

Incorporando la voz de las personas con VIH en su proceso asistencial

National Policy

Se entiende la **incorporación de la voz del paciente**, como la involucración de las personas con VIH en la definición y gestión de sus cuidados.

Implicar a los pacientes en su autocuidado, y codiseñar los servicios o intervenciones con ellos tiene un mayor impacto en **resultados en salud y calidad de vida y se consigue una mayor motivación y adherencia a las intervenciones**.

Esto tiene múltiples beneficios tanto para el propio paciente como para los profesionales y el sistema en su conjunto, haciendo que los servicios sean más efectivos.

La evidencia es clara y creciente a favor de dar más protagonismo a la opinión del paciente y de su entorno en la toma de decisiones, como un instrumento más de gestión para avanzar en el Modelo Óptimo de Atención al paciente con VIH y la transformación sanitaria que necesita hoy el sector.

Esto se logra escuchando a los pacientes en todos los niveles del sistema de salud, desde las políticas hasta la atención clínica.

Un equipo de trabajo multidisciplinar ha revisado y definido como integrar la voz de las personas con VIH en sus trayectorias asistenciales mediante la medición de **Patient Reported Outcomes (PROs) y su implementación real en la práctica clínica**.

National Policy es un proyecto multidisciplinar que establece y desarrolla la hoja de ruta para avanzar hacia la construcción del Modelo óptimo de atención al paciente con infección por VIH. Está promovido por GeSIDA y SEISIDA con el apoyo de ViiV Healthcare, avalado por CESIDA, SEFH, SEIMC y RIS y y con la colaboración de SI-Health.



Avalado por:



coordinadora nacional de VIH y SIDA



Para mas información sobre el proyecto *National policy*, accede a:

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



1. Síntomas físicos	Escala	Pacientes NP
Dolor (cefalea, articular, muscular, neuropatías...).	HIV-SI; HIV-PROM; WHOQOL-HIV BREF; MOS-VIH; EQ-5D	
Síntomas gastrointestinales, respiratorios, dermatológicos...	HIV-SI; HIV PROM; CST-HIV	
Fatiga/pérdida de energía.	FSS	
2. Aspectos relacionados con el TAR	Escala	Pacientes NP
Adherencia.	SMAQ; MMAS-8; CEAT-VIH	
Conveniencia*	ESTAR; HIVTSQ; TSQM	
Efectos secundarios autorreportados.	pregunta <i>ad-hoc</i>	
* <i>(Modo de uso o de aplicación).</i>		
3. Aspectos neuro-psiquiátricos	Escala	Pacientes NP
Ansiedad.	HADS; GAD	
Depresión.	PHQ-9; PHQ-4; HADS	
Queja cognitiva.	Neuro-QoL; EACS; MoCA; Pfeiffer	
Trastorno del sueño.	ISI; PSQI	
4. Estigma y discriminación.	Escala	Pacientes NP
Estigma.	HSS BERGER	
Discriminación.	MSPD*	
* <i>Se recomienda tomar sólo los ítems individuales (BID) y (SID).</i>		
5. Apoyo social	Escala	Pacientes NP
Red de apoyo (familiar, amistades, pertenencia a asociaciones...)	HIV PROM; WHOQOL-HIV BREF; CST-HIV; Gijón; MAPSS; MAPSS-SF	
6. Privación material	Escala	Pacientes NP
Acceso y condiciones de vivienda.	HIV PROM; WHOQOL-HIV BREF; CST-HIV; pregunta <i>ad-hoc</i>	
Acceso y nivel nutricional.	pregunta <i>ad-hoc</i> ; MST	
Condiciones de trabajo.	pregunta <i>ad-hoc</i>	
Situación administrativa y de acceso a la sanidad.	HIV-PROM; WHOQOL-HIV BREF; SEI-HS; pregunta <i>ad-hoc</i>	
7. Esfera sexual	Escala	Pacientes NP
Salud sexual, anticoncepción, formar familia...	HIV PROM; pregunta <i>ad-hoc</i>	
Función y deseo sexual.	PROMIS SexFS Bank v2.0	
8. Estado funcional	Escala	Pacientes NP
Nivel de actividad física.	IPAQ; pregunta <i>ad-hoc</i>	
Actividades habituales (lavarse, vestirse, tareas domésticas, estudiar, trabajar, actividades de ocio, socializar, otras...).	Barthel; EQ-5D	
Fragilidad.	FRAIL	
9. Uso de sustancias	Escala	Pacientes NP
Medida de consumo de alcohol.	AUDIT; AUDIT-C; pregunta <i>ad-hoc</i>	
Medida de consumo de tabaco.	ASSIST; pregunta <i>ad-hoc</i>	
Medida de consumo de otras sustancias.	ASSIST; pregunta <i>ad-hoc</i>	
10. Información y participación	Escala	Pacientes NP
Información (suficiente y fácil de entender).	HIV-PROM; WHOQOL-HIV BREF; pregunta <i>ad-hoc</i>	
Activación del paciente.	Escala PAM; preguntas <i>ad-hoc</i>	