente terminal* hacia *personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado*

<sup>47, 48</sup>. Sin llegar a desecharse el término *cuidados paliativos*, centrado en el enfoque de la práctica médica, ha comenzado a emplearse el de *atención paliativa* como complementario al primero y más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes, de manera precoz <sup>49, 50</sup>.

Esta transición ha abarcado también los modelos de atención–intervención alejándose de la rígida dicotomía *curativa* versus *paliativa* para proponer en su lugar una atención sincrónica, compartida y combinada junto a una intervención precoz y flexible. El *pronóstico* ha dejado de ser el ítem central para dejar paso a una visión compleja y multidimensional del enfermo que juega un papel activo en su atención a partir del *proceso de decisiones anticipadas*. Desde el punto de vista organizativo se han buscado fórmulas que transversalicen los sistemas sanitarios de manera coordinada en los que la atención del enfermo en la comunidad juega un papel fundamental <sup>40, 48, 49, 50</sup>.

Partiendo de que el concepto de *persona* contempla un ser humano en relación intrapersonal (relación consigo mismo, mundo interno), interpersonal (relación con los otros) y transpersonal (relación con una realidad que le supera y le trasciende) <sup>40, 51</sup>; puede asumirse que la persona es el resultado final de su historia interactiva individual, elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En el contexto de la persona enferma hay pérdidas físicas, pero también se afecta su conexión con los otros y el mundo <sup>41</sup>. Ese sufrimiento es individual y abarca las múltiples dimensiones de la vida del ser humano. La *atención paliativa* se dirige al alivio del sufrimiento de las personas en situación de enfermedad crónica, avanzada y evolutiva. Paralelamente a esto, con una visión desde la salud, se orienta hacia la promoción del máximo grado de calidad de vida posible, bienestar y adaptación al proceso de la enfermedad <sup>40, 41</sup>. Un componente relevante, particularmente en la cultura latina, es la familia. Se puede definir la *familia* como una unidad biopsicosocial, integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio o unión estable, que conviven en el mismo hogar. En la enfermedad avanzada y al final de la vida, la familia habitualmente constituye el recurso más importante. Ante la enfermedad de uno de sus miembros, se produce una

reorganización práctica y emocional del funcionamiento de todo el sistema familiar para ajustarse a las necesidades y al sufrimiento del paciente. Esta complejidad funcional requiere que los modelos de atención necesariamente incluyan a la familia <sup>48, 49, 52</sup>.

Pueden ser resumidos principios básicos de los cuidados paliativos, aplicables a pacientes de todas las edades en cualquier situación de enfermedad avanzada- terminal <sup>8</sup>:

- Valorizan alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y la administración de los síntomas.
- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal.
- No apresuran ni posponen la muerte
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados al paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte.
- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo.
- Exigen trabajo en equipo
- Buscan mejorar la calidad de vida.
- Son aplicables en el período inicial de la enfermedad y concomitantes con sus modificaciones y con las terapias que prolongan la vida.

Para identificar las necesidades de un paciente en situación de enfermedad avanzada se han propuesto diversos modelos a lo largo de la evolución de la *atención paliativa*. Entre ellos se incluyen las 14 necesidades fundamentales de Virginia Henderson, los 5 niveles de jerarquías de necesidades de Abraham Maslow, las cuatro preocupaciones existenciales básicas humanas de Irvin Yalom, el modelo circular de adaptación al cáncer de Averil Stedeford, la psicoterapia centrada en el significado de William Breitbart, el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad de Harvey M. Chochinov, el método deliberativo de Diego Gracia Guillén y el propio modelo del *dolor total* de Cicely Saunders <sup>40</sup>.

En el año 2002, partiendo del *dolor total*, un grupo canadiense desarrolló el llamado *modelo de cuadro de cuidados y de intervención*. El mismo expone dimensiones de la persona, como son el manejo de la enfermedad, los aspectos físicos (control de los síntomas), emocionales (personalidad, miedos), familiares (estructura familiar), sociales (valores) y espirituales (sentido de la vida), aspectos prácticos del cuidado (cargas familiares), cuidados al final de la vida (legado) y el duelo (pérdidas) que fueron catalogadas como *necesidades multidimensionales* <sup>53</sup>. Este modelo permitió establecer una metodología de evaluación y seguimiento sistemáticos dentro de la práctica clínica de la atención paliativa.

Para la identificación de los pacientes en situación de enfermedad avanzada – terminal, se tienen en cuenta los conceptos de *severidad* y *progresión* que determinan el grado de fragilidad del individuo. La *severidad* hace referencia a los criterios de gravedad de cada enfermedad crónica, que son aquellos que determinan el umbral de la disfunción orgánica lo suficientemente avanzada como para condicionar el pronóstico global del paciente. Es más importante desde el punto de vista pronóstico tener criterios de severidad de una enfermedad principal que la sumatoria de comorbilidades en el mismo paciente. El concepto de severidad también es aplicable a marcadores funcionales, cognitivos, nutricionales, síndromes geriátricos, síntomas, necesidades de soporte social, etc. de los que la *situación funcional* y la *nutrición* son los que tienen un valor pronóstico independiente de mortalidad <sup>54, 55, 56</sup>.

El *estado funcional* es el conjunto de actividades necesarias para mantener la autonomía en las actividades diarias y en el ámbito intrahospitalario, es el factor aislado más importante en la predicción de la mortalidad <sup>55</sup>. También la malnutrición se asocia a una pobre recuperación y a una mayor mortalidad y su prevalencia es considerablemente alta en los pacientes hospitalizados llegando a alcanzar un 60% en algunas poblaciones <sup>56</sup>.

Los criterios de *progresión* aportan la visión dinámica necesaria para valorar la respuesta o refractariedad al plan terapéutico específico para un paciente concreto. En el ámbito poblacional, el comportamiento dinámico de los pacientes permite definir las trayectorias clínicas de final de vida <sup>57</sup>. Una trayectoria es la típicamente asociada al cáncer, caracterizada por una fase de

cierta estabilidad o declinar lento, interrumpida por un deterioro marcado en las últimas semanas. Otra es la trayectoria asociada a las enfermedades crónicas, caracterizada por un declinar gradual, con episodios de deterioro agudo asociados a crisis/hospitalizaciones (habitualmente relacionadas con procesos intercurrentes, pero también por progresión de la enfermedad) y recuperación parcial, con una vuelta gradual o aproximada al estado anterior con el tratamiento administrado. Finalmente existe la trayectoria de declinar progresivo clásicamente asociado a demencia o ancianos con predominio de vulnerabilidad/fragilidad <sup>57</sup>.

Teniendo en cuenta estos conceptos y criterios, se han elaborado diferentes instrumentos con el fin de identificar pacientes en situación de enfermedad avanzada tributarios de atención paliativa y secundariamente establecer pronósticos sobre el riesgo de muerte a corto plazo. En el mundo anglosajón los más utilizados, creados en el contexto de la atención primaria, son el *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (PIG)* <sup>58</sup>, *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPCIT)* <sup>59</sup> y el *RAD Boud Indicators for Palliative Care Needs Tool (RADPAC)* <sup>60</sup>. El instituto Catalán de Oncología y la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic en Barcelona, elaboraron el instrumento *NECPAL CCOMS-ICO* <sup>61</sup>, a partir del *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (PIG)* con modificaciones conceptuales y adaptaciones al contexto cultural español, que ha pasado a ser el más usado en España y América Latina. En general todos tienen en común que son instrumentos clínico asistenciales, de fácil aplicación y en el caso del NECPAL, puede ser aplicado en todos los niveles de atención <sup>40, 61</sup>.

### III.2.2 El VIH/sida y la atención paliativa

En el contexto del alto grado de complejidad biopsicosocial del VIH/sida, reforzado por su evolución hacia una enfermedad crónica, se viene desarrollando una extensa discusión sobre estrategias y modelos de tratamiento que aboguen por formas integrativas, holísticas, apoyadas en cuidados paliativos a partir de una intervención desde los cuidados primarios, que transversen todo el espectro de la enfermedad <sup>62, 63, 64</sup>.

Partiendo de los principios de la teoría general de sistemas, un modelo de atención biopsicosocial enfatizaría las interacciones entre lo biológico/biomédico, lo psicológico/conductual y lo social/ambiental. El VIH/sida necesita, como pocas enfermedades, de este enfoque en su comprensión e intervención. Entre las variables a tener en cuenta se incluyen las estructurales (acceso geográfico a los servicios de salud, disponibilidad de transporte, flexibilidad de los horarios de consulta, fácil tránsito a través del sistema de atención médica, etc.); biomédicas (síntomas asociados, tolerancia del tratamiento médico, estado de bienestar, etc.); conductuales (salud mental, uso/abuso de sustancias, creencias relacionadas con la salud, actitud frente a la enfermedad, conocimientos y expectativas relacionadas con la TARV, etc.) y psicosociales (estigma del VIH, disponibilidad de recursos económicos, normas de convivencia comunitarias y patrones culturales, calidad del soporte social, adecuada relación médico-paciente-sistema de salud, etc.)<sup>65, 66</sup>.

La atención paliativa formó parte del manejo de los pacientes sida desde los primeros años de la epidemia, enfocada fundamentalmente en los cuidados al final de la vida. En la nueva etapa del VIH/sida como enfermedad crónica, la inclusión temprana de los cuidados paliativos como parte de la atención a las personas que viven con VIH permitiría no solo un mejor control de los síntomas clínicos relacionados con la enfermedad, sino que contribuirían a favorecer una mejor adhesión al tratamiento y facilitarían la intervención en el contexto psicosocial de los individuos, logrando el objetivo final de mejorar su calidad de vida<sup>62, 64, 67, 68, 69, 70</sup>.

Al momento del diagnóstico de la enfermedad, aún ante la ausencia de síntomas, existe la experiencia del dolor en su dimensión psico-espiritual, depresión, aislamiento social y necesidad de información. En los llamados ``debut clínico`` - individuos que llegan al diagnóstico en una fase avanzada de la infección por el VIH- así como en los casos de largo tiempo de evolución; existe una gran complejidad clínica dada por la concurrencia de diferentes enfermedades y grados variables de inmunodepresión. Todo esto se asocia a una alta incidencia de complicaciones, necesidades de hospitalización, dificultad para lograr la supresión viral y al incremento de la toxicidad relacionada con los tratamientos requeridos. En ambos extremos de ese

complejo espectro, los cuidados paliativos con su enfoque holístico y multidisciplinario, jugarían un papel esencial en el manejo y comprensión de estos enfermos <sup>67, 71, 72</sup>.

Otro reto emergente en los cuidados actuales del VIH/sida es el incremento de la longevidad poblacional. La presencia de comorbilidades relacionadas con el envejecimiento, la polifarmacia y la pérdida progresiva de capacidades son problemas a los que se enfrenta habitualmente el médico clínico. En el caso de los ancianos que viven con VIH, el proceso inmunoinflamatorio asociado a la infección viral favorece el envejecimiento y se asocia con el deterioro neurocognitivo. Estos aspectos agregan una complejidad mayor al manejo, haciendo difícil su abordaje desde la práctica médica cotidiana y tradicional a lo que sin duda constituiría una alternativa el enfoque de la atención paliativa <sup>67, 72, 73, 74</sup>.

En el 2000, partiendo de la inclusión por la OMS de los cuidados paliativos dentro del manejo de las enfermedades crónicas desde las etapas tempranas; la UNAIDS comenzó a visionar su rol como un elemento fundamental en el manejo del paciente sida a lo largo de todo el espectro de la enfermedad <sup>75, 76, 77</sup>. En el 2006 quedaron definidos criterios básicos para la atención paliativa del VIH/sida <sup>78</sup>

- Los cuidados paliativos son un componente central en la atención integral del VIH/sida.
- Deben ser recibidos por todos los pacientes que lo soliciten o necesiten, sin excepción.
- Deben ser brindados de acuerdo a las necesidades del paciente y las normas establecidas por la OMS.
- Deben ser incorporados en todos los estadios de la infección por VIH y no solamente en la etapa terminal.

A pesar de esto, pocas son las investigaciones que se han realizado en este campo, muchas con limitaciones metodológicas y la mayoría describiendo experiencias de los cuidados paliativos solo en etapas avanzadas de la enfermedad <sup>67, 79</sup>.

Un estudio realizado en un hogar para enfermos de VIH en Uganda en el que participaron 22 personas y sus familiares cercanos, arrojó como resultados un mejor control del dolor y otros síntomas en los pacientes, así como apoyo para el manejo del estigma relacionado con la enfermedad <sup>80</sup>. Otro estudio realizado en Andalucía, España, para evaluar el trabajo de hogares de asistencia social dedicados a VIH/sida, identificó características que le confieren una alta complejidad a los pacientes atendidos en estos centros, que funcionan como elementos claves en la cadena de cuidados y atención multidisciplinaria de los mismos, a pesar de la limitación de recursos <sup>81</sup>.

En Tanzania se llevó a cabo un estudio prospectivo longitudinal controlado, en el que se comparaba la evolución y percepción de calidad de vida de pacientes VIH incorporados a un programa de cuidados paliativos, con pacientes atendidos en clínicas que ofrecían atención clásica. Los resultados mostraron una reducción significativa del dolor así como un incremento del bienestar psicológico y emocional que se tradujo en mejora de la calidad de vida para los pacientes y familiares que recibieron cuidados paliativos <sup>82</sup>.

También en Tanzania se llevó a cabo un estudio con 731 pacientes, durante 1 mes, partiendo de la identificación de aquellos que eran candidatos para cuidados paliativos, basándose en la experiencia de los investigadores. Se tuvo como criterios la presencia de dolor y otros síntomas clínicos, necesidades espirituales y preocupaciones en la esfera psicosocial. Se encontró como resultado, no solo un incremento de la calidad de vida de los pacientes y la supervivencia con la atención paliativa, sino una disminución del costo de los servicios <sup>83</sup>.

La evidencia apoyando las recomendaciones de la OMS y la UNAIDS sobre la incorporación temprana de los cuidados paliativos al tratamiento del VIH/sida es aún escasa, a pesar de la clara contribución que harían a la mejora en la adherencia a la TARV y al seguimiento de los sistemas sanitarios, así como a la disminución de los costos por mejor racionalización del tratamiento y los recursos. Como programas estructurados y puestos en práctica, existe limitada experiencia. En el caso de EUA hay pocos ejemplos a nivel de los servicios primarios <sup>84, 85</sup>. En el caso de Vietnam se intentó implementar una estrategia

nacional de servicio ambulatorio que mejoró sustancialmente la accesibilidad a los servicios de salud, de los pacientes viviendo con el VIH <sup>86, 87</sup>.

En Cuba la atención a las personas que viven con VIH es integral y protocolizada, insertada desde la atención primaria en cada nivel del Sistema Nacional de Salud <sup>21</sup>. Se puede encontrar en los diferentes programas algunos de los objetivos claves de atención paliativa, aunque sin el enfoque sistémico y metodológico que tiene hoy en día este vasto campo de conocimientos y prácticas, dentro de la medicina. La insuficiente adherencia a la TARV, el incremento de los casos de diagnóstico tardío de la enfermedad, el estigma que la acompaña entre la población general, así como la discriminación de los grupos mayoritariamente afectados, entre otros; son retos por superar que demandan un enfoque sistémico, haciendo énfasis en lo multidisciplinario y en lograr que los cuidados paliativos sean un componente integrado al tratamiento específico de estos paciente, a través de toda la evolución de la enfermedad <sup>13, 15, 16, 21</sup>.

Ante una enfermedad altamente compleja, ahora con la condición de crónica, con viejos y nuevos retos a enfrentar; se impone una mirada multidimensional. Los esfuerzos para la implementación de atención paliativa desde etapas tempranas en los programas de tratamiento al VIH van desde la educación del personal de salud en este nuevo enfoque, al desarrollo de estrategias dentro de los sistemas nacionales por parte de los decisores políticos, para lograr la meta de una óptima atención a estos pacientes, que se traduzca en una mayor calidad de vida <sup>67, 88, 89, 90</sup>.

## IV. MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio observacional, de corte transversal con componente analítico, en el Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kourí" (IPK). El marco temporal del estudio transcurrió entre los meses marzo y abril del 2016.

### IV.1 Selección de los participantes.

#### IV.1.1. Universo de estudio.

El universo quedó constituido por 123 pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en etapa sida, que ingresaron en el IPK entre marzo y abril del 2016.

Como criterios de exclusión se previó:

- Pacientes que no aceptaron participar en el estudio.
- Pacientes que fallecieron 48 horas después del ingreso hospitalario

### IV.2 Conceptualización y operacionalización de las variables.

#### IV.2.1. Definiciones de términos.

Cuidados Paliativos: Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales <sup>75</sup>.

Atención Paliativa (palliative approach en terminología anglosajona): Conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de manera precoz, de los pacientes con enfermedad crónica avanzada y sus familias. Es un concepto complementario al de «cuidados paliativos», que se identifica más con los servicios específicos <sup>40</sup>.

Modelo multidimensional de las necesidades del enfermo en situación de enfermedad avanzada-terminal y la familia: Guía para la atención de los pacientes con enfermedad crónica avanzada y sus familias a través de la descripción de todas las dimensiones y sus respectivas necesidades que deben ser atendidas en todo el proceso evolutivo de la enfermedad <sup>53</sup>.

**(Anexo I)**

IV.2.2.Operacionalización de las variables de estudio.

Variable	Tipo de variable	Operacionalización	
		Escala	Descripción
Variables Demográficas			
Grupo edad al estudio	Cualitativa politómica	- <25 años - 26-34 años - 35-44 años - 45-54 años - >55 años	Se tuvo en cuenta la edad biológica recogida en la historia clínica individual del paciente según su carnet de identidad
Sexo	Cualitativa Nominal	-Masculino -Femenino	Se tuvo en cuenta el sexo biológico recogido en la historia clínica individual del paciente según referencia del mismo
Color de la Piel	Cualitativa Nominal	-Negra -Blanca -Mestiza	Según características fenotípicas del paciente
Fuentes de Ingresos	Cualitativa Nominal	-Ingresos laborales -Jubilado -Asistencia Social -Remesa familiar -Ingresos no declarados o informales -Desconocidos	Datos referidos por el paciente
Lugar de Cuidados	Cualitativa Nominal	-Hogar -Sanatorio/hospital	Lugar de permanencia del

			paciente durante más del 50% del tiempo en los últimos 6 meses
Cuidador Principal	Cualitativa Nominal	-Familiar origen -Pareja actual -Otros -Ninguno	Persona que acompaña habitualmente al paciente, encargada de apoyarlo en sus actividades cotidianas, así como de sus necesidades físicas y/o espirituales
Tiempo de Diagnóstico del VIH	Cuantitativa Continua	- < 1 años - 1-5 años - 6-10 años - 11-25 años	Se asume como momento del diagnóstico la fecha de entrada en el Registro Nacional de Pacientes con VIH
Tiempo de evolución a etapa sida	Cuantitativa Continua	- < 1 años - 1-5 años - 6-10 años - 11-25 años	Se asume como momento de evolución a etapa sida según criterios de la Organización Mundial de la Salud (OMS), recogidos en la Historia Clínica
TARV	Cualitativa dicotómica	-Si -No	Si el paciente al momento del

			estudio tienen tratamiento ARV indicado antes de este ingreso
Inicio de TARV	Cualitativa dicotómica	-Si -No	Si el paciente inició el tratamiento ARV durante este ingreso
Adherencia a TARV	Cualitativa dicotómica	-Si -No	Por auto reporte del paciente (no pérdida de al menos una dosis en los tres días previos al ingreso) teniendo en cuenta lo referido en la historia clínica
Variables Clínicas			
Hábitos Tóxicos	Cualitativa Nominal	-Alcohol -Drogas Duras -Tabaco	Datos referidos por el paciente y practicados al momento del ingreso hospitalario
Comorbilidades	Cualitativa Nominal	-Desgaste -Enfermedad respiratoria aguda -Enfermedad respiratoria crónica -Enfermedad cardíaca crónica -Enfermedad Hepática crónica (Incluye la	Datos tomados de la Historia Clínica

		coinfección con VHB/VHC y Cirrosis hepática de otra etiología) -Enfermedad renal crónica - Enfermedades neurológicas agudas -Enfermedades neurológicas crónicas -Demencia -Enfermedad maligna no marcadora de sida -Enfermedad maligna marcadora de sida -Trastornos psicoafectivos -Otros	
Síntomas o Quejas Frecuentes	Cualitativa Nominal	-Dolor -Disnea -Astenia -Angustia	Datos referidos por el paciente
Estado Nutricional	Cualitativa Ordinal	-Desnutrición:< 15 -Bajo Peso: 15 a 18,4 -Normopeso: 18,5 a 24,9 -Sobrepeso: 25 a 29,9	A partir de IMC durante la evaluación del paciente

		-Obeso: > 30	
Variables Humorales			
Conteo de linfocitos T CD4 <sup>+</sup>	Cuantitativa Continua	- < 200 células - > 200 células	Datos tomados de la Historia Clínica
Carga Viral	Cuantitativa Continua	-Detectable -No detectable	Datos tomados de la Historia Clínica
Hemoglobina	Cuantitativa Continua	- < 8 g/L - 8 a 10,9 g/L - ≥11 g/L	Datos tomados de la Historia Clínica
Recuento Leucocitario	Cuantitativa Continua	- < 4 x 10 <sup>9</sup> - 4 a 10 x 10 <sup>9</sup> - >10 x 10 <sup>9</sup>	Datos tomados de la Historia Clínica
Recuento Plaquetario	Cuantitativa Continua	- < 150 x 10 <sup>9</sup> - 150 a 400 x 10 <sup>9</sup> - >400 x 10 <sup>9</sup>	Datos tomados de la Historia Clínica
Albumina Sérica	Cuantitativa Continua	- <32 g/L - 32 a 45 g/L	Datos tomados de la Historia Clínica
Variables relacionadas con la atención de salud			
Tratamientos requeridos	Cualitativa Nominal	-Antimicrobianos -Analgésicos -Psicofármacos -Suplementos -Terapia de depuración renal -Rehabilitación -Orientación psicológica.	Datos tomados de la Historia Clínica
Variables relacionadas con la escala evaluativa			
La Pregunta Sorpresa	Cualitativa Nominal	-No -Sí	Dada la respuesta en la aplicación del instrumento
Elección /	Cualitativa	-Sí	Dada la respuesta en

Demanda o Necesidad	Nominal	-No	la aplicación del instrumento
Indicadores Clínicos Generales de Severidad y Progresión	Cualitativa Nominal	-Sí -No	Dada la respuesta en la aplicación del instrumento
Indicadores Clínicos Específicos de Severidad y Progresión por Patologías	Cualitativa Nominal	-Sí -No	Dada la respuesta en la aplicación del instrumento

#### IV.3 Técnicas y procedimientos.

Durante la hospitalización la autora del trabajo realizó una entrevista a cada paciente sida que cumplió con los criterios de inclusión del estudio. Para organizar la información se confeccionó un cuestionario estructurado (**Anexo II**). Se exploraron características sociodemográficas: edad, sexo, color de la piel, fuentes de ingreso, lugar de cuidados, cuidador principal, hábitos tóxicos; de la enfermedad: tiempo de diagnóstico, adherencia al TARV, síntomas frecuentes referidos por el paciente y que se relacionaron con la severidad de la enfermedad y su progresión. Paralelo a esto se realizó la revisión de la historia clínica para obtener y corroborar datos clínicos de la enfermedad como: año de diagnóstico VIH, diagnóstico sida, tratamientos, ingresos anteriores, valores de los exámenes de laboratorio, que incluyó carga viral, y conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup>, inició del TARV y sus cambios si eran referidos y otros tratamientos recibidos, comorbilidades asociadas, y el estado nutricional.

Se aplicó también a todos los médicos de asistencia\* (N=6) dedicados a la atención directa al paciente sida, un cuestionario para valorar las necesidades de atención paliativa denominado “Instrumento para la Identificación de

---

\* un médico de asistencia se corresponde con varios pacientes atendidos.

personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales (NECPAL)" (**Anexo III**). En una primera etapa la investigadora familiarizó de forma individual a cada facultativo con el instrumento y realizó una prueba piloto con una muestra de 15 pacientes para evaluar la comprensión y adecuación gramatical en caso de ser considerado. En la segunda etapa de aplicación del instrumento, esto siempre fue realizado por la propia investigadora tomando en cuenta los criterios recomendados por sus desarrolladores.

#### IV.3.1.Descripción del instrumento.

NECPAL CCOMS-ICO es un instrumento clínico que consiste en una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica. Combina en su estructura, evaluaciones de percepción (*pregunta sorpresa*), demanda y necesidades percibidas, con parámetros medibles de severidad/intensidad, aspectos evolutivos de progresión de la enfermedad, comorbilidad, uso de recursos e instrumentos específicos para algunas patologías <sup>61</sup>. Su elaboración partió de una iniciativa de investigación, docencia y desarrollo del Observatorio QUALY/CCOMS-ICO (Observatorio ``QUALY``/ Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos-Instituto Catalán de Oncología), con la intención de identificar pacientes con especial necesidad de atención o mirada paliativa, con independencia del pronóstico. Se basa en la experiencia del PIG/Gold Standards Framework, con algunas modificaciones conceptuales, adaptadas al contexto cultural español. Está dirigido a enfermos crónicos avanzados en todos los servicios de salud:

- Paciente oncológico especialmente afectado por la enfermedad.
- Paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica especialmente afectado por la enfermedad.
- Paciente con enfermedad neurológica crónica (incluyendo enfermedad cerebrovascular, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, Parkinson, enfermedad de motoneurona) especialmente afectado por la enfermedad.
- Paciente con enfermedad renal crónica grave especialmente afectado por la enfermedad.
- Paciente con demencia especialmente afectado por la enfermedad.

- Paciente geriátrico, que a pesar de no sufrir ninguna de las enfermedades anteriores, este en una situación de fragilidad particularmente avanzada.
- Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni padecer de las enfermedades mencionadas, sufre alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada.
- Paciente que no esté en los grupos anteriores que, últimamente, haya precisado ser ingresado o tratado domiciliariamente con más intensidad de lo esperado.

La identificación positiva de un paciente no contraindica ni limita las medidas de tratamiento específico de su enfermedad de base.

Se consideró *identificación positiva*:

Cualquier paciente con

-*Pregunta sorpresa* (pregunta 1) con respuesta negativa y

-Al menos *otra pregunta* (pregunta 2,3 ó 4) con respuesta positiva, de acuerdo con los criterios establecidos.

#### IV.4 Análisis de la información.

La información obtenida se organizó en una base de datos diseñada en Microsoft Excel, utilizando un ordenador personal (PC) de tipo Pentium 4, con vista a facilitar la manipulación de su contenido. Los análisis estadísticos se realizaron con el programa SPSS Statistics 20.0. Se calcularon frecuencias absolutas y relativas, y variables de tendencia central o dispersión como la media y desviación estándar.

Para determinar la asociación entre las variables estudiadas y la identificación de las necesidades de atención paliativa, se realizó en un primer momento un análisis univariado. Se calculó la probabilidad exacta de Fisher para comparar los porcentajes de los scores obtenidos y en un segundo momento se estimó un modelo multivariado a partir de la identificación de variables de interés (sociodemográficas: edad, sexo, color de la piel, fuentes de ingreso, lugar de cuidados, cuidador principal, hábitos tóxicos; de la enfermedad: tiempo de diagnóstico, adherencia al TARV, síntomas frecuentes referidos por el paciente

y que se relacionaron con la severidad de la enfermedad y su progresión). Se consideraron significativos los valores de  $p < 0,05$ .

#### IV.4.1. Control de sesgos

Se minimizó el sesgo de información mediante la aplicación de dos técnicas de colección de datos: la entrevista y la revisión de la historia clínica. Adicionalmente y para controlar el sesgo de información en el personal médico la investigadora responsable explicó y adiestró directamente sobre el uso del instrumento.

#### IV.5 Consideraciones éticas

Todo el procedimiento que se expone en el presente trabajo fue aprobado por el Comité de Ética del IPK, que actúa en conformidad con las leyes y reglamentos vigentes, dictados por el MINSAP y el CITMA, y que contempla los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial para las investigaciones médicas en seres humanos .

Previo a la recolección de la información se aplicó a cada paciente un modelo de consentimiento informado (**Anexo IV**). En este se brindó información acerca de los objetivos, métodos, afiliaciones institucionales de los investigadores, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento. Se respetó la confidencialidad de la información de los individuos estudiados y solo el investigador principal tuvo acceso a los datos personales de los participantes.

## V. RESULTADOS

Se incluyeron en el estudio 123 pacientes hospitalizados. Predominaron los hombres (87,8%), de piel blanca (65,1%), con edades menores de 45 años (66,7%); donde 39 (31,7%) reportaron hábitos tóxicos y solo 28 (22,8%) refirieron tener una fuente de ingresos resultante de un vínculo laboral. El hogar fue el lugar de cuidados del 98,0% de los casos. El cuidador principal lo constituyó la familia de origen en el 76,4% de los pacientes, la pareja en el 14,6% y el 6,5% refirió no tener cuidador. (**Tabla 1**)

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los pacientes VIH/sida estudiados. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

<b>Características</b>	<b>No.</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	108	87,8
Femenino	15	12,2
<b>Color de la piel</b>		
Blanco	80	65,1
Negro	19	15,4
mestizo	24	19
<b>Grupo de edad/ años</b>		
<25	12	9,8
26-34	25	20,3
35-44	45	36,6
45-54	29	23,6
>55	12	9,8
<b>Hábitos tóxicos</b>		
Si	39	31,7
No	84	68,3
<b>Fuentes de ingreso</b>		
Ingreso laboral	28	22,8
Jubilado	10	8,1
Pensionado	12	9,8
Remesa familiar	15	12,2
Ingresos no declarados o informales	58	47,1
<b>Lugar de cuidado</b>		
Hogar	121	98,4
Sanatorio/hospital	2	1,6
<b>Cuidador primario</b>		
Familia de origen	94	76,4
Pareja actual	18	14,6
Otros	3	2,4
Ninguno	8	6,5

*Fuente: Entrevistas a pacientes*

El 33,3 % de los casos tuvieron más de 10 años de diagnóstico de la enfermedad, seguido del grupo de 6 a 10 años (30,1%). Llamó la atención que un porcentaje no despreciable (11,4%) quedó incluido en el grupo de diagnóstico reciente o menor de 1 año. La evolución a sida ocurrió entre 1 y 5 años en el 37,6% de los pacientes y entre 6 y 10 años en el 29,3%.

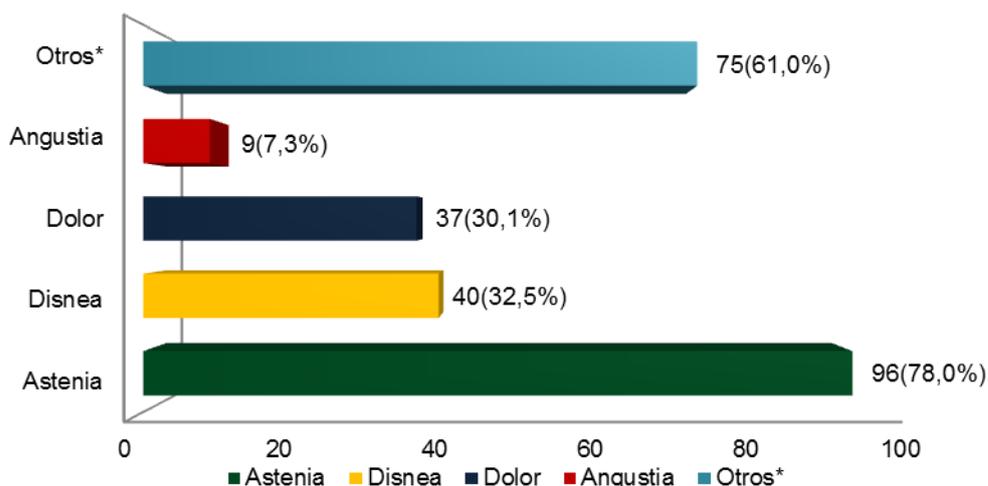
El 97,6% de los pacientes estaba bajo régimen de TARV, aunque el 47,3% no reportó una adherencia adecuada. (**Tabla 2**)

**Tabla 2.** Evolución del VIH/sida en los pacientes estudiados. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

<b>Variables</b>	<b>No.</b>	<b>%</b>
<b>Tiempo VIH/año</b>		
< 1	14	11,4
1-5	31	25,2
6-10	37	30,1
11-25	40	32,5
<b>Tiempo sida</b>		
< 1	15	12,2
1-5	46	37,4
6-10	36	29,3
11-25	26	21,1
<b>TARV</b>		
Si	120	97,6
No	3	2,4
<b>Adherencia</b>		
No	58	47,2
Si	46	37,3
No evaluable por comienzo de TARV	16	15,4

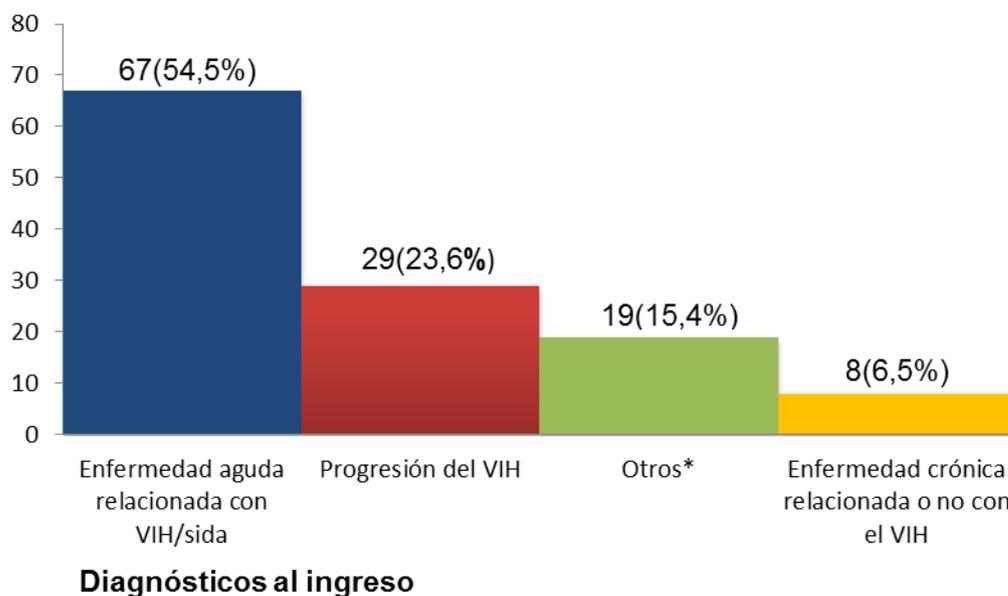
*Fuente: Historia clínica y entrevista a pacientes*

Los síntomas más frecuentes recogidos en el estudio fueron astenia, disnea y dolor en un 78%, 32,5% y 30,1% respectivamente. Otros síntomas como fiebre, diarreas o pérdida de peso también fueron reportados. (**Figura 1**)



**Figura 1.** Síntomas clínicos de evolución crónica referidos por los pacientes estudiados. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

El 43,9% de los pacientes presentó más de una patología en el momento del ingreso. Alrededor de la mitad (54,5%) del o los diagnósticos realizados lo constituyó una enfermedad aguda relacionada con el VIH/sida. (**Figura 2**)



**Figura 2.** Diagnósticos al ingreso de los pacientes estudiados. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

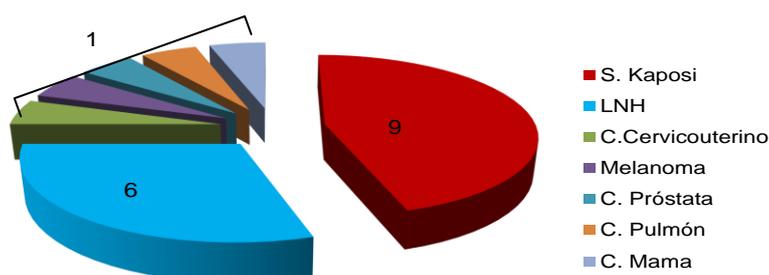
En 64 (52,0%) de los pacientes ingresados se diagnosticó un síndrome de desgaste asociado a la evolución clínica del sida. Las enfermedades respiratorias y neurológicas agudas, con 40,7% y 28,8% respectivamente, le siguieron en frecuencia. Otros diagnósticos fueron las enfermedades diarreicas de causa infecciosa y la infección diseminada por citomegalovirus (**Tabla 3**)

**Tabla 3.** Distribución de los pacientes VIH/sida incluidos en el estudio según el diagnóstico al ingreso. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

<b>Patologías</b>	<b>No.</b>	<b>%</b>
<b>Síndrome de desgaste</b>		
Si	64	52,0
No	59	48,0
<b>Enfermedad respiratoria aguda</b>		
Si	50	40,7
No	73	59,3
<b>Enfermedad respiratoria crónica</b>		
Si	3	2,4
No	120	97,6
<b>Enfermedad cardíaca crónica</b>		
Si	5	4,1
No	118	95,9
<b>Enfermedad hepática</b>		
Si	23	18,7
No	100	81,3
<b>Enfermedad renal</b>		
Si	3	2,4
No	120	97,6
<b>Enfermedad neurológica aguda</b>		
Si	28	28,8
No	95	77,2
<b>Enfermedad neurológica crónica</b>		
Si	18	14,6
No	105	85,4
<b>Demencia</b>		
Si	1	0,8
No	122	99,2
<b>Trastornos psicoafectivos</b>		
Si	7	5,7
No	116	94,3
<b>Neoplasias asociadas al VIH/sida</b>		
Si	16	13,0
No	107	87,0
<b>Neoplasias no asociadas al VIH/sida</b>		
Si	4	3,3
No	119	96,7
<b>Otros</b>		
Si	59	48,0
No	64	52,0

*Fuente: HC de paciente ingresado*

Las neoplasias asociadas a VIH/sida fueron las de mayor incidencia (13,0%) y dentro de ellas, el Sarcoma de Kaposi ocupó más de la mitad de los casos (56,2%).



**Figura 3.** Neoplasias identificadas. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

En cuanto a la evaluación nutricional, más del 60% de los pacientes estudiados estuvo valorado como normopeso, con una dosificación de albumina entre 32 y 45 g/L en 83 de los casos (67,5%) y una media del índice de masa corporal de 21,30 con una desviación estándar (DE) de 3,98. (**Tabla 4**)

**Tabla 4.** Valoración nutricional de los pacientes VIH/sida estudiados. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

Valoración	No.	%
<b>Estado nutricional</b>		
Desnutrición:< 15	2	1,6
Bajo Peso:15 a 18,4	33	26,8
Normopeso: 18,5 a 24,9	75	61,0
Sobrepeso:25 a 29,9	9	7,3
Obeso: 30	4	3,3
<b>Albumina</b>		
<32 g/L	40	32,5
32 a 45 g/L	83	67,5
<b>Índice de masa corporal</b> (Media / (DE))	21,30 (3,98)	

Fuente: HC de paciente ingresado

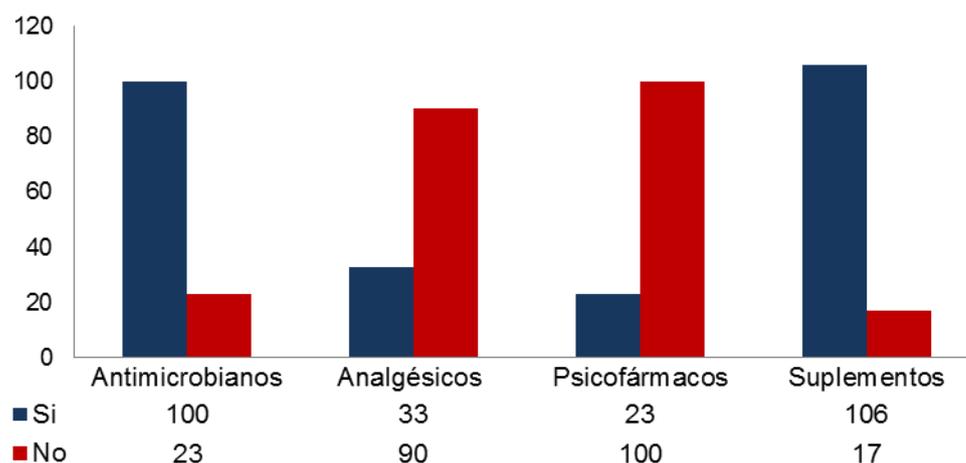
Como se muestra en la **Tabla 5** predominaron, de forma significativa ( $p=0.000$ ) los pacientes con un conteo de linfocitos T  $CD4^+ < 200$  cel. /mm (65,0%) y carga viral detectable (87,0%). La anemia afectó a casi la mitad de los casos (43,1%).

**Tabla 5.** Características de algunas variables de laboratorio clínico. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016

Variables	No.	%
<b>CD4<sup>+</sup> cel./mm<sup>3</sup></b>		
<200	80	65,0
>200	43	35,0
<b>Carga viral</b>		
Detectable	107	87,0
No detectable	16	13,0
<b>Hemoglobina g/L</b>		
Normal	70	56,9
Anemia (< 11)	53	43,1
<b>Leucocitos x 10<sup>9</sup></b>		
< 5000	58	47,2
> 5000	65	52,8
<b>Plaquetas x 10<sup>9</sup></b>		
>150,00	99	80,5
<150,00	24	19,5

Fuente: HC de pacientes

El 81,3% de los pacientes requirió tratamiento antibiótico y el 86,2%, tuvo indicado algún suplemento nutricional, siendo ambos estadísticamente significativos. El manejo del dolor con analgésicos fue prescrito solo en el 26,8% de los enfermos. (Figura 4)



**Figura 4.** Tratamientos utilizados por los pacientes según grupo farmacológico. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

Los resultados del test NECPAL mostraron que la pregunta sorpresa tuvo una interpretación positiva para 76 (61,8%) pacientes, mientras la evaluación de demanda de necesidades, indicadores clínicos generales y clínicos específicos

lo fueron en el 53,6%, 79,7% y 8,9% respectivamente. El test fue calificado como positivo en 75 enfermos, lo que se traduce en que más del 60% de los pacientes ingresados fueron identificados como necesitados de atención paliativa. (**Tabla 6**)

**Tabla 6.** Test de cuidados paliativos aplicado a Médicos de atención a pacientes VIH/sida estudiados. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

Ítems	No.	%
<b>1. Pregunta sorpresa</b>		
No	76	61,8
Si	47	38,2
<b>2. Elección/demanda o necesidad</b>		
Si	66	53,6
No	57	43,4
<b>3. Indicadores clínicos generales de severidad y progresión</b>		
Si	98	79,7
No	25	20,3
<b>4. Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión</b>		
Si	11	8,9
No	112	91,1
<b>Calificación del Test</b>		
Positivo	75	61,0
Negativo	48	39,0

*Fuente: Cuestionario NECPAL*

Como se muestra en la **Tabla 7**, el comportamiento individual de los ítems del test aplicado, llamó la atención que en la mitad de los casos, los facultativos consideraron necesario la implementación de medidas o tratamiento paliativo (53,7%). El ítem que más relación tuvo con la positividad del NECPAL fue el de características clínicas generales en el 79,7% de los casos y dentro de él, la impresión de deterioro nutricional, seguido de la pérdida de más del 10% del peso corporal (indicador nutricional de progresión; 39,8%) y de la presencia de distress emocional (37,4%).

**Tabla 7.** Desglose de los resultados del test NECPAL por ítems positivos. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

Ítems		No. n=75/123	%	valor p
<b>1. Pregunta sorpresa:</b> ¿Le sorprendería que el paciente muriese en los próximos 12 meses?		76	61,8	0,000
<b>2. Elección/demanda o necesidad</b>		66	53,7	0,000
Necesidad ¿Considera que este paciente requiere actualmente medidas o tratamientos paliativos?		66	53,7	0,000
<b>3. Indicadores clínicos generales</b>		98	79,7	0,000
Marcadores nutricionales	Severidad	4	3,3	0,155
	Progresión	49	39,8	0,000
	Impresión de deterioro	68	55,3	0,000
Marcadores funcionales	Severidad	11	8,9	0,007
	Progresión	8	6,5	0,022
	Impresión de deterioro	23	18,7	0,000
Otros marcadores de severidad	Úlceras persistentes	2	1,6	0,520
	Infecciones sistémicas	17	13,8	0,002
	Sínd. confusional agudo	4	3,3	0,155
	Disfagia persistente	5	4,1	0,155
Distress emocional	Síntomas psicológicos intensos y mantenidos	46	37,4	0,001
Factores adicionales de uso de recursos	≥2 ingresos urgentes en 1 año	24	19,5	0,018
	Cuidados complejos /continuados	18	14,6	0,001
Comorbilidades	>2 patologías concomitantes	62	50,4	0,000
<b>4. Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión</b>		11	8,9	0,007
Enfermedad oncológica	Diagnóstico confirmado de cáncer estadio IV	9	7,3	0,012
	Deterioro funcional	4	3,2	0,155
	Síntomas no controlados o refractarios	1	0,8	1,000
Enfermedad cardíaca crónica	Fracción de eyección severamente deprimida (<30%)	1	0,8	1,000
	Insuficiencia renal asociada	1	0,8	1,000
Enfermedad renal crónica grave	Filtrado glomerular <15	2	1,6	0,520
Demencia	Incapacidad para vestirse o comer sin asistencia	1	0,8	1,000
	Pérdida de ≥2 act. básicas de la vida diaria en 6 meses	1	0,8	1,000

Fuente: Cuestionario NECPAL

En el análisis bivariado las variables estadísticamente significativas de mayor importancia para la identificación positiva del test NECPAL (necesidad de

atención paliativa) fueron no adherencia a la TARV, síndrome de desgaste y uso de tratamiento antimicrobiano. (**Tabla 8**)

**Tabla 8.** Relación entre variables clínicas de interés y resultados del test de cuidados paliativos. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

Variables	Resultado del test		valor p	RP	IC 95%
	Positivo (n=75)	Negativo (n=48)			
<b>Socio demográficas</b>					
Sexo masculino	69(92,0)	39(81,2)	0,068	1,59	0,84-3,01
Hábitos tóxicos	30(40,0)	9(18,7)	0,017	1,43	1,10-1,86
<b>Evolución enfermedad</b>					
Tiempo de sida mayor de 5 años	48(64,0)	29 (60,4)	0,451	1,12	0,83-1,48
TARV	74(98,6)	46 (95,8)	0,560	1,85	0,37-9,22
No adherencia al TARV	45(60,0)	13 (17,3)	<0,000	1,68	1,24-2,26
<b>Evolución clínica</b>					
Sind. de desgaste	53(70,6)	11(22,9)	<0,000	2,22	1,56-3,14
Enf. respiratoria aguda	39(52,0)	6 (12,5)	≤0,000	1,58	1,20-2,08
Enf. neurológica aguda	19(58,8)	7 (41,2)	0,051	1,15	0,84-1,56
Neoplasias asociadas a VIH/ sida	13(17,3)	3 (6,2)	0,100	1,40	1,05-1,86
<b>Tratamientos</b>					
Antimicrobianos	68(90,6)	32(42,6)	<0,000	2,23	1,18-4,20
Analgésicos	24(32,0)	9(12,0)	0,144	1,28	0,97-1,69
Psicofármacos	15(20,0)	8(10,6)	0,813	0,99	0,69-1,43

Fuentes: Entrevista, HC y cuestionario NECPAL

Se demostró asociación estadísticamente significativa del conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup><200 cel. / mm<sup>3</sup>, la presencia de anemia, hipoalbuminemia y CV detectable con la necesidad de cuidados paliativos en estos pacientes. (**Tabla 9**)

**Tabla 9.** Relación entre las variables de laboratorio medidas y test de cuidados paliativos. Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, 2016.

Variables	Resultado del test		valor p	RP	IC 95%
	Positivo (n=75)	Negativo (n=48)			
<b>CV</b>					
Detectable	69(92,0%)	38 (79,2%)	0,038	1,71	0,89-3,28
No detectable	6(8,0%)	10(20,8%)			
<b>CD4<sup>+</sup></b>					
<200	58(77,3%)	22 (45,8%)	<0,000	1,83	1,23-2,71
>200	17(22,7%)	26(54,2%)			
<b>Hemoglobina</b>					
Anemia	45(60,0%)	8(16,7%)	<0,000	2,14	1,45-3,16
Normal	30(40,0%)	40(83,3%)			
<b>Leucocitos</b>					
< 5000	33(44,0%)	25(52,1%)	0,459	0,88	0,66-1,17
> 5000	42(56,0%)	23(47,9%)			
<b>Plaquetas</b>					
<150,00	19(25,3%)	5(10,4%)	0,060	1,39	1,07-1,83
>150,00	56(74,7%)	43(89,6%)			
<b>Albumina</b>					
<32 g/L	33(44,0%)	7(14,6%)	<0,000	1,63	1,26-2,10
32 a 45 g/L	42(56,0%)	41(85,4%)			

Fuente: HC y cuestionario NECPAL

- I El análisis multivariado que incluyó las variables: color de la piel, adherencia a TARV, tiempo de sida, edad, conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup>, CV, hemoglobina, albúmina, hábitos tóxicos, síndrome de desgaste, enfermedad respiratoria aguda, enfermedad neurológica aguda y neoplasias asociadas a sida, evidenció relación de la identificación positiva del test NECPAL con el síndrome de desgaste [p> 0, 006, OR 3,9 (IC 95% 1,4-10,4)] y la anemia [p > 0, 001, OR 4,7(IC95%1,9-11,8)].

## VI. DISCUSIÓN

El presente estudio ha sido realizado en un centro de tercer nivel dentro del Sistema Nacional de Salud cubano, donde ingresan pacientes VIH/sida en fase avanzada de la enfermedad, con multidrogorresistencia a TARV y comorbilidades, entre otras condiciones. Esto le confiere particularidades ya que la mayoría de las investigaciones para evaluar de alguna manera el estado y/o impacto de la atención paliativa en pacientes con VIH/ sida, se han realizado en centros comunitarios o con régimen equiparable al sanatorial <sup>71, 81, 91, 92, 93, 94</sup>.

El predominio en el estudio de los hombres entre 35 y 55 años está en correspondencia con el comportamiento de la epidemia cubana y del mundo occidental <sup>2, 3, 13, 15, 21, 34, 71, 81, 91, 95, 96</sup>. Es destacable que prácticamente la totalidad de los enfermos son cuidados en el hogar, por la familia de origen o la pareja, lo que puede estar en relación a razgos socioculturales de nuestra sociedad, prejuicios con el regimen sanatorial, insuficientes cuidadores asalariados así como espacios para estos cuidados; alternativas que podrían mitigar el impacto de la enfermedad en la familia y su dinámica. Deteniéndonos en la variable fuente de ingresos y su comportamiento, concideramos que el predominio de los pacientes con ingresos no declarados o informales puede estar influido por el empleo insuficiente de subcategorías que permitieran una mejor descripción de dicha variable. Por otra parte, el bajo porcentaje de pensionados se refiere estrictamente a los que tienen como única fuente de ingresos la ayuda monetaria estatal porque la subvención del costo de los medicamentos y los servicios sanitarios incluye a todos los enfermos VIH/sida del país. Experiencias foráneas describen otros resultados. Ejemplo de esto es un estudio realizado en Toronto, Canadá, en un hospital dedicado a cuidados de pacientes VIH/sida, donde predominaron los pacientes que vivían independientes, en epacios rentados y con ayuda financiera estatal <sup>71</sup>. Otro similar, realizado en Ruanda, enmarcado en un contexto social y cultural diferente, también encontró el hogar como lugar principal de cuidados, aunque con muy poco apoyo familiar, tanto financiero como psicológico <sup>97</sup>.

Más de la mitad de la muestra con más de 6 años de evolución de la enfermedad, habla de cronicidad y algún grado de discapacidad potencial. Esto reafirma la visión del VIH/sida como enfermedad crónica con todos los retos

que conlleva a nivel mundial y en Cuba como caso particular. Harman y Stewart, reportan un promedio de 13,5 y 14,8 años de evolución del VIH/sida en sus series, respectivamente, similar a los resultados encontrados en esta investigación.

Casi la totalidad de los casos se encontraban bajo régimen de TARV, según las directrices del programa cubano para el VIH/sida; sin embargo poco menos de la mitad de los casos admitieron no ser adherentes al tratamiento. Esto plantea un serio escollo en el trabajo de atención a la enfermedad y trae consigo consecuencias negativas para la evolución de los enfermos y el control de la transmisión. Un estudio en Uganda encontró que el 86,4% de la muestra tenía acceso a la TARV mientras Uwimana y Struthers en Rwhanda reportaron únicamente el 40 % de acceso a la TARV. Series canadienses contaron con datos más cercanos a los encontrados en esta investigación, 74,7% de casos bajo TARV con un 55% de adherencia a la terapia. En un ejemplo español la cobertura por TARV fue del 85% con un índice de abandono del 69%<sup>71, 81, 97</sup>.

Los síntomas astenia, disnea y dolor físico, referidos con mayor frecuencia; guardan estrecha relación con los principales motivos de ingreso de los pacientes sida en el IPK. Llama la atención que la sensación de angustia u otras quejas en el plano psicoafectivo se expresaron espontáneamente en un bajo porcentaje. La poca referencia a dicha sintomatología puede responder a ciertos patrones culturales que hagan que se necesite explorar esta esfera de manera activa y no esperar que sea una referencia espontánea del paciente. En este aspecto la perspectiva multidimensional del dolor desde los cuidados paliativos, amplía la mirada del personal de los servicios de salud y le brinda las herramientas que permiten la adecuada identificación-intervención de dichas necesidades<sup>40</sup>.

Varias series africanas también encontraron un predominio de síntomas físicos, como el dolor y la astenia, llegando a la limitación de las actividades de la vida diaria; los síntomas relacionados con la toxicidad de la terapia afectaron al 92% de los pacientes. En una experiencia en Malawi, el dolor de diferentes grados y orígenes fue la queja central en el 86% de los casos seguido de la triteza y la necesidad de apoyo emocional en el 50% de los pacientes; también se reportaron tos, trastornos del sueño y falta de aire en un alto porcentaje. Un estudio de Tanzania encontró más de un 50% de fiebre, tos y disnea como

síntomas principales <sup>98</sup>. Analizando otros contextos, como el estudio español de Ivanova y Vergara, las limitaciones de la actividad diaria desde el punto de vista físico y psíquico fueron las quejas más frecuentes, en el 50% y 31% respectivamente; seguidas de la incontinencia urinaria en el 24% de los casos <sup>81</sup>.

El síndrome de desgaste, las enfermedades respiratorias agudas y las neurológicas agudas fueron los diagnósticos de mayor incidencia, en muchos casos asociadas entre sí o a otras patologías. Estos hallazgos se corresponden con el grado de complejidad esperado en los pacientes que acuden a un centro de tercer nivel de atención como es el IPK. Similar comportamiento tuvieron las neoplasias asociadas al sida, entre las que el Sarcoma de Kaposi sigue siendo la más frecuente. El bajo porcentaje de casos con enfermedades crónicas no transmisibles y neoplasias no asociadas al sida puede estar en relación al corto tiempo tomado para la investigación y la edad que predominó en la población estudiada. Contrastando con estos resultados, las series africanas muestran una alta incidencia de enfermedades malignas asociadas a sida. Un estudio realizado en Namibia encontró que el grupo de las enfermedades neoplásicas constituyó el 79%, de las cuales el 64% correspondió a Sarcoma de Kaposi mientras que las enfermedades del hígado solo ocuparon el 5% y las neurológicas, un 8%. De igual manera, un estudio de Uganda encontró el 81,8% de neoplasias como comorbilidad relacionada, frente a un 18,2% de infecciones oportunistas <sup>92</sup>. Los reportes sobre el tema realizados en países desarrollados cuentan con resultados similares al comportamiento de esta investigación. Halman y Carusone, canadienses, encontraron un 53% de enfermedades oportunistas, un 28,9% de enfermedades hepáticas y un 22.9% de enfermedades malignas en general <sup>71</sup>; al 100% de los casos le fue identificado además, algún desorden neuropsiquiátrico. Otro estudio de igual procedencia encontró un 92.0% de desórdenes psiquiátricos y un 47,1% de trastornos cognitivos mientras que el grupo de las neoplasias constituyó el 19% <sup>91</sup>. Un ensayo realizado en España por Ivanova y Vergara reportó un 26% de coinfección por virus de Hepatitis C y 24% de enfermedad neurológica, mientras que solo el 5% fueron enfermedades neoplásicas, resultados coincidentes con este estudio <sup>81</sup>.

Al valorar elementos clínicos de progresión y severidad de enfermedades crónicas como el estado nutricional y la concentración sérica de albúmina, encontramos que predominaron los pacientes normopeso con una adecuada albuminemia. En Ruanda el 44% necesitó apoyo nutricional y en el estudio español la media del IMC fue 20,5 lo que se corresponde con la categoría de normopeso. Esto pareciera diferir del alto porcentaje en el que fue reportado el desgaste en este estudio pero habría que evaluar el estado nutricional previo del enfermo y la cantidad de peso perdida. No se encontró en la literatura revisada otros estudios con reportes de valoración nutricional y ninguno con la medición de albúmina como criterios de malnutrición en el paciente sida bajo algún régimen atención paliativa.

Al valorarse el comportamiento de variables específicas indicadoras de progresión en el VIH/sida, el conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup> y la carga viral, encontramos que predominó el grupo de pacientes con conteos celulares bajo las 200 células y cargas virales detectables y milenarias; otros exámenes complementarios como el hemograma evidenciaron anemia y leucopenia en casi la mitad de la serie, eventos justificados por la fisiopatología de la enfermedad. Una gran parte de la literatura consultada coincide con los resultados obtenidos. En el estudio canadiense de Halman y Carusone, prácticamente la mitad de los pacientes contaban con menos de 200 células en el conteo de linfocitos T CD4<sup>+</sup> y cargas virales detectables; el 31% de los casos presentó anemia. En Tanzania predominaron los pacientes con conteos menores de 50 células para un 57%. En el caso de España, la media del conteo celular estuvo alrededor de 200 células y la CV menor de 50 copias.

Los frecuentes requerimientos de suplementos nutricionales y antimicrobianos, responden a afecciones que con mayor frecuencia fueron motivo de ingreso y las profilaxis indicadas en los enfermos, que en su mayoría contaban con conteos de linfocitos T CD4<sup>+</sup> bajo las 200 células. Tanto los psicofármacos como las diversas medidas para el manejo del dolor fueron de uso limitado, probablemente porque el dolor y los trastornos psicoafectivos no se refirieron espontáneamente como síntomas centrales al ingreso. No fueron plasmadas de manera explícita recomendaciones en las historias clínicas relacionadas con soporte psicológico, fisioterapias, soporte espiritual o terapias conjuntas con la familia lo que apoya el criterio de que aún predomina el enfoque biologicista en

la atención que reciben los enfermos de VIH/sida, apoyado fundamentalmente en el tratamiento farmacológico, lo que no cubre totalmente las necesidades potenciales de los pacientes. Otros contextos como el africano, donde se han desarrollado la mayor parte de las experiencias con el enfoque paliativo para el VIH/sida, reportan el apoyo financiero, el soporte nutricional, el alivio del dolor y la fisioterapia entre los cuidados más recomendados en el 77%, 44%, 43% y 20% respectivamente <sup>97</sup>. Un estudio realizado en Malawi, el 81% de los cuidados se centró en el manejo del dolor y el 67% en atención a la esfera psicosocial. En Kenya, Lowther y Harding, trabajaron en favorecer la comunicación del personal médico con los enfermos, el apoyo psicoespiritual y la ayuda económica, con vista a mejorar la adherencia al tratamiento <sup>99</sup>. La experiencia canadiense reporta que el 83% de los pacientes requirió atención de los problemas físicos relacionados y médicos de la enfermedad de base así como las comorbilidades; el 50% requirió al menos de algún psicofármaco o terapia psicológica <sup>71</sup>. En el contexto español se emplearon terapias de sustitución de drogas de abuso para la desintoxicación y terapias de apoyo psicológico así como atención social <sup>81</sup>.

A través del empleo del instrumento NECPAL la presente investigación demostró una alta necesidad de atención paliativa en pacientes VIH/sida en general y en la población hospitalizada en el IPK como centro de tercer nivel de atención de salud, en particular; lo que ratifica la importancia del enfoque multidimensional de la enfermedad. No encontramos en la literatura revisada experiencias similares en pacientes VIH/sida, en las que se empleara un instrumento con este fin. Todas las investigaciones sobre cuidados paliativos en esta enfermedad parten del hecho de que este grupo de pacientes constituye una población compleja, con necesidades especiales para los que el enfoque desde la medicina paliativa traería beneficios.

El total de las identificaciones positivas tuvo una pregunta sorpresa negativa lo que es indicativo de la impresión que tiene el personal médico de asistencia de deterioro de los pacientes y la complejidad de su situación, que podría incluso llevarlos al fallecimiento. De los otros 3 ítems opcionales con que cuenta el cuestionario, el que más aportó a las identificaciones positivas fue el de indicadores clínicos generales de severidad y progresión de la enfermedad y dentro de ellos, la impresión de deterioro nutricional y la presencia de

comorbilidades lo que se corresponde con las características previamente descritas de la muestra. Llama la atención que en la mayoría de las identificaciones positivas los facultativos consideraron que su paciente requería atención paliativa, contrastando con la conducta médica, centrada básicamente en tratamientos farmacológicos. Cabe entonces inferir la ausencia de una visión holística de las necesidades del paciente y una metodología de trabajo con el enfoque de la medicina paliativa, que permita variar estilos de trabajo en el manejo de esta enfermedad. La escasa representación de los indicadores específicos de severidad y progresión puede estar relacionada con la edad que predomina en la población objeto de estudio porque se exploran patologías mucho más frecuentes en la edad geriátrica. Las variables generales de caracterización, que se correspondieron de manera significativa con una identificación positiva (presencia de hábitos tóxicos, la no adherencia a la TARV, el síndrome de desgaste y la necesidad del uso de antibióticos) pueden ser agrupadas en base a las necesidades del paciente indicando problemáticas en el plano físico pero también en el psicosocial lo que apoya el criterio de los requerimientos de un enfoque más integral de estos pacientes. Por otra parte no fueron evaluadas suficientemente en el estudio las afectaciones de la esfera psicoafectiva y el factor familia que constituyen aristas centrales de la atención paliativa.

## **VII. CONCLUSIONES**

- La hospitalización de los pacientes VIH/sida estuvo determinada por cuadros infecciosos agudos, principalmente en hombre entre 1 y 10 años de evolución de la enfermedad, en los que se corroboraron fallos en la adherencia al tratamiento antirretroviral e inmunosupresión severa.
- Los médicos de asistencia identifican la necesidad de atención paliativa a partir de la tipificación positiva de síntomas clínicos de progresión y severidad de la enfermedad.
- Se evidencia una asociación positiva entre la identificación de la necesidad de atención paliativa a través test NECPAL por los médicos de asistencia con el síndrome de desgaste y la anemia lo que sugiere que los pacientes hospitalizados están una etapa avanzada de la enfermedad y con gran complejidad para su manejo clínico.

## **VIII. RECOMENDACIONES**

Para la investigación.

- Desarrollar investigaciones de validación del instrumento NECPAL para su inclusión en la evaluación de los pacientes VIH/sida con adecuaciones que permitan una mejor exploración de estos casos.

Para el Centro Hospitalario-IPK.

- Dar a conocer los resultados del estudio a la dirección del centro con la finalidad de aportar nuevos conocimientos sobre el pacientes VIH/sida hospitalizado y la demanda de atención paliativa.

## IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Adler MW. ABC of Aids: Development of the epidemic. *BMJ* 2001; 322:1226.
2. Cohen MS, Hellmann N, Levy JA, et al. The spread, treatment, and prevention of HIV-1: evolution of a global pandemic. *J Clin Invest* 2008; 118:1244.
3. UNAIDS/WHO. Global AIDS Update: December 2016. Geneva: UNAIDS; 2016.
4. Grau JA, Chacón M, Reyes MC. Guía de cuidados para familiares de enfermos crónicos avanzados. La Habana: Ciencias Médicas; 2012.
5. Simms V, Higginson IJ, Harding R. Integration of palliative care throughout HIV disease. *Lancet Infect Dis.* 2012; 12:571–5.
6. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Sympt Manage* 2002; 24:91–96.
7. Kelley AS, Meier DE. Palliative care: a shifting paradigm. *N Engl J Med.* 2010; 363:781–82.
8. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica* 2006; 12 (2).
9. Grothe TM, Brody RV. Palliative care for HIV disease. *J Palliat Care.* 1995; 11:48–49.
10. Foley FJ, Flannery J, Graydon D, Flintoft G, Cook D. AIDS palliative care: challenging the palliative care paradigm. *J Palliat Care* 1995; 11:19–22.
11. Goldstone I. Palliative care for HIV disease: the desirable vs the possible. *J Palliat Care* 1995; 11:54–57.
12. Selwyn PA, Rivard M. Palliative care for AIDS: challenges and opportunities in the era of highly active anti-retroviral therapy. *J Palliat Med.* 2003; 6:475–87.
13. Reed G. The Human Dimension of AIDS in Cuba: Jorge Pérez. Interview. *MEDICC Review*, April 2011, Vol 13, No 2.
14. MINSAP. Registro informatizado VIH/sida, MINSAP, 2017.

15. Gorry C. Cuba's National HIV/AIDS Program. MEDICC Review, April 2011, Vol 13, No 2.
16. Aragonés C, Campos JR, Sánchez L, Pérez LJ. Grupos de Prevención del SIDA (GPSIDA): 15 años de trabajo sostenido en la prevención del VIH/sida. Rev cubana med trop 2007;59(3):261-9
17. Gómez-Batiste X, et al. Manual de atención integral a personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales. 17-21. Doi: 10 1016/B9.
18. Centers for Disease Control and Prevention. Pneumocystis pneumonia. Los Angeles. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 1981; 30:250-2.
19. Centers for Disease Control and Prevention. Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men—New York City and California. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 1981; 30:305-8.
20. Hall HI, Song R, Rhodes P, et al. HIV Incidence Surveillance Group: Estimation of HIV incidence in the United States. JAMA 2008; 300:520-9.
21. MINSAP. Plan estratégico nacional para la prevención y el control de las ITS y el VIH/SIDA. 2014-2018.
22. Centers for Disease Control and Prevention. Revised surveillance case definitions for HIV infection among adults, adolescents, and children aged < 18 months and for HIV infection and AIDS among children 18 months to <13 years—United States, 2008. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2008; 57(RR-10), 1-12.
23. Giorgi JV, Lyles RH, Matud JL, et al. Predictive value of immunologic and virologic markers after long or short duration of HIV-1 infection. J Acquir Immune Defic Syndr 2002; 29:346.
24. Mocroft A, Ledergerber B, Katlama C, et al. Decline in the AIDS and death rates in the EuroSIDA study: an observational study. Lancet 2003; 362:22.
25. Sterne JA, Hernán MA, Ledergerber B, et al. Long-term effectiveness of potent antiretroviral therapy in preventing AIDS and death: a prospective cohort study. Lancet 2005; 366:378.
26. Deeks SG, Lewin SR, Havlir DV. The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. Lancet. 2013; 382:1525–33.

27. 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).
28. Estruch L, Santín M, Lantero MI, Ochoa R, Joanes J, Alé K, et al. República de Cuba. Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS. La Habana [Internet]. Geneva: UNAIDS; 2010
29. Aragonés-López C, Pérez-Ávila J, Smith Fawzi MC, Castro A. Quality of Life of People With HIV/AIDS Receiving Antiretroviral Therapy in Cuba: A Cross-Sectional Study of the National Population. *American Journal of Public Health*. March 15, 2012
30. Aragonés C, Sánchez L, Campos JR, Pérez LJ. Antiretroviral Therapy Adherence in Persons with HIV/AIDS in Cuba. *MEDICC Review*, April 2011, Vol 13, No 2
31. UNAIDS/WHO. 90-90-90 An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. October 2014. Geneva: UNAIDS; 2014.
32. Lohse N, Hansen AE, Gerstoft J, et al. Improved survival in HIV infected persons: consequences and perspectives. *J Antimicrob Chemother*. 2007; 60:461–3.
33. Halman M, Carusone SC, Stranks S, et al. Complex care needs of patients with late-stage HIV disease: a retrospective study. *AIDS Care*. 2014; 26:320–5.
34. Deeks SG, Tracy R, Douek DC. Systemic effects of inflammation on health during chronic HIV infection. *Immunity*. 2013; 39:633– 45.
35. Bhatia R, Ryscavage P, Taiwo B. Accelerated aging and human immunodeficiency virus infection: emerging challenges of growing older in the era of successful antiretroviral therapy. *J Neurovirol*. 2014; 18:247–55.
36. Vigouroux C, Bastard JP, Capeau J. Emerging clinical issues related to management of multiorgan comorbidities and polypharmacy. *Curr Opin HIVAIDS*. 2014; 9:371–8.
37. Rodriguez-Penney AT, Iudicello JE, Riggs PK, et al. Comorbidities in persons infected with HIV: increased burden with older age and negative

- effects on health-related quality of life. *AIDS Patient Care STDs*. 2013; 27:5–16.
38. Pellowski JA, Kalichman SC, Matthews KA, et al. A pandemic of the poor: social disadvantage and the U.S. HIV epidemic. *Am Psychol*. 2013; 68:197–209.
39. Bing EG, Burnham MA, Longshore D, et al. Psychiatric disorders and drug use among human immunodeficiency virus-infected adults in the United States. *Arch Gen Psychiatry*. 2001; 58:721–8.
40. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD, Calsina-Berna A. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. Barcelona. Elsevier; 2014.
41. Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3er ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. xvii-xx.
42. Lutz S. The history of hospice and palliative care. *Curr Probl Cancer* 2011; 35:304-9.
43. Morin E. *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa; 1998. 37-111.
44. Max-Neef MA. *Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones*. Barcelona: Icaria; 2006.
45. Jorge M. Patients' needs and satisfiers: applying human scale development theory on end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010; 4:163-9.
46. Maslow A. *A theory of human motivation*. Sublime Books; 2014.
47. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 341:c4863.
48. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *PalliatMed* 2014; 28:302-11.
49. Gómez-Batiste X, et al. *Manual de atención integral a personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. 17-21. Doi:10.1016/B9

50. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *MedClin (Barc)*. 2010; 135(2):83–89.
51. Cassell E. La persona como sujeto de la medicina. 1ª ed. Fundació Victor Grífols i Lucas, editor. Barcelona: Fundació Victor Grífols i Lucas; 2009.
52. González Barboteo J. Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada. *Revisiones en cáncer*. Madrid: Arán ediciones; 2013. p. 127-37.
53. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J PainSymptomManage* 2002; 24:106-23
54. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA* 2012; 307:182-92.
55. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, et al. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med* 2005; 8:503-9.
56. Reuben DB. Quality indicators for the care of undernutrition in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(Suppl. 2):S438-42.
57. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289:2387-92.
58. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework.
59. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:285-90
60. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012; 62: e625-31.
61. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and

- preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013; 3:300-8.
- 62.Selwyn PA. Palliative care for patient with human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome. *J Palliat Med.* 2005; 8:1248–68.
- 63.Kutzen HS. Integration of palliative care into primary care for human immunodeficiency virus-infected patients. *Am J Med Sci.* 2004; 328:37–47.
- 64.Simms V, Higginson IJ, Harding R. Integration of palliative care throughout HIV disease. *Lancet Infect Dis.* 2012; 12:571–5.
- 65.McNairy ML, El-Sadr WM. The HIV care continuum: no partial credit given. *AIDS.* 2012; 26:1735–8.
- 66.Christopoulos KA, Massey AD, Lopez AM, et al. “Taking a half day at a time:” patient perspectives and the HIV engagement in care continuum. *AIDS Patient Care STDs.* 2013; 27:223–30.
- 67.Farber EW, Marconi VC. Palliative HIV Care: Opportunities for Biomedical and Behavioral Change. *Curr HIV/AIDS Rep* (2014) 11:404–412.
- 68.Barreto P. Cuidados paliativos al enfermo de SIDA en situación terminal: enfoque multidisciplinar. *Rev. De Psicol. Gral. y Aplic.*, 1994, 47(2), 201-208.
- 69.Ministerio de sanidad y consumo de España. Recomendaciones del consejo asesor clínico del plan nacional sobre el sida. Cuidados del paciente con sida en situación terminal. N.L.P.O.: 351-96-001-7. ISBN: 84-7670-400-3. D.L.: M-39154-1994.
- 70.El SIDA: cuidados paliativos. ONUSIDA actualización técnica. Febrero 2004.
- 71.Halman M, Carusone SC, Stranks S, et al. Complex care needs of patients with late-stage HIV disease: a retrospective study. *AIDS Care.* 2014; 26:320–5.
- 72.Merlin JS, Tucker RO, Saag MS, Selwyn PA. The Role of Palliative Care in the Current HIV Treatment Era in Developed Countries. *Top Antivir Med.* 2013; 21(1):20-26.

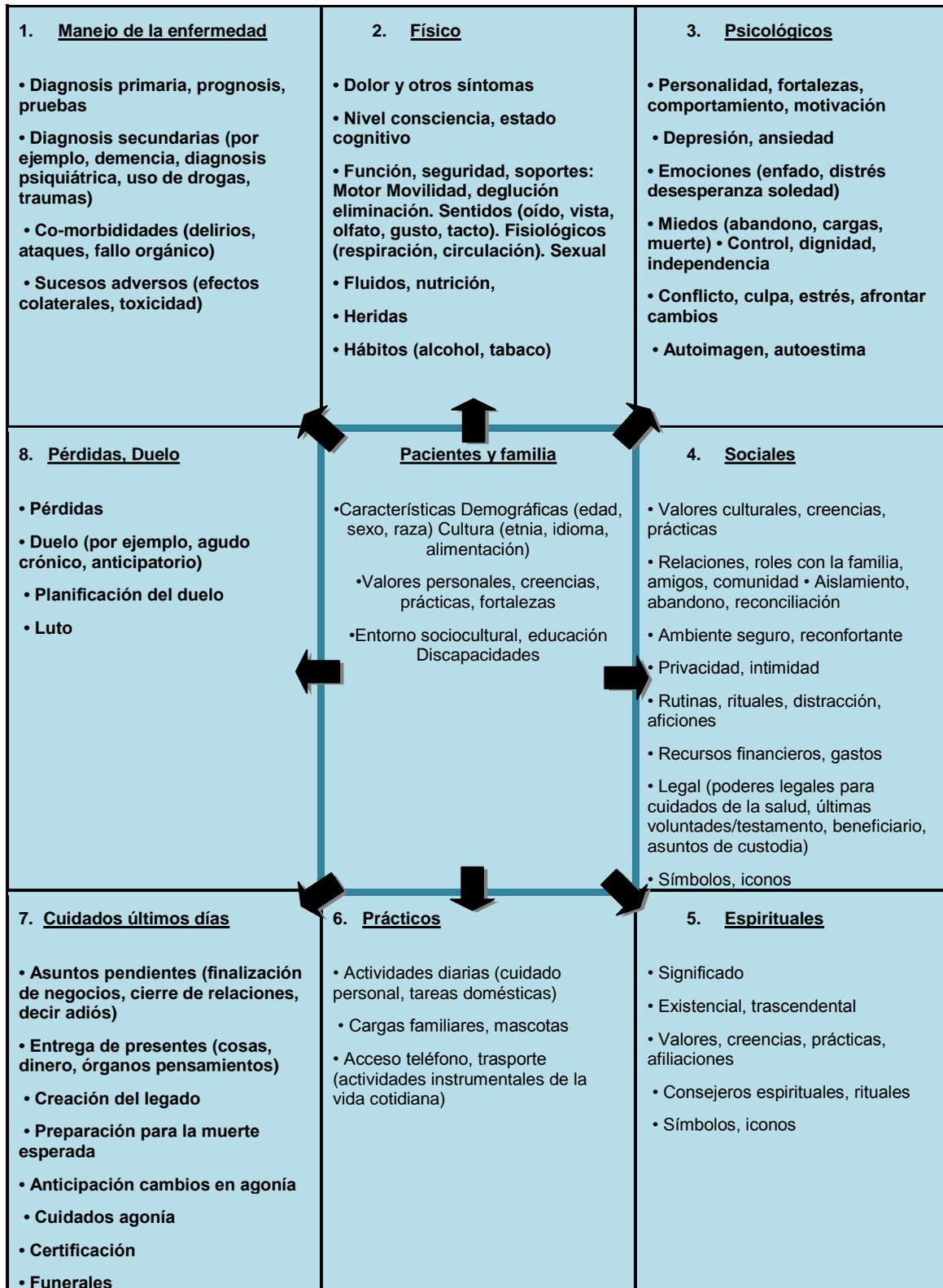
73. Rueda S, Law S, Rourke SB. Psychosocial, mental health, and behavioral issues of aging with HIV. *Curr Opin HIV AIDS*. 2014; 9:325–31.
74. Greene M, Covinsky KE, Valcour V, Miao Y, Madamba J, Lampiris H, Cenzer IS, Martin J, Deeks SJ. Geriatric Syndromes in Older HIV-Infected Adults. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2015 June 1; 69(2): 161–167.
75. World Health Organization. A community health approach to palliative care for HIV/AIDS and cancer patients in sub-Saharan Africa. Geneva: WHO; 2004.
76. UNAIDS. AIDS palliative care: technical update. Geneva:UNAIDS; 2000.
77. Selwyn PA, Forstein M. Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late-stage HIV/AIDS: “let me live the way I want to live, until I can’t.”. *JAMA*. 2003; 290:806–14.
78. Eramova I, Matic S, Munz M. HIV/AIDS treatment and care: clinical protocols for the WHO European Region. 2007.
79. Harding R, Karus D, Easterbrook P, et al. Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence. *Sex Transm Infect*. 2005; 81:5–14.
80. Too W, Watson M, Harding R, Seymour J. Living with AIDS in Uganda: a qualitative study of patients’ and families’ experiences following referral to hospice. *BMC Palliative Care* (2015) 14:67.
81. Ivanova R, Vergara S, Milla M, Lozano F, Santos J. Welfare Homes for Patients Living with HIV/AIDS in Andalusia. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care* 2014, Vol. 13(5) 393–396.
82. Harding R, Simms V, Alexander C, et al. Can palliative care integrated within HIV outpatient settings improve pain and symptom control in a low-income country? A prospective, longitudinal, controlled intervention evaluation. *AIDS Care*. 2013; 25:795–804.
83. Collins K, Harding R. Improving HIV management in sub-Saharan Africa: how much palliative care is needed? *AIDS Care*. 2007; 19: 1304–6.
84. Selwyn PA, Rivard M, Kappell D, et al. Palliative care for AIDS at a large urban teaching hospital: program description and preliminary outcomes. *J Palliat Med*. 2003; 6:461–74.

85. Perry BA, Westfall AO, Molony E, et al. Characteristics of an ambulatory palliative care clinic for HIV-infected patients. *J Palliat Med.* 2013; 16:934–7.
86. Krakauer EL, Ngoc NTM, Green K, et al. Vietnam: integrating palliative care into HIV/AIDS and cancer care. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33:578–83.
87. Green K, Tuan T, Hoang TV, et al. Integrating palliative care into HIV out patient clinical settings: preliminary findings from an intervention study in Vietnam. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 40:31–4.
88. Merlin JS, Zinski A, Norton WE, et al. A conceptual framework for understanding chronic pain in patients with HIV. *Pain Pract.* 2014; 14:207–16.
89. Brown LS. Cultural competence: a new way of thinking about integration in therapy. *J Psychother Integr.* 2009; 19:340–53.
90. Stenswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33:486–93.
91. Stewart A, Carusone S Ch, To K, Schaefer-McDaniel N, Halman M Grimes R. Causes of Death in HIV Patients and the Evolution of an AIDS Hospice: 1988–2008. *AIDS Research and Treatment.* 2012. 390406. 7.
92. Too W, Watson M, Harding R, Seymour J. Living with AIDS in Uganda: a qualitative study of patients' and families' experiences following referral to hospice. *BMC Palliative Care* (2015) 14:67. DOI 10.1186/s12904-015-0066-3.
93. McNeil R, Dilley LB, Guirguis-Younger M, Hwang SW, Small W. Impact of supervised drug consumption services on access to and engagement with care at a palliative and supportive care facility for people living with HIV/AIDS: a qualitative study. *Journal of the International AIDS Society* 2014,17:18855.
94. Jack B A, Kirton, Birakurataki J, Merriman A. 'A bridge to the hospice': The impact of a Community Volunteer Programme in Uganda. *Palliative Medicine* 25(7) 706–715.
95. Encuesta a personas con VIH/sida, 2012. ONEI, 2014.
96. Encuesta sobre Indicadores de prevención de infección por el VIH/sida-2013. ONEI, 2015.

97. Uwimana J, Struthers P. Met and unmet palliative care needs of people living with HIV/AIDS in Rwanda. SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 4:1, 575-585, DOI: 10.1080/17290376.2007.9724819.
98. Kaiza A, Shumbusho A, Lekashingo L, et al. CD4 cell counts below 100 as “Red Flag” indicator of critical need for Palliative Care Services for patients in HIV/AIDS care and treatment clinics in Tanzania. Presented at African Palliative Care Association October 2010, Windhoek, Namibia.
99. Lowthe K et al. Conducting experimental research in marginalised populations: clinical and methodological implications from a mixed-methods randomised controlled trial in Kenya. Aids Care, 2016, Vol. 28, no. S1, 60–63.

## X. ANEXOS

### ANEXO I



## Anexo II

### ENCUESTA.

Caso

#### Datos generales:

Nombre y apellidos		Edad	Sexo	Raza	H. Clínica
Dirección	País	Procedencia	Teléfono		Fuente de ingresos
Lugar de cuidados	Cuidador principal	Tiempo de diag VIH		Tiempo de SIDA	

#### Antecedentes patológicos personales:

Desgaste	Enf. pulm. cron	Enf. card. cron	Enf. hepat. cron
Enf. renal cron	Enf. neur. cron	Demencia	Enf. malign. – no SIDA
Enf. malign. -SIDA	Trast. psicoaffect.	Hab Tox	

#### Anamnesis:

Astenia	Disnea	Dolor
Angustia	Estado nutricional	

#### Analíticas:

CD4	Carga viral	Hemoglobina
Leucograma	Plaquetas	Albumina sérica

#### Tratamientos requeridos:

TARV	Antimicrobianos	Analgésicos	Psicofármacos
Suplementos	Terapia de depuración renal	Rehabilitación	Orientación psicológica



## INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

### INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

<b>1. LA PREGUNTA SORPRESA</b> – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
<b>2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD<sup>1</sup></b> – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
<b>Elección / demanda:</b> ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal <b>han solicitado</b> , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Necesidad:</b> ¿considera que este paciente <b>requiere actualmente</b> medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN</b> – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
<b>Marcadores nutricionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los <b>últimos 6 meses:</b> <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Marcadores funcionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los <b>últimos 6 meses:</b> <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema</b> , al menos 2 de los siguientes, en los <b>últimos 6 meses:</b> <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de <b>distress emocional</b> con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Factores adicionales de uso de recursos</b> , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Comorbilidad:</b> ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

<sup>1</sup> En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas

**4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS** – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

<b>ENFERMEDAD ONCOLÓGICA</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico		
<b>ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)		
<b>ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)		
<b>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días <input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC		
<b>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,</b>		
<b>ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria		
<b>ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)		
<b>ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante		
<b>DEMENCIA</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria ) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral <input type="checkbox"/> Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)		

## Anexo IV

### Información a participantes

**Título:** “Necesidades de atención paliativa en el paciente sida. IPK; 2015-2016”

**Investigadoras principales:** Dra. Karen Valdés Álvarez, Dra. Lilia Ma. Ortega, Dra. Marta Castro Peraza

**Descripción de la población:** Pacientes viviendo con VIH

#### **Objetivo:**

Usted ha sido seleccionada para participar en el estudio “Necesidades de atención paliativa en el paciente sida. IPK; 2015-2016”. El cual tiene como objetivo principal: examinar las necesidades de atención paliativa en el paciente sida hospitalizado, en el Instituto de Medicina Tropical “Pedro Kouri”. Marzo - Abril 2016. Esto se llevará a cabo mediante: 1- Identificación de los pacientes sida con necesidad de atención paliativa 2- Caracterización de las necesidades de atención paliativa en las dimensiones relacionada con el manejo de la enfermedad, los aspectos físicos y psicológicos 3- Relación de las necesidades de atención paliativa en las dimensiones del manejo de la enfermedad y los aspectos físicos con las dimensiones psicológicas.

Esta investigación contribuirá al fortalecimiento de las estrategias nacionales para el enfrentamiento de la epidemia VIH/sida. La información obtenida se integrará en modelos dinámicos que permitirá abordar la prevención en grupos de riesgo, e incrementar el impacto de las acciones enfrentamiento al VIH/sida.

La información que les será solicitada puede ser utilizada para su publicación, en todos los casos se garantizarán los derechos a la privacidad y confidencialidad de los datos que son obtenidos. Usted debe dar su aprobación para ser incorporados al estudio. Tienen derecho a formular preguntas en cualquier momento de la investigación o aclarar dudas con relación al proyecto.

Para ello se dispone de los siguientes contactos, los cuales tienen el deber de brindarles información y puede usted contactarlo en cualquier momento del estudio en caso de duda o preocupación al respecto:

**Contactos:**

-Dra. Karen Valdés Álvarez: Teléfono: 255 3498; e-mail [kva@infomed.sld.cu](mailto:kva@infomed.sld.cu)

-Dra. Lilia Ma. Ortega: Teléfono: 255 3252; e-mail: [ortegaly@ipk.sld.cu](mailto:ortegaly@ipk.sld.cu)

-Dra. Marta Castro Peraza: Teléfono: 255 3203; e-mail [martac@ipk.sld.cu](mailto:martac@ipk.sld.cu)

**Procedimientos:**

Si usted se encuentra hospitalizado en el IPK por causas relacionadas con su condición de paciente VIH, se le ofrecerá en la posibilidad de participar voluntariamente en esta investigación.

A cada participante se realizará una entrevista, se propiciará el intercambio con el investigador y se asegurará que el usted comprenda el objetivo de los instrumentos utilizados. Esta ocurrirá en un lugar con las condiciones adecuadas de privacidad que lo hagan sentirse cómodo, para responder de manera consciente y voluntaria las interrogantes que le son formuladas.

**Posibles riesgos:**

Los riesgos previstos son mínimos y se relacionan con la posibilidad de usted enfrentar temas sensibles de su familia o privacidad, que se manejarán con cuidado, discreción y prudencia, por investigadores calificados y en un ambiente adecuado y con condiciones requeridas. La información obtenida será debidamente protegida y se asegurará la confidencialidad. Esta investigación no incluye extracciones de sangre fuera de las que se requieran como parte de las investigaciones médicas relacionadas con el motivo de la hospitalización, ni el empleo de medicación alguna.

**Beneficios:**

El beneficio directo a obtener es la garantía del intercambio directo con especialistas en la temática de VIH/sida, lo cual le va a permitir expresar parte de su percepción de la enfermedad y la manera en que asume la misma, así como algunas de sus preocupaciones sobre el tema.

Los beneficios indirectos se relacionan con los resultados previstos que mejorarían la atención del paciente sida ampliando la mirada de los médicos de manera integral, con un enfoque paliativo.

**Privacidad y confidencialidad:**

La información individual que se obtendrá solo será compartida por el equipo de investigación, dentro de este se establecerá niveles de acceso a la información, sobre todo aquellas que contienen datos de identificación personal. Los archivos de la investigación se guardarán por tiempo no definido en estos momentos y que quedarán en custodia de los investigadores de este proyecto.

Se le asignará un número de inclusión a cada participante que lo identificará siempre en este estudio. Usted puede conocer los resultados, lo cual constituye un compromiso ético. Se brindará información individual en la medida que se obtengan en el estudio.

Usted se puede negar a firmar este documento y esto no interferirá con la atención médica que reciben en este centro. Tiene derecho a que se aclaren las dudas que se puedan presentar en cualquier momento de la investigación.

**Publicación de resultados o usos para propósitos pedagógicos:**

La publicación de los resultados de la investigación en revistas médicas, libro u otros materiales con fines científicos, está previsto; así como la utilización de la información con fines educativos.

**Solicitud de información:**

Usted será contactado por especialistas calificados en este tipo de estudios, durante el examen, en todas las etapas pueden usted solicitar información inmediata sobre el proceder a realizar y aclarar las dudas que se presentan.

Usted como participante pueden decidir sobre las preguntas que se realizarán, solicitar información o negarse a participar. Siempre se propiciará y trabajará en lograr la voluntariedad en las personas para participar por lo importante que resulta cuando se hacen estudios que incluyen el perfil psicológico, lo cual puede afectar sensiblemente el resultado de los procedimientos propuestos.

**Rechazo o retiro de su participación:**

Si a pesar de todo lo que se le ha explicado, si le han sido respondida las preguntas que usted ha solicitado y a pesar de ello no quiere participar en el estudio o una vez comenzado desea abandonarlo y retirarse del mismo, tiene

todo el derecho de a hacerlo sin que ello implique, la pérdida de la atención especializada en ese centro.

**Declaración de daños:**

Si usted considera que se la provocado algún daño a usted en el curso de este estudio, puede contactarnos de inmediato y comunicarnos su preocupación.

---

**CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN:**

Instituto de Medicina Tropical “Pedro kouri”

Apartado postal 601, Marianao 13, La Habana

Título del proyecto: “Necesidades de atención paliativa en el paciente sida. IPK; 2015-2016”

Nombre \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_ participante:

Hago saber que he sido informado de los objetivos de la presente investigación, conozco los procedimientos que se realizarán, así como los beneficios y riesgos que se pueden esperar. Las preguntas o dudas me han sido aclaradas. He leído con detenimiento y comprendo esta hoja de consentimiento y tengo copia de ella. Como mi firma lo indica estoy en la disposición de participar en la misma, así como a colaborar en la información que se necesite de mi persona. Así como acepto que la información que se obtenga como parte de la investigación, se utilice para mejorar las estrategias prevención del VIH/sida, cuidando de que no contenga información o alusión personal.

Firma del participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_.

Yo como investigador he explicado, los objetivos, procedimientos, posibles riesgos y beneficios que recibirá el participante. He escuchado y contestado las preguntas que surgieron sobre el estudio.

Firma del investigador: \_\_\_\_\_.