



El SIDA: cuidados paliativos



ONUSIDA
Actualización técnica

Febrero de 2001

Sección Prácticas Óptimas del ONUSIDA

Panorama

Los cuidados paliativos tienen como objetivo conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes (y sus familias) que sufren enfermedades que ponen en peligro su vida y afecciones incurables, incluido el VIH/SIDA. Elementos fundamentales de esos cuidados son el alivio de todos los dolores físicos, psicológicos, espirituales y sociales, y capacitar y apoyar a las personas que cuidan de otras para que trabajen sin que interfieran en su labor sus propias emociones y pesares.

Los cuidados paliativos han mitigado el sufrimiento intenso y prolongado de las personas que viven con el VIH/SIDA, pero esa enfermedad introduce una serie de dificultades en sus principios y prácticas, entre las que figuran las siguientes:

- El complejo proceso de la enfermedad, con su evolución impredecible y con una amplia gama de complicaciones, lo que significa que los cuidados paliativos tienen que buscar el equilibrio entre el tratamiento agudo y el control de los síntomas crónicos;
- Los tratamientos complejos, que pueden forzar al límite los servicios sanitarios;
- El estigma y la discriminación que afrontan la mayoría de las personas que viven con el VIH/SIDA;
- Situaciones familiares complejas, como la infección de los dos miembros de la pareja;
- La inversión de los papeles en las familias, como los niños pequeños cuidando a sus padres;
- La presión de la carga que pesa sobre los agentes de salud.

Es necesario contar con una amplia variedad de cuidados paliativos para las personas que viven con el VIH/SIDA, entre los que se incluyen los siguientes:

- Alivio del dolor;
- Tratamiento de otros síntomas, como las náuseas, debilidad y fatiga;
- Apoyo psicológico para los problemas de este orden;
- Apoyo espiritual y ayuda en la preparación para la muerte;
- Apoyo a las familias y cuidadores en la atención de enfermería, el control de la infección y el respaldo psicológico.

Para asegurar que se proporcionen unos cuidados paliativos eficaces a todas las personas que viven con el VIH/SIDA, los gobiernos deben hacer frente al concepto erróneo de que esos cuidados solamente van dirigidos a las personas en fase terminal. Asimismo, los gobiernos deben:

- mejorar la formación de los agentes de salud y comunitarios, así como la educación de la salud en general, y abordar el problema de la estigmatización;
- lograr una amplia disponibilidad de unos buenos cuidados paliativos en los hospitales y hospicios, así como en la comunidad para las personas que viven en su hogar;
- proporcionar el acceso a los medicamentos necesarios;
- facilitar apoyo a las personas que cuidan de otras, a los asesores y a los agentes de salud;
- reconocer las necesidades especiales de los niños.

Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) publica una serie de materiales sobre temas de interés relacionados con la infección por el VIH y con el SIDA, con las causas y consecuencias de la epidemia y con las prácticas óptimas en materia de prevención y de asistencia y apoyo a los afectados por el SIDA. Para cada uno de los temas tratados en la Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA se incluye por lo general un texto breve dirigido a los periodistas y los líderes de la comunidad (Punto de vista); un resumen técnico de las cuestiones, los retos y las soluciones propuestos (Actualización técnica); estudios de casos de todo el mundo (Estudios de casos de Prácticas Óptimas); un conjunto de material gráfico para exposiciones; y una lista de material fundamental (informes, artículos, libros, audiovisuales, etc.) sobre el tema. Estos documentos se actualizan según sea necesario.

Las series Actualización técnica y Punto de vista se publican en español, francés, inglés y ruso. Pueden obtenerse gratuitamente ejemplares sueltos de las publicaciones de la Colección Prácticas Óptimas pidiéndolos a los Centros de Información del ONUSIDA. Para localizar el centro más cercano, consultar ONUSIDA en Internet (<http://www.unaids.org>), ponerse en contacto con el ONUSIDA por correo electrónico (unaids@unaids.org), telefonar (+41 22 791 4651) o escribir al Centro de Información del ONUSIDA (20, Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza)

ISBN-92-9173-036-X

El SIDA: cuidados paliativos: Actualización técnica del ONUSIDA (Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA: Actualización técnica). Ginebra: ONUSIDA, febrero de 2001. (Versión original en inglés, octubre de 2000)

I. ONUSIDA II. Serie

1. Cuidados paliativos
2. Personal médico/enfermería
3. Trabajadores voluntarios

ONUSIDA, Ginebra WC 503

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son un concepto de atención que combina una serie de terapias con la finalidad de conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes (y sus familias) que están sufriendo enfermedades que ponen en peligro su vida y que en último término son incurables. Un punto clave de esa concepción es la creencia de que todo ser humano tiene derecho a ser tratado, y a morir, con dignidad, y de que el alivio del dolor – físico, psicológico, espiritual, y social- es un derecho humano y es fundamental para este proceso.

Ese concepto de atención se desarrolló a partir del tratamiento de pacientes que fallecían en el hospital, normalmente de cáncer. Esto dio lugar al establecimiento del movimiento de hospicios, y en la actualidad se proporcionan cuidados paliativos a los pacientes que viven con un gran número de enfermedades que ponen en peligro su vida, entre ellas el VIH/SIDA.

Idealmente, los cuidados paliativos combinan el profesionalismo de un equipo interdisciplinario, incluidos el paciente y la familia. Se proporcionan en los hospitales y hospicios, así como en la comunidad cuando los pacientes están viviendo en su hogar. Esta asistencia debería estar disponible a lo largo de toda la enfermedad del paciente y durante el periodo de luto. Una parte integral de los cuidados paliativos es capacitar y prestar apoyo a las personas que cuidan de otras para que puedan hacer frente a sus propias emociones y pesares, que inevitablemente surgen de este trabajo.

Las personas que cuidan de otras se esfuerzan por mantenerse

sensibles a las prácticas, creencias y valores personales, culturales y religiosos de los pacientes, y por asegurar una comunicación eficaz con los pacientes, sus familias y otras personas involucradas en su atención.

Cuidados paliativos para las personas con el VIH/SIDA

La experiencia demuestra que los cuidados paliativos pueden disminuir el sufrimiento intenso y prolongado de las personas que viven con el VIH/SIDA. Sin embargo, el VIH/SIDA ha planteado interrogantes al concepto de los cuidados paliativos debido a sus dimensiones específicas:

El complejo proceso de la enfermedad

La evolución del VIH/SIDA es muy variable e impredecible, con una gran variedad de complicaciones potenciales, de índices de progresión y de supervivencia. Algunos pacientes no padecen síntomas graves durante mucho tiempo; otros experimentan periodos alternos de creciente dependencia con episodios de dolencias agudas, o bien sufren complicaciones frecuentes que no ponen en peligro su vida durante toda la infección. Así pues, los cuidados paliativos del VIH/SIDA –a diferencia de los que se proporcionan para otras enfermedades- procuran buscar el equilibrio entre el tratamiento agudo y el control de los síntomas y enfermedades crónicas. La respuesta psicológica de los pacientes a la infección también varía, con la consiguiente complicación de la planificación y suministro de los cuidados paliativos.

Tratamientos complejos

En la actualidad se dispone de una gran variedad de tratamientos para los pacientes con el VIH/SIDA. Se ha

demostrado que los medicamentos antirretrovíricos (ARV) son altamente eficaces en el control del progreso de la enfermedad por el VIH, pero su elevado costo hace que no sean fácilmente accesibles para la mayoría de los pacientes en los países en desarrollo. Los pacientes pueden padecer muchas infecciones oportunistas y otros síntomas tratables, lo cual ejerce una gran presión sobre los sistemas de atención de salud y provoca problemas de observancia cuando los tratamientos producen efectos secundarios desagradables. Dado que los pacientes con el VIH/SIDA viven ahora más tiempo, es posible que pasen a depender cada vez más de los agentes de salud, y esto puede ocasionar problemas psicológicos para ambos, pacientes y cuidadores.

Estigma y discriminación

Las personas que viven con el VIH/SIDA se enfrentan a un conjunto de problemas psicológicos muy específicos. Muchos pacientes tienen que convivir con el estigma y la discriminación, incluso en los países con una alta prevalencia donde el VIH afecta a casi todos los miembros de la población. Las personas son reticentes a hacer público su estado infeccioso relativo al VIH, lo cual contribuye a aumentar su sentimiento de aislamiento, y los que cuidan de otros pueden mostrarse cautelosos a la hora de revelar la seropositividad de un familiar enfermo. En las comunidades en las que el VIH es menos común, las personas con el VIH a menudo pertenecen a grupos minoritarios o marginados, como los consumidores de drogas, los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones, o los profesionales del sexo. Suelen tener redes de apoyo menos consolidadas, y se enfrentan a una mayor discriminación si se sospecha que son seropositivos.

Antecedentes

Situaciones familiares complejas

El VIH/SIDA afecta de forma importante a las familias, especialmente en las zonas con una alta prevalencia y donde la mayoría de los pacientes son jóvenes y económicamente activos. Los dos miembros de una pareja pueden estar infectados. O, con frecuencia, es posible que la pareja de una persona que tiene el VIH no esté segura de si está o no infectado/a, con lo cual la enfermedad de uno suscita la preocupación acerca de la infección en el otro, así como la indignación con la pareja infectada. Si un hijo está infectado, la madre, y a menudo el padre, suelen estar infectados. Los hermanos también pueden estar infectados. Los problemas financieros aumentan a medida que enferma la persona que mantiene a la familia, y con frecuencia los hijos no podrán continuar, o ni siquiera empezar, los estudios.

Inversión de papeles en las familias

La atención del VIH a menudo implica que personas mayores cuiden de sus hijos más jóvenes, que antes eran productivos, sin la contribución financiera de esos últimos. Esto ha tenido consecuencias económicas y sociales graves. Cuando los afectados empiezan a estar indispuestos por la enfermedad por el VIH y no pueden seguir trabajando para mantener a sus familias, a veces vuelven con sus padres para que les cuiden durante las últimas etapas de la enfermedad. Las personas mayores están quedando al cuidado de sus nietos. En otros hogares, los niños se han convertido en los principales cuidadores de sus padres o de sus hermanos enfermos. Los niños que desempeñan esta función necesitan un apoyo práctico y psicológico especial.

Diversidad de la atención requerida por el paciente

Tratamiento de síntomas

PREVALENCIA DE SÍNTOMAS: Estudio multicéntrico nacional francés (314 personas)¹

Síntoma	Prevalencia
Dolor.....	52%
Cansancio.....	50%
Ansiedad.....	40%
Trastornos del sueño.....	37%
Inflamación bucal.....	33%
Tristeza.....	32%
Pérdida de peso.....	31%
Náuseas.....	28%
Fiebre.....	27%
Tos.....	27%
Depresión.....	24%
Diarrea.....	24%
Problemas cutáneos.....	24%
Prurito.....	23%
Problemas respiratorios.....	22%
Vómitos.....	20%

¹ Larue F, Brasseur L, Musseault P, Demeulemeester R, Bonifassi L, Bez G, Pain and symptoms during HIV disease. A French national study. *J Palliative care* 1994; 10(2):95

La carga para los agentes de salud

Las personas que cuidan de los pacientes con el VIH/SIDA se enfrentan con problemas de estrés particulares de esa enfermedad. Muchos pacientes son jóvenes y los agentes de salud que cuidan de los enfermos en la fase avanzada del SIDA hacen frente a la muerte de todos sus pacientes. Con el tiempo, los cuidadores pueden encerrarse en sí mismos y sentirse extenuados por las múltiples pérdidas y las complejas necesidades de la atención de los pacientes. En los países en desarrollo, esas tensiones se agravan por la falta de recursos, que a su vez crea sentimientos de desesperación porque los agentes sienten que tienen muy poco que ofrecer a los pacientes por lo que se refiere al tratamiento. Si se quiere que

los agentes de salud se mantengan enérgicos y eficaces en la gestión y suministro de los cuidados paliativos es vital procurar por su salud mental.

La gestión médica de las personas con SIDA requiere encontrar el equilibrio entre el tratamiento agudo y el intento de controlar los síntomas. La mayoría de las personas que viven con el VIH/SIDA sufren muchos síntomas, incluido el dolor. Esos síntomas pueden producirse al mismo tiempo, pueden afectar a una o más funciones/sistemas orgánicos y pueden provocar otros síntomas, incluidas la ansiedad y la depresión. A medida que estas personas se acercan al final de su enfermedad, puede resultar inapropiado continuar las investigaciones y tratamientos que tendrán pocos beneficios a largo plazo y que no harán más

que sumarse al sufrimiento del paciente. Sin embargo, algunas de las enfermedades asociadas al VIH e infecciones oportunistas (IO) son fáciles de tratar –por ejemplo, la tuberculosis– y deberían ser tratadas. El diagnóstico precoz y exacto de IO es importante en cualquier fase de la enfermedad por el VIH. Siempre que sea posible, la persona infectada por el VIH debería decidir sobre su tratamiento y recibir información de las opciones; educar al paciente es un principio esencial de los cuidados paliativos. El o la paciente debería recibir ayuda para comprender los límites de cualquier tratamiento, y sus resultados.

1. Dolor

El alivio del dolor es primordial para las personas que viven con el VIH/SIDA. El dolor es a lo que se refiere el paciente cuando dice sentir daño. Siempre es subjetivo, y nunca es lo que otros, como las personas que lo cuidan, creen que debería ser. Todos los pacientes deberían recibir ayuda para llevar una vida con el menor dolor posible. Los agentes de salud no deberían negar el alivio del dolor por temor a que el paciente se haga adicto a los analgésicos. La medicación contra el dolor debería revisarse con frecuencia y aumentarse cuando fuera necesario. El dolor se tendría que controlar de tal manera que mantuviese al paciente lo más alerta y activo posible.

El alivio del dolor debería empezar con una explicación clara de las causas de este síntoma. Muchos dolores es mejor tratarlos con una combinación de medidas con fármacos y sin fármacos.

A diferencia del cáncer, el dolor de los pacientes de SIDA no es permanente, sino temporal y está asociado a infecciones. Así pues, si las infecciones se tratan

enérgicamente, el dolor disminuye y se precisa menos control del dolor. Pero suele existir más de una fuente de dolor, y debe diagnosticarse y tratarse cada una de ellas.

Es importante recordar que el dolor psicológico, el miedo a morir, por ejemplo, o el sentimiento de culpabilidad y la falta de sentido de la vida, pueden ser tan reales y doler tanto como el dolor de origen fisiológico. El sufrimiento psicológico y espiritual de los pacientes con SIDA puede ser excepcionalmente grave.

El dolor físico puede provocar ansiedad y/o depresión, que a su vez puede disminuir el umbral de dolor de una persona. Si en la familia existe una conspiración de silencio respecto a la enfermedad del paciente, él o ella puede sentirse más aislado y esto puede producirle más dolor y miedo al empeoramiento del mismo. El problema del dolor sin tratar puede despertar el enfurecimiento del paciente y de la familia, y la ira y/o sentimientos de insuficiencia entre los cuidadores.

Los pacientes muy ansiosos o deprimidos pueden necesitar un fármaco psicotrópico apropiado además de los analgésicos, de lo contrario el dolor puede resultar intratable. Sin embargo, los fármacos psicotrópicos no son analgésicos y no deberían administrarse en lugar de los analgésicos.

Existe un método para aliviar el dolor relativamente poco costoso pero eficaz para la mayoría de las personas. Los puntos básicos de ese método son los siguientes:

● **“Por vía oral”.** Siempre que sea posible, los analgésicos deben administrarse por vía oral.

● **“A intervalos fijos”.** Los analgésicos deben administrarse a intervalos

fijos de tiempo. La dosis debería ajustarse gradualmente al dolor del paciente y la siguiente dosis debería tomarse antes de que la anterior dejara de hacer efecto. De esta manera, se puede aliviar el dolor de forma continua.

● **“Según el esquema de la escalera”.** El uso secuencial de fármacos analgésicos se muestra en el esquema siguiente.

● **“En función de cada persona”.** La elección y las dosis de los analgésicos variarán mucho de una a otra persona y deben ajustarse a cada una de ellas. Es útil llevar un registro del dolor para ajustar la dosis de los medicamentos analgésicos. Recientemente, las directrices sobre el dolor han reconocido que el dolor que sufren las personas afectadas por la enfermedad por el VIH es muy parecido al del cáncer. Por este motivo, los cuidadores deberían avanzar rápidamente a la medicación del tercer peldaño. Cuando se administra un analgésico opiáceo, normalmente aparecen náuseas y estreñimiento de modo que será necesario tratar esas dolencias al mismo tiempo.

2. Diarrea y estreñimiento

La gestión inicial debería incluir el diagnóstico y tratamiento de la infección subyacente. Si no se puede encontrar la causa y no hay presencia de sangre en las heces o fiebre constante, la diarrea debería tratarse con agentes orales como la loperamida (hasta 16 mg al día en dosis divididas) o codeína (15-60 mg cada 4 horas). Las personas con diarrea deben beber muchos líquidos o recurrir a soluciones de rehidratación oral para evitar la deshidratación. Si la persona tiene diarrea

Antecedentes

La "escalera" analgésica

Primer peldaño
Aspirina o paracetamol (los analgésicos más simples y más accesibles)
Si no alivian el dolor, pasar al segundo peldaño

Segundo peldaño
Codeína o dihidrocodeína
Con o sin medicamentos anti-inflamatorios no esteroides como el ibuprofeno o la indometacina
Si no alivian el dolor, pasar al tercer peldaño

Tercer peldaño
Morfina
Con o sin coanalgésicos; con o sin medicamentos anti-inflamatorios no esteroides
Otros analgésicos opiáceos fuertes incluyen la petidina sintética y el fentanilo
Si el dolor todavía no está bajo control, consultar a un especialista

Adaptado de *Cancer pain relief*, segunda ed., OMS, 1996 y *Douleurs sans frontières*, 1998.

inmediatamente después de comer, el problema inicial podría ser la intolerancia a la lactosa o insuficiencia pancreática. Un examen de la dieta y un intento de eliminar temporalmente los productos lácteos o las grasas pueden ser de gran ayuda. Cuando las heces tienen la consistencia de un puré, esto puede ser debido a la obstrucción mecánica causada por heces sólidas o por la presencia de un tumor, y es mejor tratar al paciente con un enema que con algo que disminuya su movilidad.

El estreñimiento puede producirse después de una estancia prolongada en la cama, de caquexia profunda (debilidad por una pérdida de peso considerable), de una dieta pobre o del consumo de opiáceos. Su tratamiento incluye asesoramiento dietético, una mayor ingestión de líquidos y el uso de un ablandador de las heces o de laxantes.

3. Náuseas, vómitos, anorexia y pérdida de peso

Las náuseas y los vómitos pueden ser provocados por el tratamiento medicamentoso, por infecciones

en el sistema nervioso central o por lesiones que ocupan espacio, por infecciones gastrointestinales o aun por obstrucción de la salida gástrica o del duodeno proximal por tumores intraabdominales (más comúnmente, un linfoma o sarcoma de Kaposi).

La proclorperazina (5-10 mg 2 a 3 veces al día) es útil para aligerar las náuseas. La metoclopramida (10 mg cada 4-8 horas) o jengibre es útil para la náusea causada por molestias gastrointestinales. Sin embargo, puede producir efectos secundarios neurológicos en personas que padecen caquexia. No debería utilizarse en obstrucciones intestinales. Cuando las náuseas son provocadas por trastornos en el sistema nervioso central, pueden ser de gran ayuda dosis pequeñas de fármacos antidopaminérgicos como el haloperidol.

Si se presenta infección oral y esofágica, un tratamiento antifúngico puede mejorar considerablemente la disfagia (problemas de deglución o deglución dolorosa).

El apoyo nutritivo con suplementos multivitamínicos y de micronutrientes puede ser útil, con el asesoramiento de un dietista si es posible. Hacer comidas más pequeñas, más apetitosas y más frecuentes puede mejorar la ingesta alimentaria.

Las personas que están en una fase avanzada de la infección por el VIH pueden sufrir una pérdida de peso muy importante, con pérdida de la masa muscular: la conocida "emaciación". Aunque los consejos alimentarios, los antieméticos, los estimulantes del apetito, el tratamiento de la diarrea y los esteroides anabolizantes pueden tener algunos efectos beneficiosos, el pronóstico suele ser malo.

4. Tos y dificultad respiratoria

En los países en desarrollo y en muchos países con ingresos medios, la tuberculosis se asocia normalmente con la infección por el VIH. Como la tuberculosis puede producirse en cualquier fase de la infección por el VIH, siempre debería insistirse activamente en su detección y tratarse en las personas con la enfermedad por el VIH. Cualquier tos que persista durante más de tres semanas después de un tratamiento con un antibiótico normal debería investigarse a fondo (incluida una radiografía torácica, donde sea posible, porque muchos pacientes con tuberculosis asociada al VIH tienen frotis de esputo negativo) por la posibilidad de presencia de tuberculosis. Otras causas de la tos que deberían tenerse en cuenta son la neumonía por *Pneumocystis carinii* (NPC) y las neumonías bacterianas y fúngicas. Entre las causas no infecciosas de la tos figuran el sarcoma de Kaposi pulmonar, el linfoma y la neumonía intersticial.

Además de tratar las infecciones

Resumen del tratamiento para infecciones orales y esofágicas	
Gingivitis	Higiene bucodental Metronidazol 400 mg dos veces al día durante 5 días Enjuague bucal con betadine
Candidiasis oral	Antifúngicos tópicos o sistémicos (por ej., suspensión oral de nistatina 2-4 veces al día) o gel oral de miconazol (2-4 veces al día) o comprimidos de amfotericina (10 mg 2-4 veces al día)
Candidiasis esofágica o candidiasis oral grave	Antifúngicos sistémicos (por ej., ketoconazol 200 mg dos veces al día durante 10-14 días) o fluconazol 200 mg durante 3 días
Úlceras bucales	Violeta de genciana al 1% Prednisolona 10 mg cada día durante 5 días

Siempre que sea posible, debería tratarse cualquier problema subyacente. Con frecuencia no se encuentra ninguna causa específica, pero la fisioterapia y el ejercicio de rehabilitación pueden ser de gran ayuda. Los cambios en el trabajo y en las responsabilidades del hogar pueden permitir que las personas con fatiga afronten mejor la enfermedad y aumenten su calidad de vida.

6. Fiebre

La fiebre suele ser un signo de infecciones secundarias, y habría que dedicar un gran esfuerzo para descubrir y tratar la causa subyacente. Para el tratamiento sintomático, el paracetamol (500-1000 mg cada 4-6 horas) o la aspirina (600 mg cada 4 horas) normalmente son eficaces. El paracetamol y la aspirina se pueden alternar cada dos horas si es necesario. Es importante asegurar una ingestión adecuada de líquidos, y también puede aliviar un poco pasar una toalla húmeda sobre la piel del paciente.

7. Problemas cutáneos

Aproximadamente el 90% de las personas afectadas por el VIH tiene problemas cutáneos. Es importante reconocer la causa subyacente, puesto que algunos de esos problemas se pueden tratar con medicamentos simples y poco costosos. El tratamiento satisfactorio de tales problemas mejorará la calidad de vida de la persona, puesto que los problemas cutáneos a menudo causan sufrimiento psicológico y conducen a evitar la interacción social. Algunas personas temen el estigma o el rechazo si sus lesiones son desagradables a la vista, y quizá necesiten asesoramiento y confianza. La sarna suele ser atípica y debería tenerse siempre en cuenta si hay

subyacentes, se deberían utilizar agentes antitusivos (inhibidores de la tos).

La morfina o la codeína también pueden utilizarse para disminuir la sensación de dificultad respiratoria. Las personas que tienen serias dificultades para respirar a pesar del tratamiento, pueden respirar mejor si se sientan en posición muy erecta. La fisioterapia normalmente resulta útil para eliminar las secreciones y aumentar la entrada de aire.

Las benzodiazepinas deberían utilizarse para aliviar la ansiedad asociada. Durante los últimos días de vida de un paciente, la escopolamina 0,3-0,6 mg administrada subcutáneamente cada 4-8 horas o el glicopirrolato 0,1-0,4 mg por vía intramuscular cada 4-6 horas pueden ser de gran utilidad para reducir la cantidad de secreciones cuando la persona está demasiado débil para toser.

El oxígeno puede prolongar la muerte en vez de mejorar la calidad de vida, y quizá no sea apropiado.

En estos casos es importante

proporcionar apoyo e información a aquellas personas que acompañan a los enfermos, en particular si la respiración fatigosa se percibe como dolorosa para el paciente.

5. Malestar, debilidad y fatiga

La fatiga, la falta de energía y el malestar son síntomas comunes que comparten las personas afectadas por la enfermedad por el VIH. El 40-50% de las personas que están en la etapa avanzada de la enfermedad por el VIH perciben la fatiga como un síntoma doloroso. Suelen existir muchas razones para la fatiga, pero ésta puede asociarse con:

- ... anemia
- ... efectos directos del VIH en los sistemas nervioso central y neuromuscular
- ... malnutrición y emaciación
- ... infecciones secundarias y tumores
- ... efectos adversos del tratamiento medicamentoso
- ... dolor crónico
- ... insomnio
- ... depresión.

Antecedentes

prurito con picor, sea cual sea la naturaleza de la erupción. Esto a menudo precisará al menos tres ciclos terapéuticos y la administración de agentes antipruriginosos como antihistamínicos y/o esteroides tópicos después de transcurrir el tiempo de lavado del tratamiento. Los opiáceos pueden ser necesarios para tratar el prurito grave.

8. Trastornos cerebrales

El trastorno cerebral asociado al VIH (con frecuencia llamado demencia por el VIH) es una afección importante de las etapas tardías de la enfermedad por el VIH. Hasta un 15% de las personas que están en la etapa avanzada de la enfermedad por el VIH desarrollará trastorno cerebral en algún grado y otro 15-20% puede presentar alteración cognitiva o motriz igualmente en algún grado. Los trastornos cerebrales asociados al VIH se caracterizan por anomalías en las funciones motrices y cognitivas que consisten en la disminución de la actividad psicomotora con trastornos del comportamiento. Los primeros síntomas incluyen apatía, falta de concentración, cambios de humor y trastornos de la memoria. Entre los síntomas posteriores pueden figurar el comportamiento desinhibido, agitación y falta de sueño. En las últimas etapas se puede producir demencia global, parálisis e incontinencia. Es importante diferenciar las alteraciones cerebrales leves de una enfermedad depresiva puesto que ésta se puede tratar con antidepresivos.

Los fármacos antirretrovíricos son útiles para el tratamiento de la demencia por el VIH. Cuando no están disponibles, el pronóstico es malo, ya que las alteraciones cerebrales son irreversibles y progresivas. En las primeras

Problemas cutáneos comunes asociados a la enfermedad por el VIH	
Problema cutáneo	Tratamiento de primera línea
Infecciones bacterianas (furúnculos, abscesos, etc.)	Tratamiento antibiótico (por ej., eritromicina o flucloxacilina) y violeta de genciana tópica Los abscesos se deberían drenar, limpiar y cubrir antes del tratamiento antibiótico
Infecciones fúngicas tinea corporis, foliculitis, candidiasis	Antifúngicos tópicos si son moderadas, antifúngicos sistémicos en casos graves
Infecciones víricas herpes simple herpes zoster molusco contagioso papilomavirus (verrugas)	El herpes zoster temprano se puede tratar con aciclovir 800 mg 5 veces al día (si está disponible) o violeta de genciana tópica y, lo que es más importante, con alivio del dolor. Si las verrugas/molusco resultan molestas pueden ser tratadas con podofilina tópica o barras de nitrato de plata.
Sarna	Tratamiento tópico con lindano, bencilbenzoato o permetrina (hay que tratar también a los contactos)
Úlceras por decúbito	Prevenir manteniendo la piel limpia y seca y cambiando de postura cada 2-4 horas a una persona que debe permanecer en cama. Tratar limpiando con solución salina (no debería ser más salada que las lágrimas) cada día y cubriendo las úlceras con un vendaje limpio.
Heridas o úlceras	Limpia la lesión con solución salina y mantenerla cubierta con apósitos limpios. Las heridas infectadas se pueden tratar con antibióticos: el olor y la infección se pueden controlar con polvo o gel de metronidazol.
Erupciones de origen medicamentoso	Atención de apoyo con antihistamínicos

etapas, el asesoramiento puede ser de mucha utilidad. Pueden resultar también de gran ayuda para mejorar la memoria las "pistas o indicadores" del entorno, como las fotos familiares, calendarios y relojes.

Lo que es más importante es que los miembros de la familia y los amigos deben recibir apoyo y asesoramiento para poder comprender la enfermedad y ser conscientes del pronóstico. El delirio o agitación de la última

fase de la demencia pueden ser provocados por medicamentos neurolépticos, como el haloperidol (1-5 mg cada 6-8 horas) o la clorpromazina (25-50 mg cada 6-8 horas). En las personas con trastornos cerebrales relacionados con el VIH, al principio deben administrarse dosis bajas a causa del mayor riesgo de efectos secundarios extrapiramidales. Para los pacientes con alteraciones cerebrales que viven solos, las actividades diarias pueden convertirse en un problema muy importante, especialmente porque algunas personas pueden presentar pocos síntomas o problemas físicos pero aun así necesitan atención supervisada las 24 horas del día. Pueden necesitarse hospicios o unidades de cuidados paliativos, si están disponibles, para ofrecer una atención a medio plazo. Si no se dispone de ellos, es importante el apoyo y supervisión regulares de un equipo de asistencia domiciliar para apoyar a la persona que presta cuidados y al paciente.

Asesoramiento y apoyo social

Problemas psicológicos

Las personas que viven con el VIH/SIDA sufren con frecuencia problemas psiquiátricos y psicológicos. Pero su calidad de vida se puede mejorar de forma considerable cuando los agentes de salud, los miembros de la familia y los cuidadores comprenden esos problemas y apoyan al paciente que se enfrenta a ellos.

La depresión es común. Si es leve y está claramente asociada a factores de la vida del paciente, se lo puede ayudar proporcionándole exclusivamente asesoramiento. Si no responde rápidamente al apoyo psicológico, o los síntomas son

graves, se debe empezar lo más pronto posible un tratamiento con antidepresivos. Los fármacos antidepresivos tricíclicos (como la amitriptilina, imipramina o trimipramina) serán normalmente la terapia de primera línea. En los pacientes físicamente enfermos, los medicamentos antidepresivos se deben empezar a administrar lentamente, para reducir al mínimo los efectos secundarios (como la sequedad de boca, la sedación y la hipotensión postural). Cuando la depresión mejora, los antidepresivos se deben continuar durante 4-6 meses más para evitar una recaída. Para interrumpir los antidepresivos, hay que reducir la dosis gradualmente, controlando los indicios de recaída.

Las personas que viven con el VIH/SIDA pueden pensar en el suicidio. Esto puede tener su origen en una depresión o bien ser una decisión racional. Los agentes de salud pueden ayudar a esas personas con su apoyo psicológico, incluida la seguridad tranquilizadora de que estos sentimientos de desesperación son comunes en cualquier enfermo crónico y suelen ser pasajeros. Algunas personas en un estado avanzado de la enfermedad, con síntomas graves, o aquellos que también han visto morir a familiares o personas queridas a causa de la enfermedad por el VIH, declaran que quieren acabar con su vida. El apoyo familiar y espiritual, así como el asesoramiento, pueden resultar especialmente importantes en estas circunstancias.

La ansiedad también es un síntoma común en las personas en estado avanzado de la infección por el VIH, y puede manifestarse con síntomas físicos y psicológicos. Se pueden producir taquicardias,

palpitaciones, dificultad respiratoria y ataques de pánico. El apoyo psicológico y las intervenciones comportamentales como la terapia de relajación están en la primera línea del tratamiento. Las benzodiazepinas, como el diazepam (2 mg cada 6-8 horas según convenga), pueden ser útiles para la ansiedad grave a corto plazo, y los bloqueadores beta como el propranolol (10 mg cada 4-6 horas según sea necesario) se pueden indicar para las palpitaciones.

Formas de apoyo psicológico

1. Asesoramiento y pruebas voluntarias (APV)

En muchos países en desarrollo el diagnóstico de la infección por el VIH o del SIDA lo realiza un agente de salud cuando el paciente ya está en una fase avanzada de la enfermedad. Si hay posibilidad de realizar la prueba del VIH, ésta debería confirmar el diagnóstico. Se lleve a cabo o no la prueba del VIH, es importante compartir el diagnóstico presuntivo o confirmado con el paciente. Los cuidadores y las familias a menudo creen que es mejor proteger al paciente del diagnóstico de la infección por el VIH y que hablar sobre el VIH le deprimiría más. Sin embargo, la mayoría de las personas con la infección por el VIH sintomática le han dado muchas vueltas al problema, de modo que compartir sus preocupaciones y sus temores puede ser un gran consuelo. Quizá quieran discutir sobre si deberían desvelar o no su estado serológico respecto al VIH a otros miembros de la familia y amigos, si es que todavía no lo han hecho. Los cuidadores pueden escucharlas, sin emitir juicios de valor, y ofrecerles amor y apoyo, especialmente si el paciente se siente solo o teme el rechazo.

2. Apoyo espiritual

Aunque no hayan estado involucrados activamente en una iglesia o grupo religioso, muchas personas que sufren una enfermedad crónica encuentran un gran consuelo en los sacerdotes u otros líderes espirituales. Sin embargo, otros se pueden sentir forzados por sus seres más queridos a hablar sobre temas espirituales, cuando en realidad preferirían no hacerlo. Las personas que cuidan de otras deberían reconocer la existencia o no de necesidades espirituales en el paciente y disponer el apoyo y las visitas de un sacerdote, pastor u otra persona espiritual, cuando sea necesario.

3. Prepararse para morir

Se suele creer que no es apropiado hablar sobre el hecho de que alguien morirá, y que mencionar la muerte hará que de alguna manera llegue antes. Sin embargo, para los que quieren hablar sobre la muerte, una discusión abierta, idealmente desde el diagnóstico precoz, puede ayudar a las personas moribundas a sentir que sus preocupaciones son escuchadas, que se cumplen sus deseos, y que no están solos. A veces es más fácil para los pacientes expresar sus sentimientos y preocupaciones con un asesor que con su familia, especialmente al principio. Los grupos de apoyo pueden proporcionar un gran bienestar y alivio; para muchos pacientes es de gran ayuda hablar con otras personas que están en la fase terminal de la enfermedad. La mayoría de las personas quieren saber que se las recordará. Animar a los amigos y la familia para que compartan historias o recuerdos de la vida de la persona hace que el paciente se sienta querido y cuidado.

Las personas que se aproximan a la muerte suelen tener miedo de morir con mucho dolor. Los agentes de salud tienen que ser capaces de asegurar a sus pacientes que los cuidados paliativos durarán hasta el momento de la muerte. Otra gran preocupación es qué les sucederá a las personas que dependen de ellos después de su muerte. Siempre que sea posible, se deben hacer planes para esas personas y para sus parejas. Aunque quizá sea doloroso hablar sobre estos temas, hacer planes puede reducir la ansiedad. Hacer testamento puede evitar conflictos familiares y garantizar que las parejas y los hijos no se queden en la miseria. Esto es especialmente importante ya que la "apropiación de la propiedad"¹ es un hecho común.

Cuestiones prácticas que se deben discutir antes de la muerte

- la custodia de los hijos
- el apoyo familiar
- hacer testamento
- costos del entierro
- futuros gastos de escolarización.

Cuestiones emocionales que se deben discutir antes de la muerte

- resolver viejas peleas
- explicar a los pacientes y a los miembros de la familia o amigos que son queridos
- compartir esperanzas para el futuro, especialmente para los hijos que quedan atrás
- despedirse de los cuidadores y proveedores de atención.

Apoyo a las familias y los cuidadores

Para los miembros de la familia, parejas y amigos, cuidar a alguien que tiene la infección por el VIH puede ser muy desalentador. En las zonas con una alta prevalencia, los cuidadores pueden estar a cargo de diversos miembros de la familia que están enfermos por la infección por el VIH. Las personas que prestan cuidados a otras necesitan asistencia técnica, con apoyo de enfermería y control de la infección, así como respaldo psicológico. Hay que educarlas sobre los límites y los resultados de tratamientos concretos, y aconsejarlas y apoyarlas para evitar el desgaste de su trabajo.

1. Cuidados de enfermería

Cuidar a personas que están en la fase final del VIH puede requerir mucho tiempo y ser agotador. Si el paciente no tiene completa movilidad o está obligado a guardar cama necesitará atención constante, como:

- cambiarle de postura para evitar úlceras por decúbito
- ayudarle a ir al servicio, o a usar una bacinilla de cama
- lavarlo y mantenerlo fresco humedeciéndole la piel con una toalla mojada
- si el paciente tiene incontinencia urinaria o fecal, asearlo y limpiar las sábanas de la cama
- preparar comida y bebida para alimentar al paciente
- proporcionar compañía al paciente cuando se siente solo, ansioso o asustado
- ayudarle a tomar los medicamentos
- limpiar y vendar las llagas y las úlceras.

¹ La "apropiación de la propiedad" existe en algunos países de África subsahariana. La llevan a cabo los familiares del fallecido para apoderarse de su propiedad después de su muerte. Esto a menudo tiene como consecuencia que madres y huérfanos se queden en la miseria después de una muerte.

Muchas de esas tareas de enfermería serán nuevas para la familia o la persona que cuida del enfermo. Por lo tanto, necesitarán ayuda y apoyo de un enfermero o de un agente de salud, que pueden explicarles los horarios para tomar los medicamentos y las técnicas de cuidado más simples, como el modo de vendar las úlceras. Esto les dará seguridad y hará que no se sientan tan solos. También puede resultar útil el material escrito o ilustrado que explique la posología de los medicamentos, ya que puede ser complicada y algunos fármacos tienen efectos adversos, existen interacciones entre ciertos medicamentos, o deben tomarse con alimentos concretos.

Hacer frente a los trastornos cerebrales relacionados con el VIH puede ser particularmente difícil y doloroso para amigos y familiares, en especial cuando el paciente se comporta de forma agresiva o sin las inhibiciones habituales. Los agentes de salud tienen que tomarse el tiempo necesario para explicar qué está sucediendo cuando se desarrollan problemas cognitivos y comportamentales, y apoyar a los cuidadores en esta situación.

2. Control de la infección

Existen muchos mitos acerca del VIH y de su transmisión. A menudo los cuidadores temen infectarse por el VIH a través de la persona a la que están cuidando. Los agentes de salud deberían ayudar a los cuidadores a examinar estas preocupaciones y, al tiempo que les ofrecen información práctica sobre cómo evitar la infección, garantizarles que el riesgo de contraer el VIH mientras se cuida a alguien es mínimo.

Los cuidadores deberían ser conscientes de lo siguiente y comprenderlo:

- El riesgo de infección por el VIH para los cuidadores y los contactos familiares es sumamente bajo.
- No existe riesgo alguno en los contactos ocasionales en el hogar, como compartir los utensilios para comer, y no se deben usar guantes para tocar y ayudar a levantarse a una persona con el VIH.
- Los guantes, siempre que se disponga de ellos, deben llevarse para limpiar heridas, sangre o fluidos corporales. Si no se tienen guantes, las bolsas de plástico son una buena alternativa.
- Los derrames de sangre, heces, orina o vómitos deben limpiarse con lejía.
- Los cubiertos, la ropa de cama, etc. deben lavarse con productos de limpieza normales.

3. Apoyo psicológico

Si los cuidadores, como las parejas o los hijos, no están seguros de su estado serológico respecto al VIH, los agentes de salud pueden ayudarlos a abordar sus preocupaciones y remitirlos al asesoramiento y pruebas voluntarias (APV).

Otros problemas, como un cambio en la dinámica familiar cuando el padre de edad avanzada o el niño pequeño pasan a ser los cuidadores, puede hacer que las personas que cuidan de otras se sientan solas. Pueden mostrarse reticentes a hablar sobre estas cuestiones por temor a ser juzgados como inadecuados. Los agentes de salud pueden intentar tranquilizarlos diciéndoles que sus preocupaciones son normales, o ponerlos en contacto con otros cuidadores. Compartir sus experiencias, por ejemplo, a través de grupos de apoyo, puede ser de gran ayuda para ambas partes.

A menudo la necesidad de ofrecer consejo a las parejas y familias después de la muerte de un miembro de la familia o de un amigo se olvida, en especial en países en desarrollo. El consejo en situaciones de aflicción puede ayudar a la persona afligida a discutir y reflexionar sobre los cambios que conlleva la pérdida, a llorar la muerte apropiadamente y a mirar hacia el futuro. Las parejas y los padres de un niño moribundo pueden tener temores no resueltos sobre si están o no infectados por el VIH, y habría que darles ayuda para decidir si quieren someterse a la prueba del VIH.

El proceso del duelo puede durar muchos meses o incluso años. Sin embargo, para algunas personas una sola sesión de asesoramiento puede ser suficiente para aclarar sus pensamientos y sentimientos, y para hacer frente de la mejor manera posible a las circunstancias. Esto es particularmente cierto para las personas que cuentan con otro apoyo psicológico, como la familia, los amigos y la iglesia u otro tipo de apoyo espiritual. Otras personas necesitan muchas sesiones. Algunas personas nunca se adaptan completamente a la pérdida, particularmente cuando se trata de la muerte de un hijo.

En países en desarrollo con una elevada prevalencia, el duelo puede agravarse por las múltiples pérdidas de amigos y familiares a causa de la infección por el VIH. Las personas que han sufrido recientemente múltiples pérdidas pueden temer "volverse locos" o perder el juicio. Tranquilizarles y decirles que esos sentimientos son una parte normal de la aflicción es muy importante. Algunas creencias y prácticas tradicionales pueden ser útiles, pero otras, como la "apropiación de la propiedad", pueden venirse

Antecedentes

a sumar a las dificultades.

4. Ayudar a las personas que cuidan de otras en esa labor

Las personas que cuidan de otras pueden cansarse si se han ocupado de una persona enferma durante mucho tiempo, o bien si han tenido otros amigos o miembros de su familia que hayan fallecido recientemente. Si están cansados o agotados, no pueden ofrecer a su familiar o amigo enfermo el cuidado que necesita. Si existen centros de atención, puede ser adecuado que el paciente pase cortos periodos en dichos centros. Si eso no es posible, se puede animar a otros miembros de la familia, amigos o voluntarios a compartir los cuidados para que el cuidador principal pueda tomarse un descanso. Los agentes de salud deberían tranquilizar a los cuidadores y hacerles ver que es inevitable que estén cansados y darles 'permiso' para 'tomarse un descanso'.

Se puede ofrecer atención de día para los niños con la enfermedad por el VIH sintomática. Esto no sólo procura sosiego a los niños, sino también a los cuidadores, que suelen estar también enfermos o son mayores.

Los programas de atención domiciliaria estructurados, donde existen, pueden proporcionar un buen apoyo a los cuidadores y a los pacientes. Los agentes de salud pueden compartir la carga de la atención, así como facilitar tratamiento, asesoramiento y apoyo. También fomentan la aceptación de las personas con el VIH/SIDA por parte de la comunidad, y ayudan a disipar los mitos y el estigma.

Muchos pacientes, primero buscan ayuda en profesionales de la medicina tradicional o alternativa. Esos médicos pueden ofrecer tratamiento sintomático con hierbas u otros remedios, o

alivio del dolor con terapias como la acupuntura. También se puede ofrecer asesoramiento y apoyo a los pacientes y cuidadores. Los agentes de salud deberían discutir los planes de tratamiento y atención con otros profesionales involucrados en el cuidado de un paciente, y deberían garantizar que cualquier terapia complementaria fuera útil y no demasiado costosa. Esos agentes pueden proteger a los pacientes y cuidadores de los abusos de charlatanes sin escrúpulos.

Los problemas

Percepciones y reconocimiento de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se han desarrollado de forma considerable desde sus primeros días, cuando la mayoría de los pacientes tratados se hallaban en la fase terminal de la enfermedad y muy cerca de la muerte. Pero todavía hoy, muchas personas que viven con el VIH/SIDA se asustan ante la noción de cuidados paliativos porque la relacionan con la muerte y muchos de ellos no quieren admitir que se están muriendo. Los responsables de formular políticas, los planificadores y los agentes de salud tienen que luchar contra esa idea errónea para asegurarse de que los pacientes con el VIH/SIDA reciben cuidados paliativos.

Muchos países en desarrollo y con ingresos medios tienen recursos sanitarios limitados, incluidas las partidas presupuestarias de medicamentos, y los cuidados paliativos, particularmente los fármacos usados para el alivio sintomático, no se consideran una prioridad. Los gobiernos deberían comprender que, solamente por

razones humanitarias, los cuidados paliativos –reducción del dolor y sufrimiento de los que padecen una enfermedad crónica o se están muriendo– deberían ser una prioridad.

Aunque el VIH ha añadido una carga enorme a la atención sanitaria en muchos de los países más pobres, muchos de los medicamentos y servicios que pueden ayudar a las personas con el VIH son fácilmente asequibles, están considerados medicamentos esenciales por la OMS/ONUSIDA y son baratos. No obstante, si no se proporcionan recursos adicionales para la atención del número creciente de personas con el VIH y para formar a los cuidadores y los agentes de salud, muchos enfermos morirán con dolor, sumidos en la soledad y el sufrimiento, y las personas que los cuidan, que incluyen a muchos niños huérfanos, se sentirán sin apoyo e impotentes.

En algunos países con una prevalencia baja, las personas que viven con el VIH/SIDA están aún más aisladas porque el VIH es considerado como un problema de grupos marginados, como los consumidores de drogas intravenosas, los refugiados y los varones que tienen relaciones sexuales con varones. Los servicios de salud tienen que estructurar la asistencia sanitaria y el apoyo para satisfacer las necesidades de esos grupos concretos, y deben abordar su aislamiento y estigmatización.

Existen otras razones de peso, ligadas al desarrollo, para asegurar que las personas que viven con el VIH/SIDA reciban tratamiento que les permita tener una calidad de vida decente. Muchas personas que están afectadas por el VIH están enfermas de forma intermitente y si tuviesen acceso a medicamentos apropiados

tendrían mucho que aportar a sus familias y comunidades. Dado que muchas personas con el VIH a menudo son adultos jóvenes, muchos tienen hijos pequeños que necesitan que sus padres estén con ellos el mayor tiempo posible.

Para proporcionar cuidados paliativos eficaces, los gobiernos y los planificadores quizá necesiten transformar los servicios de salud por medio de una mejora en la capacitación, haciendo accesible la atención en un gran número de entornos y asegurando un suministro sostenido de fármacos y medicinas apropiados.

Organización de la capacitación

Incluso en los contextos donde el VIH es un importante problema de salud, la mayoría de las comunicaciones sobre la infección por el VIH tratan de la transmisión y prevención, con poco énfasis en cómo hay que cuidar a las personas con el VIH. La mayoría de los profesionales de la salud tampoco saben cómo evaluar y controlar de forma global el dolor.

Se debería proporcionar capacitación sobre los cuidados paliativos a los agentes de salud en los hospitales y en la comunidad a los profesores, y a los líderes religiosos y comunitarios; a su vez, todos ellos podrían enseñar a los agentes de salud comunitarios y a las familias que cuidan a personas que viven con el VIH/SIDA.

La educación general sobre el VIH en la comunidad puede ser muy beneficiosa para reducir el estigma, ayudando a cambiar las actitudes negativas hacia las personas que viven con el VIH y hacia sus familias, y dando información objetiva sobre la

atención a las personas que viven con el VIH/SIDA.

Poner a disposición unos buenos servicios de cuidados paliativos

En las zonas en las que hay una elevada prevalencia del VIH, el número de personas con la enfermedad sintomática que requieren apoyo médico y psicológico aumenta a medida que la epidemia evoluciona. Por ejemplo, en Zambia, que tiene una población de aproximadamente 8,5 millones de habitantes, uno de cada cinco adultos está infectado y se estima que unos 90 000 enferman por el VIH cada año. En algunos hospitales de África subsahariana, entre el 50-70% de las camas para adultos están ocupadas por personas con enfermedades relacionadas con el VIH. Esto ha supuesto una carga imposible de soportar para unos servicios de salud que ya están al límite de su capacidad y que tienen una financiación deficiente. Las salas de los hospitales y los dispensarios ambulatorios se están saturando y el personal médico se siente desmoralizado e impotente porque no puede ofrecer los tratamientos que necesitan los pacientes. Como respuesta a esta crisis, en los países en desarrollo se han adoptado dos enfoques básicos. El primero se centra en buscar alternativas a la asistencia hospitalaria y a la atención ambulatoria. En segundo lugar, ha habido un desarrollo y una ampliación de los servicios, incluidos los servicios de atención domiciliaria proporcionados por organizaciones no gubernamentales (ONG).

1. Atención domiciliaria

Se han desarrollado muchos modelos de atención domiciliaria satisfactorios en diversos entornos. Los que son de base

comunitaria, más que desarrollados como una extensión de los hospitales, tienden a tener un funcionamiento menos costoso y proporcionan una cobertura más amplia. El uso de voluntarios no sólo ha resultado un éxito en cuanto a la disminución de los costos, sino que también ha permitido que las comunidades colaboren apoyándose las unas a las otras, aumentando la sensibilización y fomentando la tolerancia y la aceptación.

2. Atención en hospicios

Los hospicios han sido creados en muchos países industrializados para ayudar a atender a los enfermos en fase terminal de la enfermedad por el VIH. Esta asistencia es especialmente útil para las personas que viven solas, que tienen poco control de los síntomas o síntomas que son difíciles de tratar, como los asociados con trastornos cerebrales graves. La asistencia que prestan los hospicios también es de gran ayuda para proporcionar atención de apoyo cuando los cuidadores necesitan un descanso o cuando los pacientes se están estabilizando con nuevos tratamientos medicamentosos. En los países en desarrollo existen algunos ejemplos de hospicios, normalmente dirigidos por grupos religiosos. En los países con una elevada prevalencia del VIH, la atención de pacientes internos en el hospicio es demasiado costosa como para poder atender al gran número de personas que precisan cuidados paliativos o asistencia terminal.

3. Centros de día

En algunos países existen servicios de atención de día para las personas que viven con el VIH/SIDA. Esos servicios permiten que los pacientes permanezcan en su hogar mientras los cuidadores tienen tiempo libre durante el día. En el

Los problemas

centro de día los pacientes pueden recibir cuidados paliativos, asesoramiento y apoyo psicológico, alimentación, servicios para sus hijos y, en algunos casos, apoyo para la generación de ingresos.

Cada uno de los modelos de atención tiene ventajas e inconvenientes y los pacientes pueden beneficiarse de cuidados distintos en las diferentes fases de su enfermedad.

4. Acceso a los analgésicos y los fármacos para los cuidados paliativos

A menudo existen controles legales estrictos en materia de analgésicos como la codeína y otros opiáceos. A causa del temor a su abuso, en muchos países sólo pueden prescribirlos los médicos. En los entornos en que la mayor parte de los cuidados paliativos la proporcionan personal de enfermería o cuidadores de la comunidad, y hay pocos médicos, el acceso a los analgésicos puede ser problemático. Se necesita encontrar un equilibrio entre aumentar el acceso al alivio adecuado del dolor para las personas con el VIH y supervisar y mantener cuidadosamente el registro de las prescripciones de analgésicos opiáceos.

En algunos contextos el cannabis ha resultado útil para el control de los síntomas (en particular para aliviar las náuseas y aumentar el apetito) en las personas con el VIH. Sin embargo, su uso se ve restringido con frecuencia por una legislación estricta. Algunos grupos de personas que viven con el VIH/SIDA sostienen que estos fármacos deberían ser más accesibles.

5. Proporcionar apoyo a los cuidadores, asesores y agentes de salud

Los servicios de salud tienen que abordar las diferentes causas del estrés en las personas que cuidan a pacientes con el VIH/SIDA. Los grupos de apoyo para los cuidadores permiten que éstos puedan compartir sus ansiedades y preocupaciones particulares, como hacer frente a múltiples muertes o aceptar la orientación sexual de la persona. Cuidar a personas con el VIH al final de su vida es psicológicamente agotador y puede ser deprimente. Para evitar el desgaste debería proporcionarse el apoyo adecuado a los cuidadores, asesores y agentes de salud.

En muchas culturas, a los padres les resulta difícil hablar sobre temas dolorosos con sus hijos. El resultado de eso es que los hijos no están preparados para la muerte de sus padres, serán incapaces de protegerse contra la infección por el VIH en el futuro y con mucha frecuencia no podrán confiar en los adultos. Los niños con el VIH o cuyos padres o hermanos tienen la enfermedad por el VIH pueden necesitar asesoramiento adecuado a su edad y a su entorno cultural, y sus padres o cuidadores necesitan apoyo y orientación para hablar con sus hijos sobre temas delicados y dolorosos.

6. Las necesidades especiales de los niños con el VIH

En los países en desarrollo, la mayoría de los niños con la enfermedad por el VIH tienen un acceso limitado a la atención sanitaria, y raramente se les ofrecen cuidados paliativos o rehabilitación. Los postulados que dicen que 'puesto que el niño o la niña no verbaliza sus problemas, no tiene ninguno', o que 'hablar sobre la muerte y el hecho de morir hará más daño que bien' se están cuestionando en la actualidad. Los padres y los agentes de salud empiezan a reconocer ahora la importancia de comunicarse con los niños e implicarlos en la toma de decisiones.

¿Qué se está haciendo en la actualidad para superar estos problemas?

Ejemplos de iniciativas actuales en materia de cuidados paliativos

La Diócesis Católica de Ndola, Zambia

A finales de los años ochenta, Zambia desarrolló la nueva estrategia de atención "con base domiciliaria" para hacer frente al número creciente de personas con la enfermedad por el VIH sintomática. Esa estrategia no se limitó al tratamiento médico y a la atención de enfermería, sino que adoptó un enfoque más global de las necesidades de los individuos, las familias y las comunidades. No obstante, muchos de los primeros proyectos tenían una cobertura limitada y eran relativamente costosos. En 1991 la Diócesis Católica de Ndola, en la región del cobre de Zambia, estableció un programa de atención domiciliaria integral para las personas con la enfermedad por el VIH que tenía como objetivo proporcionar una mayor cobertura a un costo más bajo. La clave de su éxito es la labor de los 500 voluntarios que ofrecen asesoramiento, apoyo social y psicológico, y atención sanitaria y de enfermería a las personas con la enfermedad por el VIH y sus familias. También establecen contacto entre los centros sanitarios locales y la comunidad, facilitando atención domiciliaria a las personas con el VIH en lugar de asistencia hospitalaria. La educación sobre el VIH dirigida a las comunidades ha ayudado a cambiar las actitudes hacia las PVVS, aumentando su aceptación y tolerancia y reduciendo el estigma.

La Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO), de Uganda

TASO fue fundada en Uganda en 1987 como un grupo de autoayuda, y es un ejemplo de lo que puede hacerse cuando las personas que viven con el VIH/SIDA y sus familias identifican sus propias necesidades e inician el proceso de definir la naturaleza de los servicios para responder a esas necesidades. TASO empezó ofreciendo asesoramiento y atención clínica externa para las infecciones oportunistas en personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA. Pronto se hizo evidente que cuando los clientes de TASO debían guardar cama, no recibían una atención de buena calidad debido al estigma en los hogares y la comunidad, y a la falta de conocimientos en materia de atención en dichos hogares. TASO empezó una campaña de sensibilización sobre el SIDA que tenía como objetivo cambiar las actitudes en las comunidades. Al mismo tiempo emprendió programas de formación y supervisión en materia de asistencia básica domiciliaria para las familias y los miembros de la comunidad. Las personas que vivían con o estaban afectadas por el VIH/SIDA se convirtieron en el motor de esa campaña, compartiendo su experiencia personal y abogando por "una vida positiva". Se emprendieron actividades generadoras de ingresos a nivel familiar vinculadas con la iglesia y otras organizaciones de base comunitaria. TASO también organiza programas de capacitación para asesores, cuidadores de la comunidad y personas que manejan recursos de propiedad comunitaria.

El Hospital Misión de Mildmay en Londres, Reino Unido

Mildmay es una fundación cristiana y fue la primera en

Europa en establecer servicios de cuidados paliativos en centros de atención diurna y hospitalarios. Se fundó principalmente a través de contratos con el Servicio Nacional de Salud y con donaciones y subvenciones. Está situado en el centro de Londres y tiene como objetivo atender a las personas con el VIH sin discriminación por motivos de raza, religión, cultura o estilo de vida.

Las personas con el VIH pueden ser admitidas para rehabilitación, atención de apoyo o terminal, o para recibir apoyo durante el cambio de tratamiento medicamentoso. La utilización del hospicio ha cambiado desde que el uso de antirretrovíricos se hizo sistemático para las personas con el VIH en el Reino Unido. En la actualidad son mucho más numerosos los pacientes que reciben atención de apoyo o rehabilitación que los que solicitan asistencia terminal. Otros servicios asociados incluyen asesoramiento, remisión para atención ambulatoria en el hospital, como ginecología y dermatología, apoyo social y apoyo para los niños. Mildmay tiene una unidad de atención familiar para las personas con trastornos cerebrales, con centros de atención de día separados para niños y adultos. Entre los usuarios de esos centros figuran varones que tienen relaciones sexuales con varones, consumidores de drogas intravenosas y personas procedentes de África que ahora viven en Londres. Mildmay ha descubierto que los vínculos estrechos con las iglesias y los grupos religiosos en la comunidad han ayudado a aumentar la sensibilización sobre el VIH y han permitido que las personas que viven con el VIH/SIDA obtengan apoyo espiritual continuado una vez vuelven a sus hogares.

Las respuestas

El Centro Mildmay para cuidados paliativos del SIDA y centro internacional de estudios en Kampala, Uganda

El Centro Mildmay en Uganda se desarrolló como un proyecto conjunto entre el Ministerio de Salud de Uganda (programa de control del SIDA), el Departamento para el Desarrollo Internacional del Reino Unido y Mildmay International, que tiene un contrato para dirigir el centro durante 10 años. En 1998 abrió sus puertas a los pacientes.

El Centro Mildmay fue diseñado para proporcionar cuidados paliativos y rehabilitación ambulatoria a las personas que viven con el VIH/SIDA, y para servir de modelo para la atención eficaz en función de los costos en contextos con recursos limitados. También ofrece programas de formación relativos al cuidado en centros de día y hogares a los agentes de salud, voluntarios y cuidadores.

Siempre que sea posible, se hace hincapié en la rehabilitación y en el fomento de la independencia. Cuenta con un equipo orientado al paciente que recibe el apoyo de:

- Personal médico y de enfermería
- Fisioterapeutas
- Terapeutas ocupacionales
- Nutricionistas
- Asesores
- Atención espiritual
- Servicios de laboratorio in situ
- Farmacia in situ.

En el Centro Infantil Mildmay en Kampala, los niños con el VIH tienen acceso gratuito al mismo tipo de servicios que ofrece el centro para adultos. Los servicios son acogedores para los niños, con juegos terapéuticos y asesoramiento. El objetivo es responder no solamente a sus

necesidades físicas sino también a las psicológicas, porque muchos niños que acuden al centro están gravemente traumatizados. También se ofrece la atención de apoyo de día para huérfanos en una fase avanzada de la enfermedad por el VIH.

Hospital Calmette, Camboya

El Hospital Calmette y un hospital militar de Phnom-Penh han introducido un tratamiento innovador y un programa de capacitación para luchar contra el SIDA en la comunidad a través de la educación, y para proporcionar una respuesta integral a las necesidades de atención psicológica y médica de sus pacientes. En la actualidad se estima que 200 000 camboyanos son VIH-positivos, de los cuales 30 000 han desarrollado el SIDA, con un impacto que también está creciendo en las fuerzas militares y policiales. Trabajando con Médicos sin Fronteras, el programa ha desarrollado la capacidad para dispensar atención, incluidos servicios hospitalarios y ambulatorios, y formación para los agentes de salud. Como resultado, en esos dos hospitales los médicos capacitados han establecido un dispensario para el dolor y proporcionan tratamiento contra el mismo. El proyecto actual se basa en la premisa de que se necesita una respuesta que aborde al mismo tiempo las necesidades médicas y psicológicas. El tratamiento se centra especialmente en aliviar el dolor y en responder a los síntomas. Se proporciona apoyo psicológico y social a los niños que son huérfanos. Otro objetivo primordial del proyecto es ofrecer educación y capacitación a los médicos, farmacéuticos y miembros de la familia. En las comunidades, las familias y los vecindarios reciben educación sobre la salud y sobre la prevención del VIH. El sistema de

atención se ha ampliado para incluir atención ambulatoria y domiciliaria para los pacientes que viven con el VIH y con cáncer.

Sahara Michael's Care Home, India

Sahara Michael's Care Home, una organización no gubernamental de la India, está a la cabeza de un proceso continuo de atención que aborda aspectos de la atención del VIH/SIDA ausentes en los servicios sanitarios, concentrándose en áreas como el tratamiento, capacitación, defensa de los derechos humanos, y desarrollo de redes y asociaciones. El Care Home, un establecimiento de 16 camas, evolucionó en respuesta a los patrones cambiantes de la enfermedad por el VIH/SIDA y a la necesidad de prestar atención con mayor intensidad y durante periodos de tiempo más largos. El programa se ha aplicado a zonas muy necesitadas, en contextos con recursos limitados, desde 1978. Fundado por la Organización Católica de Socorro, el modelo de atención iniciado en 1997 para las personas que viven con el VIH/SIDA está siendo utilizado en la actualidad por comunidades que viven con el VIH/SIDA en toda la India.

El modelo de atención incluye asistencia, asesoramiento, un programa de nutrición, estrategias de tratamiento a un costo viable, asistencia de crisis y capacitación para la autoatención y la atención familiar proporcionada por un equipo de profesionales y no profesionales. El equipo profesional está formado por un médico de consulta y enfermeras. El personal de atención incluye a 17 varones y mujeres que llevan a cabo diversas tareas, desde esterilizar en autoclave hasta cocinar y llevar a los enfermos al

hospital. El próximo año, el equipo creará un departamento ambulatorio para personas VIH-positivas, ofrecerá asesoramiento sobre cuestiones que van más allá del estado infeccioso respecto al VIH y emprenderá un programa de formación sistemático para las complejidades de la atención del VIH/SIDA.

El Care Home tiene un fondo espiritual en sus programas y un equipo con devoción de servicio para ofrecer atención. Esto ha contribuido a la aceptación del VIH/SIDA en las comunidades locales y ha animado a personas de todas partes a ofrecer material y apoyo.

The Positive and Living Squad (PALS) y el Kara Counselling and Training Trust (KCTT), Zambia

El KCTT y el PALS son dos ONG estrechamente relacionadas de Zambia que trabajan para proporcionar servicios de atención y apoyo a las personas que viven con el VIH/SIDA. PALS es un grupo de personas que viven abiertamente con el VIH. Organizan una amplia variedad de actividades de prevención, pero también desempeñan una función muy importante de apoyo a otras personas que viven con el VIH cuando enferman y a las familias cuando fallece un ser querido. Para las personas con SIDA que están enfermas, contar con el apoyo y la comprensión de alguien que también está infectado por el VIH suele ser muy útil. Puede reducir el sentimiento de aislamiento y ayudar a las familias a ver que no son las únicas con estos problemas. Durante la última fase de la enfermedad de una persona y cuando ésta fallece, el PALS suele proporcionar ayuda material y práctica, incluida la ayuda para las disposiciones del entierro y para hacer planes para

las personas que dependen del enfermo. El PALS desempeña también un importante papel de fomento de la sensibilización y lucha de forma activa contra la discriminación y a favor de los derechos de las viudas y de los familiares dependientes.

Entre las actividades que proporciona el KCTT figura un programa de formación para los voluntarios de la atención domiciliaria. A los voluntarios inexpertos se les enseñan los cuidados de enfermería básicos, y aprenden a escuchar y a aconsejar. El KCTT también tiene un centro de día donde las personas con el VIH pueden reunirse y adquirir conocimientos a partir de un plan para la generación de ingresos, servicios de asesoramiento y estrechos vínculos con equipos de atención de base comunitaria. También proporciona pruebas de detección de la tuberculosis y terapias preventivas para las personas con el VIH, así como asesoramiento para las familias afectadas por el VIH.

Teniendo en cuenta que con frecuencia las necesidades de atención de apoyo y de cuidados paliativos se olvidan, hay que destacarlas en los planes estratégicos nacionales. También es necesaria la coordinación con los donantes para asegurar que los cuidados paliativos se perciban como una prioridad, y la movilización de recursos es esencial para fortalecer esos esfuerzos.

