

Los cuidados paliativos y el VIH/sida en Latinoamérica. Propuesta para un enfoque integral en la atención de la salud

Peter Selwyn, MD* Liliana De Lima, MHA†.

Resumen *El patrón de VIH/sida en la Región de Latinoamérica, está cambiando en algunos países. El número de nuevos casos y muertes por VIH/sida ha permanecido estable en aproximadamente 140.000 nuevos casos y 65.000 muertes en el año 2006. Según la Organización Mundial de la Salud, el cuidado paliativo debe estar incorporado como un componente de cuidado junto con la prevención, el diagnóstico temprano y el tratamiento activo. Las intervenciones focalizadas al tratamiento de enfermedades o intervenciones curativas son más prominentes en las etapas tempranas de la enfermedad, incluyendo HAART, y la terapia y profilaxis para enfermedades oportunistas. Al progresar la enfermedad las intervenciones paliativas se vuelven más importantes. Los síntomas más comunes que se presentan en VIH/sida han sido identificados en varios estudios, e incluyen una mezcla de condiciones físicas y psicológicas, como fatiga, anorexia, pérdida de peso, depresión, ansiedad, náusea y vómito, diarrea, tos, disnea, fiebre, sudoración y prurito. Es importante reconocer que el abordaje del paciente con VIH/sida nunca es del todo curativo o del todo paliativo, y que siempre incluye un balance entre ambos tipos de intervención. Aun así, datos de una encuesta regional y una revisión de programas regionales, indican que la mayoría incorporan prevención y tratamiento activo, pero muy pocos incluyen cuidado paliativo. Igualmente, una revisión de las publicaciones provenientes de las Naciones Unidas, incluyendo resoluciones y guías de tratamiento, demuestra que el cuidado paliativo no es considerado como prioridad. Este artículo presenta una propuesta para integrar el cuidado paliativo en el modelo de cuidado y una revisión del estado actual de los cuidados paliativos para pacientes con VIH/sida en Latinoamérica.*

Palabras Clave: VIH, sida, Cuidado Paliativo, Latinoamérica

* Professor and Chairman, Department of Family and Social Medicine, Montefiore Medical Center, Albert Einstein College of Medicine, New York, USA.

† Executive Director, International Association for Hospice and Palliative Care and President Latin American Association for Palliative Care, Houston, USA.

Contact Information: Liliana De Lima, MHA. IAHPC Executive Director. 5535 Memorial Dr. Suite F - PMB 509. Houston, TX 77007. USA. Email: ldelima@iahpc.com. Fax: +1 (713) 880 2952.

Introducción

La distribución del VIH está cambiando en algunos países de la región de Latinoamérica. En cambio, la cantidad de nuevos casos y muertes debidas al VIH/sida permanece estable, con unos 140.000 casos nuevos y 65.000 muertes en 2006, gracias a las campañas de prevención y a los eficaces programas de suministro de tratamiento antirretroviral a los afectados (1). De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos deberían agregarse a la prevención, la detección temprana y el tratamiento activo, como elemento de la lucha contra el VIH/sida (2). Sin embargo, los datos que aporta una encuesta regional y un repaso de los programas implementados muestran que la mayoría de los programas de la región incluyen prevención y tratamiento activo pero casi no tienen en cuenta los cuidados paliativos.

Este trabajo está basado en varios artículos sobre el tema y en guías y resoluciones de organizaciones multilaterales. En él se hablará sobre el papel de los cuidados paliativos en la lucha contra el VIH/sida, y se harán recomendaciones y sugerencias de cómo incorporarlos en Latinoamérica.

Cuidados paliativos

La OMS define a los cuidados paliativos como "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad potencialmente terminal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y el tratamiento del dolor y de los problemas físicos, psicosociales y espirituales" (3).

La definición de la OMS agrega al respecto:

- ✎ Proporciona alivio del dolor y otros síntomas penosos.
- ✎ Afirma la vida y considera a la muerte como un proceso natural.
- ✎ No se propone ni adelantar ni retrasar la muerte.
- ✎ Integra los aspectos psicológico y espiritual de la atención al paciente.
- ✎ Ofrece apoyo para que los pacientes vivan lo más activamente hasta su muerte.
- ✎ Ofrece apoyo a los familiares durante la enfermedad del paciente y ante su pérdida.

- ✎ Trabaja en equipo para resolver las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo atención terapéutica, si corresponde;
- ✎ Mejora la calidad de vida del paciente, y puede llegar a influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Los cuidados paliativos son importantes para aliviar síntomas que implican un sufrimiento innecesario y frecuentes visitas al hospital o clínica, y mejoran las posibilidades del paciente de continuar con sus actividades cotidianas. A nivel comunitario, la falta de cuidados paliativos implica una mayor carga para los hospitales y clínicas (4).

Cuidados paliativos y VIH/sida

El objetivo de los cuidados paliativos es brindar al paciente y sus familiares la mejor calidad de vida posible, y las metas específicas se elaboran en colaboración con el personal médico de acuerdo a la voluntad de los pacientes y sus familias. Es un modelo que pone el énfasis en la comunicación, la colaboración y la voluntad de considerar como primordial el punto de vista del paciente. En el transcurso de la infección por el VIH, las intervenciones curativas como la terapia antirretroviral de alta efectividad (HAART, por sus siglas en inglés) o el tratamiento o profilaxis para infecciones oportunistas, pueden ser más significativas al comienzo de la enfermedad. A medida que la enfermedad avanza, cobran importancia intervenciones paliativas que alivien el dolor y otras fuentes de sufrimiento. Pero es importante entender que al tratar a un paciente con sida se debe lograr un equilibrio entre las intervenciones curativas y las paliativas. La Figura 1 (5) resume la "falsa dicotomía" entre cuidados curativos y paliativos que muchas veces da resultados insatisfactorios para pacientes con enfermedades potencialmente terminales. Es necesario atender a todas las necesidades del paciente y sus familiares mientras dura la enfermedad, incluyendo los problemas médicos, psicológicos y sociales. La Figura 2 (5) muestra el enfoque más amplio y eficaz que es necesario adoptar en el caso de pacientes con sida y otras enfermedades crónicas progresivas.

Manejo del dolor y los síntomas

Los datos existentes, que muestran las grandes dificultades y padecimientos que vive el paciente

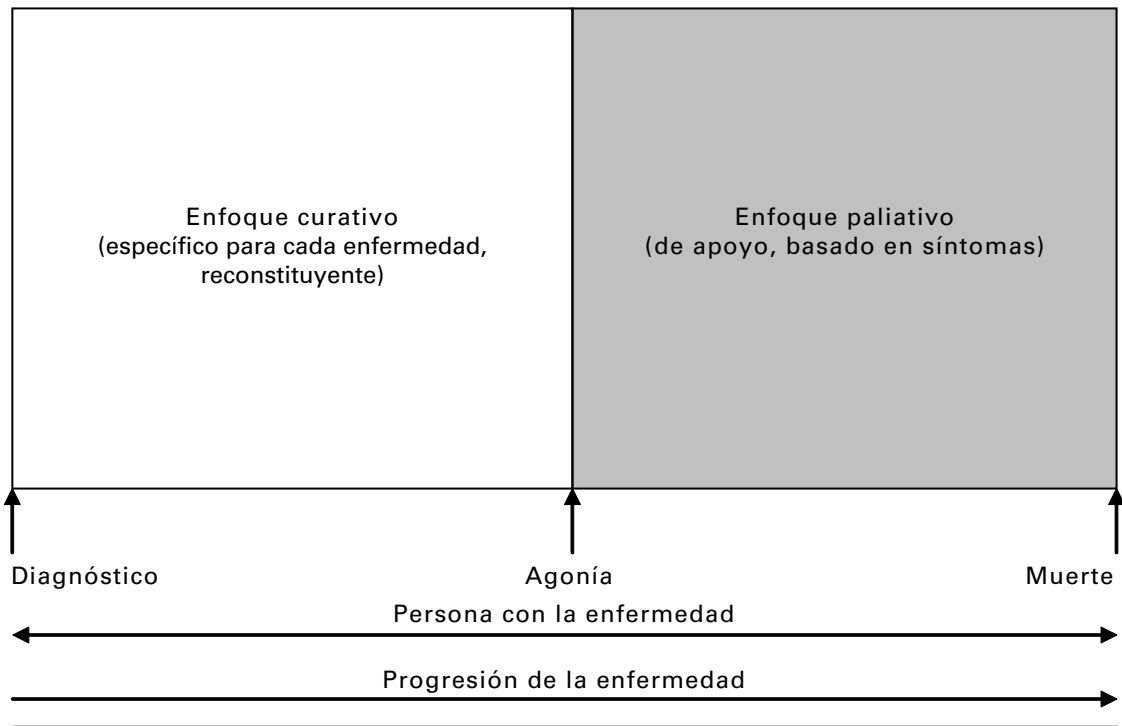


Figura 1. Dicotomía tradicional entre el enfoque curativo y el enfoque paliativo en enfermedades crónicas progresivas (5).

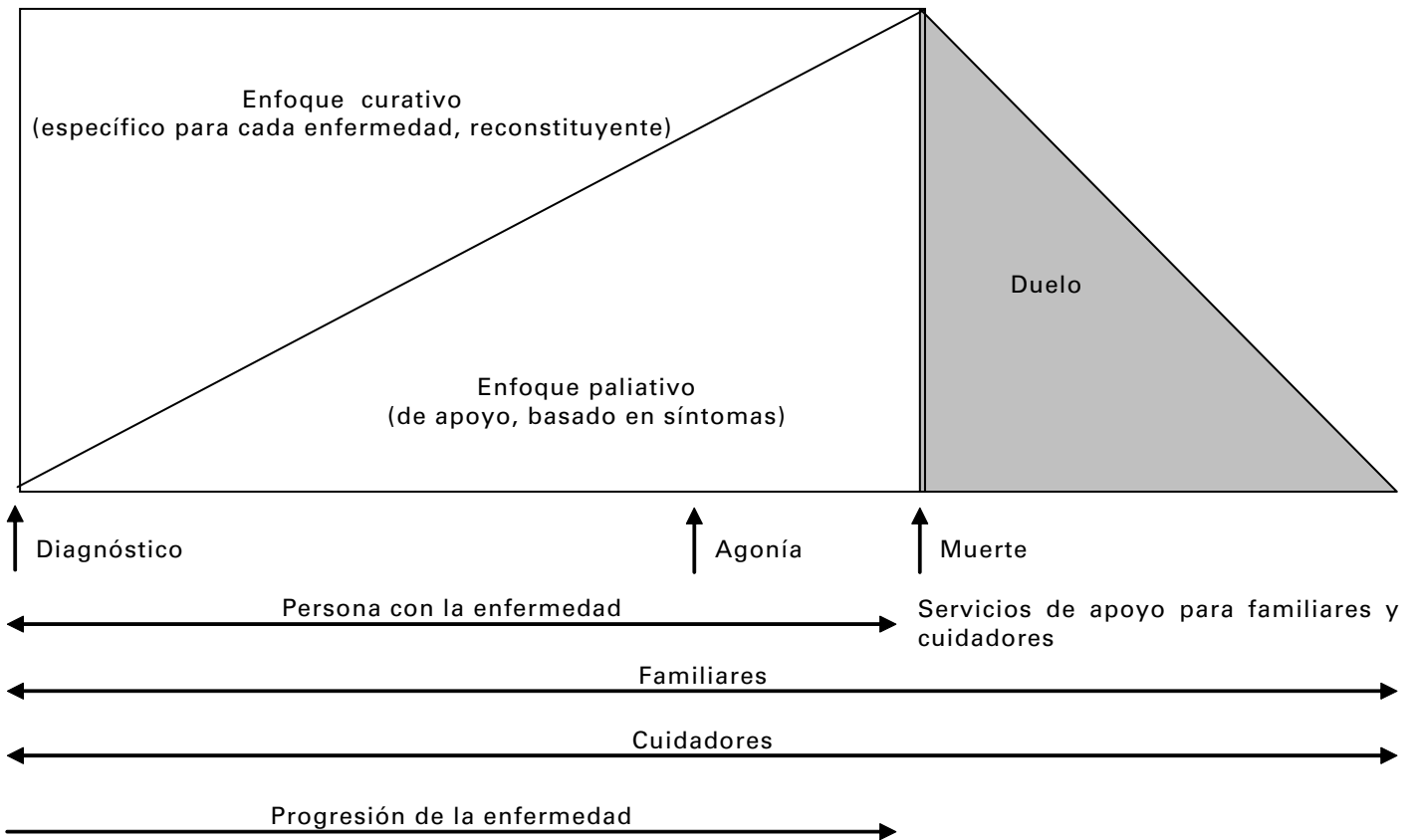


Figura 2 . Modelo integral que incluye al enfoque curativo y al enfoque paliativo para el tratamiento de enfermedades crónicas progresivas (5).

con VIH cuando la enfermedad está avanzada, indican la necesidad de cuidados paliativos. Desde los comienzos de la epidemia, los ensayos clínicos han documentado una alta prevalencia de dolor y otros síntomas en personas viviendo con el VIH/sida (6, 7, 8, 9).

El dolor puede aparecer por:

- Los efectos de ciertas enfermedades marcadores de sida, como jaqueca por meningitis criptocócica, o dolor abdominal por infección diseminada por *Mycobacterium avium complex*.
- Los efectos del VIH mismo, como polineuropatía sensorial distal o miopatía por VIH.
- Los efectos de las drogas utilizadas para tratar la enfermedad, como la neuropatía periférica asociada al uso de dideoxinosina, el dolor de cabeza asociado al uso de zidovudina o los trastornos gastrointestinales asociados al uso de inhibidores de la proteasa.
- Los efectos no específicos causados por enfermedades debilitantes crónicas, junto con varias otras causas.

Varios estudios también han demostrado que muchas veces el dolor en pacientes con sida es subdiagnosticado y no es tratado de manera adecuada (10, 11, 12). Esto puede ocurrir porque los médicos generalmente subestiman el dolor y/o porque los pacientes con historial de abuso de sustancias son particularmente reticentes a la hora de informar sobre sus dolores.

Además del dolor, las personas con sida muestran una alta prevalencia de otros síntomas, y un estudio reciente sugiere que muchas veces el personal médico no logra identificar y tratar adecuadamente los síntomas más comunes informados por estos pacientes (13). Estos síntomas incluyen una mezcla de afecciones físicas y psicológicas como fatiga, anorexia, pérdida de peso, depresión, agitación y ansiedad, náuseas y vómitos, diarrea, tos, disnea, fiebre, sudor y pruritos (14). La Tabla 1 enumera síntomas comunes clasificados por sistema orgánico. En 1996 se llevó a cabo en los Estados Unidos un estudio para determinar la prevalencia de los diversos síntomas. El estudio incluía a más de 3000 personas viviendo con el VIH (15). Los diez síntomas más comunes a lo largo de seis meses fueron: fiebre, sudores o escalofríos (51%), diarrea (51%), náuseas o anorexia (50%), entumecimiento, hormigueo o dolor en manos/pies (49%), dolor de cabeza (39%), pérdida de peso (37%), dolor, irritación o descar-

Tabla 1. Prevalencia de síntomas comunes en pacientes con sida* (14)

Síntoma	Rango de prevalencia (%)
Fatiga	48-77
Pérdida de peso / anorexia	31-91
Dolor	29-76
Ansiedad	25-40
Insomnio	21-50
Tos	19-36
Náuseas / vómitos	17-43
Disnea/ síntomas respiratorios	15-48
Depresión / tristeza	15-40
Diarrea	11-32
Constipación	10-29

* Basado en varios estudios descriptivos de pacientes con sida, en su mayoría pacientes con enfermedad avanzada, 1990-2002

ga vaginal (36%), sinusitis o dolor en los senos paranasales (35%), problemas de la vista (32%), y tos o disnea (30%). Otro estudio con pacientes externos que se atendían en Nueva York a comienzos de los 90 dio un resultado de 16,7 síntomas habituales (utilizando la Escala MSAS de Evaluación de Síntomas). Los más comunes eran: preocupación (86%), fatiga (85%), tristeza (82%) y dolor (76%) (16). No se han publicado estudios sobre prevalencia de síntomas en personas viviendo con VIH/sida en Latinoamérica.

Cuestiones psicosociales y espirituales

Además del dolor y otros síntomas, el sida puede provocar problemas espirituales y psicosociales que tienen que ver con tener una enfermedad potencialmente letal, con el estigma y con los efectos que esto produce en los pacientes y sus familias. Los cuidados paliativos aportan contención emocional y ayudan a soportar los padecimientos ocasionados por la enfermedad, especialmente en el caso de pacientes jóvenes y sus familiares más cercanos.

El miedo, la ansiedad, la tristeza y la depresión son síntomas comunes en pacientes con sida, y algunos de estos síntomas pueden agravarse a medida que la enfermedad avanza. Algunas de estas afecciones (como la ansiedad y la depresión) pueden tratarse médicamente. Pero muchos de los problemas psicosociales requieren el apoyo de médicos, enfermeras y personal comunitario que puedan ayudar a los pacientes a lidiar con su enfermedad, y llegado el caso, a prepararse para la muerte.

Apoyo ante la pérdida

Ofrecer apoyo ante la pérdida de un ser querido ayuda a superar el dolor y minimiza la posibilidad de que se produzcan problemas relacionados al duelo no elaborado. Como la mayoría de los pacientes con VIH/sida son jóvenes, la pérdida es muchas veces más dolorosa que si se tratara de familiares de más edad. Especialmente grave es el caso de niños cuyos padres mueren de sida. Es necesario movilizar recursos comunitarios para proveer contención y otros servicios imprescindibles a las familias de quienes mueren a causa de esta enfermedad.

El hecho de que varios miembros de la familia pueden estar infectados por el VIH también afecta el duelo, ya que además de llorar a quien murió, los familiares pueden estar previendo su propia muerte. Además, y debido al estigma y el aislamiento social que conlleva el sida, la pérdida de un ser querido puede resultar en aún más dolor y aislamiento. Puede ser muy beneficioso que quien haya atendido al paciente se mantenga en contacto con la familia durante el período de duelo. Esto ayuda a que los familiares puedan procesar y manejar las sensaciones de pérdida, tristeza y recuperación que son naturales en estos casos, para que puedan continuar con sus vidas.

Salvando la brecha entre cuidados paliativos y HAART

Antes de la implementación de la HAART, el sida era una enfermedad inexorablemente progresiva y fatal, cuyas características eran la presencia de múltiples infecciones oportunistas, el rápido deterioro de la salud y la muerte del paciente a pocos meses de haber sido diagnosticado. El efecto de la terapia sobre la historia natural de la infección por VIH ha resultado en un variado espectro de posibilidades. Para algunas personas, la HAART ha significado la posibilidad de recuperar la salud y la autonomía; para otros, el tratamiento implicó "cambiar muerte por discapacidad", ya que ha surgido una fase de enfermedad crónica a medida que el tiempo entre el diagnóstico y la muerte se fue haciendo cada vez más largo (17). En un corto período de tiempo, esta enfermedad que parecía intratable ha pasado a ser una enfermedad crónica y progresiva, de consecuencias mucho más variables (18). Esto

hace que la evaluación de pronósticos y resultados sea mucho más compleja que antes, y la necesidad de cuidados paliativos podría coexistir con la terapia durante un período prolongado de tiempo. A esto se suma el contexto psicosocial del VIH/sida, que torna más complejo el rol de los cuidados paliativos en la atención al paciente. El sida desde siempre ha traído aparejados problemas psicosociales para pacientes, familiares y personal de la salud: una enfermedad potencialmente terminal que afecta a jóvenes adultos, en la que muchas veces varios miembros de la familia han sido infectados, suscita cuestiones delicadas como la muerte prematura, los asuntos no resueltos, la herencia y la supervivencia. La culpa, la vergüenza y la ira exacerban las dificultades a la hora de aceptar esta infección progresiva e incurable.

A pesar de algunos avances en cuanto a educación y conciencia sobre el VIH/sida, sigue habiendo en la sociedad un grado significativo de estigma, miedo y prejuicio. En este contexto, es crucial resolver cuestiones vinculadas a la percepción de que se está recibiendo cuidados insuficientes (o cuidados de segunda clase), a las diferencias culturales en cuanto a cuidados avanzados, y a la marginalización de poblaciones vulnerables (19, 20).

Incertidumbre en el pronóstico

Aún concentrándose en las metas de atención médica para sustentar decisiones sobre tratamientos, hay que tener en cuenta que pronosticar el desarrollo de la infección por VIH es mucho más complicado que en la era pre-HAART. Si bien los recuentos de células CD4+ y las pruebas de carga viral son excelentes indicadores de la respuesta a la terapia y de la evolución del paciente en general, la posibilidad de recibir tratamiento antirretroviral efectivo, e inversamente la ausencia de esta posibilidad cuando no hay opciones viables de tratamiento, pueden alterar completamente el pronóstico de un paciente con sida. Aún cuando algunas condiciones clínicas pueden ser útiles como marcadores pronósticos, probablemente ninguna de ellas supera el potencial impacto positivo de recibir una terapia antirretroviral efectiva si esta aún fuera una opción. Algunos pacientes a los que se consideró desahuciados se han recuperado milagrosamente (el síndrome de Lázaro) mientras recibían HAART y también cuidados paliativos. En estos casos, obligar al pa-

ciente a elegir entre un tipo de cuidados o el otro sería claramente inescrupuloso; esta realidad hace que la integración del enfoque paliativo y el enfoque curativo sea a la vez más difícil y más necesaria que nunca.

En relación a las complejidades que tienen que ver con la toma de decisiones en la era del HAART, una cuestión muy discutida es la interrupción de la terapia antirretroviral en pacientes que no responden o que se estima que no responderán al tratamiento. Aún cuando hay controversia sobre si se debe discontinuar la terapia ante un evidente fallo terapéutico (como el concepto de tasa replicativa viral y el posible beneficio de la presión selectiva de los antirretrovirales sobre la replicación viral aún en el contexto de cargas virales altas y bajos recuentos de células CD4+) (21, 22), debe reconocerse que los beneficios de supervivencia de la terapia antirretroviral si bien son efectivos no son inmediatos, y que se los debe evaluar en términos de su potencial impacto favorable para evitar un deterioro futuro. Por eso cabe preguntarse si es razonable desde el punto de vista terapéutico continuar suministrando terapia antirretroviral a un paciente que se está muriendo de cáncer de pulmón o que se encuentra en la última etapa de fallo hepático, más allá de si las drogas antirretrovirales serían siquiera toleradas en este contexto o en las últimas etapas de una enfermedad progresiva sintomática causada por el VIH. En estos casos, la terapia antirretroviral probablemente no ofrezca mayores beneficios y solamente aporte confusión terapéutica. (Una excepción sería un paciente con gran cantidad de síntomas que pueden estar asociados a una carga viral alta).

En otros casos, puede ser tanta la esperanza que el paciente deposita en la terapia que resulte razonable continuar suministrándola. Sin embargo, debería quedar claro que esta decisión pertenece tanto o más al campo de lo psicosocial que al campo de lo estrictamente médico. Este ejemplo subraya una vez más la importancia de tener bien claros los objetivos de la terapia, considerar cuidadosamente los posibles riesgos y beneficios de su implementación, y trabajar de manera conjunta con el paciente para decidir cuáles serán las prioridades y el plan de tratamiento. Todos estos son aspectos necesarios para una buena relación médico-paciente, relación que puede tornarse confusa si se pone demasiado énfasis en el tratamiento en lugar de ponerlo en el paciente.

Prevalencia del VIH/sida en Latinoamérica

Dos tercios de los 1,7 millones de personas que viven con el VIH/sida en Latinoamérica se encuentran en Argentina, Brasil, Colombia y México. De estos, aproximadamente un tercio (unas 620.000 personas) viven en Brasil (1). Sin embargo, a nivel nacional, las prevalencias más altas pertenecen a los países más pequeños de Centroamérica (Belize y Honduras con 1,5%), mientras que se pueden encontrar tasas aún más altas (entre 2,8% y 6,3%) en algunas ciudades de Brasil y Argentina (1). La transmisión del VIH se da en contextos con varios factores comunes: pobreza generalizada y migración, falta de información sobre la epidemia fuera de los grandes centros urbanos, y falta de educación y concientización. Los datos recabados indican que el sexo sin protección entre hombres representa entre 25% y 35% de los casos de sida en Argentina, Bolivia, Brasil, Guatemala y Perú, y se cree que también representa más de la mitad (57%) de los casos informados hasta la fecha. Sin embargo, esto se niega públicamente y no es tenido en cuenta en la preparación de estrategias de lucha contra la epidemia (23). Además, las personas viviendo con VIH enfrentan el estigma y la discriminación, incluso por parte del personal médico. Hay también evidencia de que la epidemia ha llegado a los trabajadores sexuales, los usuarios de drogas inyectables y la población general, donde el número de mujeres infectadas es cada vez mayor (24, 25).

Cuidados paliativos y VIH/sida en Latinoamérica

En una encuesta llevada a cabo en 2006 por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) (26), el 86% de quienes participaron dijeron que en sus países existen programas nacionales de VIH/sida. La gran mayoría de estos programas incluyen prevención y tratamiento activo (92% y 98%, respectivamente). En cambio, menos del 25% incluye cuidados paliativos. La mayor parte de la atención a pacientes con VIH/sida se lleva a cabo a través del sistema de salud pública (95%) y organizaciones no gubernamentales.

La ausencia de cuidados paliativos en la mayoría de los programas de la región puede deberse a negligencia política o a que no se reconoce la importancia de los cuidados paliativos en la atención a los pacientes con VIH/sida. Una publicación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (representación de la OMS en América) sobre un plan regional de VIH/sida no incluye ni menciona siquiera los cuidados paliativos (27). Un repaso de las resoluciones y declaraciones acerca del VIH/sida demuestra que los cuidados paliativos no son una prioridad ni en Latinoamérica ni en el resto del mundo. Además, parece no haber consenso entre las distintas organizaciones de las Naciones Unidas sobre qué servicios e intervenciones deben considerarse como cuidados paliativos y cómo deben implementarse; esto es lo que surge de las publicaciones, resoluciones y otros documentos formales de las Naciones Unidas, la OMS y las representaciones regionales de la OMS. Algunos de los documentos que no mencionan los cuidados paliativos son: la Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/sida de la sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas (28); la 57ª Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud "Expansión del tratamiento y la atención en el marco de una respuesta coordinada e integral al VIH/sida"; y el Plan Regional de la OPS mencionado anteriormente (27). Sin embargo, hay algunos documentos técnicos que mencionan los cuidados paliativos y unos pocos que tratan el tema específicamente (2, 30). Esto pareciera indicar que falta comunicación y coordinación entre ONUSIDA y las otras organizaciones de las Naciones Unidas, y dentro de cada organización. Además, señala la falta de reconocimiento de que los cuidados paliativos son un elemento importante de la atención al VIH/sida.

Primeros pasos y recomendaciones

La ALCP y las organizaciones nacionales de cuidados paliativos de algunos países de Latinoamérica han comenzado a intentar llamar la atención sobre la necesidad de cuidados paliativos para los pacientes de la región. Además de la encuesta antes mencionada, se han incluido varios temas relacionados a los cuidados paliativos y el VIH en el Cuarto Congreso de la ALCP que se llevará a cabo en marzo de 2008 en Lima, Perú. Además, se ha invitado al Encuentro Mundial de Sida a enviar una representación oficial a este congreso (31). Esto aumenta la expectativa de

que los cuidados paliativos pasen a ser un tema que despierte interés y sobre el cual haya conciencia. Se espera que esto lleve a un esfuerzo sostenido en busca de su implementación en Latinoamérica.

Varios autores y organizaciones han hecho recomendaciones para la implementación de programas de cuidados paliativos para pacientes con VIH/sida (4, 32, 33). Estas recomendaciones también pueden aplicarse en Latinoamérica. Algunas de ellas son:

- ✎ La preparación de guías y programas de capacitación sobre cuidados paliativos deben incluirse específicamente en las guías nacionales de manejo clínico del VIH/sida.
- ✎ La capacitación en cuidados paliativos debe incorporarse a los planes de estudio de todos aquellos que trabajan en la atención a la salud.
- ✎ Las guías para atención domiciliaria en salud deben incluir un conocimiento básico de cuidados paliativos por parte de familiares del paciente y voluntarios.
- ✎ Los servicios de atención al VIH/sida deben coordinarse con agentes comunitarios para proveer atención domiciliaria integral a pacientes en las últimas etapas de su enfermedad y contención y apoyo a sus familiares.
- ✎ La política nacional de salud debe contemplar la importancia de integrar los cuidados paliativos a los servicios de atención al VIH/sida, incluso asegurando el acceso a analgésicos opioides y otras drogas esenciales para los cuidados paliativos y el VIH/sida.
- ✎ Quienes otorgan subsidios deben asegurarse de que parte de los fondos aportados para programas y proyectos se destinen a los cuidados paliativos.
- ✎ Las organizaciones de profesionales, académicos y de apoyo al paciente deben reclamar que se incluya a los cuidados paliativos como elemento de la atención a personas viviendo con el VIH/sida.
- ✎ En países con baja prevalencia de VIH, los cuidados paliativos pueden incorporarse como actividad cotidiana de hospitales y clínicas. En países con alta prevalencia, los cuidados paliativos deben formar parte de un paquete integral de servicios, que puede implementarse a nivel domiciliario además de en hospitales y clínicas. En este sentido, es importante la participación de familiares y voluntarios.

Conclusiones

Dado el complejo entramado de necesidades del paciente con VIH, es necesario integrar el enfoque curativo y el enfoque paliativo de manera armónica. Centrarse demasiado en cualquiera de estos dos paradigmas probablemente de resultados insatisfactorios, especialmente en el caso de pacientes con enfermedad avanzada. El desafío es implementar programas que brinden un servicio de excelencia que no descuide ninguno de los dos aspectos, tanto a nivel individual como institucional. Para los médicos que trabajan con pacientes en situaciones clínicas graves o irreversibles debe

resultar evidente que la mayor efectividad de los tratamientos contra el sida no implica que los cuidados paliativos sean menos necesarios, sino todo lo contrario. Las maneras en que se puedan integrar los dos paradigmas clínicos dependerán de cada situación, y se ajustarán a las posibilidades y la realidad de cada entorno. Negar la necesidad de aliviar el sufrimiento de los pacientes es una forma de discriminación que hay que combatir. La necesidad de cuidados paliativos para pacientes con VIH/sida coexiste con las nuevas terapias, y el campo de la medicina paliativa aún tiene mucho que ofrecer. Esperamos que estas posibilidades puedan materializarse en la actual era terapéutica.

Referencias

1. United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) and World Health Organization. *AIDS Epidemic Update 2006*. UNAIDS and WHO, Geneva: 2006.
2. World Health Organization. *Palliative Care: Symptom Management and end of life care*. In: Series Integrated Management of Adolescent and Adult Illness: Interim Guidelines for First Level Facility Health Workers. (WHO/CDS/IMAI/2004.4). WHO, Geneva: 2004.
3. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
4. World Health Organization. HIV/AIDS Topics. Retrieved from the internet at <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>
5. Selwyn P. *Palliative Care for HIV/AIDS*. Course for Russian physicians. Monograph, September 2005.
6. LaRue FFA, Colleau SM. Underestimation and undertreatment of pain in HIV disease: multicentre study. *British Medical Journal*. 1997; 314:23-28.
7. Singer JE, Fahy-Chandon B, Chi S, Syndulko K, Tourtellotte WW. Painful symptoms reported by ambulatory HIV-infected men in a longitudinal study. *Pain* 1993; 54:15-19.
8. Breitbart W, Rosenfeld B, Passik SD, McDonald MV, Thaler H, Portenoy RK. The undertreatment of pain in ambulatory AIDS patients. *Pain*. 1996; 65:243-249.
9. O'Neill W, Sherrard J. Pain in human immunodeficiency virus disease: a review. *Pain*. 1993; 54:3-14.
10. Breitbart W, Kaim M, Rosenfeld B. Clinicians' perceptions of barriers to pain management in AIDS. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999; 18:203-212.
11. Fontaine A, LaRue F, Lassauniere JM. Physicians' recognition of the symptoms experienced by HIV patients: how reliable? *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999; 18:263-270.
12. R. Harding, P. Easterbrook, I. J Higginson, D. Karus, V. H Raveis, and K. Marconi Access and equity in HIV/AIDS palliative care: a review of the evidence and responses. *Palliative Medicine*. 2005; 19(3): 251 - 258.
13. Harding R, Easterbrook P, Dinat N, Higginson IJ. Pain and symptom control in HIV disease: Under-researched and poorly managed. *Clinical infectious diseases*. 2005;40(3) pp. 491-492.
14. O'Neill J, Selwyn PA, eds., *A Clinical Guide to Palliative and Supportive Care for HIV/AIDS*. Rockville, MD: Health Resources and Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, 2002.
15. Mathews W, McCutcheon JA, Asch S, et al. National estimates of HIV-related symptom prevalence from the HIV Cost and Services Utilization Study. *Medical Care*. 2000; 38: 750-762.
16. Vogl D, Rosenfeld B, Breitbart W, et al. Symptom prevalence, characteristics, and distress in AIDS outpatients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1998; 18:253-262.
17. Lee L, Karon J, Selik R, Neal J, Fleming P. Survival after AIDS diagnosis in adolescents and adults during the treatment era, United States, 1984-1997. *JAMA*. 2001; 285:1308-1315.
18. Lynn L. An 88-year-old woman facing the end of life. *JAMA*. 1997; 277:1633-1640.
19. Mouton C, Teno JM, Mor V, Piette J. Communications of preferences for care among human immunodeficiency virus-infected patients. Barriers to informed decisions? *Archives of Family Medicine*. 1997; 6:342-347.
20. Wenger NS, Kanouse DE, Collins RL, et al. End-of-life discussions and preferences among persons with HIV. *JAMA*. 2001; 285:2880-2887.
21. Deeks S, Wrin T, Liegler T, et al. Virologic and immunologic consequences of discontinuing combination antiretroviral-drug therapy in HIV-infected patients with detectable viremia. *New England Journal of Medicine*. 2001; 344:472-480.
22. Frenkel L, Mullins J. Should patients with drug-resistant HIV-1 continue to receive antiretroviral therapy? *New England Journal of Medicine*. 2001; 344:520-522.

23. Cohen J. The overlooked epidemic. *Science* 2006; 313:468-488.
24. Montano SM et al. Prevalence, genotypes and risk factors for HIV transmission in South America. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2005; 40(1): 57-64.
25. Bautista CT et al. Seroprevalence of and risk factors for HIV-1 infection among female commercial sex workers in South America. *Sexually Transmitted Infections*. 2006; 82(4): 311-316.
26. Wenk R, De Lima L. Recursos disponibles en Cuidados Paliativos para pacientes con VIH/SIDA en Latinoamérica: Resultados de una encuesta regional. Monografía, 2005.
27. Organización Panamericana de la Salud. *Plan Regional de VIH/ITS para el Sector Salud 2006-2015*. Washington: 2005.
28. United Nations. *UN General Assembly Special Session on HIV/AIDS*. New York: UN, 2001.
29. World Health Organization - Fifty Seventh World Health Assembly. *Scaling up treatment and care within a coordinated and comprehensive response to HIV/AIDS*. WHA57.14, Geneva: WHO, May 22, 2004.
30. ONUSIDA. *El SIDA: Cuidados Paliativos. Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA: Actualización Técnica*. Ginebra: ONUSIDA 2001.
31. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. *IV Congreso de la ALCP*. Retrieved from the internet at <http://ivcongresoalcp.org/>
32. Selwyn P, Rivard M. Palliative Care for AIDS: Challenges and Opportunities in the Era of Highly Anti Retroviral Therapy. *Journal of Palliative Medicine*. 2003;6(3):475-87.
33. Harding R. Palliative care: a basic human right. *id21 insights health*#8. February 2006.

Palliative care for HIV/AIDS in Latin America. A proposal for an integrated approach to care

Summary *The pattern of HIV/AIDS in the Latin American Region is changing in some countries. While the numbers of new cases and deaths due to HIV/AIDS remained stable with approximately 140,000 new cases and 65,000 deaths in 2006. According to the World Health Organization, palliative care should be incorporated as a component of care along with prevention, early diagnosis and active treatment. Disease-specific or curative interventions are more prominent early in the disease course, including HAART, therapy and prophylaxis for opportunistic infections. As the disease progresses, palliative interventions become increasingly important. Several studies have reported that the most common symptoms occurring in HIV/AIDS include a mix of physical and psychological conditions such as fatigue, anorexia, weight loss, depression, anxiety, nausea and vomiting, diarrhea, cough, dyspnea, fever, sweats and pruritus. It is important to recognize that the approach to the patient with HIV/AIDS is never either all curative or all palliative, and that it always includes a shifting balance of both types of interventions. Still, data from a regional survey and a review of regional programs indicate that the majority include prevention and active treatment, but little palliative care. Similarly, a review of publications from the bodies of the United Nations, including resolutions and treatment guidelines, indicates that palliative care is not considered a priority in HIV/AIDS care. This paper presents a proposal to integrate palliative care in the model of care and provides a summary of the current status of palliative care for HIV/AIDS in Latin America.*

Key words: HIV, AIDS, Palliative Care, Latin America