

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

National Policy





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

National Policy



Avalado por:



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

Autores: equipo de trabajo multidisciplinar con el apoyo de Patricia Arratibel, Carmen Arratibel y Aida Jerez (SI-Health).

Editado por: The Institute for Health and Strategy (SI-Health)

Diseño gráfico: Daniel Gibert Cobos - www.dfad.biz

ISBN: 978-84-09-62037-1

NP-ES-HVU-BKLT-240001(v1) 10/2024

Citación sugerida:

"Incorporando la voz de las personas con VIH en su proceso asistencial". Equipo multidisciplinar de trabajo del National Policy. 2024.

Editado por: The Institute for Health and Strategy (SI-Health). ISBN: 978-84-09-62037-1

Disponible en <https://viiivhealthcare.com/es-es/horizonte-vih/compromiso-con-la-salud-publica/>



ISBN 978-8-40962-037-1



9 788409 620371

Índice

Equipo de trabajo multidisciplinar	7
1. Introducción	8
2. Marco conceptual: cómo se entiende la voz de las personas con VIH en este proyecto	11
3. Propósito de este proyecto	15
4. Metodología	16
4.1 Características y principios de funcionamiento	16
4.2 Proceso de trabajo	16
5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto	18
5.1 Resultados a monitorizar en personas con VIH	18
5.2 Revisión de experiencias nacionales e internacionales	19
5.3 Conocimiento experto del equipo de trabajo	21
5.4 Escalas e instrumentos de medición	22
5.5 Relación entre los nuevos productos y los perfiles de pacientes del NP	26
5.6 Preguntas útiles	29
Conclusiones y próximos pasos	31
Anexo 1: resultados clave a monitorizar en los siete perfiles de pacientes con VIH del NP	32

Anexo 2: relación de instrumentos de medida analizados	39
Bibliografía anexo 2	41
Anexo 3: relación entre las dimensiones de resultados e instrumentos de medida	49
Anexo 4: experiencias PROs en VIH	56
4.1 Positive outcomes	56
4.2 Progress	57
4.3 E-res VIH	58
4.4 Naveta VIH	59
4.5 Moving Fourth	59
4.6 Experiencia de Finlandia	60
4.7 Prepara tu consulta	61
4.8 AmbuFlex, experiencia en Dinamarca	62
Bibliografía	63

Equipo de trabajo multidisciplinar

Adrià Curran Fabregas: facultativo especialista del servicio de enfermedades infecciosas. Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.

Emma Fernández González: enfermera experta en VIH. Unidad de VIH del Hospital Clínic de Barcelona.

Gabriel Mercadal Orfila: facultativo especialista de farmacia hospitalaria. Hospital Mateu Orfila de Menorca.

José Antonio Pérez Molina: facultativo especialista del servicio de enfermedades infecciosas. Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

Juane Hernández Fernández: coordinador en Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH). Barcelona.

M^a José Fuster Ruiz de Apodaca: directora ejecutiva de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA). Madrid. Profesora de la facultad de psicología de la UNED.

María Luisa Montes Ramírez: facultativo especialista en medicina interna. Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Patricia Recio Saboya: coordinadora de Máster Metodología CC comportamiento y de la salud. Profesora titular metodología de las ciencias del comportamiento. Facultad de Psicología (UNED).

Aida Jerez Lujambio: The Insitute for Health and Strategy, S.L. (Si-Health).

Carmen Arratibel Ugarte: The Insitute for Health and Strategy, S.L. (Si-Health).

Patricia Arratibel Ugarte: directora de The Institute for Health and Strategy, S.L. (Si-Health).

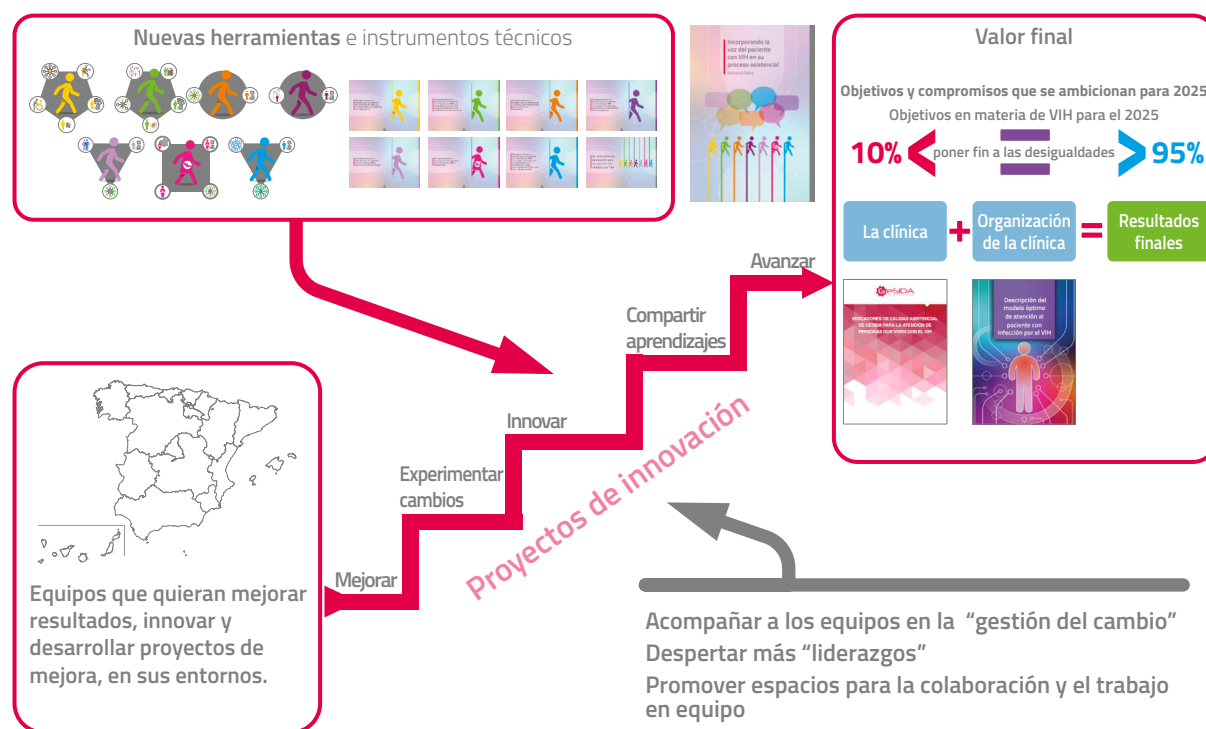
Si-Health es una consultora de apoyo estratégico en el sector salud especializada en la gestión del cambio y la transformación organizativa. Aportamos asesoría objetiva e independiente con el fin de ayudar a las organizaciones de servicio y sistemas de salud en la consecución de sus objetivos.

1. Introducción

El **proyecto National Policy (NP)** es un proyecto multidisciplinar de ámbito nacional que surge de la necesidad de cambiar el modelo de atención a las personas con VIH en España; y que tiene la vocación de apoyar este cambio¹.

Desde el 2018, año en el que el NP definió el **Modelo Óptimo de Atención al paciente con infección por VIH**² [1], ha seguido trabajando para apoyar la implementación de éste mediante: el desarrollo de nuevas herramientas e instrumentos técnicos³; despertando más liderazgos; acompañando a equipos locales en la gestión del cambio y promoviendo espacios para la colaboración y el trabajo en equipo. (Véase figura 1).

▼ **Figura 1: avance en la escalera de apoyo a la implementación del NP.**



Fuente: Adaptación de la Escalera de integración y colaboración Si-Health 2017 al VIH.

Implementar el Modelo Óptimo de Atención al paciente con infección por VIH es un viaje de medio plazo que implica conectar silos y desarrollar colaboración e innovación, paso a paso. El NP ha desarrollado distintas herramientas que ayudan y facilitan el desarrollo de colaboraciones y partenariados entre todos los profesionales y organizaciones que prestan asistencia y cuidados a las personas con VIH.

Una de estas herramientas es la de autoevaluación incluida en el documento de Modelo Óptimo de Atención al paciente con infección por VIH [1]. Su objetivo es poder realizar un autodiagnóstico rápido del grado de avance

1 Véase Proyecto National Policy en <https://viivhealthcare.com/es-es/horizonte-vih/compromiso-con-la-salud-publica/#>

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

3 Herramientas de segmentación por perfil de pacientes; herramienta de estratificación por nivel de complejidad. Recomendaciones de atención para un paciente con VIH según perfil. Proyecto National Policy. Disponible en: <https://viivhealthcare.com/es-es/horizonte-vih/compromiso-con-la-salud-publica/#third>

1. Introducción

hacia la creación de una red o sistema de cuidados del VIH entre todos los agentes, incluidas las personas con VIH, en un entorno local determinado. Fue diseñada con la finalidad de:

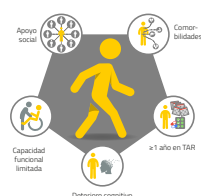
- Sensibilizar a diferentes roles profesionales y equipos en la relevancia de **compartir un propósito común y responsabilidades en los resultados finales de las personas con VIH**.
- Apoyar o fortalecer **redes y equipos que trabajen juntos** la mejora de resultados finales para sus pacientes.
- Facilitar el **desarrollo de trabajo multi e interdisciplinar**.
- **Identificar, en equipo, áreas para innovar en la gestión con personas con VIH**.
- Orientar sobre cómo **conectar silos** que impiden hoy, en los entornos concretos, ofrecer una respuesta única.
- Apoyar a planificadores en el desarrollo de su liderazgo para crear condiciones favorables a los equipos locales para que puedan diseñar e implementar respuestas óptimas en el manejo de personas con VIH. A modo de ejemplo, diseño e implementación de proyectos de innovación, desarrollo de nuevas prestaciones o intervenciones ajustadas a necesidad, etc.

Otra herramienta desarrollada en el contexto del proyecto NP, **en el año 2020**, es el **sistema de estratificación de pacientes con VIH** [2]. Se trata de una herramienta que facilita la identificación de 7 perfiles de pacientes con VIH en un universo general de personas con VIH.

Así, el NP definió, en base a una serie de variables, los siete perfiles de pacientes que se ilustran, a continuación, en la *figura 2*.

▼ *Figura 2: los siete perfiles de pacientes con VIH definidos en el NP.*

PACIENTE AMARILLO: paciente con infección por VIH, con comorbilidades y/o fragilidad y/o dependiente



PACIENTE VERDE: paciente con infección por VIH, con necesidades sociales, mal adaptado al sistema y con problemas de inserción social



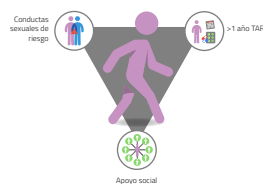
PACIENTE NARANJA: paciente en su primer año de tratamiento para el VIH tras el diagnóstico



PACIENTE MORADO: paciente con infección por VIH, consumidor de sustancias psicoactivas con dependencia, física y/o psíquica



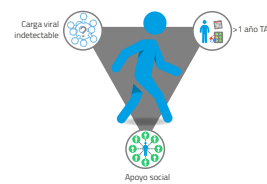
PACIENTE LILA: paciente con infección por VIH y prácticas sexuales de riesgo



PACIENTE FUCSIA: paciente con infección por VIH y embarazada



PACIENTE AZUL: paciente con infección por VIH, controlada, autónomo, sin comorbilidades y sin conductas de riesgo, psicológicamente bien y con buen soporte familiar



Fuente: elaboración propia en base a [2].

Igualmente, se desarrolló la **herramienta de estratificación según nivel de complejidad** que permite clasificar una cohorte en cuatro estratos según complejidad⁴ [2].

Partiendo de la identificación de los siete perfiles de pacientes con VIH, **en el año 2022** vio la luz el documento **Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH** [3]. Este trabajo está dirigido a desarrollar colaboración entre disciplinas para un manejo óptimo y gestión coordinada de personas con VIH.

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

Esta herramienta específica:

- **Los resultados finales claves a monitorizar** para cada uno de los siete perfiles de pacientes definidos en el NP [2] y que se recogen en el anexo 1.
- **Los estándares de prestación multidisciplinar recomendados** para cada perfil de paciente.
- **Alertas clave** para la monitorización de cada perfil durante su proceso de atención.
- **Otras recomendaciones o aportaciones específicas** propias de cada perfil.
- **Mecanismos de coordinación entre profesionales.**
- **Mecanismos de comunicación y conexión con los pacientes.**

Todas las herramientas diseñadas han tenido un elemento común en el diseño: servir a la colaboración y el desarrollo de partenariados estables entre todos los agentes, disciplinas y niveles de atención, incluida la comunidad, que necesitan trabajar juntos para implementar localmente el Modelo Óptimo de Atención que precisa un paciente con VIH.

Llegados a este punto de avance, el equipo de trabajo del NP considera que la colaboración o partenariado más importante a desarrollar en todos los equipos locales de atención, es el que debe desarrollarse con personas con VIH.

Así, el paciente no sólo debe estar en el centro, sino que **debe tener voz en todas las decisiones que afecten a su salud.**

Pero, a pesar de la evidencia existente, todavía hay mucho recorrido de mejora para que la voz de los pacientes esté realmente incluida en el sistema.

2. Marco conceptual: cómo se entiende la voz de las personas con VIH en este proyecto

Integrar la voz de los pacientes, con VIH y en general, tiene múltiples beneficios tanto para el propio paciente como para los profesionales y el sistema en su conjunto.

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 la transformación sanitaria que necesita hoy el sector.

Implicar a los pacientes en su autocuidado mejora sus resultados en salud y éstos son menos costosos para el sistema [4].

Los servicios o intervenciones codiseñadas con los pacientes tiene un mayor impacto en resultados y se consigue una mayor adherencia a las intervenciones [5] [6].

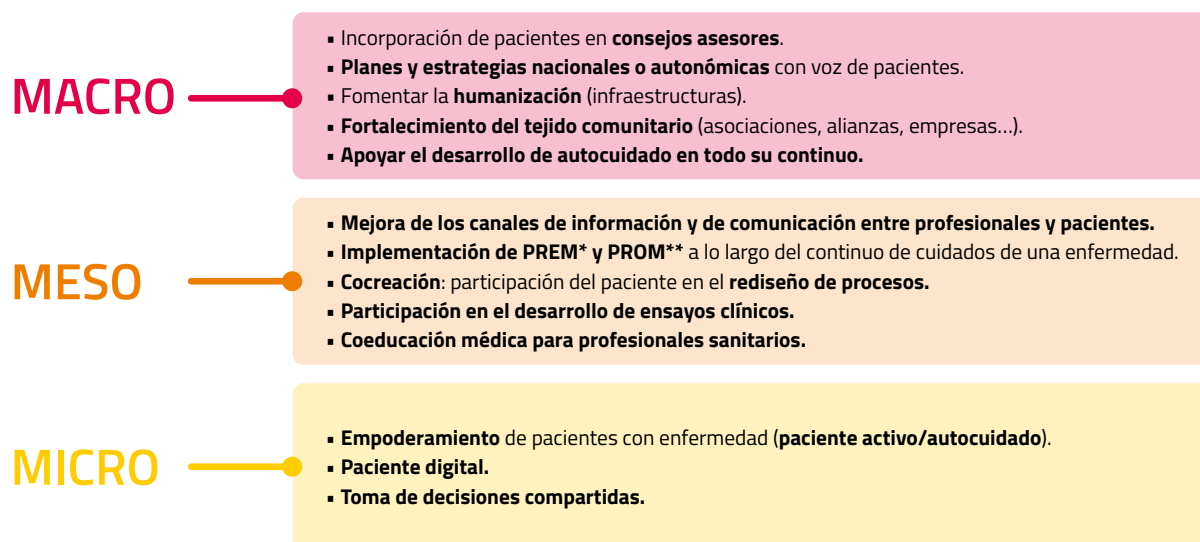
La voz de las personas con VIH puede ser escuchada en todos los niveles del sistema de salud: desde el desarrollo de las políticas sanitarias hasta la atención clínica en los servicios sanitarios (en el macro; en el meso y en el micro).

Asimismo, el nivel de involucración o participación de los pacientes se sitúa en un continuo que puede ir desde ser meros receptores de un fármaco, hasta coproducir y participar activamente en la toma de decisiones que ocurren en el sector.

A continuación, en la figura 3 se pueden ver algunos ejemplos de la forma en la que pueden participar los pacientes en los diferentes niveles de decisión.

2. Marco conceptual: cómo se entiende la voz del paciente con VIH en este proyecto

▼ *Figura 3: algunos ejemplos de la incorporación de la voz de los pacientes en los distintos niveles del sistema.*



*PREM (Patient Reported Experience Measures): medidas de experiencia informadas por el paciente.

**PROM (Patient Reported Outcome Measures): medidas de resultados informadas por el paciente.

Fuente: elaborado por Si-Health.

Si bien el aumento de iniciativas e intervenciones de participación de pacientes ha ido aumentando significativamente los últimos años, todavía queda mucho trabajo por hacer.

Dar más protagonismo a los pacientes, supone recorrer un proceso de activación, empoderamiento y participación, que está evidenciado (Véase figura 4).

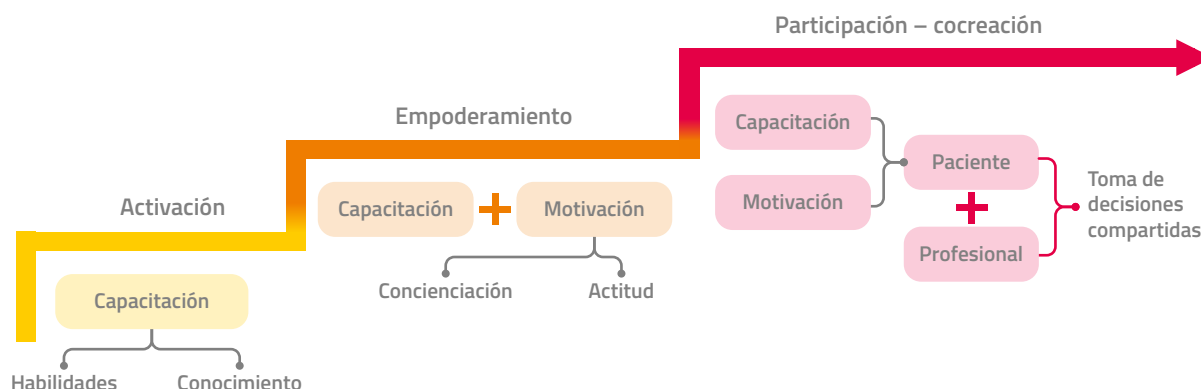
- **Activación** es la disposición de conocimiento, habilidades y confianza por parte del paciente con VIH para manejar su propia salud y atención sanitaria [7] [8].
- **Empoderamiento** es la adquisición de la capacidad y la motivación que los pacientes con VIH pueden utilizar para involucrarse y participar en la toma de decisiones [7] [9].
- **Participación** es el grado en que los pacientes con VIH toman parte en el proceso de toma de decisiones y que denota un grado de transferencia de poder desde el profesional/las organizaciones al paciente [7].

Apoyar a las personas para que se cuiden a sí mismas puede mejorar su motivación, sus hábitos nutricionales y de ejercicio físico, sus síntomas y resultados clínicos e incluso puede cambiar la forma en que utilizan los servicios de salud [10].

Por otro lado, se sabe que es poco probable que la provisión de información, por sí sola, sea suficiente para motivar el cambio de comportamiento y mejorar los resultados. Para cambiar el comportamiento, las personas necesitan realmente querer cambiar [10].

2. Marco conceptual: cómo se entiende la voz del paciente con VIH en este proyecto

▼ *Figura 4: proceso de empoderamiento del paciente.*

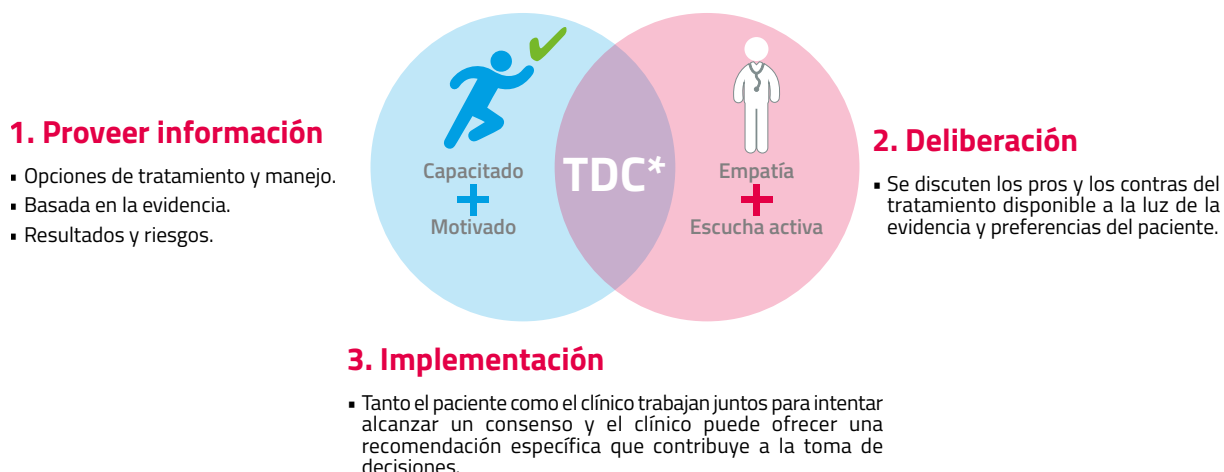


Fuente: elaborado por Si-Health en base a [7].

La buena noticia es que existen herramientas que permiten desarrollar todo lo anterior con pacientes.

Cuando el paciente está capacitado y motivado se dan las condiciones para que pueda implicarse en el autocuidado de su salud, en la autogestión de la atención asistencial que recibe y en la toma de decisiones compartidas junto con los profesionales implicados en su cuidado. Para ello, los profesionales también han debido recorrer este camino de comprender que la relación profesional-paciente debe equilibrarse un poco más.

▼ *Figura 5: claves en la toma de decisiones compartidas.*



*TDC (toma de decisiones compartidas, SDM Shared decisión making, en inglés).

Fuente: adaptado por Si-Health de [11].

Un paciente con voz y activo, junto con un sistema más integrado y proactivo, se traduce en mejores resultados finales, tanto para el paciente como para el sistema en su conjunto [1].

En este proyecto se entiende la incorporación de la voz del paciente, como la involucración de las personas con VIH en la definición y gestión de los resultados finales que les importan (salud y calidad de vida).

Hasta hace relativamente poco tiempo, los resultados que guiaban la actividad que se desarrollaba en el sector, eran los que venían definidos desde las autoridades sanitarias o los equipos de gobernanza y consejos de administración de los organismos sanitarios, y los resultados que se marcaban los profesionales de salud.

Con la incorporación de los resultados informados por los pacientes o los *patient reported outcomes measure* (PROM) [12] los pacientes comienzan a tener un rol mucho más participativo y visible en la gestión de resultados finales en el sector.

2. Marco conceptual: cómo se entiende la voz del paciente con VIH en este proyecto

Esto último se consigue mediante información reportada por ellos mismos, en cuestionarios validados, sobre la percepción de su estado en los dominios físico, mental y social o sobre su capacidad para hacer actividades diarias (estado funcional) en pacientes con enfermedades crónicas cuando están bajo tratamiento [13].

Es por ello por lo que este trabajo busca profundizar en la definición de resultados que importan a las personas con VIH en el diseño e implementación de trayectorias de seguimiento a diferentes pacientes con VIH.

Se entiende por trayectoria a un plan de cuidados individualizado e interdisciplinario, basado en la evidencia y estandarizado que identifica la secuencia ideal de intervenciones, hitos y resultados esperados para un perfil determinado de pacientes, pero a su vez adaptado a las preferencias expectativas y necesidades individuales expresadas por el propio paciente.

3. Propósito de este proyecto

Durante **el año 2023**, el propósito del equipo de trabajo multidisciplinar del NP ha sido el de 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.**

El equipo del NP, con este trabajo, busca:

- Ayudar a pacientes y profesionales a tener conversaciones más productivas orientadas a la mejora de resultados finales que realmente les importan a las personas con VIH.
- Animar y estimular espacios para incorporar resultados y experiencias de las personas con VIH, en los equipos locales, tanto en los procesos asistenciales de rutina como en proyectos de investigación, innovación o mejora que se llevan a cabo en cada entorno.
- Implementar en la práctica asistencial de rutina, la voz de las personas con VIH, en la definición y medición de resultados finales: clínicos y de calidad de vida.

Compartir esta innovación local, permite avanzar más rápido en la mejora de la calidad de vida de las personas con VIH, ayudando a implementar realmente así, el Modelo Óptimo de Atención a pacientes con VIH en España.

Para ello, el equipo ha trabajado en:

- Identificar constructos y dimensiones susceptibles de ser reportadas por las personas con VIH y,
- Seleccionar escalas de medición o PROs.

4. Metodología

4.1 Características y principios de funcionamiento

El equipo que ha desarrollado este trabajo está formado por profesionales expertos en distintas disciplinas: especialistas en diagnóstico y tratamiento clínico del VIH, enfermería y farmacia hospitalaria, psicología, metodología en ciencias del comportamiento y representación de entidades comunitarias de pacientes con VIH. Sus integrantes proceden de diferentes comunidades autónomas y centros asistenciales por lo que los niveles de madurez, práctica clínica y de cuidados en PROs también son heterogéneos.

Se reconoce desde el principio que los contextos locales tienen impacto en la forma de trabajar. Se asume, por tanto, **la necesidad de alineamiento continuo con el propósito del proyecto**.

Los **principios o reglas de funcionamiento** que han guiado el trabajo de este equipo han sido los siguientes:

1. Flexibilidad: el resultado final será razonado con lente transdisciplinar y no con lente de la disciplina o función particular.
2. El avance se hace por consenso de todas las disciplinas profesionales y agentes representados.
3. Ante posibles discrepancias en contenido, las personas con VIH tienen que ser el elemento unificador: qué necesita un perfil determinado de paciente con VIH, qué valora, qué le importa a él y a su entorno, en relación con el contenido que se está trabajando.
4. Ante posibles discrepancias de alcance/ambición del desarrollo se prioriza que el resultado final sea práctico y útil de implementar para pacientes con VIH, profesionales y organizaciones, en cualquier momento de evolución de la enfermedad.
5. Ante la duda se debatirá qué contenidos deben ser comunes a todas las personas con VIH y cuáles específicos por razón de perfil NP.
6. Asumimos y aceptamos que no hay un resultado perfecto o único. Con este trabajo se pretende incorporar la voz de las personas con VIH apoyando la implementación de innovaciones y cambios que tienen que ver con el uso de PROs en sus trayectorias asistenciales y, esa implementación, será diferente en cada entorno. Este trabajo aspira, por tanto, a facilitar y definir herramientas generales que sean útiles a diferentes equipos.

4.2 Proceso de trabajo

A continuación, en la figura 6, se recoge el proceso de trabajo que se ha seguido en el proyecto, a lo largo del año 2023, para capturar el conocimiento experto del equipo multidisciplinar y que, principalmente, ha consistido en ciclos iterativos de trabajo basados en: el conocimiento y trabajo individual experto de los componentes del equipo previo a las reuniones; reuniones de contraste y discusión e integración del trabajo resultante en la versión consolidada del grupo.

4. Metodología

▼ *Figura 6: metodología y proceso de trabajo.*



Fuente: SI-Health, elaboración propia.

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

A continuación, en este capítulo, se describe el trabajo desarrollado junto con los nuevos productos generados.

5.1 Resultados a monitorizar en personas con VIH

Partiendo de las dimensiones de resultados de cada uno de los perfiles de pacientes con VIH del NP definidos en el documento **Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH** [3] y, recogidos en el anexo 1 de este documento, se **agruparon aquellos resultados que son comunes** para todos los perfiles **y los propios o específicos de cada perfil de paciente** (amarillo, verde, naranja, morado, lila y fucsia). Se recoge este ejercicio en la *figura 7*.

▼ *Figura 7: dimensiones de resultados comunes y propias de cada perfil.*

Comunes/Transversales				
Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH.	Desarrollo de actividad preventiva.	Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables.	Atención a su estado emocional y psicopatológico.	Atención a su estado cognitivo.

Paciente amarillo					Paciente verde	
Control de comorbilidades.	Buena gestión de polifarmacia.	Atención a su capacidad funcional (autonomía, movilidad...).	Atención a la fragilidad.	Atención a la dependencia y otras necesidades de apoyo.	Seguimiento de su situación administrativa.	Seguimiento de limitaciones socioeconómicas y acceso a la red de apoyo social y comunitaria.

Paciente naranja	Paciente morado	Paciente lila	Paciente fucsia
Relación con el paciente, autocuidado y empoderamiento.	Atención al consumo de sustancias psicoactivas.	Atención a prácticas sexuales de riesgo.	Atención a su estado de salud con relación al embarazo, parto y puerperio.

Paciente azul

Fuente: Elaboración propia en base a [3].

A continuación, se realizó un ejercicio de búsqueda e identificación general de **instrumentos y herramientas de medida validados** que pudieran resultar útiles para medir dimensiones o variables que se recomendaba monitorizar. (Véase en anexo 2 la relación de los **70 instrumentos** de medida validados analizados).

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

Los instrumentos y herramientas de medida identificados fueron escogidos por guardar alguna relación con las siguientes condiciones de las personas:

- Enfermedad.
- Esfera física, psicológica y social.
- Calidad de vida.
- Identificación, diagnóstico o evolución de una determinada condición clínica o síntoma.
- Experiencia de persona con VIH.

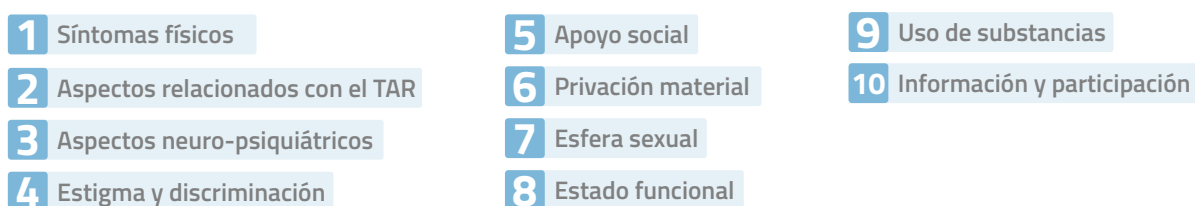
Posteriormente, se realizó un ejercicio para determinar, en cada una de las dimensiones de resultados a alcanzar, **cuáles eran susceptibles de ser reportadas directamente por las personas con VIH**. Es decir, qué resultados podrían gestionarse mejor si dispusiéramos de información recogida directamente desde los pacientes (**PROs**).

5.2 Revisión de experiencias nacionales e internacionales

Para realizar este trabajo, se revisaron distintas **experiencias de implementación de PROs** en VIH descritas en la literatura, tanto a nivel nacional como internacional, con el objetivo de recabar constructos⁵ y dimensiones o dominios⁶ que estaban siendo reportadas por personas con VIH en cada una de ellas. (Véase en anexo 4 las fichas resúmenes de las experiencias analizadas).

Como resultado de la estructuración, análisis y consolidación de este trabajo de revisión se realizó una primera correlación entre los resultados claves a monitorizar definidos para los siete perfiles de pacientes del NP y las dimensiones de resultados susceptibles de ser reportadas por las personas con VIH (Véase figuras 8 y 9).

▼ *Figura 8: resultados susceptibles de ser reportados por las personas con VIH: constructos medibles.*



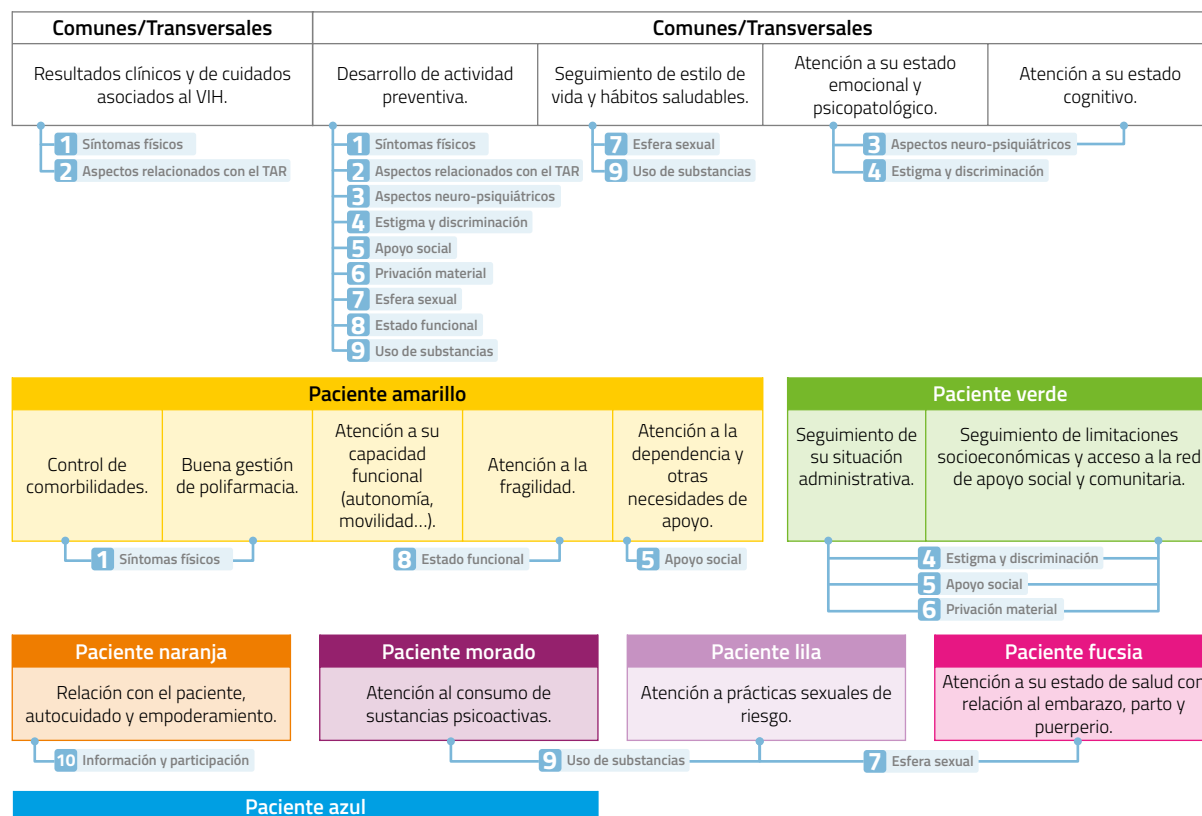
Fuente: elaborado por el equipo de trabajo multidisciplinar.

5 Se entiende por **constructo**, en este documento, a áreas de resultados susceptibles de ser reportadas por el paciente. Áreas generales de contenido sobre las que es conveniente preguntar al paciente.

6 Se entiende por **dimensiones o dominios**, en este documento, a áreas de contenidos concretas sobre la que queremos preguntar al paciente.

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

▼ **Figura 9: relación entre dimensiones de resultados y constructos.**



Fuente: elaborado por el equipo de trabajo multidisciplinar.

Una vez identificados los resultados desde un punto de vista de los profesionales y desde un punto de vista de los pacientes, se hizo un ejercicio de relación con los 70 instrumentos de medición validados que se había analizado previamente y que se recogen en el *anexo 2* de este documento.

El resultado de este trabajo se recoge en el *anexo 3* de este documento.

5.3 Conocimiento experto del equipo de trabajo

Partiendo del resultado anterior, se elaboró un cuestionario estructurado de trabajo que se envió a todos los expertos y tras una revisión conjunta en reuniones de trabajo, el equipo consensuó el conjunto de constructos y dimensiones que se muestra a continuación, en la *figura 10*.

▼ *Figura 10: constructos y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y que ayudan a optimizar su trayectoria asistencial de seguimiento.*

1. Síntomas físicos Dolor (cefalea, articular, muscular, neuropatías...). Síntomas gastrointestinales, respiratorios, dermatológicos... Fatiga/pérdida de energía.	6. Privación material Acceso y condiciones de vivienda. Acceso y nivel nutricional. Condiciones de trabajo. Situación administrativa y de acceso a la sanidad.
2. Aspectos relacionados con el TAR Adherencia. Conveniencia* Efectos secundarios autorreportados. <i>* (Modo de uso o de aplicación).</i>	7. Esfera sexual Salud sexual, anticoncepción, formar familia... Función y deseo sexual.
3. Aspectos neuro-psiquiátricos Ansiedad. Depresión. Queja cognitiva. Trastorno del sueño.	8. Estado funcional Nivel de actividad física. Actividades habituales (lavarse, vestirse, tareas domésticas, estudiar, trabajar, actividades de ocio, socializar, otras...). Fragilidad.
4. Estigma y discriminación Estigma. Discriminación.	9. Uso de sustancias Medida de consumo de alcohol. Medida de consumo de tabaco. Medida de consumo de otras sustancias.
5. Apoyo social Red de apoyo (familiar, amistades, pertenencia a asociaciones...)	10. Información y participación Información (suficiente y fácil de entender). Activación del paciente.

Fuente: elaborado por el equipo multidisciplinar.

5.4 Escalas e instrumentos de medición

En base a la relación de instrumentos de medición revisados, el equipo multidisciplinar de expertos ha trabajado en determinar qué tipo de escala: multidimensional o unidimensional; genéricas o específicas, recomendaría para medir cada uno de los dominios de cada constructo, comentados anteriormente.

Para ello, se hizo una revisión de **escalas multidimensionales validadas de VIH**, con el fin de determinar si había alguna que midiera la totalidad de los dominios que el equipo multidisciplinar había determinado que sería útil medir.

Las escalas validadas fueron: HIV PROM, WHOQOL-HIV BREF, MOS-VIH, CST-VIH.

El análisis se refleja, a continuación, en la *figura 11*.

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

▼ Figura 11: N.º de constructos recomendados aludidos por escalas multidimensionales.

	HIV PROM	WHOQOL- HIV BREF	MOS-VIH	CST-HIV
1. Síntomas físicos				
Dolor (cefalea, articular, muscular, neuropatías...).				
Síntomas gastrointestinales, respiratorios, dermatológicos...				
Fatiga/pérdida de energía.				
2. Aspectos relacionados con el TAR				
Adherencia.				
Conveniencia*				
Efectos secundarios autorreportados.				
3. Aspectos neuropsiquiátricos				
Ansiedad.				
Depresión.				
Queja cognitiva.				
Trastorno del sueño.				
4. Estigma y discriminación				
Estigma.				
Discriminación				
5. Apoyo social				
Red de apoyo (familiar, amistades, pertenencia a asociaciones...)				
6. Privación material				
Acceso y condiciones de vivienda.				
Acceso y nivel nutricional.				
Condiciones de trabajo.				
Situación administrativa y de acceso a la sanidad.				
7. Esfera sexual				
Salud sexual, anticoncepción, formar familia...				
Función y deseo sexual.				
8. Estado funcional				
Nivel de actividad física.				
Actividades habituales (lavarse, vestirse, tareas domésticas, estudiar, trabajar, actividades de ocio, socializar, otras...).				
Fragilidad.				
9. Uso de sustancias				
Medida de consumo de alcohol.				
Medida de consumo de tabaco.				
Medida de consumo de otras sustancias.				
10. Información y participación				
Información (suficiente y fácil de entender).				
Activación del paciente.				

* (Modo de uso o de aplicación).

	HIV PROM	WHOQOL-HIV BREF	MOS-VIH	CST-HIV
Nº de constructos	9/10 (90%)	8/10 (80%)	3/10 (30%)	6/10 (60%)
Nº de dimensiones	16/27 (59%)	14/27 (54%)	6/27 (22%)	12/27 (44%)

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto



Fuente: elaborado por el equipo multidisciplinar.

Como reflejan las imágenes anteriores, ninguna de las escalas disponibles cubre la totalidad de los dominios propuestos.

El siguiente paso del trabajo ha sido realizar una correlación de escalas y/o instrumentos de medida específicos que el equipo considera, tras su trabajo de revisión y consenso, que son útiles⁷ para medir las dimensiones propuestas (Véase figura 12).

⁷ Nótese que cuando se sugieren escalas multidimensionales para una dimensión o dominio es porque la escala en cuestión tiene alguna pregunta que hace referencia ("toca tangencialmente") esa dimensión.

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

▼ **Figura 12: escalas e instrumentos de medición propuestos en cada dominio.**

1. Síntomas físicos	Escala
Dolor (cefalea, articular, muscular, neuropatías...).	HIV SI; HIV-PROM; WHOQOL-HIV BREF; MOS-VIH; CST-HIV; VAS; EQ-5D
Síntomas gastrointestinales, respiratorios, dermatológicos...	HIV SI; HIV PROM; CST-HIV
Fatiga/pérdida de energía.	FSS
2. Aspectos relacionados con el TAR	Escala
Adherencia.	SMAQ; MMAS-8; CEAT-VIH
Conveniencia*	ESTAR; HIVTSQ; TSQM
Efectos secundarios autorreportados.	pregunta <i>ad-hoc</i>
* (Modo de uso o de aplicación).	
3. Aspectos neuro-psiquiátricos	Escala
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
Estigma.	HSS BERGER
Discriminación.	MSPD*
* Se recomienda tomar sólo los ítems individuales (BID) y (SID)	
5. Apoyo social	Escala
Red de apoyo (familiar, amistades, pertenencia a asociaciones...)	HIV PROM; WHOQOL-HIV BREF; CST-HIV; Gijón; MAPSS;MAPSS-SF
6. Privación material	Escala
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
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
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
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
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>

Fuente: elaborado por el equipo multidisciplinar.

5.5 Relación entre los nuevos productos y los perfiles de pacientes del NP

Por último, el equipo de trabajo también ha reflexionado y emite una recomendación sobre el conjunto de dimensiones o dominios que podrían reportar las personas con VIH y los diferentes perfiles de pacientes identificados en el NP.

En la *figura 13*, se recoge la opinión consolidada del grupo.

▼ *Figura 13: correlación entre dominios y pacientes del NP.*

1. Síntomas físicos	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Dolor (cefalea, articular, muscular, neuropatías...).								
Síntomas gastrointestinales, respiratorios, dermatológicos...								
Fatiga/pérdida de energía.								
2. Aspectos relacionados con el TAR	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Adherencia.								
Conveniencia*								
Efectos secundarios autorreportados.								
* (Modo de uso o de aplicación).								
3. Aspectos neuro-psiquiátricos	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Ansiedad.								
Depresión.								
Queja cognitiva.								
Trastorno del sueño.								
4. Estigma y discriminación	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Estigma.								
Discriminación.								
5. Estigma y apoyo social	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Red de apoyo (familiar, amistades, pertenencia a asociaciones...)								
6. Privación material	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Acceso y condiciones de vivienda.								
Acceso y nivel nutricional.								
Condiciones de trabajo.								
Situación administrativa y de acceso a la sanidad.								
7. Esfera sexual	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Salud sexual, anticoncepción, formar familia...								
Función y deseo sexual.								
8. Estado funcional	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Nivel de actividad física.								
Actividades habituales (lavarse, vestirse, tareas domésticas, estudiar, trabajar, actividades de ocio, socializar, otras...).								
Fragilidad.								
9. Uso de sustancias	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Medida de consumo de alcohol.								
Medida de consumo de tabaco.								
Medida de consumo de otras sustancias.								
10. Información y participación	Todos	Azul	Amarillo	Verde	Naranja	Morado	Lila	Fucsia
Información (suficiente y fácil de entender).								
Activación del paciente.								

Fuente: elaborado por el grupo multidisciplinar de trabajo del NP.

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

Como era esperable, algunos constructos y dominios correlacionan mejor con unos perfiles que con otros, pero en términos generales, parece que todas las dimensiones son útiles en todos los perfiles. Se trata de información que puede ser reportada por las personas con VIH y y que permite **identificar potenciales situaciones de alerta**.

A continuación, en la *figura 14*, a modo de resumen, se muestra la foto agrupada de la información que se considera útil conocer de las personas con VIH, junto con una recomendación de instrumentos de medida y la relación más estrecha con cada uno de los perfiles definidos en el NP.

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

▼ Figura 14: relación entre dominios, escalas de medición y pacientes del NP.

1. Síntomas físicos	Escala	Pacientes NP
Dolor (cefalea, articular, muscular, neuropatías...).	HIV SI; HIV-PROM; WHOQOL-HIV BREF; MOS-VIH; CST-HIV; VAS; 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>	
* (Modo de uso o de aplicación).		
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*	
* Se recomienda tomar sólo los items individuales (BID) y (SID)		
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>	

Fuente: elaborado por el equipo multidisciplinar.

5.6 Preguntas útiles

Una vez que el equipo de trabajo multidisciplinar ha consensuado la información que resultaría útil conocer de las personas con VIH, en la *figura 15* se recogen la redacción de las preguntas útiles que este equipo considera formular para poder recoger, medir e integrarla en el proceso asistencial de cada uno de los perfiles de pacientes con VIH definidos en el NP.

Revisando los instrumentos y escalas existentes hoy, se proponen preguntas que tienen como fin permitir abrir una conversación en los equipos y con las personas con VIH para detectar información útil. Estas preguntas son herramientas que permiten abrir esa conversación que pueda llevar a aplicar realmente una escala que sí se integre en el proceso asistencial para recoger, medir e intervenir en la práctica asistencial del día a día.

Las competencias culturales y las habilidades comunicativas de los profesionales que atienden a las personas con VIH son determinantes para poder establecer una comunicación que sea efectiva, en términos de interacción clínica y satisfacción de los pacientes, ante temas sensibles. A modo de ejemplo, no es lo mismo indagar sobre la actividad física que sobre el consumo de sustancias psicoactivas o las prácticas sexuales.

Este trabajo pretende inspirar, orientar a profesionales y equipos locales a dar forma operativa, en sus contextos, a la participación de personas con VIH en los resultados que les importan, mientras se sigue trabajando en un PRO cerrado, validado y que pueda ser de uso generalizado.

▼ *Figura 15: preguntas útiles.*

1. Síntomas físicos	Preguntas sugeridas
Dolor (cefalea, articular, muscular, neuropatías...).	¿En qué medida le ha afectado el dolor (de cabeza, articular, neuropatía...)?
Síntomas gastrointestinales, respiratorios, dermatológicos...	¿En qué medida se ha visto afectado/a por problemas estomacales o intestinales (náuseas, diarrea, hinchazón)?
Fatiga/pérdida de energía.	¿Tiene suficiente energía para la vida cotidiana?
2. Aspectos relacionados con el TAR	Preguntas sugeridas
Adherencia.	¿Olvidó tomar la medicación durante el fin de semana? ¿Cuántas veces no tomó alguna dosis en la última semana?
Conveniencia*	¿Se siente satisfecho/a con el tratamiento que recibe actualmente? ¿Se siente satisfecho/a con las exigencias a las que le obliga su tratamiento actual (en términos de tiempo, de esfuerzo, de dedicación, etc.)? ¿Recomendaría la combinación de medicamentos que está recibiendo a alguna otra persona con VIH?
Efectos secundarios autorreportados.	¿Nota algún efecto negativo por la toma de su medicación?
* (Modo de uso o de aplicación).	
3. Aspectos neuro-psiquiátricos	Preguntas sugeridas
Ansiedad.	¿Con qué frecuencia ha sentido ansiedad?
Depresión.	¿Con qué frecuencia ha tenido sentimientos de tristeza o decaimiento?
Queja cognitiva.	¿En qué medida se ha visto afectado/a por problemas de memoria o concentración?
Trastorno del sueño.	¿En qué medida le han afectado los problemas de sueño?
4. Estigma y discriminación	Preguntas sugeridas
Estigma.	¿En el último mes, hasta qué punto le ha preocupado... ...contarle a alguien que tiene VIH? ...que la gente le juzgue si se enteran de que tiene VIH? ...pensar que la gente le va a rechazar por tener VIH? El tener VIH me hace sentir sucio(a).
Discriminación.	¿Me he sentido personalmente rechazado por ser persona con VIH? ¿Siento que la gente desconfía de mí por ser persona con VIH?
5. Apoyo social	Preguntas sugeridas
Red de apoyo (familiar, amistades, pertenencia a asociaciones...)	¿Vive solo o acompañado?; ¿Tiene apoyo familiar y/o vecinal?; ¿Mantiene relaciones sociales, recibe visitas o no sale de casa?

5. Nuevo contenido desarrollado en este proyecto

6. Privación material	Preguntas sugeridas
Acceso y condiciones de vivienda.	¿Ha estado preocupado por la calidad del lugar donde vive o por la posibilidad de perderlo?
Acceso y nivel nutricional.	¿Ha estado preocupado por no poder disponer del tipo de alimentación que necesitaba?
Condiciones de trabajo.	¿Ha estado preocupado por las condiciones de su trabajo o por poder perderlo?
Situación administrativa y de acceso a la sanidad.	¿Está satisfecho/a con el acceso a los servicios sanitarios?
7. Esfera sexual	Preguntas sugeridas
Salud sexual, anticoncepción, formar familia...	¿Le ha preocupado no poder tener hijos sanos o formar una familia por tener VIH?
Función y deseo sexual.	¿En qué medida ha disminuido su deseo sexual o su interés en tener sexo? ¿En qué medida ha afectado el VIH negativamente a su vida sexual?
8. Estado funcional	Preguntas sugeridas
Nivel de actividad física.	¿Cuánto tiempo dedica a la semana a hacer ejercicio físico? ¿Camina a diario? Si es así, ¿cuánto tiempo/pasos/distancias? (cualquiera de las respuestas que sepa es válida).
Actividades habituales (lavarse, vestirse, tareas domésticas, estudiar, trabajar, actividades de ocio, socializar, otras...).	¿Ha sido capaz de realizar sus actividades habituales (lavarse, vestirse, tareas domésticas, trabajar, estudiar, actividades de ocio)?
Fragilidad.	¿Se ha sentido cansado? ¿Cuánto ha limitado su salud: caminar 100m, subir una cuesta o escaleras...?
9. Uso de sustancias	Preguntas sugeridas
Medida de consumo de alcohol.	Nivel de consumo de alcohol.
Medida de consumo de tabaco.	¿Con qué edad empezó a fumar?; ¿cuántos cigarrillos al día consume?
Medida de consumo de otras sustancias.	¿Consume algún tipo de sustancia psicoactiva?, si es así ¿cuál?, ¿con qué frecuencia?
10. Información y participación	Preguntas sugeridas
Información (suficiente y fácil de entender).	¿Considera suficiente la información que está recibiendo sobre su enfermedad, tratamiento, pronóstico...?
Activación del paciente.	¿Hasta qué punto confía en sus capacidades para implicarse de forma activa en el cuidado de su salud?

Fuente: elaborado por el equipo multidisciplinar.

Conclusiones y próximos pasos

Con este trabajo hemos querido avanzar en la incorporación de la voz de las personas con VIH en sus procesos asistenciales, poniendo el foco en los resultados en salud y calidad de vida.

El fin último es apoyar la toma de decisiones compartidas con las personas en su plan de acción individualizado. También apoyar el trabajo de los equipos asistenciales multidisciplinares facilitando herramientas y nuevos materiales útiles que les ayuden a avanzar en la implementación local del Modelo Óptimo de Atención a Pacientes con VIH.

Organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o La Academia Nacional de Medicina de los Estados Unidos, el ION (Institute of Medicine), entre otras, han promovido los modelos centrados en la persona. Esto supone conocer cuáles son las expectativas en cuanto a resultados finales de salud y calidad de vida de cada una de las personas, así como sus necesidades y preferencias en los distintos cuidados que reciben.

Las entrevistas o conversaciones entre profesionales y personas con VIH son fundamentales de cara a la elaboración de la planificación de los cuidados y el diseño de un plan de acción individualizado en el que participe al propio paciente en su diseño para garantizar que los objetivos adoptados y consensuados en dicho plan son acordes a sus valores, preferencias y expectativas, entendidas de un modo holístico. De manera que a través de este plan se formalice y se forja la alianza terapéutica, que se pretende conseguir implicando y promoviendo la participación y la corresponsabilidad de las personas con VIH en el autocuidado de su salud y en la autogestión de la atención sanitaria y social que recibe. Revisando y ajustando estos planes regularmente en colaboración con el paciente.

Una consulta colaborativa supone involucrar a las personas con VIH en las decisiones sobre su tratamiento y cuidado. Esto supone discutir las opciones de tratamiento, los posibles efectos secundarios, y los beneficios esperados.

Este enfoque holístico y personalizado promueve la calidad de vida, el bienestar general y la autodeterminación de las personas que viven con VIH. Se trata de entender a la persona con VIH como un miembro más del equipo de profesionales que lo atienden. Su participación estaría justificada por su conocimiento experiencial vivido y es el valor que aporta en el proceso de cocreación de su plan de cuidados.

Se define así una verdadera relación de partenariado entre persona con VIH y equipo de profesionales.

La participación de las personas con VIH o pacientes en general requiere educación y apoyo en su alfabetización en salud, que le capacite para poder tomar decisiones compartidas informadas y proactivas. Del mismo modo, los profesionales sanitarios deben adquirir nuevas capacidades o desarrollar las que tienen para poder tener conversaciones complejas con las personas con VIH.

Activación y empoderamiento son conceptos que muchas veces se utilizan de forma similar pero que tienen un importante matiz. Una vez que la persona con VIH tiene suficiente alfabetización en salud, esto es, habilidades y conocimientos, es necesario motivarles para que quieran involucrarse en su autocuidado y participar en la toma de decisiones. Que quieran realmente cambiar su comportamiento.

La concreción por parte del equipo de expertos de los constructos y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y contruidos sobre las experiencias de implementación publicadas ofrece un punto de partida sobre la información que se considera útil conocer de una persona con VIH.

La relación entre los constructos y escalas pretende facilitar a equipos locales su trabajo de implementación de PROs en la práctica asistencial de rutina.

Las preguntas útiles sugeridas por este equipo de trabajo han sido concebidas, partiendo de la premisa de conocer qué resultados finales son los que les preocupan e interesan a cada uno de los distintos perfiles de pacientes con VIH del NP y que tiene que ser reportados directamente por parte de éstos.

Se presentan como un contenido y herramienta útil para tener conversaciones productivas tanto con pacientes como con otros colegas o profesionales del sector.

Anexo 1: resultados clave a monitorizar en los siete perfiles de pacientes con VIH del NP

Dimensiones de resultados del PACIENTE AMARILLO: paciente con infección por VIH, con comorbilidades y/o fragilidad y/o dependiente.

1 Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH. ● Buen control virológico de la infección por el VIH: carga viral indetectable. ● Control de la tolerabilidad al TAR y gestión de la adherencia.	2 Control de las comorbilidades. ● Control óptimo de comorbilidades y por el menor número de profesionales posible.	3 Buena gestión de polifarmacia. ● Utilizar el menor número de fármacos posible para lograr un control adecuado. ● Evitar y manejar las posibles interacciones.	4 Atención a su estado funcional (autonomía, movilidad...). ● Monitorización y gestión del estado funcional. ● Apoyos físicos, emocionales y sociales para adaptación a sus limitaciones funcionales.
5 Atención a su fragilidad. ● Monitorización y gestión de situación de fragilidad.	6 Atención a la dependencia y otras necesidades de apoyo. ● Atención a la red de apoyo formal e informal del paciente para demandar las ayudas que requiere. ● Potenciar el desarrollo de capacidades del paciente y el uso de recursos personales y de su medio social para mejorar su calidad de vida. ● Potenciar capacidades y facultades de la persona para integrarse satisfactoriamente en la vida social. ● Coordinación con cuidador principal.	7 Desarrollo de actividad preventiva. ● Monitorización de eventos adversos (caídas, visitas a urgencias, ingresos, muerte...). ● Detección precoz de síntomas y signos de alarma. ● Prevención de otros problemas de salud (vacunas, cribados de cáncer según indicación...) y otras comorbilidades.	
8 Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables. ● Adecuada Calidad de Vida Relacionada con la salud (CVRS). Determinantes: movilidad, autocuidado, capacidad para realizar actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión. ● Monitorización de hábitos y estilo de vida del paciente (deporte adaptado, dieta equilibrada, no fumar...).	9 Atención a su estado emocional y/o psicopatológico. ● Monitorización y control de trastornos emocionales (ansiedad, depresión,...). ● Detección de trastorno mental que requiera atención psiquiátrica.	10 Atención a su estado cognitivo. ● Monitorización y gestión del estado cognitivo.	11 Máxima adecuación a cambio de perfil. ● Atención a alertas relacionadas con el cambio de perfil de paciente: · Consumo de sustancias psicoactivas. · Prácticas sexuales de riesgo no protegidas. · Embarazo. · Riesgo de exclusión.

Fuente: Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH del NP [3].

Dimensiones de resultados del PACIENTE VERDE: paciente con necesidades sociales, mal adaptado al sistema y con problemas de inserción social.

1 Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH. ● Buen control virológico de la infección por el VIH: carga viral indetectable. ● Control de la tolerabilidad al TAR y gestión de la adherencia.	2 Seguimiento de su situación administrativa. ● El paciente tiene acceso al sistema y a la atención, en condiciones de equidad sanitaria independientemente de su situación administrativa. ● El paciente conoce estrategias de gestión de las complicaciones propias de su situación de vulnerabilidad administrativa e identifica recursos facilitadores. ● El paciente está empoderado en la gestión de recursos existentes (en relación a su situación administrativa y legal).	3 Seguimiento de limitaciones socioeconómicas y acceso a la red de apoyo social y comunitaria. ● Los profesionales de la salud conocen los recursos y circuitos existentes para el apoyo social: existe coordinación entre ellos. ● Identificación temprana de las situaciones sociales que puedan comprometer sus resultados de salud. ● El paciente recibe apoyo para inserción social (trabajo, ingresos, vivienda y otras necesidades básicas).	4 Desarrollo de actividad preventiva y atención a procesos clínicos subyacentes. ● Cumplimiento de prevención relacionada con otros problemas de salud (vacunas, cribados de cánceres, según indicación). ● Atención a otros procesos intercurrentes o patología clínica subyacente. ● Seguimiento de adherencia a otras prestaciones y servicios sanitarios (revisiones, pruebas, farmacia, etc.). ● Prevención, identificación y atención a los riesgos que puedan derivarse de su situación de vulnerabilidad.
5 Seguimiento estilo de vida y hábitos saludables. ● Adecuada Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Determinantes: movilidad, autocuidado, capacidad para realizar actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión. ● El paciente tiene acceso a información de calidad sobre vida saludable que le permite realizar un mejor manejo de su situación de salud.	6 Atención a su estado emocional y/o psicopatológico. ● Monitorización y control de su estado emocional y/o psicopatológico (trastornos adaptativos, depresión/ansiedad y estrés postraumático...).	7 Atención a su estado cognitivo. ● Monitorización y gestión del estado cognitivo. (posible falta de estimulación por deterioro de red de apoyo).	8 Máxima adecuación de intervenciones a cambios de perfil. ● Atención a alertas relacionadas con el cambio de perfil de paciente: • Consumo de sustancias psicoactivas. • Prácticas sexuales de riesgo no protegidas. • Embarazo. • Aparición de comorbilidad y/o fragilidad y/o dependencia. • ...

Fuente: Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH del NP [3].

Dimensiones de resultados del PACIENTE NARANJA: paciente en su primer año de tratamiento para el VIH tras el diagnóstico.

1 Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH. ● Buen control virológico de la infección por el VIH: carga viral indetectable. ● Recuperación de la cifra de linfocitos CD4. ● Buen control de la tolerabilidad y efectos secundarios del TAR. ● Adherencia primaria* y secundaria de tratamiento y visitas.	2 Relación con el paciente, autocuidado y empoderamiento. ● Buena relación terapéutica con el paciente (relación de confianza). ● El paciente tiene conocimientos sobre aspectos básicos de la infección y su régimen terapéutico. ● El paciente tiene conocimiento sobre los efectos adversos y los síntomas de alerta. ● El paciente conoce los recursos de salud y comunitarios disponibles. ● El paciente dispone de habilidades clave y estrategias adaptativas para la auto-gestión de su nueva situación de salud.	3 Desarrollo de actividad preventiva y atención a procesos clínicos subyacentes. ● Cumplimiento de prevención según indicación: quimioprofilaxis, vacunas, cribados de ITS, de cánceres..). ● Buena educación para la salud afectivo-sexual en prevención combinada y reducción de daños. ● Buena atención y control a procesos clínicos subyacentes.
4 Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables. ● Adecuada Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Determinantes: movilidad, autocuidado, capacidad para realizar actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión. ● Monitorización de hábitos y estilo de vida del paciente: dieta, ejercicio físico, sueño, prácticas sexuales de riesgos no protegidas, consumo de sustancias psicoactivas.).	5 Atención a su estado emocional y/o psicopatológico. ● Monitorización y buen control de la salud psicológica del paciente (impacto psicológico del diagnóstico, ansiedad, depresión,...). ● Monitorización del estigma internalizado y su interferencia en la gestión de su salud. ● Monitorización de la integración social del paciente.	6 Máxima adecuación de intervenciones a cambios de perfil. ● Atención a alertas relacionadas con el cambio de perfil de paciente: • Consumos de sustancias psicoactivas. • Prácticas sexuales de riesgo no protegidas. • Embarazo. • Aparición de comorbilidad y/o fragilidad y/o dependencia. • Riesgo de exclusión. • ...

* Inicio del tratamiento indicado.

Fuente: Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH del NP [3].

Dimensiones de resultados del PACIENTE MORADO: paciente con infección por VIH consumidor de sustancias psicoactivas con dependencia física y/o psíquica.

1 Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH. ● Buen control virológico de la infección por el VIH: carga viral indetectable. ● Control de la tolerabilidad del TAR. ● Control de interacciones (drogas, medicación alternativa...) y gestión de complicaciones. ● Adherencia al tratamiento y a las visitas (vinculación asistencial).	2 Atención al consumo de sustancias psicoactivas. ● Conseguir y mantener la mejor situación posible de salud para cada paciente, según su consumo: · Logro y mantenimiento de la abstinencia en el consumo de sustancias psicoactivas. · Máxima reducción del consumo. · Consumo de menor riesgo. ● Conseguir una reducción de daños. ● Monitorización en la HCE de información relacionada con el consumo del paciente. ● El paciente tiene acceso a información de calidad sobre los efectos del consumo de sustancias psicoactivas en su esfera física, sexual y mental y conoce estrategias de gestión de complicaciones y de reducción de daños, en función del grado de consumo (sobredosis, abscesos secundarios a la venopunción,...). ● El paciente identifica y utiliza recursos sanitarios, sociales y comunitarios que le permitan una mejor gestión de su consumo y tiene acceso a programas de deshabituación.	3 Desarrollo de actividad preventiva y atención a procesos clínicos subyacentes. ● Cumplimiento de prevención según indicación (vacunas, quimioprofilaxis, cribados de ITS, hepatitis, cánceres...). ● Vigilancia de patología orgánica asociada al abuso de sustancias psicoactivas. ● Atención a otros procesos intercurrentes o patología clínica subyacente.
4 Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables. ● Conseguir una adecuada situación funcional y adecuada calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Determinantes: Movilidad, autocuidado, capacidad para realizar actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión. ● Monitorización de hábitos y estilo de vida del paciente (de mínimos): dieta, ejercicio físico, sueño, prácticas sexuales de riesgo, sustancias psicoactivas... ● Paciente capaz de autogestionar su salud, sin dependencia. ● Control de factores de riesgo del contexto social de paciente: relaciones familiares y sociales; formación y/o trabajo; organización de tiempo libre y disfrute de ocio saludable.	5 Atención a su estado emocional y psicopatológico. ● Monitorización y control de la salud psicológica y psicopatológica.	7 Máxima adecuación de intervenciones a cambios de perfil. ● Atención a alertas relacionadas con el cambio de perfil de paciente: · Prácticas sexuales de riesgo no protegidas. · Embarazo. · Aparición de comorbilidad y/o fragilidad y/o dependencia. · Riesgo de exclusión. · ...
	6 Atención a su estado cognitivo. ● Monitorización y control de su estado cognitivo.	

Fuente: Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH del NP [3].

Dimensiones de resultados del PACIENTE LILA: paciente con infección por VIH y prácticas sexuales de riesgo.

1 Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH. ● Buen control virológico de la infección por el VIH: carga viral indetectable. ● Control de la tolerabilidad al TAR y gestión de la adherencia. ● Control de las interacciones entre TAR y sustancias psicoactivas consumidas durante las prácticas sexuales (chemsex).	2 Atención a prácticas sexuales de riesgo. ● Despistaje, control y tratamiento de posibles ITS. ● Control de contactos sexuales en riesgo. ● Monitorización en la HCE de prácticas sexuales que comporten un posible riesgo para la adquisición/transmisión de ITS (incluido el uso de sustancias psicoactivas durante las prácticas sexuales, prácticas <i>KINK (RACK: Risk Aware Consensual Kink)</i>, <i>fisting</i>, y el uso o no de medidas profilácticas como el preservativo). ● El paciente tiene acceso a información de calidad sobre prácticas sexuales y riesgos de adquisición/transmisión de ITS y diferentes aproximaciones a la reducción de daños en materia sexual. ● El paciente conoce estrategias de prevención y reducción de daños para una gestión adecuada de su salud sexual. ● El paciente identifica y utiliza recursos sanitarios, sociales y comunitarios que le permitan una mejor gestión de sus prácticas sexuales.	3 Desarrollo de actividad preventiva y atención a procesos clínicos subyacentes. ● Cumplimiento de prevención según indicación: (vacunas, profilaxis, infección por VHC, despistaje de displasia anal, ...). ● Buen control y atención a procesos clínicos subyacentes.
4 Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables. ● Conseguir una adecuada situación funcional y adecuada CVRS. Determinantes: movilidad, autocuidado, capacidad para realizar actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión. ● Monitorización de hábitos y estilo de vida del paciente: dieta, ejercicio físico, sueño, prácticas sexuales, consumo de sustancias psicoactivas, ... ● Promoción de modelos de ocio y socialización diversos y saludables.	5 Atención a su estado emocional y psicopatológico. ● Monitorización y control de la salud psicológica y psicopatológica. ● Monitorización y control del impacto de aspectos sociales, como el estigma. 6 Atención a su estado cognitivo. ● Monitorización y control de su estado cognitivo.	7 Máxima adecuación de intervenciones a cambios de perfil. ● Atención a alertas relacionadas con el cambio de perfil de paciente: • Consumo no controlado de sustancias psicoactivas. • Aparición de comorbilidad y/o fragilidad y/o dependencia. • Riesgo de exclusión. • Embarazo. • ...

Fuente: Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH del NP [3].

Dimensiones de resultados del PACIENTE FUCSIA: paciente con infección por VIH y embarazada.

1 Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH.

- **Buen control virológico** de la infección por el VIH: carga viral indetectable que evite transmisión vertical.
- Control de la **tolerabilidad al TAR, adecuación** a la pauta recomendada en cada momento de la gestación y gestión de la adherencia.
- Control de **interacciones**.
- Control de **medicamentos potencialmente teratogénicos**.

2 Atención a su estado de salud con relación al embarazo, parto y puerperio.

- **Buen control del embarazo, parto y puerperio**.
- La paciente tiene acceso a **información de calidad** en aspectos específicos derivados de su estado gestacional (Ej. Evitar lactancia, peso, nutrición...).
- **La paciente desarrolla conductas de autocuidado** durante su embarazo, parto y puerperio.
- La paciente **identifica y utiliza recursos personales, sanitarios, sociales y comunitarios** que le permiten una **mejor gestión de su embarazo, parto y puerperio**, si fuera necesario.
- Se han **evaluado y trabajado las fortalezas y desafíos, de la mujer y la familia**, durante el embarazo.
- **Se ha ayudado en la crianza saludable y fomentado las relaciones entre padres e hijos**.
- **La paciente se ha sentido acompañada** por el equipo de salud previo embarazo, durante el embarazo y en posparto en relación a su condición de vivir con VIH y a la salud de ella y de su hijo.
- **Recién nacido a término sano y no infectado por VIH**.

3 Desarrollo de actividad preventiva y atención a procesos clínicos subyacentes.

- **Cumplimiento de prevención según indicación:** (vacunas, cribado de ITS, hepatitis, otros problemas de salud...).
- **Buen control y atención a procesos clínicos subyacentes**.

4 Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables.

- **Conseguir una adecuada situación funcional y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)** en su proceso de embarazo, parto y puerperio.
- **Monitorización de hábitos y estilo de vida de la paciente:** dieta, ejercicio físico, sueño, prácticas sexuales de riesgo no protegidas, consumo de sustancias psicoactivas...
- **Se realiza detección precoz de situaciones de riesgo social** para una intervención preventiva.

5 Atención a su estado emocional y/o psicopatológico.

- Monitorización y control de su **estado emocional y/o psicopatológico**.

6 Máxima adecuación de intervenciones a cambios de perfil.

- **Atención a alertas relacionadas con el cambio de perfil de paciente:**
 - Aparición de comorbilidad y/o fragilidad y/o dependencia.
 - Consumo no controlado de sustancias psicoactivas.
 - Prácticas sexuales de riesgo.
 - Riesgo de exclusión.
 - ...

Fuente: Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH del NP [3].

Dimensiones de resultados del PACIENTE AZUL: paciente con infección por VIH controlada, autónomo, sin comorbilidades y sin conductas de riesgo, psicológicamente bien y con buen soporte familiar.

1 Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH. ● Buen control virológico de la infección por el VIH: carga viral indetectable. ● Control de la tolerabilidad al TAR y gestión de la adherencia al tratamiento y las visitas. ● Control de interacciones y efectos secundarios.	2 Desarrollo de actividad preventiva y atención a procesos clínicos subyacentes. ● Cumplimiento de prevención según indicación: (vacunas, profilaxis, cribados de ITS, infección por VHC, despistaje de displasia anal, cribado de otras comorbilidades...). ● Buen control y atención a procesos clínicos subyacentes. ● El paciente tiene acceso a información de calidad sobre la infección por VIH. ● El paciente recibe educación para la salud afectivo-sexual en prevención combinada y reducción de daños. ● El paciente identifica recursos sanitarios, sociales y comunitarios que le pudieran permitir una mejor gestión biopsicosocial de la situación de salud de vivir con VIH.	3 Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables. ● Adecuada calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) teniendo en cuenta factores sociales laborales, afectivos, sexuales... ● Monitorización de hábitos y estilo de vida del paciente: dieta, ejercicio físico, sueño, prácticas sexuales de riesgo no protegidas, consumo de sustancias psicoactivas... ● El paciente consolida un proceso de adaptación saludable a su situación de vivir con VIH y tiene una adecuada relación terapéutica con su equipo de salud.
4 Atención a su estado emocional. ● Monitorización y control de aspectos sociales, como el estigma, en el cuidado de su salud física y psicológica.	5 Máxima adecuación de intervenciones a cambios de perfil. ● Atención a alertas relacionadas con el cambio de perfil de paciente: • Aparición de comorbilidad y/o fragilidad y/o dependencia. • Riesgo de exclusión. • Consumo no controlado de sustancias psicoactivas. • Prácticas sexuales de riesgo. • Embarazo.	

Fuente: Recomendaciones de Atención para un paciente con infección por VIH del NP [3].

Anexo 2: relación de instrumentos de medida analizados

1. Escala *Positive Outcomes* [1] [2].
2. Escala WHOQOL-HIV BREF [3] [4].
3. Escala CST-HIV [5].
4. Escala MOS-HIV [6] [7] [8].
5. Instrumento HAT-QoL [9].
6. Escala PozQoL [10] [11].
7. Índice de síntomas VIH (HIV-SI) auto informado [12].
8. Escala HIVTSQs/ HIVTSQc [13] [14] [15].
9. Escala de satisfacción con el tratamiento antirretroviral (ESTAR) [16].
10. Cuestionario CEAT-VIH [17] [18].
11. Instrumento de Adherencia auto informada (AACTG) [19] [20].
12. Cuestionario SMAQ (*Simplified Medication Adherence Questionnaire*) [21] [22].
13. Escala de estigma del VIH (HSS) [23] [24] [25].
14. Marco HIV *Stigma Mechanism Measure* [26] [27].
15. Escala de Apoyo Social para personas viviendo con VIH/SIDA [28].
16. Instrumento MAPSS y MAPSS-SF [29].
17. Escala de valoración sociofamiliar de Gijón [30] [31].
18. Escala de tres dimensiones de identidad social de Cameron [32].
19. Escala de exclusión social (SEI-HS) [33].
20. Índice de fragilidad social [34] [35].
21. Test TECVASP [36].
22. *Maudsley Addiction Profile* (MAP) [37] [38].
23. PROMIS *Short Form v1.0 Alcohol Use 7^a* [39] [40].
24. Cuestionario AUDIT (*Alcohol Use Disorders Identification Test*) [41] [42].
25. Cuestionario ASSIST (*Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test*) [43] [44].
26. Medida de riesgo sexual informada (SRBI) [45].
27. Encuesta de riesgo sexual [46] [47].
28. PROMIS SexFS Bank v2.0 [48] [49].
29. *Female Sexual Function Index* (FSFI) [50] [51].

30. Índice Internacional para la Función Erectil (IIFE) [52] [53] [54].
31. *Sexual Desire Inventory-2* (SDI-2) [55] [56] [57].
32. Cuestionario MGH-SFQ [58] [59] [60].
33. Cuestionario CSFQ [61] [62] [63].
34. Cuestionario FSM [64] [65].
35. Escala EQ-5D [66] [67].
36. Cuestionario SF-36 [68] [69] [70].
37. Cuestionario Internacional de Actividad Física (IPAQ) [71] [72] [73].
38. Índice de comorbilidad de Charlson (ICC) [74] [75] [76].
39. Cuestionario CESTA [77].
40. Test de Morisky y Green [78] [79] [80].
41. Cuestionario TSQM [81] [82].
42. Índice de Barthel (IB) [83] [84].
43. Escala FRAIL [85] [86] [87].
44. Índice IF-CSS [88].
45. Escala de severidad de la fatiga (FSS) [89] [90].
46. FACIT-*Fatigue* [91] [92].
47. Escala visual analógica (EVA) [93] [94].
48. Cuestionario WPAI: pain [95] [96] [97].
49. Cuestionario de Desempeño del Trabajo (WRFQ) [98] [99].
50. Escala PHQ-9 [100] [101].
51. Escala de depresión geriátrica de Yesavage [102] [103].
52. Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) [104] [105] [106].
53. Escala GAD-7 [107] [108] [109].
54. Cuestionario GHQ-12 [110] [111] [112].
55. Herramienta desarrollada por EACS [113] [114].
56. *Columbia-Suicide Severity Rating Scale* (C-SSRS) [115] [116] [117].
57. Escala Mini Mental Lobo [118] [119] [120].
58. Cuestionario de Pfeiffer [121] [122] [123].
59. Escala de Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA) [124] [125].
60. *Neuro-QoL Item Bank v2.0 Cognitive Function* [126].
61. Escala QoL-AD [127] [128] [129].
62. Cuestionario PSQI [130] [131].
63. Escala *Insomnia Severity Index* (ISI) [132] [133] [134].
64. Herramienta Canadiense de cribado nutricional (CNST) [135] [136].
65. Instrumento psy-IPV [137].
66. Encuesta *Patient Activation Measure* (PAM) [138].
67. Medida de la experiencia del paciente P3C [139].
68. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit [140] [141] [142].
69. Alfabetización en salud: HLS-EU-Q16 [143].
70. Multidimensional Scale of Perceived Discrimination (MSPD) [144].

Bibliografía anexo 2

1. Harding R, Jones CI, Bremner S, Bristowe K, West B, Siegert RJ, et al. Positive Outcomes: Validity, reliability and responsiveness of a novel person-centred outcome measure for people with HIV. *HIV Med* [Internet]. 2022; 23(6): p. 673–83.
2. Wiley Online Library. Positive Outcomes: HIV PROM [Online]. 2022. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fhiv.13224&file=hiv13224-sup-0001-AppendixS1.pdf>.
3. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL. Quality of life research. 1993; 2(2): p. 153–159.
4. World Health Organization. WHOQOL-HIV bref (2012 revision). World Health Organization. [Online].; 2002. Available from: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77775/WHO_MSD_MER_Rev.2012.02_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
5. Fuster-Ruiz de Apodaca MJ, Safreed-Harmon K, Pastor de la Cal M, Lagua A, Naniche D, Lazarus JV. Development of a clinic screening tool to identify burdensome health-related issues affecting people living with HIV in Spain. *Front Psychol* [Internet]. 2021; 12.
6. Wu AW, Revicki DA, Jacobson D, Malitz FE. Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). *Qual Life Res*. 1997; 6: p. 481–493.
7. Badia X, Guerra L, García M, Podzamczak D. La evaluación de la calidad de vida en los pacientes con infección por el VIH y SIDA [Evaluation of the quality of life in patients with HIV and AIDS infection]. *Med Clin (Barc)*. 1999 may; 112(19): p. 739–44.
8. Scribd. Cuestionario de Calidad de Vida Mos-Hiv. [Online]. Available from: <https://es.scribd.com/doc/182587918/Cuestionario-de-Calidad-de-Vida-Mos-hiv>.
9. Holmes WC, Shea JA. A new HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QoL) instrument: Development, reliability, and validity. *Med Care*. 1998; 36(2): p. 138–54.
10. Brown G, Mikołajczak G, Lyons A, Power J, Drummond F, Cogle A, et al. Development and validation of PozQoL: a scale to assess quality of life of PLHIV. *BMC Public Health*. 2018; 18(1).
11. PozQoL scale in Spanish (Spain) [Online]. 2020. Available from: <https://www.pozqol.org/pozqol-scale/es-es/>.
12. Justice AC, Holmes W, Gifford AL, Rabeneck L, Zackin R, Sinclair G, et al. Development and validation of a self-completed HIV symptom index. *J Clin Epidemiol*. 2001; 54(12): p. S77–90.
13. Woodcock A, Bradley C. Validation of the HIV treatment satisfaction questionnaire (HIVTSQ). *Qual Life Res*. 2001; 10(6): p. 517–31.
14. Woodcock A, Bradley C. Validation of the revised 10-item HIV treatment satisfaction questionnaire status version and new change version. *Value Health*. 2006; 9(5): p. 320–33.
15. Validation of the revised 10-item HIV Treatment Satisfaction Questionnaire status version (HIVTSQs) and new change version (HIVTSQc.) [Online].; 2009. Available from: <https://www.semanticscholar.org/paper/abd6398492c9b460213e4e4fe73375cd8a378b98>.
16. Ventura Cerdá JM, Casado Gómez MA, Morales González JM, Ortega Valín L, Ibarra Barrueta O, Escobar Rodríguez I. Características psicométricas de la escala de satisfacción con el tratamiento antirretroviral (ESTAR): estudio ARPAS (I). *Farm Hosp*. 2007; 31(6): p. 331–9.
17. Remor E. Release of an online self-reporting tool for assessing adherence to antiretroviral therapy (CEAT-VIH). *J Antivir Antiretrovir*. 2013; 5(07): p. 178–179.
18. Remor E, Milner-Moskovics J, Preussler G. Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral”. *Rev Saude Publica*. 2007; 41(5): p. 685–94.

19. Chesney MA, Ickovics JR, Chambers DB, Gifford AL, Neidig J, Zwickl B, et al. Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: The AACTG Adherence Instruments. *AIDS Care*. 2000; 12(3): p. 255–66.
20. Self-report adherence to medications. [Online]. Available from: <https://prevention.ucsf.edu/research-project/self-report-adherence-medications>.
21. Knobel H, Alonso J, Casado JL, Collazos J, González J, Ruiz I, et al. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*. 2002; 16(4): p. 605–13.
22. Cuestionario validado SMAQ (Simplified Medication Adherence Questionnaire). [Online]. Sefh.es. Available from: <https://gruposdetrabajo.sefh.es/ghevi/images/stories/documentos/smaq.doc>.
23. Berger BE, Ferrans CE, Lashley FR. Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Res Nurs Health*. 2001; 24(6): p. 518–29.
24. Fuster-Ruiz de apodaca MJ, Molero F, Holgado FP, Mayordomo S. Enacted and internalized stigma and quality of life among people with HIV: the role of group identity. *Qual Life Res*. 2014; 23(7): p. 1967–75.
25. Healthy Families Program HSS. [Online]. Miami.edu. Available from: https://elcentro.sonhs.miami.edu/research/measures-library/hss/HIVSS_Items_Eng_Spa.pdf.
26. Earnshaw VA, Chaudoir SR. From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS Behav*. 2009; 13(6): p. 1160–77.
27. Earnshaw VA, Smith LR, Chaudoir SR, Amico KR, Copenhaver MM. HIV stigma mechanisms and well-being among PLWH: A test of the HIV stigma framework. *AIDS Behav*. 2013; 17(5): p. 1785–95.
28. Renwick R, Halpen T, Rudman D, Friedland J. Description and validation of a measure of received support specific to HIV. *Psychol Rep*. 1999; 84(2): p. 663–73.
29. Fredericksen RJ, Fitzsimmons E, Gibbons LE, Dougherty S, Loo S, Shurbaji S, et al. Development and content validation of the Multifactorial assessment of perceived social support (MAPSS), a brief, patient-reported measure of social support for use in HIV care. *AIDS Care*. 2019; 31(sup1): p. 1–9.
30. Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, Acebal García V, García González JV, Díaz Palacios E, et al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria*. 1999; 23(7): p. 434–40.
31. Portal Opimec: 4. ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR DE GIJÓN [Online] www.opimec.org. Available from: <https://www.opimec.org/documentos/2997/atencion-a-pacientes-pluripatologicos-proceso-asistencial-integrado/6550/comentarios/>.
32. Cameron JE. A three-factor model of social identity. *Self Identity*. 2004; 3(3): p. 239–62.
33. van Bergen APL, Hoff SJM, Schreurs H, van Loon A, van Hemert AM. Social Exclusion Index-for Health Surveys (SEI-HS): a prospective nationwide study to extend and validate a multidimensional social exclusion questionnaire. *BMC Public Health*. 2017; 17(1).
34. Shah SJ, Oreper S, Jeon SY, Boscardin WJ, Fang MC, Covinsky KE. Social Frailty Index: Development and validation of an index of social attributes predictive of mortality in older adults. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2023; 120(7).
35. Social Frailty Index. [Online]. Available from: [https://sachinjshah.shinyapps.io/Social_Frailty_Index/?TRILIBIS_EMULATOR_UA=Mozilla%2F5.0+\(Windows+NT+6.1%3b+Win64%3b+x64%3b+rv%3a57.0\)+-Gecko%2F20100101+Firefox%2F57.0](https://sachinjshah.shinyapps.io/Social_Frailty_Index/?TRILIBIS_EMULATOR_UA=Mozilla%2F5.0+(Windows+NT+6.1%3b+Win64%3b+x64%3b+rv%3a57.0)+-Gecko%2F20100101+Firefox%2F57.0).
36. Lozano Rojas ÓM, Rojas Tejada A, Pérez Meléndez C, Apraiz Granados B, Sánchez Muñoz F, Marín Bedoya A. Test para la Evaluación de la Calidad de Vida en Adictos a Sustancias Psicoactivas (TECVASP): estudios de fiabilidad y validez. *Trastor Adict*. 2007; 9(2): p. 97–107.
37. Marsden J, Gossop M, Stewart D, Best D, Farrell M, Lehmann P, et al. The Maudsley Addiction Profile (MAP): a brief instrument for assessing treatment outcome. *Addiction*. 1998; 93(12): p. 1857–67.

38. Torres Hernández MÁ, Fernández Gómez C. Validación Española del Maudsley Addiction Profile (MAP). *Adicciones*. 2004; 16(4): p. 265.
39. Pilkonis PA, Yu L, Colditz J, Dodds N, Johnston KL, Maihoefer C, et al. Item banks for alcohol use from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®): Use, consequences, and expectancies. *Drug Alcohol Depend*. 2013; 130(1-3): p. 167–77.
40. PROMIS Item Bank v1.0 - Alcohol: Alcohol Use – Short Form 7a. [Online]. [Apaservices.org](https://www.apaservices.org/practice/reimbursement/health-registry/alcohol-negative-consequences.pdf). Available from: <https://www.apaservices.org/practice/reimbursement/health-registry/alcohol-negative-consequences.pdf>.
41. Bush K. The AUDIT alcohol consumption questions (AUDIT-C) an effective brief screening test for problem drinking. *Arch Intern Med*. 1998; 158(16): p. 1789.
42. Manual MSD versión para profesionales. Calculators: Cuestionario AUDIT para la detección del consumo de alcohol-Manual MSD versión para profesionales. [Online]. Available from: <https://www.msdmannuals.com/medical-calculators/AlcoholScreen-es.htm>.
43. WHO ASSIST Working Group. The Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST): development, reliability and feasibility. *Addiction*. 2002; 97(9): p. 1183–94.
44. La prueba de detección de consumo de alcohol, tabaco y sustancias (ASSIST). Manual para uso en la atención primaria [Online]. [Paho.org](https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2011/consumo-sustancias-Assist-manual.pdf). Available from: <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2011/consumo-sustancias-Assist-manual.pdf>.
45. Fredericksen RJ, Mayer KH, Gibbons LE, Edwards TC, Yang FM, Walcott M, et al. Development and content validation of a patient-reported sexual risk measure for use in primary care. *J Gen Intern Med*. 2018; 33(10): p. 1661–8.
46. Turchik JA, Garske JP. Measurement of sexual risk taking among college students. *Arch Sex Behav*. 2009; 38(6): p. 936–48.
47. Badillo-Viloria M, Mendoza-Sánchez X, Barreto Vásquez M, Díaz-Pérez A. Comportamientos sexuales riesgosos y factores asociados entre estudiantes universitarios en Barranquilla, Colombia, 2019. *Enferm Glob*. 2020; 19(3): p. 422–49.
48. Weinfurt KP, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Dombeck CB, Hahn EA, et al. Development and initial validation of the PROMIS® Sexual Function and satisfaction measures version 2.0. *J Sex Med*. 2015; 12(9): p. 1961–74.
49. PROMIS Sexual Function and Satisfaction. [Online] [Healthmeasures.net](https://www.healthmeasures.net). Available from: https://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Sexual_Function_and_Satisfaction_Measures_User_Manual_v1.0_and_v2.0.pdf.
50. Rosen C, Brown J, Heiman S, Leib R. The female sexual function index (FSFI): A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital*. 2000; 26(2): p. 191–208.
51. Sánchez-Sánchez B, Navarro-Brazález B, Arranz-Martín B, Sánchez-Méndez Ó, de la Rosa-Díaz I, Torres-Lacomba M. The Female Sexual Function Index: Transculturally adaptation and psychometric validation in Spanish women. *Int J Environ Res Public Health*. 2020; 17(3): p. 994.
52. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, Mishra A. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology*. 1997; 49(6): p. 822–30.
53. Rosen RC, Cappelleri JC, Smith MD, Lipsky J, Peña BM. Development and evaluation of an abridged, 5-item version of the International Index of Erectile Function (IIEF-5) as a diagnostic tool for erectile dysfunction. *Int J Impot Res*. 1999; 11(6): p. 319–26.
54. Douglas F. Milam M.D. - sexual function questionnaire. [Online]. Available from: https://www.milamurology.com/patient_information/sexual_function_questionnaire.

55. Spector IP, Carey MP, Steinberg L. The sexual desire inventory: development, factor structure, and evidence of reliability. *J Sex Marital Ther.* 1996; 22(3): p. 175–90.
56. Ortega V, Zubeidat I, Sierra JC. Further examination of measurement properties of Spanish version of the sexual desire inventory with undergraduates and adolescent students. *Psychol Rep.* 2006; 99(1): p. 147–65.
57. Sexual desire inventory-2 (SDI-2). [Online] [Medscape.com](https://reference.medscape.com/calculator/727/sexual-desire-inventory-2-sdi-2). Available from: <https://reference.medscape.com/calculator/727/sexual-desire-inventory-2-sdi-2>.
58. Baur K, Crooks R. Nuestra sexualidad - 7b: Edición. International Thomson Editores. 2000.
59. Labbate LA, Lare SB. Sexual dysfunction in male psychiatric outpatients: Validity of the Massachusetts general hospital Sexual Functioning Questionnaire. *Psychother Psychosom.* 2001; 70(4): p. 221–5.
60. Sierra JC, Vallejo-Medina P, Santos-Iglesias P, Lameiras Fernández M. Validación del Massachusetts General Hospital-Sexual Functioning Questionnaire (MGH-SFQ) en población española. *Aten Primaria.* 2012; 44(9): p. 516–24.
61. Clayton AH, McGarvey EL, Clavet GJ. The Changes in Sexual Functioning Questionnaire (CSFQ): development, reliability, and validity. *Psychopharmacol Bull.* 1997; 33(4): p. 731–45.
62. Bobes M. P. Gonzalez F. Rico-Vill J. Validation of the Spanish version of the changes in sexual functioning questionnaire (CSFQ). *J Sex Marital Ther.* 2000; 26(2): p. 119–31.
63. Cuestionario de funcionamiento sexual del Hospital general de Massachusetts –MGH. [Online]. [Huvn.es](http://cuestionario_de_funcionamiento_sexual_del_hospital_general_de_massachusetts.pdf). Available from: http://cuestionario_de_funcionamiento_sexual_del_hospital_general_de_massachusetts.pdf.
64. Sánchez F, Pérez Conchillo M, Borrás Valls JJ, Gómez Llorens O, Aznar Vicente J, Caballero Martín de las Mulas A. Diseño y validación del cuestionario de Función Sexual de la Mujer (FSM). *Aten Primaria.* 2004; 36(4): p. 286–94.
65. Cuestionario evaluador de la función sexual de la mujer –FSM. [Online] [Huvn.es](https://www.huvn.es/archivos/cms/enfermeria-en-huvn/archivos/publico/cuestionarios/Cuestionarios-3/cuestionario_evaluador_de_la_funcion_sexual_de_la_mujer.pdf). Available from: https://www.huvn.es/archivos/cms/enfermeria-en-huvn/archivos/publico/cuestionarios/Cuestionarios-3/cuestionario_evaluador_de_la_funcion_sexual_de_la_mujer.pdf.
66. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. *European Quality of Life scale*]. *Med Clin (Barc.)* 1999; 112(Suppl 1): p. 79–85.
67. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Aten Primaria* [Online]. 2001;28(6):425–9 Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/82225711.pdf>
68. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992; 30(6): p. 473–83.
69. Vilagut Gemma, Ferrer Montse, Rajmil Luis, Rebollo Pablo, Permanyer-Miralda Gaietà, Quintana José M. et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005; 19(2): p. 135–150.
70. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36. [Online]. Secot.es. Available from: <https://www.secot.es/media/docs/escalas/Cuestionario%20de%20salud%20SF36.pdf>
71. Craig CL, Marshall AL, Sjostrom M, Bauman AE, Booth ML, Ainsworth BE, et al. International physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity. *Med Sci Sports Exerc.* 2002; 35(8): p. 1381–95.
72. Román Viñas B, Ribas Barba L, Ngo J, Serra Majem L. Validación en población catalana del cuestionario internacional de actividad física. *Gac Sanit.* 2013; 27(3): p. 254–7.
73. Cuestionario internacional de actividad física (IPAQ). [Online] [Vidasaludable.udec.cl](http://vidasaludable.udec.cl). Available from: http://vidasaludable.udec.cl/sites/default/files/IPAQ_cuestionario_0.pdf.

74. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis*. 1987; 40(5): p. 373–83..
75. Librero J, Peiró S, Ordiñana R. Chronic comorbidity and outcomes of hospital care. *J Clin Epidemiol*. 1999; 52(3): p. 171–9.
76. Índice de Comorbilidad de Charlson. [Online] Rccc.eu.. Available from: <https://www.rccc.eu/ppc/indicadores/Charlson.html>.
77. Condes E, Aguirrebengoa K, Dalmau D, Manuel Estrada J, Force L, Górgolas M, et al. Validación del cuestionario de satisfacción con el tratamiento antirretroviral: cuestionario CESTA. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 2005; 23(10): p. 586–92.
78. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*. 1986; 24(1): p. 67–74.
79. Val Jiménez A, Amorós Ballester G, Martínez Visa P, Fernández Ferré ML, León Sanromà M. Estudio descriptivo del cumplimiento del tratamiento farmacológico antihipertensivo y validación del test de Morisky y Green [Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test]. *Aten Primaria*. 1992; 10(5): p. 767–70.
80. Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharm* [Online]. 2018;59(3): p. 163–72. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2340-98942018000300163
81. Trujols J, Iraurgi I, Siñol N, Portella MJ, Pérez V, Pérez de los Cobos J. Satisfaction with methadone as a medication: Psychometric properties of the Spanish version of the treatment satisfaction questionnaire for medication. *J Clin Psychopharmacol*. 2012; 32(1): p. 69–74.
82. Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication. [Online]. Available from: https://cdn-links.lww.com/permalink/jcp/a/jcp_32_1_2011_11_02_trujols_201286_sdc1.pdf.
83. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J*. 1965; 14: p. 61–65.
84. Ricardo de la Vega y Antonio Zambrano. Índice de Barthel. [Online]. Hipocampo.org. Available from: <https://www.hipocampo.org/Barthel.asp>.
85. Morley JE, Vellas B, Abellan van Kan G, Anker SD, Bauer JM, Bernabei R, et al. Frailty consensus: A call to action. *J Am Med Dir Assoc*. 2013; 14(6): p. 392–7.
86. Rosas-Carrasco O, Cruz-Arenas E, Parra-Rodríguez L, García-González AI, Contreras-González LH, Szlejf C. Cross-cultural adaptation and validation of the FRAIL scale to assess frailty in Mexican adults. *J Am Med Dir Assoc*. 2016; 17(12): p. 1094–8.
87. Instituto Nacional de Geriátría. FRAIL [Online]. Available from: http://inger.gob.mx/pluginfile.php/96260/mod_resource/content/355/Archivos/C_Generalidades/Unidad%204/12_FRAIL.pdf
88. Peris-Martí Juan Francisco, Parro-Martín M.^a Ángeles, Fernández-Villalba Elia, Bravo-José Patricia. Aproximación al desarrollo de un índice de fragilidad basado en la valoración integral geriátrica en centros sociosanitarios. *Farm Hosp*. 2018; 42(4): p. 159–162.
89. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989; 46(10): p. 1121.
90. Escala de la severidad de la fatiga [Online]. Sleepontario.com. Available from: http://www.sleepontario.com/docs/scales/FSS/FSS_Spanish.pdf.
91. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*. 1993; 11(3): p. 570–9.
92. Cella D, Hernandez L, Bonomi AE, Corona M, Vaquero M, Shiimoto G, et al. Spanish language translation and initial validation of the functional assessment of cancer therapy quality-of-life instrument. *Med Care*. 1998; 36(9): p. 1407–18.

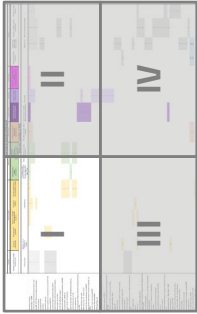
93. Hawker GA, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of adult pain: Visual analog scale for pain (VAS pain), numeric rating scale for pain (NRS pain), McGill pain questionnaire (MPQ), short-form McGill pain questionnaire (SF-MPQ), chronic pain grade scale (CPGS), short form-36 bodily pain scale (SF-36 BPS), and measure of intermittent and constant osteoarthritis pain (ICOAP). *Arthritis Care Res (Hoboken)* [Online]. 2011;63(S11). Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/acr.20543>
94. Pardo C., Muñoz T., Chamorro C. Monitorización del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. *Med. Intensiva*. 2006; 30(8): p. 379–385.
95. Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. *Pharmacoeconomics*. 1993; 4(5): p. 353–65.
96. Gawlicki MC, Reilly MC, Popielnicki A, Reilly K. Linguistic validation of the US Spanish work productivity and activity impairment questionnaire, general health version. *Value Health*. 2006; 9(3): p. 199–204.
97. Varela N., Guillén-Grima F., Pérez-Cajaraville J.J., Pérez-Hernández C., Monedero P. Valoración de la repercusión del dolor sobre la productividad laboral: validación del cuestionario WPAI:Pain. *Anales Sis San Navarra*. 2016 39; 1: p. 77–85.
98. Amick BC III, Lerner D, Rogers WH, Rooney T, Katz JN. A review of health-related work outcome measures and their uses, and recommended measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000; 25(24): p. 3152–60.
99. Ramada JM, Serra C, Amick BC III, Castaño JR, Delclos GL. Cross-cultural adaptation of the work role functioning questionnaire to Spanish spoken in Spain. *J Occup Rehabil*. 2013; 23(4): p. 566–75.
100. Spitzer RL. Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD The PHQ primary care study. *JAMA*. 1999; 282(18): p. 1737.
101. Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-9). [Online]. [Ons.org](https://www.ons.org/sites/default/files/PatientHealthQuestionnaire9_Spanish.pdf). Available from: https://www.ons.org/sites/default/files/PatientHealthQuestionnaire9_Spanish.pdf.
102. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *J Psychiatr Res*. 1982; 17(1): p. 37–49.
103. Portal Opimec: 7. ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA DE YESAVAGE [Online]. www.opimec.org. Available from: <https://www.opimec.org/documentos/2997/atencion-a-pacientes-pluripatologicos-proceso-asistencial-integrado/6554/comentarios/>.
104. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67(6): p. 361–70.
105. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003; 25(4): p. 277–83.
106. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) [Online]. *Psicología Es Ciencia*. Available from: <http://psicologiaescienciahn.atspace.cc/wp-content/uploads/2016/03/Escala-Hospitalaria-de-Ansiedad-y-Depresion.pdf>.
107. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: The GAD-7. *Arch Intern Med*. 2006; 166(10): p. 1092.
108. Garcia-Campayo J, Zamorano E, Ruiz MA, Pardo A, Perez-Paramo M, Lopez-Gomez V, et al. Cultural adaptation into Spanish of the generalized anxiety disorder-7 (GAD-7) scale as a screening tool. *Health Qual Life Outcomes*. 2020; 8(1): p. 8.
109. Williams JBW, Kroenke y colegas K. GAD. [Online]. www.ons.org. Available from: https://www.ons.org/sites/default/files/2017-06/GeneralAnxiety_Spanish_0.pdf.
110. Goldberg DP, Gater R, Sartorius N, Ustun TB, Piccinelli M, Gureje O, et al. The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychol Med*. 1997; 27(1): p. 191–7.
111. Sánchez-López Mdel P, Dresch V. The 12-Item General Health Questionnaire (GHQ-12): reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. *Psicothema*. 2008; 20(4): p. 839–43.

112. King K, Allum N, Stoneman P, Cernat A. Estimating measurement equivalence of the 12-item General Health Questionnaire across ethnic groups in the UK. *Psychol Med* [Online]. 2023;53(5):1778–86. Available from: <https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/estimating-measurement-equivalence-of-the-12item-general-health-questionnaire-across-ethnic-groups-in-the-uk/C933313E3CF53E73690A140960E55F07>.
113. EACS guidelines 2023 [Online]. Available from: <https://eacs.sanfordguide.com/>.
114. Grupo de trabajo sobre tratamiento del VIH (gTt-VIH). Dos sencillos tests permitirían detectar la presencia de depresión en personas con el VIH [Online]. Available from: <https://www.gtt-vih.org/publicaciones/la-noticia-del-dia/15-03-16/>.
115. Posner K. Columbia classification algorithm of suicide assessment (C-CASA): Classification of suicidal events in the FDA's pediatric suicidal risk analysis of antidepressants. *Am J Psychiatry*. 2007; 164(7): p. 1035.
116. Al-Halabí S, Sáiz PA, Burón P, Garrido M, Benabarre A, Jiménez E, et al. Validación de la versión en español de la Columbia-Suicide Severity Rating Scale (Escala Columbia para Evaluar el Riesgo de Suicidio). *Rev Psiquiatr Salud Ment*. 2016; 9(3): p. 134–42.
117. Posner, K.; Brent, D.; Lucas, C.; Gould, M.; Stanley, B.; Brown, G.; Fisher, P.; Zelazny, J.; Burke, A.; Oquendo, M.; Mann, J. Columbia-suicide severity rating scale (C-SSRS) [Online]. Available from: https://cssrs.columbia.edu/wp-content/uploads/C-SSRS_Pediatric-SLC_11.14.16.pdf.
118. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". *J Psychiatr Res*. 1975; 12(3): p. 189–98.
119. Lobo A, Ezquerro J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva Díaz A. El miniexamen, cognoscitivo (un "test" sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos) [Cognitive mini-test (a simple practical test to detect intellectual changes in medical patients)]. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines*. 1979; 7(3): p. 189–202.
120. Escala Mini Mental Lobo [Online]. www.sanitas.es. Available from: <https://www.sanitas.es/sanitas/segueros/es/particulares/biblioteca-de-salud/tercera-edad/demencias/escala-mini-lobo.html>.
121. Pfeiffer E. A Short Portable Mental Status Questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975; 23(10): p. 433–41.
122. De la Iglesia, Jorge Martínez; Dueñas Herrero, Rosa; Onís Vilches, M Carmen; Aguado Taberné, Cristina; Albert Colomer, Carmen; Luque Luque, Rogelio. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(04): p. 117:129–34.
123. Portal Opimec: 6. CUESTIONARIO DE PFEIFFER [Online]. www.opimec.org. Available from: <https://www.opimec.org/documentos/2997/atencion-a-pacientes-pluripatologicos-proceso-asis-tencial-integrado/6553/comentarios/>.
124. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005; 53(4): p. 695–9.
125. MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA) [Online]. Catch-on.org. Available from: <https://catch-on.org/wp-content/uploads/2016/12/MoCA-Test-Spanish.pdf>.
126. Cella D, Lai J-S, Nowinski CJ, Victorson D, Peterman A, Miller D, et al. Neuro-QOL: Brief measures of health-related quality of life for clinical research in neurology. *Neurology*. 2012; 78(23): p. 1860–7.
127. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of Life in Alzheimer's disease: Patient and Caregiver Reports. *Journal of Mental Health and Aging*. 1999; 5(1): p. 21–32.
128. Gómez-Gallego M, Gómez-Amor J, Gómez-García J. Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios. *Neurología*. 2012; 27(1): p. 4–10.

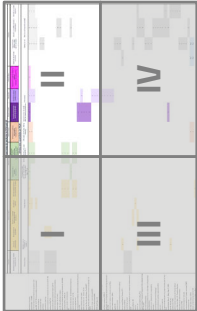
129. Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD). [Online] [Researchgate.net](https://www.researchgate.net/figure/Quality-of-Life-in-Alzheimers-Disease-QoL-AD-scores-rated-by-persons-with-dementia-n_tbl2_318508680). Available from: https://www.researchgate.net/figure/Quality-of-Life-in-Alzheimers-Disease-QoL-AD-scores-rated-by-persons-with-dementia-n_tbl2_318508680.
130. Buysse DJ, Reynolds CF III, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh sleep quality index: A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res.* 1989; 28(2): p. 193–213.
131. Índice de calidad del sueño de Pittsburgh (PSQI). [Online] [www.ub.edu](http://www.ub.edu/psicobiologia/Pmemlleng/images/Index%20de%20Pittsburgh.pdf). <http://www.ub.edu/psicobiologia/Pmemlleng/images/Index%20de%20Pittsburgh.pdf>.
132. Bastien C. Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Med.* 2001; 2(4): p. 297–307.
133. Sierra JC, Guillén Serrano V, Santos Iglesias P. Insomnia Severity Index: algunos indicadores acerca de su fiabilidad y validez en una muestra de personas mayores. *Rev Neurol.* 2008; 47(11): p. 566..
134. Insomnia Severity Index. [Online]. [Ons.org](https://www.ons.org). Available from: https://www.ons.org/sites/default/files/InsomniaSeverityIndex_ISI.pdf.
135. Laporte M, Keller HH, Payette H, Allard JP, Duerksen DR, Bernier P, et al. Validity and reliability of the new Canadian Nutrition Screening Tool in the 'real-world' hospital setting. *Eur J Clin Nutr.* 2015; 69(5): p. 558–64.
136. Canadian nutrition screening tool (cnst) [Online]. [Nutritioncareincanada.ca](https://nutritioncareincanada.ca). Available from: <https://nutritioncareincanada.ca/sites/default/uploads/files/CNST.pdf>.
137. Fredericksen RJ, Nance RM, Whitney BM, Harding BN, Fitzsimmons E, Del Rio C, et al. Correlates of psychological intimate partner violence with HIV care outcomes on patients in HIV care. *BMC Public Health.* 2021; 21(1).
138. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res.* 2004; 39(4p1): p. 1005–26.
139. Lloyd H, Fosh B, Whalley B, Byng R, Close J. Validation of the person-centred coordinated care experience questionnaire (P3CEQ). *Int J Qual Health Care.* 2019; 31(7): p. 506–12.
140. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20(6): p. 649–55.
141. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol.* 1996; 6: p. 338-46.
142. Ricardo de la Vega y Antonio Zambrano. Escala de Zarit. [Online]. [Hipocampo.org](https://www.hipocampo.org/zarit.asp). Available from: <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>.
143. Andreu Nolasco, Carmen Barona, Nayara Tamayo-Fonseca, María Ángeles Irles, Rosa Más, José Tuells, Pamela Pereyra-Zamora. Alfabetización en salud: propiedades psicométricas del cuestionario HLS-EU-Q16. *Gaceta Sanitaria.* 2020; 34(4): p. 399-402
144. Molero, F., Recio, P., García-Ael, C. et al. . Measuring Dimensions of Perceived Discrimination in Five Stigmatized Groups. *Social Indicators Research.* 2013; 114: p. 901-914.

49

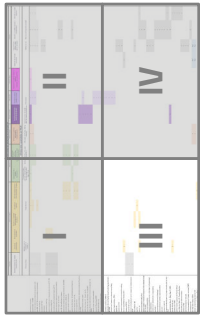
Se recomienda a coser sólo los items de discriminación individual.



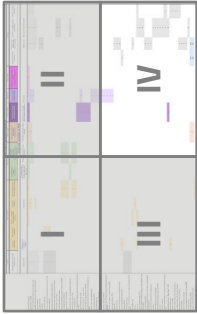
Dimensiones de resultados de PVIH del INP						
Comunes		Paciente anafillo			Paciente verde	
Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH		Control de comorbilidades	Buena gestión de polifarmacia	Atención a su capacidad funcional (autonomía, movilidad,...)	Atención a la dependencia y otras necesidades de apoyo	Seguimiento de su situación administrativa, Seguimiento de limitaciones socioeconómicas y acceso a la red de apoyo social y comunitaria.
Dimensiones susceptibles de PROS						
Síntomas físicos		Satisfacción con la medicación, el cuidado,...)	Estado funcional		Circunstancias vitales (nutrición, historial familiar de enfermedad crónica, hogar, IPV,...)	Bienestar social (soporte social, estigma de vih,...)
PROM Positive Outcomes	1		1	1	1	1
Escala WHOQOL-HIV BREF	1		1			1
CST-HIV Herramienta de cribado clínico problemas CVRS	1					1
Escala MOS-HIV (CVRS entorno médico e investigación)	1		1			
Síntomas VIH (HIV-SI)	1			1		
Instrumento HAT-Qol	1					
Escala Paz-Qol						
Escala HINTSOQ/HINTSOQ:	1	1				
Escala de satisfacción con el tratamiento antirretroviral (ESTAR)	1	1				
Questionario CEAT-VIH	1	1				
Instrumento de adherencia autoinformada (AACTG)	1	1				
Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ)	1	1				
Escala de estigma del VIH (HSS)	1					
Marco HIV Stigma Mechanism Measure						
Escala de Apoyo Social para personas viviendo con VIH/SIDA						
Instrumento MAPSS y MAPSS-SF						
Escala de valoración social familiar de Gijón						
Escala de tres dimensiones de identidad social de Cameron						
Escala de exclusión social (SEI-HS)						
Índice de fragilidad social						
Test Test Evaluación Calidad de Vida Adictos Sustancias Psicoactivas (TECVASP)						
Maudsley Addiction Profile (MAP)						
PROMIS Short Form v1.0 - Alcohol Use 7a						
Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)						
Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST)						
Medida de riesgo sexual informada (SRBI)						
PROMIS SexF5 Bank v2.0						



Dimensiones de resultados de PVH del NP					
Paciente naranja	Paciente morado	Paciente lila	Paciente fucsia	Comunes	
Relación con el paciente, autocuidado y empoderamiento.	Atención al consumo de sustancias psicoactivas	Atención a prácticas sexuales de riesgo	Atención a su estado de salud con relación al embarazo, parto y puerperio.	Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables	Atención a su estado emocional y psicopatológico
Atención a su estado cognitivo					
Dimensiones susceptibles de PROS					
Información (Suficiente y fácil de entender)					
Comportamientos de salud (abuso de sustancias psicoactivas...)					
Esfera sexual					
Calidad de vida					
Salud mental (depresión ansiedad)					
PROM Positive Outcomes	1	1	1	1	1
Escala WHOQOL-HIV BREF	1	1	1	1	1
CST-HIV Herramienta de cribado clínico problem as CVRS		1		1	1
Escala MOS-HIV (CVRS entorno médico e investigación)		1		1	1
Síntomas VIH (HIV-SI)				1	1
Instrumento HAT-Qd				1	1
Escala PsQd				1	
Escala HMTSQ/ HMTSQc				1	
Escala de satisfacción con el tratamiento antirretroviral (ESTAR)					
Cuestionario CEAT-VIH					
Instrumento de adherencia autoinformada (AACTG)					
Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ)					
Escala de estigma del VIH (HSS)					1
Marco HIV Stigma Mechanism Measure					1
Escala de Apoyo Social para personas viviendo con VIH/SIDA					
Instrumento MAPSS y MAPSS-SF					
Escala de valoración sociofamiliar de Gijón					
Escala de tres dimensiones de identidad social de Camerón					1
Escala de exclusión social (SEIHS)					
Índice de fragilidad social					
Test Test Evaluación Calidad de Vida Adictos Sustancias Psicoactivas (TECVASP)	1				
Maudsley Addiction Profile (MAP)	1	1			
PROMIS Short Form v1.0 - Alcohol Use 7a	1				
Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)	1				
Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST)	1				
Medida de riesgo sexual informada (SRBI)		1			
Encuesta de Riesgo Sexual (SRS)		1			
PROMIS SexFS Bank v2.0		1			

Dimensiones de resultados de PVIH del NP					
Comunes		Paciente amarillo		Paciente verde	
Resultados clínicos y de cuidados asociados al VIH		Buena gestión de polifarmacia	Atención a su capacidad funcional (autonomía, movilidad...)	Atención a la fragilidad	Atención a la dependencia y otras necesidades de apoyo
		Control de comorbilidades			Seguimiento de limitaciones socioeconómicas y acceso a la red de apoyo social y comunitaria
Dimensiones susceptibles de PROS					
Síntomas físicos		Satisfacción con la medicación, el cuidado...		Circunstancias vitales (nutrición, historial familiar de enfermedad crónica, hogar, IPV...)	
		Estado funcional		Bienestar social (soporte social, estigma de VIH...)	
	Female Sexual Function Index (FSFI)				
	Índice Internacional para la Función Erectil (IIFE)				
	Sexual Desire Inventory-2 (SDI-2)				
	Massachusetts General Hospital-Sexual Functioning Questionnaire (MGH-SFQ)				
	Questionario de Cambios en la Función Sexual (CSFQ)				
	Función Sexual de la Mujer (FSM)				
	Escala EQ-5D				
	Questionario SF-36				
	Questionario Internacional de Actividad Física (IPAQ)				
	Índice de comorbilidad de Charlson (ICC)				
	Questionario CESTA				
	Test de Morisky y Green				
	Questionario de Satisfacción con el Tratamiento de Medicamentos (TSQM)				
	Índice de Barthel (IB)				
	Escala Frail				
	Índice IF-CSS				
	Escala de severidad de la fatiga (FSS)				
	Escala de Evaluación Funcional de Terapia de Enfermedades Crónicas (FACT-Fatigue)				
	Escala visual analógica (EVA)				
	Questionario para el Deterioro de la Actividad y la Productividad Laboral (WPAI/Pain)				
	Questionario de Desempeño del Trabajo (WRFQ)				
	Escala PHQ-9				
	Escala de depresión geriátrica de Yesavage				
	Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD-S)				
	Escala GAD-7				
	Questionario GHQ-12				
	Herramienta desarrollada por la Sociedad Clínica Europea del Sida (EACS)				
	Columbia-Suicide Severity Rating Scale (C-SSRS)				
	Escala Mini Mental Lobo				
	Questionario de Pfeiffer				
	Escala de Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA)				
	Neuro-Qol. Item Bank V2.0 - Cognitive Function				
	Escala Quality of Life-Alzheimer Disease				
	Questionario PSQI				
	Escala Insomnias Severity Index (ISI)				
	Herramienta canadiense de cribado nutricional (CNST)				
	Instrumento psy-IPV				
	Patient Activation Measure (PAM)				
	Medida de la experiencia del paciente P3C				
	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit				
Multidimensional Scale of Perceived Discrimination (MSPD)*					

* Se recomienda coger sólo los ítems de discriminación individual.



Dimensiones de resultados de PVIH del INP

Paciente naranja	Paciente morado	Paciente lila	Paciente fucsia	Comunes
Relación con el paciente, autocuidado y empoderamiento.	Atención al consumo de sustancias psicoactivas	Atención a prácticas sexuales de riesgo	Atención a su estado de salud correlación al embarazo, parto y puerperio.	Seguimiento de estilo de vida y hábitos saludables
				Atención a su estado emocional y psicopatológico
				Atención a su estado cognitivo

Dimensiones susceptibles de PROS

Información (Suficiente y fácil de entender)	Comportamientos de salud (abuso de sustancias psicoactivas...)	Esfera sexual	Calidad de vida	Salud mental (depresión ansiedad)
Female Sexual Function Index (FSFI)		1		
Índice Internacional para la Función Erectil (IIFE)		1		
Sexual Desire Inventory-2 (SDI-2)		1		
Massachusetts General Hospital-Sexual Functioning Questionnaire (MGH-SFQ)		1		
Questionario de Cambios en la Función Sexual (CSFQ)		1		
Función Sexual de la Mujer (FSM)		1		
Escala EQ-5D			1	
Questionario SF--36			1	
Questionario Internacional de Actividad Física (IPAQ)			1	
Índice de comorbilidad de Charlson (ICC)				1
Questionario CESTA				1
Test de Morisky y Green				1
Questionario de Satisfacción con el Tratamiento de Medicamentos (TSQM)				1
Índice de Barthel (IB)				1
Escala Frail				1
Índice IF-CSS				1
Escala de severidad de la fatiga (FSS)				1
Escala de Evaluación Funcional de Terapia de Enfermedades Crónicas (FACT-Fatigue)				1
Escala Visual Analógica (EVA)				1
Questionario para el Deterioro de la Actividad y la Productividad Laboral (WPAI/Pain)				1
Questionario de Desempeño del Trabajo (WRFQ)				1
Escala PHQ-9				1
Escala de depresión geriátrica de Yesavage				1
Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS)				1
Escala GAD-7				1
Questionario GHQ-12				1
Herramienta desarrollada por la Sociedad Clínica Europea del Sida (EACS)				1
Columbia-Suicide Severity Rating Scale (C-SSRS)				1
Escala Mini Mental Lobo				1
Questionario de Pfeiffer				1
Escala de Evaluación Cognitiva de Montreal (McCA)				1
Neuro-QoL Item Bank v2.0 - Cognitive Function				1
Escala Quality of Life-Alzheimer Disease				1
Questionario PSQI				1
Escala Insomnia Severity Index (ISI)				1
Herramienta canadiense de cribado nutricional (CNST)				1
Instrumento psy-IPV				1
Patient Activation Measure (PAM)				1
Medida de la experiencia del paciente P3C				1
Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit				1
Alfabetización en salud HLS-EU-Q16				1
Multidimensional Scale of Perceived Discrimination (MSPD)*				1

* Se recomendó coger sólo los ítems de discriminación

	Paciente amarillo					
Dimensiones de resultados propias de cada perfil	Control de comorbilidades	Buena gestión de polifarmacia	Atención a su capacidad funcional (autonomía, movilidad...)		Atención a la fragilidad	Atención a la dependencia y otras necesidades de apoyo
Resultados susceptibles de ser reportados por las personas con VIH: constructos medibles	Síntomas físicos	Aspectos relacionados con el TAR	Estado funcional			Apoyo social
Dimensiones y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y que ayudan a optimizar su trayectoria asistencial de seguimiento.	Síntomas físicos	Síntomas físicos	Nivel de actividad física	Actividades habituales (lavarse, vestirse, tareas domésticas, estudiar, trabajar, actividades de ocio, socializar, otras...)	Fragilidad	Red de apoyo
Escalas e instrumentos de medición propuestos para medir cada dominio	HIV Symptom Index (HIV-SI), MOS-HIV (dimensión dolor), Escala Visual Analógica de dolor (EVA), CST-HIV (dimensión síntomas físicos), WHOQOL-HIV (dimensión salud física); Fatiga Severity Scale (FSS).	HIV Symptom Index (HIV-SI), MOS-HIV (dimensión dolor), Escala Visual Analógica de dolor (EVA), CST-HIV (dimensión síntomas físicos), WHOQOL-HIV (dimensión salud física); Fatiga Severity Scale (FSS).	IPAQ,	Barthel EQ-D5-5L (dimensión actividades cotidianas)	FRAIL	WHOQOL-HIV (dimensión de relaciones sociales), CST-HIV (dimensión apoyo social), HIV-PROM, MAPS; MAPSS-SF Gijón

	Paciente verde						
Dimensiones de resultados propias de cada perfil	Seguimiento de su situación administrativa/Seguimiento de limitaciones socioeconómicas y acceso a la red de apoyo social y comunitaria.						
Resultados susceptibles de ser reportados por las personas con VIH: constructos medibles	Privación material				Estigma y discriminación		Apoyo social
Dimensiones y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y que ayudan a optimizar su trayectoria asistencial de seguimiento.	Acceso y condiciones de vivienda	Acceso y nivel nutricional	Condiciones de trabajo	Situación administrativa y de acceso a la sanidad	Estigma	Discriminación	Red de apoyo (familiar, amistades, pertenencia a asociaciones...)
Escalas e instrumentos de medición propuestos para medir cada dominio	CSI-HIV (dimensión de privación material), HIV PROM (dimensión bienestar socioeconómico), Escala de Exclusión Social (SEI-HS).			Pregunta <i>ad hoc</i>	HSS Berger	MSPD*	WHOQOL-HIV (dimensión de relaciones sociales), CST-HIV (dimensión apoyo social), HIV-PROM, MAPS; MAPSS-SF Gijón

* Se recomienda tomar sólo los ítems individuales (BID) (SID)

	Paciente naranja	
Dimensiones de resultados propias de cada perfil	Relación con el paciente, autocuidado y empoderamiento	
Resultados susceptibles de ser reportados por las personas con VIH: constructos medibles	Información y participación	
Dimensiones y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y que ayudan a optimizar su trayectoria asistencial de seguimiento.	Información (suficiente y fácil de entender)	Activación del paciente
Escalas e instrumentos de medición propuestos para medir cada dominio	Pregunta <i>ad-hoc</i>	<i>Patient activation Measure (PAM)</i> ; pregunta <i>ad-hoc</i>

	Paciente morado		
Dimensiones de resultados comunes y propias de cada perfil	Atención al consumo de sustancias psicoactivas		
Resultados susceptibles de ser reportados por las personas con VIH: constructos medibles	Uso de sustancias		
Constructos y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y que ayudan a optimizar su trayectoria asistencial de seguimiento.	Nivel de consumo de alcohol	Nivel de consumo de tabaco	Nivel de consumo de otras sustancias
Escalas e instrumentos de medición propuestos para medir cada dominio	AUDIT Y AUDIT-C; pregunta <i>ad-hoc</i>	ASSIST (Tabaco, alcohol y sustancias)-, pregunta <i>ad-hoc</i>	

	Paciente lila			
Dimensiones de resultados propias de cada perfil	Atención a prácticas sexuales de riesgo			
Resultados susceptibles de ser reportados por las personas con VIH: constructos medibles	Uso de sustancias			Prácticas sexuales de riesgo
Dimensiones y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y que ayudan a optimizar su trayectoria asistencial de seguimiento.	Nivel de consumo de alcohol	Nivel de consumo de tabaco	Nivel de consumo de otras sustancias	Prácticas sexuales de riesgo.
Escalas e instrumentos de medición propuestos para medir cada dominio	AUDIT Y AUDIT-C; Pregunta <i>ad-hoc</i>	ASSIST (Tabaco, alcohol y sustancias)-, pregunta <i>ad-hoc</i>		Pregunta <i>ad-hoc</i>

	Paciente fucsia	
Dimensiones de resultados propias de cada perfil	Atención a su estado de salud con relación al embarazo, parto y puerperio	
Resultados susceptibles de ser reportados por las personas con VIH: constructos medibles	Esfera sexual	
Dimensiones y dominios susceptibles de ser reportados por las personas con VIH y que ayudan a optimizar su trayectoria asistencial de seguimiento.	Salud sexual, anticoncepción, formar familia...	Función y deseo sexual
Escalas e instrumentos de medición propuestos para medir cada dominio	HIV-PROM (dimensión bienestar sexual e interpersonal)	PROMIS SexFS Bank v2.0

Anexo 4: experiencias PROs en VIH

A continuación, se recogen distintos tipos de experiencias que implican el uso de PROMs. Han sido revisadas y analizadas para situar al equipo de expertos en el trabajo de identificación de los constructos y dimensiones o dominios sobre los que sería buenos tener información reportada por las personas que viven con VIH.

4.1 Positive outcomes

King's College de London y Asociación Británica de VIH (BHIVA)



Constructos medibles

- Bienestar **físico** (dolor, síntomas (estomacales...)).
- Bienestar **emocional** (memoria, sueño concentración).
- Consumo de **drogas y alcohol**.
- Bienestar **psicológico** (ansiedad, depresión).
- Bienestar **sexual** (salud sexual, anticoncepción, formar familia) e **interpersonal** (contar estado serológico, bien contigo mismo, en paz...).
- **Información** (suficiente y fácil de entender).
- Bienestar **socioeconómico** (finanzas, viviendas, migración, aislamiento/seguridad/apoyo, intimidad...).
- **Actividades habituales** (lavarse, vestirse, tareas domésticas, estudiar, trabajar, actividades de ocio, socializar, otras...).

Cuestionario*

22 preguntas (más una abierta) centrado en el bienestar de PVIH:

Por favor, responda a las siguientes preguntas sobre cualquier problema o preocupación que haya tenido en las últimas 4 semanas. Sus respuestas son muy importantes para nosotros. Nos ayudarán a mejorar su atención del VIH asegurándonos de que podemos centrarnos en las cosas que son más importantes para usted.

1. ¿Cuáles han sido sus principales problemas y preocupaciones en las últimas 4 semanas que le gustaría que se abordaran?

a. _____
b. _____
c. _____

2. En general, ¿cómo calificaría su salud y bienestar en las últimas 4 semanas? Píense tanto en el bienestar físico como en el emocional.

Excelente	Bien	Media	Pobre	Muy pobre
0	1	2	3	4

3. ¿Considera que dispone de información suficiente para controlar su VIH?

Información suficiente, La cantidad justa para mí	Información recibida, pero difícil de entender	Información recibida, pero me gustaría más	Muy poca información, y me gustaría tener más	No se ha recibido información, y quisiera información
0	1	2	3	4

Las siguientes preguntas se centran en su salud física y su bienestar.

4. En las últimas 4 semanas, ¿en qué medida le ha afectado el dolor? Puede tratarse de dolor de cabeza, dolor articular, neuropatía (que puede incluir pinchazos o quemazón) o cualquier otro dolor corporal.

En absoluto	Ligeramente	Moderadamente	Severamente	Abrumadoramente
0	1	2	3	4

5. En las últimas 4 semanas, ¿en qué medida se ha visto afectado por problemas estomacales o intestinales? Por ejemplo, náuseas, diarrea, hinchazón, náuseas u otros problemas estomacales o intestinales.

En absoluto	Ligeramente	Moderadamente	Severamente	Abrumadoramente
0	1	2	3	4

6. En las últimas 4 semanas, ¿en qué medida se ha visto afectado por problemas de memoria o concentración?

En absoluto	Ligeramente	Moderadamente	Severamente	Abrumadoramente
0	1	2	3	4

7. En las últimas 4 semanas, ¿en qué medida le han afectado los problemas con el sueño?

Versión 1: 30.1.18

Harding R, Jones CI, Bremner S, Bristowe K, West B, Siegert RJ, O'Brien KK, Whetham J; EMERGE Consortium, Horizon 2020. Positive Outcomes: Validity, reliability and responsiveness of a novel person-centred outcome measure for people with HIV. *HIV Med.* 2022 Jul;23(6):673-683. doi: 10.1111/hiv.13224.

4.2 Progress

Estudio PROgress

Midway Specialty Care Center (MSCC), Fort Pierce, Florida, (EEUU):

Centro de atención especializada para pacientes de atención de enfermedades infecciosas, sin ánimo de lucro, con atención primaria y acceso a servicios de salud mental, atención ginecológica y apoyo nutricional.



St Michael's Hospital (SMH)

Toronto (Canadá): hospital docente y de investigación.



Constructos medibles

- **Síntomas físicos** (pérdida de peso sin motivo, erupciones, sueño...
- **Salud mental** (depresión, ansiedad, ideación de suicidio).
- **Bienestar social** (apoyo social, estigma de VIH...).
- **Necesidades básicas** (nutrición, vivienda, VPI*...).
- **Calidad de vida.**
- **Satisfacción con la medicación, adherencia...**
- **Comportamientos de salud** (abuso de sustancias psicoactivas**, comportamiento sexual***).

Información resumen recibida por el profesional

10/19/2020 Patient-Based Measures Provider Feedback (MSDN/17) Printed 10/19/2020

First Name Last Name MRN: 000000 DOB: 1/1/1900

	9/29/2020	3/29/2020	9/29/2019
Depression (PHQ-9)	15	10	2
	Moderate depression (10-18)	Moderate depression (10-18)	No depression (0-4)
Suicide ideation (PHQ-9)	0	0	0
	Not at all	Not at all	Not at all
Concern for IPV (Past year)			
Felt trapped/controlled	Yes	No	No
Fearful of harm	Yes	No	No
Sexual violence	No	No	No
Physical violence	No	No	No
Substance Use			
Lifetime	Cocaine/crack, Crystal meth, Heroin, Marijuana, Hallucinogens	Cocaine/crack, Crystal meth, Heroin, Marijuana, Hallucinogens	Cocaine/crack, Crystal meth, Heroin, Marijuana, Hallucinogens
Past 3 months	---	Crystal meth, Heroin, Marijuana	Heroin, Marijuana
Past 3 months injected	---	Crystal meth, Heroin	Heroin
Alcohol Score (AUDIT-C)	0 (No alcohol)	4 (No alcohol)	12 (No alcohol)
	Not at risk	Not at risk	At risk
Nicotine Use			
Tobacco cigarettes	Previously: Yes Currently: Yes Rate: Half a pack to 1 pack a day	Previously: Yes Currently: Yes Rate: Between 1 and 2 packs a day	Previously: Yes Currently: Yes Rate: More than 2 packs a day
E-cigarettes	Previously: Yes Currently: Yes Rate: Every day or almost every day	Previously: Yes Currently: Yes Rate: Every day or almost every day	Previously: Yes Currently: Yes Rate: Every day or almost every day
Housing			
Type of place	In a shelter	Room in a house, motel, or hotel	House, duplex house, townhouse, apartment, or condo
Difficulty meeting housing cost	Not at all difficult	A little difficult	Fairly difficult
Antiretroviral Adherence (Past 4 weeks)			
Currently taking HIV meds	Not currently taking	Yes	Yes
Ability to take all HIV meds	---	Poor	Very good
% of HIV meds taken	---	---	---
HIV Meds Satisfaction (HATDOU) (Past 4 weeks)			
It is a burden	---	All of the time	Some of the time
Hard to live a normal life	---	Some of the time	None of the time
Lost Weight without Trying (Past 6 months)	No	No	Yes
Sexual Orientation	Bisexual	---	Straight or heterosexual

<https://beta.pbm.net/using-a-middleware-utility-provider-report-audit-score.aspx?patientID=1000000&groupID=17>

*VPI: violencia de la pareja íntima.

** Alcohol, nicotina.

** N°. Parejas sexuales, orientación sexual, sexo no protegido (anal, oral vaginal, exposición a ITS...)

(1) Short, D., Fredericksen, R.J., Crane, H.M. et al. Utility and Impact of the Implementation of Same-Day, Self-administered Electronic Patient-Reported Outcomes Assessments in Routine HIV Care in two North American Clinics. *AIDS Behav* 26, 2409–2424 (2022). <https://doi.org/10.1007/s10461-022-03585-w>

4.3 E-res VIH

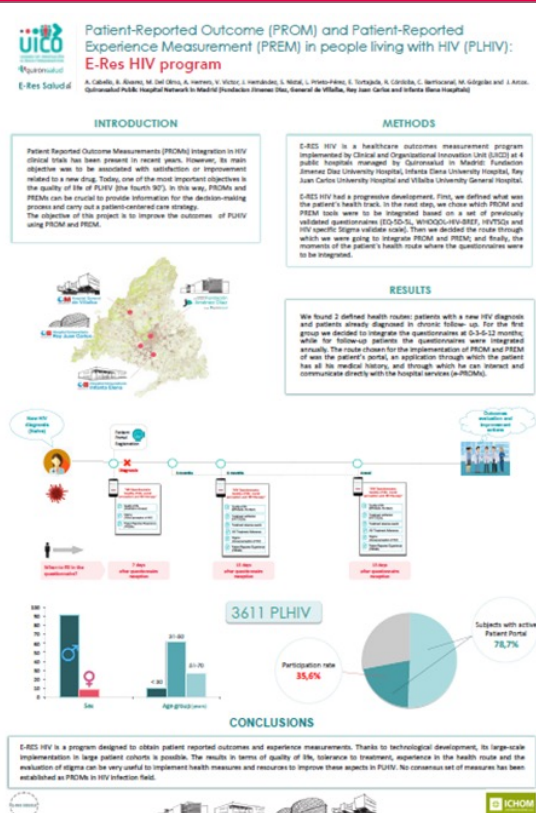
E-res VIH

Programa de medición de resultados asistenciales implementado por la Unidad de Innovación Clínica Organizativa (UICO) en 4 hospitales públicos gestionados por Quironsalud en Madrid: Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Hospital Universitario Infanta Elena, Hospital Universitario Rey Juan Carlos y Hospital General Villalba.



Constructos medibles

- Calidad de vida.
- Tolerancia al tratamiento.
- Estigma.
- Experiencia de la vía sanitaria (previamente definida (nuevo diagnóstico y seguimiento crónico).



■ Con base cuestionarios validados (EQ-5D-5L, WHOQOL-HIV-BREF, HIVTSQs y HIV specific Stigma Validate

<https://www.quironsalud.es/es/comunicacion/notas-prensa/res-salud-vih-supera-4-000-pacientes-personaliza-atencion-o>

4.4 Naveta VIH

Naveta VIH

Naveta hace operativa una visión de la atención centrada en el paciente y permite establecer automatismos para agilizar procesos asistenciales así como establecer un canal directo con el paciente para realizar seguimiento, resolver dudas, educarlo en su patología y tratamiento, promover hábitos saludables, etc.

<https://navetahealth.com/>



Constructos medibles

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Actividad de la enfermedad. ● Calidad de vida. ● Estigma. ● Productividad laboral. ● Satisfacción con el tratamiento. ● Nivel de actividad física. ● Salud mental (ansiedad, depresión). ● Adherencia a la medicación. | <ul style="list-style-type: none"> ● Efectos secundarios autorreportados. ● Experiencia con la atención coordinada y centrada en la persona. ● Datos sociodemográficos (nivel de estudios, situación laboral, vivienda, estado civil, pertenencia a alguna asociación de pacientes, nivel de consumo de alcohol, de tabaco y/o otras sustancias, comorbilidad con otras patologías, uso de tratamientos alternativos, presencia de alergia o intolerancia, peso, altura y fecha de nacimiento). |
|---|---|

Con base cuestionarios validados (HIV-SI, WHOQoL HIV, Escala Berger (estigma), ESTAR, WRFQ, IPAQ, HADS, SMAQ, escala propia Likert, P3CEQ).

4.5 Moving Fourth

Moving fourth

La iniciativa "Moving Fourth" propone que el cuarto 90 de las personas que viven con el VIH tengan una buena calidad de vida relacionada con la salud.

Han analizado varios PROM (46) de 4 dimensiones: físicos, psicológicos, sociales y ambientales.

Finalmente, de 39 PROM evaluadas, recomendaron PROM para los siguientes subdominios/constructos medibles.

Constructos medibles

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Fatiga/pérdida de energía. ● Fragilidad/resiliencia. ● Trastorno del sueño. ● Estigma. | <ul style="list-style-type: none"> ● Uso de sustancias. ● Ansiedad/depresión. ● Cognición. ● Función y deseo sexual. |
|---|--|

Curran, A., Arends, J., Buhk, T., Cascio, M., Teofilo, E., van den Berk, G., & Guaraldi, G. (2021). "Moving Fourth": Introduction of a practical toolkit for shared decision-making to facilitate healthy living beyond HIV viral suppression. AIDS reviews, 23(4), 204–213.

4.6 Experiencia de Finlandia

Instituto de Salud de Finlandia (THL)

Objetivo: **identificar problemas y preocupaciones entre las PVVIH** y que influyen en su bienestar (PROMs) y en sus experiencias por el sistema de salud (PREMs).

El desarrollo de Positive Outcomes HIV PROM, una herramienta breve y completa para usar dentro de la atención de rutina del VIH, significa un paso positivo hacia un enfoque de resultados personales.



Constructos medibles

PROMs	PREMs
● Bienestar psicológico. ● Estigma. ● Salud física. ● Bienestar social. ● Bienestar sexual. ● Consumo de medicamentos. ● Manejo de otros medicamentos. ● Envejecimiento.	● Ayudar a entender su propio estado de salud. ● Brindar un espacio dónde discutir sobre salud física, bienestar psicológico y sexual. ● Apoyar el uso del ARV. ● Apoyar al paciente con el uso de otros medicamentos. ● Empoderar al paciente contra el estigma. ● Mostrar interés en el cuidado del paciente.

Lohiniva, AL., Isosomppi, S., Pasanen, S. *et al.* *Qualitative study to identify thematic areas for HIV related patient-reported outcome measures (PROM) and patient-reported experience measures (PREM).* *Patent Rep Outcomes* 7, 41 (2023). <https://doi.org/10.1186/s41687-023-00582-y>

4.7 Prepara tu consulta

Prepara tu consulta (Hospital La Paz)

Proyecto de investigación desarrollado por la unidad de la Paz, liderado por la psicóloga, que se encarga de contactar con los pacientes y enviarles el cuestionario, para validar una APP, cuya finalidad es prepararse para la visita con el médico.



Constructos medibles

- **Salud global** (dolor físico, cambio de peso, pérdida de memoria, lentitud ante planificar actividades o resolver problemas, dificultad para prestar atención, síntomas).
- **Bienestar** (situación de discriminación, miedo o ansiedad, pérdida de interés o placer, tristeza, depresión o falta de esperanza).
- **Calidad de vida** (capacidad de movilidad, vida sexual, red social o familiar de apoyo, comida y vivienda, violencia física o verbal, cambio vital).
- **Medicación** (fármaco nuevo o vacuna, sin receta, vitaminas o suplemento dietético, droga no legal).
- **Satisfacción con el tratamiento** (cumplimiento, sin medicación, se adapta a tu estilo de vida, cómo de satisfecho si continuas).

Cuestionario

29 preguntas (una abierta: algo especial a hablar con tu médico en consulta)

GENIDA 22321_PREPARA TU PROXIMA CONSULTA
Página 2

CUESTIONARIO APP

Record ID: _____

SECCIÓN 1: tu salud

Pregunta 1: ¿Cómo de satisfecho/a te encuentras con tu salud?

☐ Muy satisfecho/a ☐ Satisfecho/a ☐ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a ☐ Insatisfecho/a ☐ Muy insatisfecho/a

Pregunta 2: En el último mes, ¿cuánto dolor físico has tenido?

☐ Nada ☐ Muy leve ☐ Leve ☐ Moderado ☐ Grave ☐ Muy grave

Pregunta 3: ¿Has percibido cambio de peso desde tu última cita?

☐ Sí ☐ No

Pregunta 4: ¿Sufres pérdidas de memoria frecuentes (por ejemplo, te olvidas de eventos especiales, hasta de los más recientes, de cifras, etc.)?

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ A veces ☐ Con frecuencia ☐ Con mucha frecuencia

Pregunta 5: ¿Sientes que procesas más lento de lo normal a la hora de razonar, planificar actividades o resolver problemas?

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ A veces ☐ Con frecuencia ☐ Con mucha frecuencia

Pregunta 6: ¿Te resulta difícil prestar atención (por ejemplo, durante una conversación, leyendo un libro o viendo una película)?

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ A veces ☐ Con frecuencia ☐ Con mucha frecuencia

Pregunta 7: ¿Has recibido algún tipo de cuidado médico desde tu última consulta con el/a especialista de VIH (ej. Médico de familia, visita a urgencias, otros especialistas)?

☐ Sí ☐ No

Pregunta 8: En el último mes, en qué medida te has visto afectado/a por:

	Nunca	Raramente	A veces	Con frecuencia	Con mucha frecuencia
Sudores nocturnos	☐	☐	☐	☐	☐
Dolor de cabeza	☐	☐	☐	☐	☐
Mareo	☐	☐	☐	☐	☐
Dolores musculares	☐	☐	☐	☐	☐
Pérdida de apetito	☐	☐	☐	☐	☐
Náuseas o vómitos	☐	☐	☐	☐	☐

4.8 AmbuFlex, experiencia en Dinamarca

AmbuFlex

Herramienta basada en la *web* para recopilar los resultados informados por personas con infección por VIH desde casa antes de las visitas a la clínica.

Se desarrolló en 2004 con fines de investigación. El sistema PRO genérico configurable AmbuFlex (WestChronic, Herning, Dinamarca), se ha desarrollado para su uso en atención ambulatoria y se ha implementado en nueve grupos de pacientes diferentes.



Constructos medibles

- Síntomas físicos y cognitivos.
- Tratamiento médico (incluidas vacunas).
- Calidad de vida y depresión.
- Estilo de vida (incluidos temas de salud sexual).
- Embarazo, natalidad y detección cáncer cérvix.
- Inquietudes relacionadas con la salud.

Symptoms

During the last four weeks, to which extent have you been bothered by:

Night sweats	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Headache	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Dizziness	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Muscle pain	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Lack of appetite	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Nausea or vomiting	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Diarrhoea	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Fatigue	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much
Sleep disturbances	☐	☐	☐	☐	☐
	Not at all	A little	Some	A great deal	Very much

Have you lost more than 3 kg during the last six months?

- ☐ Yes
☐ No
☐ Don't know

Kjær ASHK, Rasmussen TA, Hjøllund NH, Rodkjaer LO, Storgaard M. Patient-reported outcomes in daily clinical practise in HIV outpatient care. *Int J Infect Dis.* 2018 Apr;69:108-114.

Bibliografía

1. Modelo Óptimo de Atención al paciente con infección por VIH. [Online].; Julio, 2018. Available from: https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viivhealthcare/es_ES/documents/vhc2-es-modelo-optimo-atencion-vih.pdf.
2. Sistema de estratificación de pacientes con VIH. [Online]. Available from: https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viivhealthcare/es_ES/files/sistema-de-estratificacion-de-pacientes-con-vih... Recomendaciones de atención para un paciente con infección por VIH según perfil. [Online].; 2022. Available from: https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viivhealthcare/es_ES/files/recomendaciones-de-atencion-para-un-paciente-con-infeccion-por-vih-unificado.pdf.
4. Judith H. Hibbard, Jessica Greene, and Valerie Overton. Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' 'Scores'. HEALTH AFFAIRS. 2013; 32(2).
5. Eileen Nixon, Vanessa Cooper, Sara Donetto, Elaney Youssef, Glenn Robert. Co-designing health services for people living with HIV who have multimorbidity: a feasibility study. British Journal of Nursing. 2023; 32(11).
6. Tsianakas V, Robert G, Maben J, Richardson A, Dale C, Griffin M, Wiseman T. Implementing patient-centred cancer care: using experience-based co-design to improve patient experience in breast and lung cancer services.. Support Care Cancer. 2012 Nov; 20(11): p. 2639-47.
7. Chen J, Mullins CD, Novak P, Thomas SB. Personalized Strategies to Activate and Empower Patients in Health Care and Reduce Health Disparities. Health Educ Behav. 2016 Feb; 43(1): p. 25-34.
8. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. Health Aff (Millwood). 2013 Feb; 32(2): p. 207-14.
9. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. Soc Sci Med. 2008, Mar; 66(5): p. 1228-39.
10. Debra de Silva. Evidence: Helping people help themselves A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. [Online].; May 2011. Available from: <https://www.health.org.uk/publications/evidence-helping-people-help-themselves>.
11. Glyn Elwyn, Dominick L.Frosch,Natalie Joseph-Williams, Any Lloyd et al. Shared Decision making: A model for clinical practice. J Gen Intern Med. 2012 Oct; 27(10): p. 1361-7.
12. Al Sayah, F., Lahtinen, M., Bonsel, G.J. et al. A multi-level approach for the use of routinely collected patient-reported outcome measures (PROMs) data in healthcare systems. J Patient Rep Outcomes. 2021; 5 (Suppl 2): p. 98.
13. Weldring T, Smith SM. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Health Serv Insights. 2013 Aug; 4(6): p. 61-8.



ISBN 978-8-40962-037-1



9 788409 620371