

Libros de **Cátedra**

Personas que viven con VIH/SIDA

Nuestra experiencia hospitalaria
en la atención integral del paciente

Judith Celina Bernstein y María de la Victoria Rosales

n
naturales

FACULTAD DE
CIENCIAS MÉDICAS


EDITORIAL DE LA UNLP



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA

PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA

NUESTRA EXPERIENCIA HOSPITALARIA
EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE

Judith Celina Bernstein
María de la Victoria Rosales

Cátedra de Microbiología y Parasitología
Facultad de Ciencias Médicas



A nuestros pacientes

Agradecimientos

Mi agradecimiento a todo el Equipo transdisciplinario de atención integral del paciente que vive con VIH/SIDA del Hospital Zonal General de Agudos “Mi Pueblo”, de Florencio Varela, provincia de Buenos Aires, con el que, entre todos, construimos una Unidad de atención modelo, al servicio de la demanda de salud de la población de Florencio Varela. A mis hijos, Axel y Alan Knauer, por ayudarme a comprender un poco más. Y por supuesto, a Vicky Rosales, compañera de ruta, sueños compartidos y logros de todos estos años.

Judith Celina Bernstein

Deseo expresar mi agradecimiento a Judith Celina Bernstein, Profesora, Doctora en Medicina, pero fundamentalmente amiga, con quien comparto proyectos e ilusiones desde hace muchos años en el hospital y que desde el inicio de mi trabajo en Infectología, me enriqueció con un profundo intercambio en la interdisciplina. A Rubén Revello, que me brinda su invaluable apoyo y confianza, que aporta una trama valiosa e imperceptible de entusiasmo, optimismo y sensibilidad, mostrándome un camino en la búsqueda de la verdad y guiándome por él. Finalmente, mi agradecimiento es para mis hijos, por su paciencia, comprensión y apoyo, por el tiempo que me han concedido, un tiempo robado a la historia familiar. Y de manera muy especial a mi esposo Luciano, quien, con su amor incondicional, ha estado siempre a mi lado, compartiendo mis alegrías y angustias, por su estímulo para que me supere día a día.

María de la Victoria Rosales

Índice

Introducción	6
Capítulo 1	
Perspectivas	7
<i>María de la Victoria Rosales</i>	
Capítulo 2	
Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida	30
<i>Judith Celina Bernstein</i>	
Capítulo 3	
Teoría Fundamentada	42
<i>María de la Victoria Rosales</i>	
Capítulo 4	
Calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/SIDA	59
<i>Judith Celina Bernstein</i>	
Capítulo 5	
Hallazgos y Discusiones	68
<i>Judith Celina Bernstein</i>	
<i>María de la Victoria Rosales</i>	
Capítulo 6	
Aspectos Bioéticos	77
<i>María de la Victoria Rosales</i>	
Las autoras	80

INTRODUCCIÓN

María de la Victoria Rosales y Judith Celina Bernstein

Este libro es fruto de un encuentro. Encuentro entre dos campos: medicina y salud mental. Encuentro también entre dos personas: una médica infectóloga, Jefa de la Unidad de Infectología de un hospital general y una psicóloga, Jefa del Servicio de Salud Mental de la misma institución. Unidas para dejar una huella con la experiencia compartida.

En el año 2005 formalizamos el trabajo interdisciplinario que veníamos llevando a cabo en el hospital hacía ya unos años, creando un Equipo de trabajo inclusivo para abordar el tratamiento de los pacientes con VIH/SIDA. Inicialmente nuestro pequeño grupo estaba formado por cuatro personas; a nosotras dos se sumaban una enfermera y una bioquímica. Coincidimos en denominarlo *Equipo de Trabajo Transdisciplinario en VIH/SIDA para la atención integral del paciente* y en el marco de este trabajo, que ya lleva 17 años, se incluyeron no solo la organización de procesos para llevar adelante la atención de los pacientes con procedimientos formalizados, sino también la presentación de trabajos en diferentes eventos científicos, el dictado de cursos para la comunidad y para los Equipos de salud del hospital, la organización de campañas de testeo cada 1° de diciembre y la creación de un Centro de Testeo Rápido de VIH e Infecciones de transmisión sexual (ITS). A lo largo de los años, el trabajo integró también a profesionales de los servicios de Obstetricia y Pediatría y desarrolló un trabajo en red con el primer nivel de atención, en la promoción y la prevención de as ITS. Este trabajo dió como fruto un proyecto de investigación multicéntrico, cuyo trabajo fue premiado. Actualmente el Equipo está formado por dos médicos infectólogos, una trabajadora social, dos psicólogos, dos enfermeras y una secretaria administrativa.

Pensamos que dedicarse a asistir a las personas que viven con VIH/SIDA es mucho más que una elección profesional; es toda una decisión de vida. Nuestra intención fue cuidar y acompañar a quienes se veían sorprendidos por una enfermedad que sin duda modificaría para siempre sus vidas y encontramos que durante ese recorrido nuestra vida también se modificó: tuvimos que aprender, además de todos los avances científicos en el tratamiento de la enfermedad, un nuevo lenguaje y una nueva mirada, que diera el lugar a cuestiones como la sexualidad, que mostrara que VIH no es sinónimo de muerte y que permitiera incluir al VIH en el proyecto de vida de nuestros pacientes. De alguna manera, descubrimos que se trataba de aprender todo de nuevo: el amor, el sexo, el cuerpo, el dolor, la angustia, el tacto, la amistad, el miedo. Y así, nos reinventamos. Elegimos dejar nuestra huella presentando en este libro nuestros respectivos trabajos acerca de la calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/SIDA, la comunicación del diagnóstico VIH positivo y la adherencia al tratamiento.

CAPÍTULO 1

Perspectivas

María de la Victoria Rosales

No se considera posible hablar de VIH sin que implique expresar una preocupación por el hombre, sin considerar un profundo conocimiento antropológico que se apoya en la experiencia, que permita diagnosticar una enfermedad y buscar los derroteros para conjurarla. En la Unidad de Infectología del hospital, un Equipo de trabajo constituido por dos médicos infectólogos, dos enfermeras, dos psicólogos y una trabajadora social, realiza el abordaje de la enfermedad y trabaja desde el año 2005 en la atención del paciente que vive con VIH/SIDA, conformando un proyecto llamado *Equipo de Trabajo Transdisciplinario en VIH/SIDA para la atención integral del paciente*. Este grupo de personas participa en la atención de las diferentes necesidades de los pacientes con infección por VIH/SIDA. Para ello, se instrumentaron distintas áreas de trabajo y se desarrollaron cinco perspectivas desde donde se abordaron las investigaciones en VIH/SIDA:

Perspectiva Infectológica. El VIH: infección, reproducción viral, pronóstico de la evolución clínica

Después de una intensa investigación a través de las últimas cuatro décadas, es posible entender más claramente lo complejo que es el mecanismo de la infección causada por el VIH desde un punto de vista microbiológico e inmunológico. Se ha afianzado el concepto de que esta enfermedad es tratable únicamente a través del uso de combinaciones simultáneas de varios agentes antivirales. En los últimos años la información ha mostrado como se han identificado drogas antivirales tan poderosas que resultan capaces, en algunos casos, de frenar por completo la reproducción del virus y hay un número creciente de estudios que muestran que el tiempo que tomará a cada persona que vive con el VIH/SIDA (PVVS) para llegar a desarrollar el SIDA o la muerte a consecuencia del mismo, está íntimamente ligado a la cantidad de virus que hay en la sangre. A través de los últimos años, el manejo clínico de los pacientes infectados con el VIH ha sido dictado cada vez más por determinaciones de la carga viral, con miras a determinar, desde el momento del diagnóstico inicial de la infección, el pronóstico del paciente a través del tiempo, la respuesta a cualquier tratamiento antirretroviral instituido y la aparición de resistencia por parte del virus al tratamiento que el paciente esté recibiendo.

El tratamiento antirretroviral (TARV) de la infección por VIH ha mejorado y se ha simplificado de forma sostenida durante los últimos años, debido al desarrollo de combinaciones de drogas más potentes, con menos efectos secundarios y que requieren una menor dosificación diaria. Ya hace más de dos décadas desde que en la Argentina se estableciera la obligatoriedad de reportar los nuevos diagnósticos de VIH a la autoridad sanitaria, ya que hasta 2001 se notificaban solamente los casos de SIDA. Si bien durante los primeros años de este siglo ambos eventos se vigilaron en paralelo, el reporte de casos de SIDA fue disminuyendo principalmente por los cambios en los procesos salud/enfermedad del VIH debido al amplio acceso al TARV en Argentina. Se estima que actualmente hay 140.000 PVVIH en nuestro país. El Programa Nacional de SIDA (PNS), dentro del marco de la Ley Nacional de SIDA N° 23.798, garantiza el acceso universal al TARV 65.000 personas. La adherencia, al igual que el compromiso y la permanencia en los cuidados de salud son básicos para optimizar los beneficios del tratamiento. En Argentina, la iniciación tardía del tratamiento, la falta de adherencia y la pérdida en la retención en el sistema de salud, con bajas frecuencia de consultas y seguimiento, han sido identificadas como los principales desafíos para un cuidado exitoso en el largo plazo.

Existen claras evidencias que el diagnóstico y tratamiento temprano de la infección por VIH confiere beneficios tanto a la salud de las personas infectadas como a la comunidad. El TARV se asocia con la disminución de la morbilidad y mortalidad de las personas infectadas, y la disminución del riesgo de transmisión del virus. En la Argentina las líneas estratégicas de la Dirección Nacional de SIDA, ETS, Hepatitis y Tuberculosis, tienen como eje a las personas y sus derechos, garantizando la continuidad de los compromisos políticos asumidos a nivel nacional e internacional: aumentar el acceso a los recursos preventivos, la información, el diagnóstico oportuno, los tratamientos, una atención de calidad y la reducción del estigma y la discriminación.

La disminución plasmática de la carga viral por debajo de los límites de cuantificación mediante las técnicas más sensibles disponibles en la actualidad, junto con el aumento del número de linfocitos CD4, se ha asociado con un descenso en el riesgo de padecer enfermedades oportunistas en las PVVS. El descenso de la morbilidad y la mortalidad es especialmente importante desde la introducción en 1996, del tratamiento antirretroviral. Sin embargo, el tratamiento prolongado con estas combinaciones de fármacos puede ser difícil y generar problemas en la adherencia debido a los efectos adversos que pueden presentarse. Todos los antirretrovirales pueden producir efectos secundarios a corto y largo plazo. El riesgo de efectos adversos específicos varía según el fármaco, la clase a la que pertenece e incluso la susceptibilidad individual. Es necesario un mejor conocimiento de los efectos adversos de los fármacos antirretrovirales para intentar optimizar el tratamiento en pacientes infectados por el VIH.

Perspectiva psicosocial. Vulnerabilidad y SIDA

La sigla SIDA sigue desplegando un gran poder simbólico; suscita una serie de asociaciones que la relacionan con tabúes sociales y al cuestionamiento de normas que rigen la convivencia

entre los seres humanos. El SIDA aparece en las construcciones culturales como una enfermedad de origen exterior que irrumpe en el mundo interno entendido como propio, sano e intacto, actualizando un viejo tópico que coloca la proveniencia de una epidemia en el extranjero. El SIDA desnuda miedos y prejuicios que giran en torno al concepto de vida y muerte. La descripción médica sobre la etiología de la enfermedad ha contribuido para generar una determinada representación social de la misma: se asocia e identifica con características físicas peculiares, como la delgadez del cuerpo, la palidez, el envejecimiento prematuro o deterioro físico, enfermedades respiratorias, problemas de la piel. Tener VIH no es lo mismo que estar enfermo de SIDA. El SIDA ocurre cuando la infección por el VIH ha dañado gravemente el sistema inmunitario, un proceso que puede tomar años. Es por eso que cuando se habla de aquellas personas que tienen resultados de análisis positivo en sangre para VIH, se dice *persona que vive con VIH/SIDA*. Se descartan así, denominaciones tales como *infectado*, que implica sólo una visión médica, *portador*, que remite a segregación y culpa por estar enfermo; las denominaciones *sidoso* o *sidótico* tampoco son adecuadas por considerarse etiquetas identitarias discriminatorias.

El padecimiento de la enfermedad y su tratamiento, con el correlato de sufrimiento psíquico que conlleva, dejan registro en el cuerpo y la psiquis. Los usos discriminatorios y estigmatizantes para denominar a la enfermedad, a su tratamiento y a quienes la padecen, revelan los juegos de poder, de distancia frente a los enfermos, los miedos profundos que el virus provoca y el daño social y moral que afecta a quienes la padecen. Frente al VIH se evidencian elementos constituyentes de los valores de una sociedad. Se trata de una enfermedad relacionada con la sexualidad, aspecto rodeado de mitos, tabúes, miedos y rechazo a la discusión pública. La situación de vulnerabilidad de las PVVS aumenta cuando intervienen una serie de factores que reducen las capacidades individuales y dificultan su inserción social y laboral. Entre estos factores se encuentran: la falta de los conocimientos y de las aptitudes requeridas para protegerse a sí mismo y a los demás, la calidad y cobertura de los servicios de salud, las violaciones a los derechos humanos, la segregación frente a las normas sociales y culturales. Estas normas pueden incluir prácticas, creencias y procedimientos que estigmatizan a ciertas poblaciones, se limita así su acceso a los servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo. En la actualidad, varios estudios han señalado la persistencia de cuestiones culturales, políticas y sociales de fondo que se traducen en situaciones de estigma y discriminación en diversos ámbitos de la vida social, sean públicos o privados y a esto se suma el desconocimiento de los derechos que contribuirían a revertir esas situaciones por las que atraviesan o son expuestas las personas PVVS. El estigma descrito como el resultado de un proceso de devaluación o degradación, es uno de los principales obstáculos para abordar cuestiones de prevención y atención, así como garantizar los accesos a los servicios esenciales de salud.

El índice de estigma de PVVS define que “la discriminación implica tratar a alguien de manera diferente e injusta, parcial o prejuiciada sobre la base de su pertenencia o de que se le percibe perteneciente a un grupo en particular; la discriminación con frecuencia se percibe como el resultado final del proceso de estigmatización”. Otros autores señalan que el estigma es un prejuicio resultante del rechazo y desprestigio de un individuo o grupos de individuos por algún atributo

o característica en particular o por sus conductas o comportamientos, al ser evaluados o considerados de un modo diferente a la norma establecida.

Los estudios más recientes recomiendan profundizar en el conocimiento de las experiencias, los sentimientos, las sensaciones y los miedos de las PVVS y relacionar estos con la forma en que hacen uso y ejercicio de los derechos que los asisten; de esa manera podría aportarse a la visibilidad de un problema que vulnera desde hace años sus derechos.

En el caso del SIDA, se describen sentimientos como la vergüenza, que va acompañada de una imputación de culpa y el escándalo, que no es para nada recóndito. Muy pocos se preguntan *¿por qué a mí?* La mayor parte de los aquejados de SIDA, saben (o creen saber) cómo lo contrajeron. No se trata de un mal misterioso que ataca al azar. Estar infectado con VIH es, en este escenario de vulnerabilidad, ponerse en evidencia como miembro de algún grupo de riesgo, aunque dicha denominación está teñida de prejuicio, dado que la transmisión del VIH no obedece a grupos, sino a comportamientos de riesgo. La enfermedad hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos. Tener VIH confirma una identidad determinada y esto ha servido en muchos casos, para crear un espíritu comunitario. *Ser VIH*, tal como se han identificado los entrevistados/as, aniquilando las otras identidades potenciales del sujeto, se convierte en ventaja social para el mejoramiento de las condiciones de la comunidad a la que pertenece, por ejemplo, para solicitar subsidios, para acceder a beneficios en la farmacia o solicitar turnos con otras especialidades. Tener VIH *ha sido una vivencia que aisló a los enfermos y los expuso al vejamen y la persecución*, consideró Susan Sontag en *La enfermedad y sus metáforas*, ejemplificando así algunos de los prejuicios que conservan hasta hoy toda su actualidad.

Perspectiva Psicológica. Dimensión subjetiva del SIDA.

Adherencia

Explorar la construcción subjetiva de la experiencia de vivir con el VIH supone un conjunto de interpretaciones regulares, estereotipadas, repetitivas, esperables, comprensibles, vinculadas a cuadros de referencia que conforman la significación del VIH/SIDA. Sin embargo, también aparecen interpretaciones únicas construidas por trayectorias de vida específicas. La experiencia de vivir con VIH, enfrenta a las personas afectadas con una serie de transformaciones en su vida cotidiana que requieren procesos de reorganización y reinterpretación de la propia biografía en función de lidiar con designaciones estigmatizadas y con la "neceSIDAd" de enfrentar cuidados y tratamientos que la enfermedad impone.

Para pensar a un individuo no como víctima pasiva de su condición de infectado con el VIH, sino como sujeto activo de su experiencia, es necesario introducir la idea de un sujeto capaz de producir nuevas significaciones en relación con los acontecimientos de su existencia. Es pertinente acudir a la mención que realiza Ana María Araujo en su libro *Todos los tiempos, el Tiempo*, de posiciones subjetivas reveladoras de una convicción, que aluden a la posesión de firmeza en

el cumplimiento de aquellas ideas consideradas correctas y al esfuerzo por realizar un proyecto y llevarlo hasta sus últimas consecuencias. La autora menciona la posición de la responsabilidad, donde la persona se interesa por el cumplimiento de la meta y por las consecuencias de sus actos en ese cumplimiento, y lo hace, cuidando que ellos no tengan consecuencias negativas para el otro, para la comunidad, para la sociedad. Por último, menciona la posición de la discusión que considera lo imprescindible, de generar espacios y tiempos donde se pueda establecer un estadio de argumentación que habilite el derecho a la palabra y a la capacidad de escucha; que promueva la confrontación de argumentos e ideas, donde una verdad posible surja de la intersubjetividad. Describe también la posición subjetiva que sabe de la finitud, retomada para señalar los propios límites del ser humano, que considera fundamental tomar en cuenta el tiempo histórico, social, cultural en el cual un sujeto está inscripto, así como sus tiempos internos que evocan el pasaje del tiempo y su finitud. En un marco de análisis clínico, la autora propone el desafío de aprehender los nudos socio-psíquicos que son constitutivos de las personas. En un marco que denomina *de la Complejidad*, rescata el concepto de incompletud como capacidad de apertura y de constante cuestionamiento en tales procesos. Postula que, frente a las ideas cartesianas, *claras y distintas*, la certeza cuantificable de las ciencias exactas, la postura presenta la duda, la pregunta, las *hipótesis progresivas*, abiertas, lo inacabado; y cómo, frente a lo inacabado, se presenta la angustia y el cuestionamiento de los sujetos. Plantea la importancia de construir una interdisciplinariedad que destaque la dimensión clínica: *inclinarse ante el otro* y darle la palabra.

El concepto de adherencia

La *adherencia terapéutica* ha constituido una cuestión prioritaria en la investigación sobre la infección por el VIH. Así lo afirman desde hace ya unos años autores como Bassetti, Battegay y Furrer; Bayés y Tuldrá. Fue objeto de estudio a lo largo del tiempo para comprobar si era posible relacionarla con distintas variables psicológicas que explicarían el comportamiento del paciente en una enfermedad crónica donde se exige un estricto cumplimiento del tratamiento para evitar rebrotes de la carga viral o la emergencia de mutaciones de resistencia frente a los fármacos. El concepto de adherencia terapéutica es definido por Martin y Grau, como una implicación voluntaria y activa del paciente en un curso de conductas aceptadas de mutuo acuerdo con el médico cuyo fin es la producción de un resultado terapéutico deseado.

Asume un rol fundamental la relación que el médico establezca con su paciente; esto implica un esfuerzo conjunto para que el paciente logre y mantenga una buena adherencia, así como la retención dentro del sistema de salud, y consecuentemente, para alcanzar resultados óptimos en el tratamiento. De este modo, una buena comunicación entre ambos se convierte en una herramienta imprescindible para facilitar esa relación. Por otro lado, las dudas y creencias de los pacientes sobre el tratamiento, la falta de conocimiento o baja comprensión de la infección y tratamiento que ésta conlleva, así como las actitudes frente a la adaptación a una enfermedad crónica y los efectos adversos de los medicamentos antiretrovirales, han sido asociadas a la falta

de adherencia. Asimismo, la presencia de una red de apoyo social, ya sea por parte de los profesionales de la salud, como de amigos y de familiares, se ha asociado a una mejoría en la adherencia al tratamiento y a una mejor calidad de vida de los pacientes; mientras que la falta de una red de apoyo familiar y social ha demostrado ser sistemáticamente un obstáculo para la salud. Del mismo modo, el estigma asociado al VIH y sus efectos psicológicos han sido identificados como barreras para la adherencia al tratamiento. En general, los pacientes temen a que se les niegue la atención, a ser maltratados o a que se vulnere su confidencialidad. Muchas personas temen solicitar servicios relacionados al VIH por miedo al estigma y la discriminación por parte de sus familiares y/o comunidades. Los servicios de salud pueden inadvertidamente promover esa estigmatización a través de la organización estructural de las áreas de atención, al crear espacios específicos para el tratamiento de pacientes con VIH dentro de los centros hospitalarios, donde las personas pueden sentir miedo a ser vistas e identificadas como infectados con VIH, impactando así en el compromiso con sus cuidados. Se observan diferencias en la disponibilidad de recursos y eficiencia en el uso de los mismos, como también diferencias socio-demográficas en los pacientes que acceden a cada sistema de salud, siendo los grupos menos favorecidos quienes asisten al sistema público.

Uno de los principales obstáculos para la adherencia, es el estigma asociado al VIH. Tal como se ha dicho, existe una dificultad para aceptar el diagnóstico debido al estigma que el VIH conlleva. Además, debido a esa estigmatización, ciertas actividades sociales como eventos y salidas tienden a interferir con la adherencia, ya que las personas prefieren evitar las situaciones donde pueden ser vistos tomando la medicación antirretroviral. Del mismo modo, existen cuestiones relacionadas con el trabajo que presentan dificultades para la toma de la medicación: para las personas con horarios más flexibles resulta más sencillo cumplir con el tratamiento en tiempo y forma.

La calidad de la relación entre médico y paciente y el estilo de comunicación del médico son identificados como factores centrales que favorecen la adherencia. En relación a la comunicación, tanto médicos como pacientes suelen resaltar la importancia de la misma como un factor determinante que influencia la adherencia. Los médicos mencionan que no hay manera de saber y asegurar que el paciente haya entendido el esquema del tratamiento y las indicaciones médicas y afirman que muchas veces se utilizan estrategias (aunque no de una forma sistemática y estructurada para ello), para verificar la comprensión de las indicaciones.

Con respecto a los factores personales que afectan la adherencia, se sostiene que depende en gran parte de la capacidad de los pacientes de incorporar la medicación antirretroviral en sus vidas, en lugar de negar su situación o adoptar un rol pasivo del cuidado de su salud. Los médicos suelen definir la adherencia como una decisión del paciente. Destacan la necesidad de promover un rol activo en los pacientes que atienden, de modo que estos puedan involucrarse en el tratamiento como un elemento esencial del mismo. En lo que respecta a lo que suelen denominarse como *pacientes difíciles* u *obstaculizadores*, es considerada responsabilidad del médico crear un *mapa de complejidad* para comprender los aspectos psicológicos que están afectándolos. La

comunicación es una necesidad y una característica intrínseca de los seres vivos, cuya importancia se ve reflejada también en el mundo sanitario. Al igual que ocurre en las relaciones sociales, toda relación asistencial implica necesariamente una relación interpersonal, en la que los aspectos comunicativos en el Equipo interdisciplinar, entre el profesional de la salud y paciente, son considerados como una de las piezas claves. Las repercusiones de una buena comunicación entre médico y paciente se manifiestan no sólo en los resultados clínicos, sino también en la satisfacción y sensación de bienestar, seguridad y confianza de los pacientes y sus familiares. Dicha relación debería estar basada en la confianza y respeto mutuo y debería considerar, además, la posibilidad y capacidad de implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas.

La perspectiva psicológica en la atención de las PVVS, suele llevarse a cabo en el marco de un proceso de orientación y asesoramiento llamado *counseling*. Éste es considerado como un proceso interactivo basado en estrategias comunicativas que ayuda a reflexionar a una persona, de forma que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para sí misma de acuerdo con sus valores, intereses y teniendo en cuenta su estado emocional. Con esta técnica de comunicación es posible potenciar el auto-conocimiento, manejar las emociones y facilitar un modo de vivir más pleno y gratificante, permitiendo que sean pacientes conscientes del proceso de la enfermedad y comprendiendo ésta última. El *counseling* no consiste en dirigir, ordenar, moralizar ni juzgar la actitud de los pacientes, sino en facilitarles todos los elementos necesarios para que pueda corresponsabilizarse, con la ayuda de un profesional, en decisiones que atañan a su salud. Podría considerarse que el *counseling* otorga al paciente el papel de *conductor* de su propio proceso salud-enfermedad y al profesional del Equipo de salud, que a menudo suele ser un psicólogo pero que también puede ser realizado por el médico, el enfermero o el trabajador social; el de *facilitador* o *copiloto* de esa conducción.

Perspectiva clínica. Comunicación del diagnóstico

La dimensión clínica en la atención de una PVVS, comienza en el momento en que recibe su diagnóstico con un resultado positivo. Es posible observar que la relación médico paciente ocurre entre el enfermo que busca la ayuda profesional y el médico que está capacitado para brindarla. Es una relación necesaria, que se establece entre sujetos que muchas veces no se han conocido con anterioridad ni tampoco han interactuado antes. Es posible ubicar un momento cognoscitivo de la relación que se menciona, donde a partir de un diagnóstico el médico puede conocer a su paciente, a su vez, es en esta oportunidad que el paciente puede conocer a su médico y ambos compartirán el objetivo de recuperar su salud; de esta forma, el paciente podrá confiar en su médico y sentirse seguro a partir de este primer momento de conocimiento mutuo.

En el establecimiento de la comunicación entre el médico y el paciente, hay inicialmente un momento operativo que incluye la acción médica, que se extiende desde la recepción del paciente hasta el alta médica, una vez que se ha cumplido el objetivo de la intervención. Este mo-

mento puede culminar con el éxito terapéutico, con el alivio o con el fracaso, lo que será condicionante del tercer momento, denominado *momento afectivo*; es aquí donde ocurren tres formas de vinculación afectiva entre el médico y el paciente: la camaradería médica, la transferencia y contratransferencia y la amistad médica en sentido estricto. Esta afectividad está condicionada por la satisfacción del paciente y por el grado de confianza que haya alcanzado la relación. Otro momento importante en el establecimiento de una buena comunicación es el ético religioso, donde se tratan aspectos relacionados a la espiritualidad y están relacionados tanto con el médico como con el paciente.

En los casos de enfermedades crónicas, la acción del médico está dirigida a orientar al paciente en relación con su enfermedad y a la forma en que debe seguir su tratamiento para una mayor efectividad. El paciente no necesita constantemente la presencia del médico para manejar su enfermedad y que ésta se encuentre bajo control y equilibrada. La comunicación entre el médico y el paciente puede considerarse como un sistema que reúne e integra al paciente, al médico y a la enfermedad. En esta relación se incluye también a la familia y la comunidad. La complejidad de esta relación surge a partir del desequilibrio que ocurre en la persona con respecto al medio, que lo coloca en un rol de enfermo que requiere de la atención especializada del profesional de la salud. La significación que la enfermedad tiene para una persona, las actitudes que tengan tanto el médico como el paciente durante esta relación terapéutica, las “*necesidades*” y conflictos, la satisfacción y la confianza, pueden ser determinantes del éxito terapéutico y modifican directamente el cumplimiento de las prescripciones y la adherencia al tratamiento.

Son muchos los factores que influyen actualmente en la comunicación del medico-paciente. La relación que se establece entre ambos está cambiando y evolucionando drásticamente como consecuencia de una mayor accesibilidad a la información y a los cambios socio-económicos que se están produciendo. En el diálogo con su paciente, el médico interviene con sus propias características y cualidades, pero también con sus incertidumbres y deficiencias como ser humano. Es esperable que se aproxime al enfermo con la noble intención de ayudarlo comprenderlo y con la certeza de respetarlo dentro de su vulnerabilidad. Lograr el equilibrio no siempre resulta fácil. El médico debe tener la suficiente amplitud como para manejar en partes iguales la biología de la enfermedad como el reconocimiento en toda la dimensión humana de la persona que tiene delante. En esa relación de ayuda debe existir profesionalidad, escucha activa y actitud compasiva para poder convertirse en el mejor guía, consejero o asesor clínico posible.

La calidad de la comunicación medico-paciente es relevante para el éxito terapéutico de cualquier intervención profesional. Una buena comunicación puede aumentar la precisión diagnóstica y la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento, además de construir un significativo apoyo al paciente. La colaboración entre el médico y el paciente se considera exitosa siempre que se haya establecido una adecuada comunicación entre los dos, justamente porque el foco no está centrado ni en uno ni en otro sino en la relación de ambos.

Entre los componentes de una comunicación adecuada y efectiva se encuentra el hecho de que el médico identifique los problemas de su paciente con mayor precisión, lo cual es beneficioso para el desarrollo de la enfermedad y el tratamiento que inicia, pero también para mejorar

el nivel de satisfacción de ambos actores de la relación. Por otro lado, la comunicación entre el médico y el paciente ayudan a mejorar los aspectos psicológicos de la atención y a que disminuyan a la par las molestias físicas. Aunque son pocos, existen estudios, incluyendo ensayos randomizados, que muestran que mejorando la comunicación en aspectos específicos también mejoran los resultados fisiológicos.

La relación entre comunicación y adherencia al tratamiento no es simple. Una revisión sistemática concluyó que elevados niveles de adherencia están asociados sólo con aquellos modelos de comunicación que toman en consideración las actitudes, las creencias y las preferencias de los pacientes permitiendo un proceso de negociación con un mayor acuerdo y comprensión.

Establecer un terreno común en esta comunicación adecuada es fundamental para establecer la confianza del paciente y la precisión diagnóstica del médico. Se trata del establecimiento de una identificación recíproca que se desarrolla cuando el médico y su paciente alcanzan un entendimiento mutuo. Las tomas de decisiones en forma compartida también entran en este tipo de vínculo. Alcanzar un acuerdo previo en relación a la enfermedad y cómo tratarla, mejoraría además la evolución de los controles y las derivaciones. No obstante, aún cuando la toma de decisión está formalizada a través de un “contrato” entre el médico y el paciente, no se ha demostrado una mejoría significativa en la adherencia al plan de manejo a largo plazo. En lo que se refiere a la atención médica, se pasó desde un enfoque centrado en la “tarea” del médico a un enfoque centrado en el paciente y más recientemente a un enfoque centrado en la relación entre ambos.

Son consideradas tareas de la entrevista médica, construir la relación, dar estructura a la entrevista y al tratamiento ofrecido, recoger información, explicar y planificar. Esto favorece el establecimiento de una comunicación efectiva que ha sido descrita por Kurtz, fundada en cinco principios, y se trata de aquella comunicación que

1. Asegura una interacción en vez de una transmisión directa o simple entrega de información. Hay aquí intercambio y *feedback* entre médico y paciente, es posible intercambiar preguntas y respuestas, aclaraciones, dudas.

2. Reduce la incertidumbre innecesaria, ya que la incertidumbre distrae la atención e interfiere con la precisión, la eficiencia y la relación con el médico. Ésto le permitirá al paciente saber cuándo y cómo se llevará a cabo la entrevista, y al médico, conocer las expectativas del paciente.

3. Requiere planificación basada en los resultados que se buscan. La efectividad e un tratamiento solo se puede determinar en el contexto de los resultados que tanto el paciente como el médico buscan.

4. Demuestra dinamismo, ya que el médico reacciona frente a la conducta del paciente, y se requiere la flexibilidad implícita por parte de ambos para adaptarse a cambios y diferentes modos de abordaje para un mismo problema.

5. Sigue un movimiento helicoidal más que lineal, porque llegar y hacer no es suficiente; para lograr una comprensión completa y precisa se tendrá que volver sobre la información,

arribando cada vez a un modo de comprensión diferente. Una comunicación efectiva implicará repetición, reiteración, recorridos que, si bien se repiten, tendrán lo novedoso de cada nuevo recorrido emprendido.

El vínculo construido sobre la base de la buena comunicación entre médico y paciente puede también recuperar valores que a veces podrían perderse. La búsqueda de verdad y de sentido, las emociones y la empatía pueden ser exaltadas y cultivadas por la habilidad empática y la sensibilidad moral del médico que ofrece su ciencia para ayudar a la persona que sufre. La relación asistencial implica actos de interpretación, una hermenéutica, que no comprende sólo lo biológico, sino lo biográfico y lo axiológico. Una misma historia de enfermedad da lugar a distintas historias clínicas, a interpretaciones quizás opuestas, a dispares diagnósticos, a una disímil jerarquización de hechos y valores que dependen de quién es el que escucha. La forma de relacionarse entre el médico y el enfermo ha cambiado significativamente en los últimos años. En otro tiempo era costumbre pensar a la persona enferma en una posición de sufrimiento e invalidez, dependiente y vulnerable, desvalida no solo físicamente sino también emocionalmente, incapaz por lo tanto de tomar decisiones complejas; el médico era ubicado en el lugar de guía, dueño de decidir en el lugar de su paciente, dueño del saber para determinar e indicar el mejor tratamiento.

Las publicaciones distinguen tres períodos en la conceptualización de la relación médico paciente; el del paternalismo médico, caracterizado como aquel en el que existe confianza absoluta en el médico, tanto en su capacidad técnica como moral y que además es considerado como el único responsable de las decisiones en el tratamiento del paciente; el segundo periodo enfatiza la autonomía del paciente, inicia con el surgimiento del primer código de derechos de los pacientes, donde el primer deber del médico es la información. Es el periodo que introduce el consentimiento informado y que produce un fuerte impacto de la autonomía del paciente. Por último, el periodo denominado de la burocracia es aquel en el que se le exige al médico, no solo eficacia en tratar a su paciente sino también eficiencia en gestionar bien los recursos sanitarios. Los datos más actuales sobre la temática dejan ver como la valoración del quehacer del médico queda detrás del avance tecnológico, atentando este en contra de la relación humana médico-paciente.

Otros aportes actualizados de la descripción de la relación médico paciente, revelan el problema de la falta de formación de los profesionales de la salud para comunicarse con sus pacientes. Describen que las personas suelen manifestar su frustración ante la falta de comunicación con el médico e incluso manifiestan que priorizan esta comunicación respecto a la receta y exámenes complementarios, que es a lo que precisamente el médico le da más importancia. Estudios realizados indican que los pacientes prefieren que la información sobre su enfermedad se la diga su médico y no informarse por Internet, asumen su autonomía y exigen no sólo información de su médico sino también participar en la toma de decisiones en su tratamiento. Sin embargo, también ha sido revelado que este derecho de los pacientes a participar en la toma de decisiones junto con el médico no siempre se asume ni se ha internalizado, como tampoco se

han asumido la libertad y la responsabilidad que esto implica; lo que indica lo difícil que es salir del modelo paternalista.

Se ha señalado que la importancia del cambio de modelo no radica solo en el respeto que se debe tener a la persona, sino que también en los mejores resultados de la eficacia terapéutica que conlleva la adopción de modelos centrados en el paciente, basados en la comunicación y el desarrollo de procesos compartidos.

Es una conclusión probada que la participación del paciente en la toma de decisiones terapéuticas mejora la eficiencia terapéutica y que la ausencia de comunicación, información y soporte emocional, influyen en el comportamiento del paciente respecto a su patología. La medicina del siglo XX ha sido marcada por la introducción del sujeto humano donde el paciente es reconocido y considerado como la persona que es. Con la denominada *rebelión del sujeto* se introducen aspectos sociales, psíquicos y personales del paciente, que obligan a pensar otra práctica. Se reconoce un sujeto personal que requerirá ser escuchado en tanto sujeto lingüístico y comprendido en tanto sujeto con una historia biográfica. Así es como el paciente adquiere un rol más importante, en donde su subjetividad es tenida en cuenta y en donde puede decidir y participar en las técnicas diagnósticas y terapéuticas que le son indicadas. Estos cambios modifican la relación entre el médico y el paciente. Humanismo y solidaridad son tenidos en cuenta como los aspectos más sensibles en el mantenimiento y recuperación de la salud de las personas. Tratándose una relación interpersonal compleja, se presentan diversas interrogantes: ¿En qué forma se lleva a cabo esta relación?, ¿Qué factores condicionan y cuales contribuyen a una buena relación médico-paciente?, ¿Qué ocasiona el descontento en el médico o en el paciente?, ¿Cuáles son las características del médico que intervienen en el establecimiento de dicha relación? En la actualidad es destacada como un modelo singular de comunicación humana. Esta especial comunicación enmarca la interacción intelectual y afectiva que se despliega en la entrevista médica y es considerada fundamental para el establecimiento de una relación sólida, perdurable y productiva, en la cual no se trata solo de saber expresarse sino sobre todo de saber escuchar.

La relación médico paciente es considerada muy relevante en el proceso de diagnóstico físico y psíquico. Esta dimensión es estudiada en nuestros días para reforzar el rol del médico en las entrevistas clínicas, en los interrogatorios y anamnesis. El establecimiento de una buena relación médico paciente proporciona información relevante en el diagnóstico de enfermedades y su estudio se fundamenta en la preocupación auténtica del médico por los padecimientos del paciente apoyándose en el lenguaje verbal y corporal, en la empatía, el contexto sociocultural, el carisma y las habilidades de comunicación. Varios autores han considerado que la conversación con el enfermo es muy importante para arribar a un correcto diagnóstico y establecer un tratamiento determinado. El valor de la palabra, se destaca como un instrumento principal en esta comunicación, lo que se dice y cómo se dice, ejerce una gran influencia sobre la persona que consulta, por lo cual se recomienda una valoración individualizada de cada entrevista; asignándole a esta última el papel de la herramienta diagnóstica más poderosa. Se requiere que sea una relación que permita entrevistas espontáneas, realizadas con libertad, dirigidas adecuadamente y orientadas por el médico, propiciadas en un ambiente apropiado y con la debida privacidad. En la

misma línea, otros autores señalan que si el interés es establecer una buena relación con el paciente, es preciso dejar hablar a la persona enferma, dedicarle el tiempo razonablemente necesario y mostrar un interés real por su problema de salud. Destacan las actitudes que individualizan a las personas que son recibidas en una consulta médica, ya que estas permiten detectar como cada persona imprime a sus síntomas y signos un sello único e irrepetible, personal y exclusivo. Los autores que actualmente investigan sobre la relación médico paciente, enfatizan que cada enfermo y cada visita son diferentes, por lo tanto, el médico debe aprender a abordarla y controlarla lo mejor posible para alcanzar una valoración clínica correcta. Hoy participan de esta perspectiva otros profesionales que pertenecen al Equipo de salud, como por ejemplo el psicólogo en el proceso de interconsulta. El lenguaje corporal con sus expresiones gestuales y posturales, suele indicar cuánto se sabe escuchar y muchas veces de cómo puede lograrse que la entrevista clínica avance en el terreno de la comunicación o retroceda completamente en cuanto a la utilidad de continuarla; la entonación y las inflexiones de la voz, la mirada, la mímica, los silencios y el contacto manual, por citar algunos elementos cardinales, son formas de comunicación que desempeñan una función primordial en la relación mencionada.

La relación médico-paciente es considerada piedra angular de la práctica clínica. Para establecerla adecuadamente se requieren capacidad, maestría y arte por parte del médico para poder interactuar y establecer el diálogo con el paciente, obtener la información que necesita, realizar la exploración física, incluso disponer del consentimiento informado. Esta es una forma específica de asistencia y ayuda, con características de motivación y técnicas interhumanas. En el ámbito de una buena comunicación entre el médico y su paciente, ocurre una interrelación decisiva para la práctica médica y por eso, saber cómo establecer una buena relación con el paciente, resulta imprescindible en la formación integral del profesional de la salud, ya que además de comportamientos inteligentes de solidaridad, altruismo y seguridad, implica deberes y derechos y dependencia respecto del paciente. Con respecto a los modos personales de desplegar este vínculo, se indica la importancia de implementar acciones tales como transmitir confianza y seguridad, demostrar paciencia y cortesía, asegurar la privacidad y la confidencialidad, respetar la intimidad del paciente. La relación médico paciente suscita un gran interés no solo por ser concebida como medular en la profesión médica, sino también porque se le reconoce el poder de movilizar fuerzas humanas como la fe, la esperanza y la fortaleza moral, entre otras, para lograr la aceptación de la "*adverSIDA*" que representa el estar enfermo.

Los estudios más recientes enfatizan la comunicación empática en el trato con el paciente, indican que colocarse en el lugar del enfermo representa una actitud que favorece el respeto y dignifica la relación personalizada y tiñe de singularidad cada encuentro. El interés de los estudios sobre la relación médico paciente subrayan la obligación de que estén presentes en el profesional cualidades y actitudes que inspiren confianza, simpatía, seriedad y prudencia. Con respecto a la forma de hablar, se espera que sea sosegado, que hable claro y preciso. Que exista un buen manejo del humor, que las intervenciones sean cordiales y afectuosas, naturales, sencillas, cooperativas y espontáneas. Si esto ocurre, se refleja en el profesional un interés sincero por los problemas de salud del paciente y eso a su vez, lo hará actuar con cautela al indagar

sobre su intimidad y al reflexionar sobre los desaciertos ocurridos durante la entrevista. Como complemento de lo anterior vale puntualizar que, entre las principales acciones para lograr una adecuada relación médico-paciente, sobresale la importancia de garantizar una apropiada comunicación entre ambos, dedicar al enfermo el tiempo debidamente necesario, manifestar interés real por su problema de salud, intercambiar privacidad, seguridad y respeto, y no incurrir en iatrogenia. Por otro lado, es subrayado la importancia de tomar en cuenta también la percepción y el sentir del médico, tan importante como la del paciente para lograr la empatía necesaria para la cura de la enfermedad. Por parte del médico debe conocer su carácter, sus debilidades, su nivel de información, su capacidad resolutive del problema y cuando debe recurrir a otro colega. Se infiere que se trata de entablar con el enfermo una relación temporal, psicológica, fraterna y profesional, que jamás pueda ser sustituida por un vínculo impersonal a través de los procedimientos técnicos o el uso de la comunicación electrónica como medio de enlace a través de las redes sociales, ya que está indicado que debe desarrollarse en un contexto humano.

La buena comunicación que un profesional de la salud mantiene con su paciente, ha sido descrita por algunos autores como parte de la formación ético profesional. En estudios realizados para mejorar la comunicación de los diagnósticos fue analizado el cumplimiento de las tres funciones de la comunicación: informativa, regulativa y afectiva, y de la empatía como un mecanismo de comprensión mutua. La buena relación que un paciente establezca con quien sigue su tratamiento, aumenta la confianza y el compromiso y produce muchos beneficios para la salud física y psicológica de esa persona. Recibir un diagnóstico en un marco de buena relación con el profesional, es una oportunidad que le permite a la persona enferma, expresar su agrado o desagrado, su acuerdo o desacuerdo con la atención recibida, sin descuidar que esto también es una variable con la que se puede distinguir, en lo que hace a la práctica profesional, la satisfacción o no que tenga el médico, desarrollando su tarea.

Hay autores que coinciden en que una de las mayores *neceSIDAdes* del paciente es ser entendido y conocido, por lo que es posible entender que una de las mayores cualidades del médico debe ser no descuidar su conducta afectiva, aquella que le permita reflejar sentimientos, mostrar empatía y preocupación por sus pacientes. Las cualidades humanísticas del médico, son muy valoradas por los pacientes y la forma en que se realiza la comunicación del diagnóstico se encuentra entre ellas. Para poder realizar adecuadamente el diagnóstico y el tratamiento, se incursiona no sólo en el aspecto biológico del paciente, sino también en las dimensiones psicológica y social, para eso es preciso explorar en aspectos de elevado contenido afectivo para el paciente y esto requiere tener un espíritu humanista, gran apertura a las *neceSIDAdes* del paciente y disposición para trabajar en Equipo con el enfermo.

Si se inicia la relación terapéutica con una buena comunicación del diagnóstico, esto abrirá el escenario para que se desplieguen acciones posteriores tendientes, además de facilitar la obtención de información que el médico necesita, a generar beneficios para el tratamiento propuesto. También será la mejor herramienta para escuchar a la persona enferma, para comprender el significado de su enfermedad y para lograr que se sienta copartícipe de su atención durante el proceso de salud enfermedad. Es sabido que uno de los aspectos de mayor interés para el

enfermo es que el médico demuestre estar interesado por él, es importante que el médico sepa utilizar palabras comprensibles, que proporcione información sobre el tratamiento, que transmita tranquilidad, que aconseje al paciente pero que le permita ser él quien decida, que le de libertad para comentar sus puntos de vista y que su opinión acerca del tratamiento sea considerada.

Como ya fue mencionado con anterioridad, la forma en que se realiza la comunicación del diagnóstico también se revisa para evaluar la adherencia terapéutica. Así, se han encontrado estudios que revelan que la falta de intercambio de información entre el médico y paciente, la falta de comprensión en el diagnóstico y la incompreensión del tratamiento indicado, ocasionan la falta de adherencia terapéutica por parte del paciente.

Otros hallazgos de estos autores, mostraron que, cuando las expectativas de los pacientes no son tenidas en cuenta, es más fácil cometer los errores que luego se traducen en fallas en los tratamientos por una mala adherencia y estos errores, suelen estar vinculados a supuestos y conjeturas tanto del médico como del paciente; por lo tanto, si el médico practica una buena comunicación, se puede lograr un elevado nivel de satisfacción en el paciente con la consiguiente identificación y comprensión de los problemas más importantes, es capaz de generar mayor satisfacción con la atención recibida y es capaz de alcanzar una mayor adherencia al tratamiento, por otro lado, el médico también experimenta bienestar y satisfacción por los resultados obtenidos y de una manera circular esto reinicia el circuito de la buena comunicación establecida.

Otro elemento valioso para destacar la importancia de realizar una adecuada comunicación del diagnóstico, se encuentra en las descripciones de García Vigil que distingue las características de la entrevista clínica, la entrevista psicológica, la entrevista psiquiátrica y la entrevista antropológica, y advierte en ellas la presencia constante de las *neceSIDAdes* comunicativas entre el médico y el paciente, y aunque privilegia el modelo de entrevista antropológica, las conclusiones del autor llevan a reconocer que con una adecuada orientación comunicativa es posible mejorar la comprensión del proceso salud-enfermedad, realizar un enfoque netamente humano, enfatizar los aspectos psicológicos, sociales y culturales del entrevistado -sin olvidar su substrato biológico- todo esto haciendo uso deliberado de la palabra como herramienta poderosa de comunicación.

Han sido descriptos cuatro modelos de comunicación utilizada en la relación médico paciente: el modelo de las tres funciones del médico, consiste en recolectar información, responder a las emociones de su paciente y educar e influenciar la conducta del paciente para su mejor manejo. El modelo clínico centrado en el paciente, presupone que la experiencia del enfermo se mueve cada vez más a niveles más abstractos, que se necesita comprender el significado de la enfermedad para el paciente y también sugiere una comprensión compartida del médico y del paciente acerca de los fundamentos comunes del problema y su manejo. Exige del médico que entienda y responda a los sentimientos, miedos, percepciones y expectativas, así como la relación entre el sufrimiento y la vida del paciente. Dicho modelo implica primero considerar que cada paciente es único, en segundo lugar que el médico debe tener apertura hacia la expresión de los sentimientos del paciente, a pesar de que algunos de ellos pueden resultar “conflictivos”, y en tercer lugar, considerar que se debe tener maestría y actitud mental en el proceso de escuchar, para

captar las expresiones verbales y no verbales del paciente, así como entender que el trato de persona a persona se basa en la confianza y el compromiso bilateral. El modelo de abordaje sistémico familiar, se desarrolla desde la óptica del ámbito de lo familiar y la teoría general de sistemas, considera tres principios: a) que la familia significa el contexto más relevante que puede influir en la salud y la enfermedad, b) que deja de ser válida la ilusión de una díada en la atención médica, para convertirse en un triángulo terapéutico conformado por el médico, el paciente y la familia, en donde esta última es considerada como factor fundamental para obtener buenos resultados y c) que la mayoría de los desórdenes de salud son la resultante de una interacción compleja de múltiples factores ; el paciente se afecta a diferentes niveles y no sólo en el biomédico. Por último, el modelo del autoconocimiento del médico, parte del supuesto de que a partir del conocimiento que el médico obtenga de sus propios sentimientos, puede otorgar más poder a sus encuentros clínicos, sin embargo, el autoconocimiento no deberá significarse en un fin en sí mismo, sino servir de medio para ser más acorde con la experiencia del paciente. Como podrá observarse, en todos los modelos se aprecia la importancia de interrelacionarse adecuadamente con el paciente, lo cual requiere una buena capacitación del clínico en habilidades comunicativas para el mejor manejo de esos fenómenos identificados y que pueden suscitarse en el trabajo cotidiano con los pacientes.

Comunicar de manera adecuada un diagnóstico implica la escucha, escuchar en forma activa, supone una concentración intensa y total, se trata de escuchar el significado literal de las palabras utilizadas, y también el significado de las expresiones, escuchar implica responder activamente con lo cual es de esperar que también sean reveladas las expresiones del médico. Así, lo que se denomina escuchar activamente, se convierte en un requisito para mantener la comunicación en los planos verbal y no verbal, pero también para mantenerla en un nivel afectivo que permitiera comprender el verdadero significado de la enfermedad para el paciente, y la expresión abierta de sus sentimientos, lo cual refuerza que la comunicación y el sentido humanístico del médico son cualidades muy valoradas por el paciente.

En un proceso de buena comunicación con el paciente, este percibe que existen puntos en común, en los que concuerda con su médico, en relación a su enfermedad. Puede percibir que el médico se interesa por la enfermedad y su desarrollo, Este tipo de relación entre el médico y el paciente ayudara a que se produzca una recuperación las dolencias y preocupaciones, y a su vez esto disminuye la necesidad de realizar pruebas diagnósticas o referencias a otros niveles de atención' En tanto se ha cuestionado si la calidad de la comunicación entre el médico y el paciente hace diferencia significativa en los resultados que promueven la salud, lo investigado al respecto revela que la comunicación efectiva influye tanto en la fase de obtención de datos para la historia clínica, como para la discusión del plan de tratamiento. Los resultados de una buena comunicación se visualizan en la mejora de la salud emocional del paciente que se suman a los avances clínicos. En cambio, si esta comunicación se descuida pueden afectarse las indicaciones médicas y la disposición del paciente para cumplirlas. Es importante permitir que el paciente exprese sus expectativas y preferencias hacia las acciones y decisiones del médico, y tomar en cuenta la relevancia de las ideas del enfermo sobre estas indicaciones. Por otro lado, es posible

advertir que cuando el paciente no participa en la consulta y la comunicación con su médico no es suficiente, los errores del médico pueden aumentar, ya que la participación del paciente en su tratamiento médico es fundamental para su mejoría.

Si la comunicación establecida se centra en la persona del paciente, y se realiza desplegando habilidades como la escucha activa, la captación y el seguimiento de pistas, si se evitan interrupciones y se hacen preguntas abiertas, si se tiende a disminuir en lo posible el enfoque biomédico de la entrevista, es posible esperar mejoras en la práctica clínica. Una buena comunicación con el paciente, mejora la efectividad diagnóstica y terapéutica, especialmente en pacientes crónicos, aumenta el conocimiento y la capacitación del paciente para afrontar sus problemas de salud, incrementa las tasas de adherencia terapéutica y hace que los pacientes se sientan clínicamente mejor y más satisfechos tras las consultas.

Las teorías de la comunicación que han sido revisadas, proponen dos aspectos fundamentales de la comunicación interpersonal: uno es su dimensión de contenido, que está relacionado con todo lo tangible, y otro la dimensión de relación, vinculado con lo intangible. La dimensión de contenido tiene que ver con la transmisión de la información, como el lenguaje y la información que transmiten los mensajes. La dimensión de relación hace referencia al modo de estar en relación, algo que alude al elemento intangible, en el que se ponen en juego el sentir confianza, la experiencia de percibir apoyo emocional, o la impresión de consenso o conflicto que se perciba. El objeto de trabajo es el mundo interno de quienes participan en esta relación y tiene que ver con las sensaciones, pensamientos o deseos, con la percepción de la situación, los valores personales y la visión de las posibilidades que se plantean durante la entrevista. Por ejemplo, tener la impresión de estar a gusto, de sentirse en conexión, de sentirse en confianza, de estar de acuerdo o en desacuerdo, etc. El mundo interno del otro no se puede percibir de forma directa e inmediata, sino a través de sus mensajes verbales, y no verbales, a veces sumamente sutiles. Además de observar, hay que dialogar. La mejor manera de verificar o comprobar la índole de esos mensajes para evitar malentendidos es hablar. El diálogo proporciona un conocimiento racional riguroso de lo que sucede en el mundo interno del paciente.

En el escenario de la comunicación del diagnóstico, si quienes llevan adelante esta tarea, se muestran atentos, interesados, dialogantes, sin prejuicios, auténticos, naturales y sin dar la impresión de estar pensando en una estrategia, esto se revela como un modo de estar en relación en la que se capta el respeto a la persona que hay delante, una atención e interés por sus experiencias y por sus ideas y temores. A la clásica anamnesis se incorporan la exploración y consideración de la perspectiva del paciente, De esa manera se realiza el ejercicio de ponerse en el lugar del paciente para compenetrarse con él y orientarse a comprender su subjetividad. Centrarse en la persona del paciente permite que converjan dos mentalidades con objetos de trabajo diferentes: la científico-técnica, cuyo objeto de trabajo es todo lo empíricamente constatable, y la humanista, cuyo objeto de trabajo es el mundo interno humano. De esto se habla cuando se mencionan las competencias comunicacionales, que han sido organizadas por quienes la teorizan, en cuatro tareas básicas: identificar y comprender los problemas (correlacionada con la anamnesis clásica, la exploración de la perspectiva del paciente y la exploración física), y acordar

y ayudar (explicar y planificar), enmarcadas entre la apertura y el cierre de la entrevista. Estas cuatro tareas tienen lugar de manera continua a lo largo de la entrevista y contribuyen a la construcción de la relación con el paciente: la conexión para captar y responder a los mensajes del paciente de forma que se alcance un vínculo, fluidez comunicativa y un grado de compenetración adecuado, la autopercepción para detectar fenómenos internos, la integración de todos los procesos, y la estructuración, que permite alcanzar los objetivos principales de toda entrevista. Sin embargo, los autores también señalan que no es suficiente con haber aprendido un listado de habilidades comunicacionales, sino que es preciso también organizarlas dentro de un modelo conceptual que se base en la evidencia y destacan que el aprendizaje de este tipo de habilidades es de tipo experiencial.

Perspectiva Bioética. Verdad y Bien.

Ubicados desde una perspectiva bioética, es posible revisar reflexiones que advierten acerca de que las habilidades comunicacionales no sean ambiguas, ya que podrían emplearse bien o mal. Por ejemplo, el conocimiento empático con el paciente puede emplearse para evitar que se sienta aislado en su enfermedad, pero también proporciona un poder de manipulación; las habilidades necesarias para llegar a un diagnóstico preciso pueden llevar a un uso exagerado de pruebas complementarias olvidando el bien del paciente; el modo de comunicar al paciente puede ser exageradamente paternalista o, por el contrario, provocar un cierto abandono, dejando que sea el paciente solo quien tome las decisiones más difíciles.

Se considera importante identificar los principales valores y deberes que orientan la acción, proporcionando un hilo conductor a la relación clínica en torno al cual se pueden ir trenzando de una forma proactiva, personal y adaptada a cada paciente todas las tareas planteadas. Una buena manera de comunicarse permite adquirir ciertos hábitos profesionales que configuran no solo el buen resultado de la intervención, buscando el bien del paciente, sino también el carácter del médico.

En la comunicación del médico con el paciente se requiere que se desplieguen acciones que tiendan a desarrollar tres valores fundamentales e importantes en la práctica: la solidaridad humana, el saber médico y la confianza. Y para eso, se señala que las tareas para este desarrollo incluyen conectar con uno mismo y con el otro, comprender los valores, las preferencias y los proyectos del paciente; deliberar y reflexionar en forma compartida para llegar a acuerdos prudentes y, finalmente, decir la verdad y generar confianza lo que supone un estar en relación de forma clínicamente eficaz.

Con respecto al primero de los valores mencionados, la solidaridad humana, será de importancia destacar que la palabra solidaridad alude a una unión en la que los individuos están unidos para un fin normalmente legítimo. La solidaridad consiste en tomarse en serio la situación de otros y actuar en su apoyo. La práctica médica es considerada un ejercicio activo de solidaridad, pero sin descuidar que también hay distancias que no se acortan solo a base de ideas, sino con

emociones, como bien puede ser muchas veces la compasión. Esta consiste en una cierta conmoción ante la vulnerabilidad del otro, que se revela como algo que le concierne a uno mismo. La compasión descubre al profesional de la salud en una posición de proximidad al otro y en disposición de ayuda. De ahí que la compasión, como forma de solidaridad emocional en la práctica médica, consiste en hacerse cargo del daño actual o potencial del paciente, consintiendo su impacto emocional de un modo médicamente beneficioso para las personas. Ser solidario en la atención del paciente, exige tener autopercepción, porque la indiferencia o la sensiblería podrían desmotivar o bloquear la acción sanadora. Ser solidarios en lo emocional exige comprender la situación del otro y saber gestionar las propias emociones de un modo médicamente eficaz, haciendo que la persona se sienta acompañada y comprendida.

Comprender y deliberar son herramientas que permiten conocer la realidad del paciente y encontrar el mejor curso de acción posible. Descubrir qué le sucede a esta persona con estos síntomas para ver después cómo puedo ayudarlo. Los procesos de una buena comunicación son esenciales para encontrar la respuesta. Lo que rige todos esos procesos es una voluntad, un deseo de verdad. Se sostiene que a la verdad científica se llega por distintos caminos, dependiendo del objeto de trabajo. Si este es algo físico, el camino es el de la constatación o probación de hipótesis nosológicas (por ejemplo, una radiografía demuestra si la tos es por una neumonía). Si el objeto de trabajo son las vivencias, preferencias, deseos o sentimientos del mundo interno del paciente, el camino es la identificación de mensajes significativos, la elaboración de posibilidades interpretativas y su comprobación mediante el diálogo (por ejemplo, el testimonio del paciente demuestra que su expresión facial responde a un sentimiento de tristeza y no a otra cosa). Estos procesos de verificación, que se producen en la entrevista clínica, podrán ser utilizados en bien del paciente si alcanzan la verdad, es decir, una adecuación entre la realidad del paciente y lo que se piensa sobre ella. Y la verdad sitúa al clínico en una posición idónea para la ayuda. Una buena deliberación en medicina ocurre si el criterio clínico coincide con el mejor resultado posible para el paciente, si se realiza un procedimiento correcto y en un tiempo adecuado. El objetivo de deliberar es conseguir decisiones prudentes, aquellas que sean justas, nobles y buenas para el hombre. El saber que se produce en la deliberación surge tanto de lo teórico y generalizable como de los datos concretos del paciente en su particularidad. La deliberación incluye una reflexión compartida sobre los hechos, los valores implicados en la situación y el mejor curso de acción posible para el paciente. De esta manera es posible que el paciente ya no ignore aquello concerniente a su enfermedad y puede recibir ayuda para mejorar su salud, pero sin perder la posibilidad de ser el quien toma sus propias decisiones, con responsabilidad. Todo esto genera confianza y establece una comunicación entre el médico y su paciente, muy constructiva.

Con respecto a la confianza, se pueden señalar tres factores para su fortalecimiento: competencia, transparencia y vínculo. La competencia tiene que ver con la capacidad del médico para lograr una comprensión de la experiencia y situación del paciente. La transparencia está relacionada con la toma de decisiones compartida con el paciente, en la que las emociones pueden también informar la deliberación iluminando aquellas áreas y aspectos que necesitan ser atendidos con más detenimiento. El vínculo, se construye desde una actitud de solidaridad humana,

que permite que fluya la compasión, el compromiso con el otro y la voluntad inequívoca de actuar en su favor.

Desde esta perspectiva se entienden mejor los factores que son necesarios para el desarrollo de esta competencia: la auto-conciencia, las habilidades interpersonales y la voluntad de curar. La auto-conciencia y las habilidades comunicativas son variantes comunicativas (una interna y la otra externa) y habilidades que puede aprender e incorporar un clínico para conseguir hábitos eficaces. La voluntad de curar tiene mucho que ver con el descubrimiento e incorporación del valor de la solidaridad humana y la capacidad de sentir y practicar la compasión, es decir, la capacidad de hacerse cargo, cargar con y encargarse de la vulnerabilidad de otro ser humano, que determinará la actitud adecuada del profesional para encarar el problema clínico. Es entendido que buscar gestos de hospitalidad no es difícil, pero a veces ocurre que las actitudes no encuentran con facilidad las acciones necesarias para expresarlas y reforzarlas.

Las exigencias de la práctica médica ante la vulnerabilidad y la fragilidad humanas son de tal naturaleza que la profesionalidad, es decir, la búsqueda activa y efectiva de la excelencia, va a tender a configurar un tipo de profesional que necesita no solo hacerse bueno desde un punto de vista científico-técnico, sino también desde el punto de vista personal. Las recomendaciones para el logro de una buena y adecuada comunicación sugieren al médico destituir el carácter paternalista de la relación con el paciente, que por mucho tiempo la definió y le propone establecer una relación más cercana y horizontal. De este modo, se respeta la libertad del paciente, pero a la vez, este es responsable de su respuesta frente a su diagnóstico y el tratamiento indicado. La idea es que las informaciones claras y objetivas garanticen mayor seguridad al acto médico y permitan al paciente consentir o declinar respecto del tratamiento propuesto. Esto implica el respeto a los sujetos involucrados y la garantía de que la voluntad del paciente estará protegida y la actuación médica resguardada.

En reflexiones realizadas acerca de los derechos de los pacientes se señala la importancia de que, las personas puedan decidir sobre su vida sin ninguna coerción. Pero también se señala el riesgo que existe si la relación médico-paciente, antes paternalista, se convierte en una relación meramente contractual, donde existiría el riesgo de que el profesional de salud pueda ver al paciente simplemente como un consumidor. Lo que antes se pretendía una relación de confianza asumiría el carácter de consume.

Para que el médico considere autónomo a un individuo, es necesario que la persona entienda los hechos materiales, el pronóstico de la enfermedad, las alternativas de tratamiento y sus consecuencias. El médico debe explicar los riesgos involucrados, aunque remotos, para que el paciente pueda consentir o rechazar las opciones presentadas. Pero la comprensión de que debe haber mayor interacción en la comunicación entre médicos y pacientes priorizando el respeto a la autonomía, es reciente. Antes, se priorizaba el paternalismo, basado en el entendimiento hipocrático de que el médico, poseedor del saber científico, podía e incluso debía decidir sobre el tratamiento más adecuado. Así, en épocas pasadas, la asimetría en la relación médico-paciente era natural y evidente. Con la intención de decidir lo “mejor”, el médico determinaba el tratamiento

a ser adoptado, contrariando muchas veces la voluntad del propio paciente. En la relación hipocrática, analizar la cuestión de la capacidad no tiene sentido, pues el médico asume el papel principal, determinando el tratamiento, mientras que el paciente permanece sumiso dentro de la relación jerárquica. Sin embargo, al establecerse una nueva forma de comunicación, el profesional debe considerar la voluntad del paciente y trabajar con informaciones comprensibles, sin hacer prevalecer su indicación, para que el paciente se manifieste libremente.

Es importante señalar que la reflexión ética debe formar parte del desarrollo científico y de la medicina, teniendo la bioética un papel fundamental en la evaluación de las características y vulnerabilidades de cada individuo. Es debido informar al paciente su condición de salud, diagnóstico, pronóstico y tratamiento indicado, pero esta obligación no transfiere al paciente la responsabilidad por el acto médico, sin embargo, le da la posibilidad de interferir en el tratamiento, opinar sobre lo que se hará con su cuerpo y, consecuentemente, hacer elecciones que van a definir su calidad de vida. Dado el caso, el paciente deberá solicitar ayuda a familiares o responsables e incluso la intervención del propio médico, para que éste indique un tratamiento específico, respetando los principios de la beneficencia y la no maleficencia. Es atribución del médico evaluar cuan autónomo es el paciente, considerar sus vulnerabilidades y no subestimarlos, informando todos los hechos de la manera más esclarecedora posible. La perspectiva bioética de la relación médico paciente señala la posibilidad de que, debido a las vulnerabilidades y a las fases de la enfermedad, durante el tratamiento, el enfermo pierda la capacidad de decidir sobre las etapas siguientes; es donde cobrara importancia la buena asistencia médica en la cual el profesional de salud establezca una comunicación asertiva y eficaz con el enfermo y donde será necesaria su mirada subjetiva. La buena comunicación entre las dos partes, permitirá el desarrollo de una relación intersubjetiva que protegerá al paciente y lo estimulará a participar en las decisiones sobre su salud.

El VIH causa vulnerabilidades y la persona, al conocer su estado de infección, se siente disminuido con relación a otras personas. Al percibirse enfermo, busca ayuda; es en ese momento, que aquel a quien las instituciones atribuyeron competencia técnica, asume el control de esa frágil relación, ya que se trata del agente con poder de diagnosticar y proponer terapias. El sujeto, al aceptar esa relación, se torna un paciente y, de esa forma, pierde parte del control de su vida, pues necesita confiarla al médico, siguiendo las conductas indicadas:

Si en algún lugar se puede hablar de dignidad de la persona humana – este es el caso. El cuerpo desgarrado por la molestia necesita encontrar en el entorno pragmático-semántico una válvula de alivio. Necesita ser reconocido como otro plan de motivos y deseos. Necesita recibir la educación que le permita el aprendizaje de su nuevo estado – el terapeuta lo conduce desde el punto de partida de la duda, de la inseguridad y del miedo y lo transforma en un sujeto clínico, esto es, en un sujeto capaz de comprender su estado, las evoluciones posibles de éste, y participe de las decisiones que lo conduzcan al desenlace posible de este estado de cosas, dado que en eso radica la limitada libertad humana.

Concientizarse de la importancia de la comunicación entre médico y paciente es esencial para que sean superadas las barreras entre el saber científico del médico y la “*neceSIDAd*” de que el

paciente conozca mejor su condición. Transmitir informaciones claras al enfermo permite que éste sienta más seguridad para tomar decisiones sobre el tratamiento, pudiendo deliberar con la confianza y la libertad deseada, a partir de la cual va a asumir la responsabilidad por sus elecciones.

Referencias

- Adasko A. Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida. ASEI 2012; 20 (75):19-32.
- Araujo AM. Todos los tiempos el Tiempo. 1° ed. Montevideo: Psicolibros; 2013.
- Bassetti S, Battegay M, Furrer H, et al. Why is highly active antiretroviral therapy (HAART) not prescribed or discontinued? J Acquir Immune Defic Syndr 1999; 21 (2): 114-9.
- Bellon Saameño JA, Martínez Cañabate T. La investigación en comunicación y salud. Una perspectiva nacional e internacional desde el análisis bibliométrico. Atención Primaria 2001; 27(7): 452-8.
- Berro Roviera G. La relación médico paciente y su encuadre legal. Biomedicina 2009; 4 (1):16-23.
- Bloch C. El SIDA, una nueva enfermedad de la pobreza Cahn P, editor. Buenos Aires: Arkhetyo; 1999.
- Bloch C. Nuevos enfoques en la salud pública generados a partir de la respuesta a la epidemia del VIH SIDA. ASEI 2010; 18 (69): 104-14.
- Boletín N° 40 Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina. Buenos Aires: Ministerio de Salud y desarrollo Social de la Nación Argentina, Dirección de Sida ETS, Hepatitis y TBC. Año XXVI, Dic 2023.
- Cabrera Cantelar N, Cantelar de Fransisco N, Tápanes Fernández T. Enfoque bioético del SIDA: una reflexión. Rev Haban Cienc Med [Internet]. 2008 Mar [citado 2024 Dic 8]; 7 (1). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v7n1/rhcm12108.pdf>
- Carrobes JA, Remor E, Rodríguez Alzamora L. Afrontamiento, apoyo social percibido y distres emocional en pacientes con infección por VIH. Psicothema 2003; 15 (3): 220-26.
- Cohen MS, Hellmann N, Levy JA, DeCook K, Lange J. The spread treatment and prevention of HIV 1: evolution of a global pandemic. J Clin Invest; 118 (4): 1244-54.
- Cuba S, Campuzzano J. Explorando al salud , la dolencia y la enfermedad. Rev Med Hered 2017; 28 (2): 116-21.
- Falisticco C, Iglesias M, Weller S, et al. VIH Sida: a treinta años. El estado argentino y la respuesta a la epidemia. ASEI 2011; 19 (73): 92-6.
- Fernández Franco MA, Tello Pisco ME, Chávez Reyes JG, et al. La complejidad en la relación médico paciente: una mirada actual. RECIMUNDO 2019; 3 (1): 90-107.
- Gamba Janota María, Hernández Meléndrez Edelsys, Bayarre Veá Héctor, Rojo Pérez Nereida. Problemas éticos y psicológicos de la atención a personas viviendo con VIH. Rev Cubana

- Salud Pública [Internet]. 2007 Jun [citado 2024 Oct 8]; 33 (2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000200014&lng=es.
- Gamboa Bernal G. Existe algo peor que el SIDA. *Persona y Bioética*. 2008; 12 (30): 4-7.
- Goffman E. *Estigma, la identidad deteriorada*. 1° ed 10° reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu, 2006.
- Gordillo Alvarez M. Adherencia y fallo terapeutico en el seguimiento de una muestra de sujetos VIH+: algunas hipotesis desde la psicología. *Psicothema* 2003; 15 (2).
- Grimberg M. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y genero en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología social* 2003; 17: 79-99.
- Leal M. Aspectos éticos de la atención a los pacientes con SIDA. *Cuadernos de Bioética*. 1997; 2:812-820.
- Levy JA. HIV pathogenesis: 25 years of progress and persistent challenges. *AIDS* 2009; 23 (2):147-60.
- López del Burgo C. Prevencion equitativa del SIDA. *Cuad Bioét.* 2008; 19 (67): 543-55.
- Maglio F. El SIDA como enfermedad social. *Quiron*. 1995; 26:57-64.
- Moore P, Gómez G, Kurtz S, et al. La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Rev Med Chile* 2010; 138 (8): 1047-54.
- Pecheny M, Manzalli H, Jones D. Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o hepatitis C. Diagnostico, tratamiento y proceso de expertizacion. Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Serie Seminarios Salud y Política Pública. Seminario V, agosto 2002.
- Perrotta V. Concepciones de sujeto, cuerpo y síntoma en medicina y psicoanálisis. En: III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Facultad de Psicología UBA Buenos Aires; 2011.
- Porta S, Sommers SFG. Ante la muerte. *Jurisprudencia argentina*. 2008; 1 (8):1-368.
- Recoder M. Experiencia de enfermedad y narrativa. *Papeles de trabajo*. 2011; 21:10-98.
- Remor E. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema* 2002; 14 (2): 262-7.
- Romeo M, Marchi D. Relación del conocimiento y el ejercicio de derechos con el estigma y discriminación de personas viviendo con VIH. *ASEI* 2015; 23 (89): 58-68.
- Rosales MV. Comunicación en la relación médico-paciente. *Vida y Ética* 2021; 2: 9-26.
- Sánchez Arrastía D, Contreras Olivé Y. La relación Médico paciente y su importancia en la práctica médica. *Rev Cuba Med Mil* 2014; 43(4): 528-33.
- Santos Corraliza E, Fuertes Martín A. Efectos adversos de los fármacos antirretrovirales. Fisiopatología, manifestaciones clínicas y tratamiento. *An Med Interna* 2006; 23 (7): 338-44
- Sepkowitz K. AIDS: the first 20 years. *N Engl J Med* 2001; 344 (23):1764-72.
- Sevilla González, ML. Discriminación, discurso y SIDA. *Cuicuilco [Internet]*. 2010;17(49):43-60. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35117055004>
- Warley EM, Tavella S, Garnica P, et al. Enfermedad avanzada al diagnóstico de infección por VIH en el conurbano de Buenos Aires. *ASEI* 2017; 25 (96): 47-53.

Wright M. The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS. *AIDS Care* 2000; 12 (6): 703-10

Zirulnik JL. Inmunoidentidad. tres visiones medico-filosoficas sobre la identidad HIV. *ASEI* 2007; 15 (57):115-18.

CAPÍTULO 2

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

Judith Celina Bernstein

La enfermedad conocida como infección por VIH/síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), fue reportada por primera vez en el año 1981 en la publicación *Morbidity and Mortality Weekly Report* bajo el título “*Pneumocystis pneumonia* – Los Angeles”. Ni siquiera el lector más pesimista hubiera podido anticipar la escala y magnitud que la epidemia asumió décadas después; millones de personas han muerto por la enfermedad, a lo que se suman las nuevas infecciones que ocurren diariamente en todas las regiones del planeta. Sin lugar a dudas, después de la epidemia de VIH/SIDA el mundo cambió para siempre.

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana del tipo 1 (VIH 1) es considerada como una de las más significativas enfermedades infecciosas emergentes y su estadio final, el SIDA han constituido uno de los mayores desafíos de Salud Pública. Si bien ha mejorado notablemente el acceso a los estudios diagnósticos, de seguimiento y tratamientos, todavía fallecen personas a causa del SIDA, en la mayoría de los casos debido a un acceso inadecuado a los servicios de prevención y tratamiento.

El SIDA es un fenómeno social relativamente reciente. Todo lo que hoy sabemos sobre el SIDA lo sabemos desde hace poco más de 40 años, precisamente cuando se asumía en Occidente que la ciencia y la medicina eran capaces de curar a la mayoría de las enfermedades infecciosas y hasta erradicar algunas de ellas.

El descubrimiento de los retrovirus humanos ha sido, para los científicos, médicos y profesionales de la salud, extraordinario e imprevisto, pero también una gran frustración. Charles Rosenberg postuló que una epidemia permite seccionar transversalmente una sociedad, reflejando la particular configuración de sus instituciones y su cultura. Cada sociedad en particular construye una respuesta característica a una epidemia. Una epidemia cumple una estructura dramática como fenómeno social, es decir, comienza en un momento en el tiempo, procede en un período espacio-temporal en el que la tensión lleva a una crisis individual y colectiva, y finalmente, sucumbe. Podemos tomar como ejemplo lo ocurrido en la epidemia/pandemia de CoViD19. En muchos aspectos, el SIDA no sigue el patrón tradicional de epidemia porque, lejos de sucumbir, todavía persiste. Es una epidemia postmoderna en el sentido de reflexiva, autoconsciente y burocráticamente estructurada, que existe en diferentes niveles simultáneamente.

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana

El VIH es un virus envuelto de 80-100 nm de diámetro y simetría icosaédrica. La partícula viral madura está recubierta por una bicapa lipídica externa tomada de la célula huésped y una nucleocápside con un núcleo denso en forma de cono; este núcleo o core central es elongado, denso y cilíndrico y contiene el antígeno de grupo específico y dos cadenas idénticas de ARN de polaridad positiva que sirven como molde para la retrotranscripción a ADN. Las proteínas reguladoras virales y las enzimas virales codificadas requeridas para una replicación efectiva (la transcriptasa inversa, la proteasa y la integrasa) están contenidas dentro de la partícula viral.

Como todos los retrovirus, VIH posee tres genes estructurales: *gag*, *pol* y *env*. El gen de antígeno de grupo (*gag*) codifica para la síntesis de proteínas p24, p17, p6, p7, p1 y p2, todas con funciones estructurales; p24 es una proteína del núcleo, al igual que p17 que interactúa con gp41. El gen *env*, referido a la envoltura, codifica la síntesis de las glicoproteínas de envoltura gp120 y gp41 a partir del precursor gp160. Estas moléculas sirven como estructuras de fijación a los receptores de superficie de las células blanco. El gen *pol*, que representa a la polimerasa, codifica la síntesis de 3 enzimas: la proteasa, la transcriptasa inversa (TI) y la integrasa. La proteasa, que es esencial para el ensamblaje viral, posee la función de realizar el corte proteolítico de *gag* y *pol*; si esta enzima es inactivada se producen partículas no infectivas con proteínas *gag* no cortada y *gag-pol*.

La TI es una ADN polimerasa dependiente de ARN; esta enzima es capaz de sintetizar copias de ADN a partir de moldes de ARN y de ADN y de degradar el ARN viral a partir de híbridos de ARN-ADN; tiene actividad de polimerasa y ARNasa, necesarias para la replicación viral. La TI juega un importante papel en la generación de la diversidad genética en los retrovirus; la tasa de errores *in vivo* se estima en una incorporación errónea por ciclo de replicación; las variantes generadas por la TI generan diversidad en las secuencias que puede surgir bajo la presión selectiva de las respuestas inmunes o de los fármacos antivirales y puede permitir que los virus varíen su tropismo celular.

La integrasa actúa mediando en la unión del ADN viral de doble cadena con el genoma de la célula huésped y a esta integración del ADN viral se la denomina provirus. El provirus puede considerarse como un elemento genéticamente estable que permanece para el resto de la vida en el interior de la célula y, mediante la replicación celular, para toda la vida del individuo.¹⁴

La membrana viral externa, que incluye proteínas celulares y es rica en colesterol, contiene 72 proyecciones espiculadas que se hallan ensambladas como trímeros de la proteína externa de membrana gp120 unida a la porción transmembrana gp41.

Cada virión maduro se compone de 2 cadenas de ARN rodeadas por 3 productos de corte del gen *gag*: la proteína matriz p17, la proteína principal de la cápside p24 que es la encargada de formar la cubierta de la cápside y la nucleoproteína p7 que se une estrechamente con el ARN viral.

Al virión se incorporan una serie de otras proteínas virales precisas para las fases tempranas de la infección: la proteasa, la TI, la integrasa, el ARN de transferencia en el extremo 5' del ARN

(que sirve como cebador para iniciar la síntesis de ADN de cadena con sentido negativo) y una pequeña proteína llamada proteína viral r (vpr), que contiene una señal de localización nuclear y se asocia en grandes cantidades a la nucleocápside, favoreciendo así la replicación viral en células primarias.

El virus codifica al menos otros 6 genes reguladores y/o accesorios: *vif*, *vpu*, *tat*, *rev* y *nef*. La proteína de la infectividad del virión (*vif*) actúa como un factor promotor de la infectividad; la proteína viral u (*vpu*) favorece la liberación de viriones desde las células; la proteína trans activadora de la transcripción (gen *tat*) activa la transcripción y produce supresión inmune; la proteína reguladora de la expresión de las proteínas del virión (gen *rev*) regula la expresión estructural de los genes; el factor regulador negativo (gen *nef*) disminuye la expresión de receptores CD4 en la superficie de las células infectadas y la proteína x del virión (*vpx*), presente sólo en el VIH 2, cuya función se halla aún en estudio.

El ciclo vital del VIH presenta dos fases distintas. Los eventos iniciales tempranos incluyen la adsorción y penetración viral al citoplasma, la transcripción inversa, la entrada en el núcleo y la integración del ADN como provirus. La segunda fase se produce a lo largo del resto de la vida de la célula infectada, según las proteínas celulares y virales regulan la producción de proteínas virales y de nuevos viriones infectivos.

La fusión del VIH a la célula huésped depende de la unión secuencial de la glicoproteína viral gp120 al receptor CD4 (presente en aproximadamente el 60 % de los linfocitos T, en los precursores de células T de la médula ósea y el timo, en los monocitos, eosinófilos, las células dendríticas, los macrófagos y en las células de la microglía del sistema nervioso central) y a los receptores de quimocinas (CCR5 o CXCR4), pero la maquinaria de fusión se localiza en gp41. Aunque el evento inicial de la infección viral es la unión de la glicoproteína de envoltura viral gp120 a la molécula CD4+ presente en la membrana celular, el virus requiere de un co-receptor para ingresar al citoplasma. Las cepas macrófago-trópicas utilizan el receptor de quimocinas denominado CCR5 para este propósito (cepas R5). Aquellas variantes que exhiben tropismo hacia las células T y que utilizan el receptor CXCR4 para su ingreso a las células se denominan cepas X4.

Las células de Langerhans –blanco inicial de la infección– expresan el receptor CCR5, pero carecen de receptores CXCR4, lo que explica parcialmente por qué la infección por VIH es preferentemente transmitida por variantes R5.^{33, 34}

Tras la unión inicial de la gp120 a las moléculas CD4 de la superficie celular, se produce un cambio en la configuración que fomenta la unión al correceptor de quimocina CCR5 para conseguir entrar en la célula, seleccionando así las variantes llamadas anteriormente “no formadoras de sincitios” que tienen tropismo por los macrófagos. Las cepas sin tropismo hacia los macrófagos –antes denominadas “formadoras de sincitios”–, se encuentran en las fases tardías de la infección, utilizan el receptor CXCR4 para facilitar su entrada y no se transmiten fácilmente de persona a persona.

El evento patogénico central en la infección por el VIH es la marcada y progresiva disminución en los linfocitos T helper CD4+ (LT CD4+). La pérdida de estas células produce un grave estado de inmunodeficiencia que deja a las personas susceptibles a una amplia variedad de infecciones

oportunistas. Una vez que la infección por el VIH se ha establecido, induce una respuesta inmune humoral y celular. El rápido recambio de células infectadas y la emergencia de cepas con elevada patogenicidad, caracterizan la naturaleza progresiva de esta infección viral; su diversidad genética, el tropismo para determinadas células y la habilidad para replicarse de cara a una enérgica respuesta inmune, son algunos de los mecanismos virales adaptativos que llevan a una infección crónica. La extensión de la enfermedad causada por el VIH varía desde una leve inmunodeficiencia a una grave y progresiva inmunosupresión, con infecciones oportunistas, neoplasias y una variada asociación de disfunciones del sistema nervioso central (SNC).

Los factores genéticos juegan un rol importante en la eficiencia de la transmisión; se ha encontrado en personas expuestas al virus no infectadas, un gen CCR5 mutante que codifica un receptor que es incapaz de unirse al virus, lo que sugiere fuertemente que es necesaria una proteína CCR5 funcional para que se produzca la infección. El ser homocigótico para esta mutación es un poderoso factor protector, pero cuando está presente en el estado heterocigótico, no previene la infección, aunque puede retrasar la progresión de la enfermedad.

El VIH es transmitido a través del contacto íntimo heterosexual u homosexual, a través de la inyección de sangre o sus productos (transfusión, drogadicción endovenosa, trasplante de órganos, iatrogénica) y por transmisión materno-fetal. Sin embargo, los estudios epidemiológicos indican que el VIH no se transmite eficientemente, sino que el intercambio de fluidos biológicos usualmente requiere varias exposiciones. En contraste, otras infecciones de transmisión sexual (ITS) producen contagio luego de una sola exposición; se infectan el 25 % de las personas luego de una sola exposición a *Neisseria gonorrhoeae*. Se estima la infectividad del VIH para un solo contacto sexual en el 0,3 %; algunas personas se han infectado luego de uno o varios contactos sexuales, mientras que otros permanecen sin infectarse luego de cientos de contactos.

Las abundantes células inflamatorias en las úlceras genitales, como resultado de las infecciones venéreas, la ectopía cervical y la infección con otras ITS, proveen un reservorio para la infección por VIH e incrementan el riesgo del contagio. La transmisión es más efectiva de un hombre a una mujer que de una mujer a un hombre, debido al rol receptivo de ella. Hay muy escasas partículas virales detectables en la saliva, haciendo de la forma oral un medio de transmisión aún no demostrable.

Las primeras células diana de la inoculación intravaginal del virus son las células de Langerhans y las células T. Múltiples variables, incluyendo la vía de la exposición, la dosis infectante, el contexto inmunológico y las infecciones concomitantes influyen en la probabilidad de transmisión. En las personas que se infectan por contacto sexual, el virus toma como blanco las células de Langerhans presentes en la lámina propia del epitelio; estas células migran hacia tejidos más profundos donde se fusionan rápidamente con linfocitos, lo que conduce a la infección de un gran número de LT CD4+. El virus aparece en los ganglios linfáticos regionales dentro de las 48 horas de producida la inoculación intravaginal experimental en macacos. La llegada del VIH a estos ganglios coincide con un notable incremento en el número de LT CD4+ infectados, lo que conduce a la aparición de un pico de viremia plasmático que en humanos ocurre entre 4 y 11 días después de la infección y alcanza concentraciones que exceden el millón de partículas virales

por mililitro (mL). La elevación de la viremia favorece la diseminación de la infección en los órganos linfoides y causa la aparición de grandes cantidades de virus en las secreciones genitales y la leche materna, haciendo que esta etapa sea el período de mayor contagiosidad.

Este estadio agudo de la infección se manifiesta clínicamente como una enfermedad transitoria similar a la gripe, denominada “síndrome retroviral agudo” (SRA). La respuesta inmune probablemente es la responsable del síndrome agudo mononucleósico que se observa en la primoinfección. El número de LT CD4+ circulantes disminuye significativamente, entre un 20 y un 40 % durante la fase aguda de la infección, mientras aumentan los linfocitos T citotóxicos CD8+ (LT CD8+), lo que provoca la inversión del cociente entre células CD4+ y CD8+. Esta fase se ve seguida de una marcada reducción de la viremia para llegar a un nivel de equilibrio, probablemente debido a la vigorosa respuesta celular antiviral. Las pruebas diagnósticas basadas en la detección de anticuerpos contra el VIH arrojan resultados negativos en este período y sólo comienzan a positivizarse a partir de los 21 días posteriores a la infección; este intervalo entre el inicio de la viremia y la aparición de anticuerpos detectables se conoce como “ventana inmunológica”.

El VIH cruza la barrera hematoencefálica en etapas tempranas de la enfermedad; más del 50% de las personas infectadas desarrollan enfermedades neurológicas en el curso de la infección. La enfermedad puede ser causada de forma directa por la infección del SNC o de forma secundaria por infecciones o tumores relacionados con la inmunodeficiencia. La enfermedad neurológica primaria puede producirse en cualquier momento en el curso de la infección y en cualquier localización del sistema nervioso central (SNC); el complejo SIDA-demencia (CSD), la neuropatía y mielopatía vacuolar y la neuropatía periférica son las formas de presentación más frecuentes. La neuropatía periférica y la disfunción cognitiva asociada al VIH constituyen las principales alteraciones neurológicas de la infección por VIH/SIDA. El examen de los tejidos cerebrales y de la médula espinal muestra niveles elevados de ARN del VIH y expresión de proteínas virales en células de la microglía y macrófagos en el 90% de los pacientes sintomáticos; también se ha demostrado la presencia del virus en los ganglios de las raíces dorsales y en los nervios periféricos. El daño observado en el CSD no es específico de un tipo celular sino generalizado, afectando a todas las células de una determinada zona del cerebro, encontrándose las lesiones ampliamente distribuidas. Así, la patología no se limita sólo a las células infectadas. Agrupaciones de células microgliales infectadas por el VIH forman nódulos y sincitios multinucleares característicos, con pérdida de tejidos circundantes, lo que da lugar a lesiones espongiiformes.

A la fase aguda asociada con la seroconversión le sigue una larga fase asintomática que se prolonga durante años, denominada “fase de latencia clínica”; sin embargo, el virus continúa replicando activamente en los órganos linfoides, por lo que no existe ninguna latencia verdadera en términos microbiológicos. Durante este período asintomático se producen grandes cantidades de virus en el interior de los ganglios linfáticos foliculares; el mayor deterioro de la función inmunológica ocurre durante este período, con la disminución progresiva en el número de LT CD4+ circulantes, que se infectan en gran número al atravesar la red de células dendríticas foliculares.

A lo largo de los años y a medida que la carga viral aumenta progresivamente se acumulan cantidades significativas de VIH en los centros germinales del ganglio linfático, en células CD4+ infectadas y en células dendríticas foliculares. La presencia de virus en el interior del ganglio induce la producción de citoquinas como el factor de necrosis tumoral α e interleuquina 6; ambas citoquinas son potentes estimuladoras de la replicación viral, lo que conduce a un círculo vicioso en el interior de los ganglios linfáticos cuya resultante final es un importante incremento en la replicación viral.

La arquitectura ganglionar refleja una atrofia progresiva de los centros germinales, cuya severidad muestra una perfecta correlación con la profundidad de la inmunodeficiencia. Las células CD4+ infectadas por el VIH pueden sufrir el efecto citopático directo del virus cuando grandes cantidades de partículas virales abandonan la célula causando su lisis o cuando las proteínas y los ácidos nucleicos virales se acumulan en el citoplasma interfiriendo con la maquinaria celular. Los efectos indirectos de la infección causan defectos en la proliferación y diferenciación de las células T, desregulación o hipo-secreción de interleuquina 2 y otras citoquinas, disminución de la expresión del receptor de interleuquina 2 y defectos en las células progenitoras de la serie leucocitaria. Los linfocitos infectados por el VIH podrían fusionarse con las células cercanas, aunque éstas no estén infectadas, formando células gigantes multinucleadas o sincitios celulares. La formación de sincitio se ha asociado *in vitro* con la destrucción de células no infectadas. Algunas cepas del VIH poseen mayor capacidad que otras para inducir la formación de sincitio celulares y la capacidad para inducir sincitio de una cepa viral en particular se correlaciona con la velocidad con que cursa la progresión hacia SIDA.

La infección aguda de las células T por el VIH induce apoptosis *in vitro* y se ha demostrado que las células T de individuos infectados por el VIH presentan apoptosis en mayor proporción que las células T de sujetos normales, particularmente después de la activación celular. La unión simultánea de una molécula gp120 a dos moléculas CD4+ es suficiente para desencadenar apoptosis si la célula recibe luego una señal de presentación del antígeno. Curiosamente, mientras estas células desaparecen progresivamente de la sangre, ellas no disminuyen en ganglios linfáticos. Por el contrario, el número total frecuentemente aumenta en estos ganglios y sólo tardíamente las células CD4+ comienzan a desaparecer de los ganglios linfáticos. De hecho, este aumento en la masa total de linfocitos CD4+ podría contribuir al desarrollo de la linfadenopatía habitualmente presente en las personas infectadas por el VIH.

La acumulación progresiva de virus en el ganglio linfático finalmente provoca el colapso de la red de células dendríticas foliculares. La destrucción completa de la arquitectura del ganglio linfático puede impedir el desarrollo de respuesta inmune no sólo contra el VIH sino contra muchos otros patógenos, incluyendo gérmenes oportunistas. La desorganización final de los folículos linfoides preanuncia la inminente aparición de enfermedades marcadoras de SIDA.

Durante una respuesta inmune normal, numerosos componentes inmunológicos se movilizan: los LT CD4+ proliferan rápidamente e incrementan su secreción de citoquinas, preparando a otras células para que desarrollen sus funciones específicas y proliferen a su vez; cuando el

estímulo inmunológico desaparece, el sistema inmune regresa a un estado de relativa quiescencia. Durante la infección por VIH, el sistema inmune puede permanecer crónicamente activado, con numerosas consecuencias negativas: la replicación viral ocurre mucho más eficientemente en LT CD4+ activados. La activación inmunológica crónica también es un estímulo para la apoptosis y una producción exagerada de citoquinas puede incrementar la replicación viral. Las infecciones causadas por otros patógenos contribuyen a la progresión al SIDA por medio de los efectos acumulativos de numerosas rondas de activación inmune y aumento de la replicación viral.

Historia natural de la infección

Como se ha mencionado, la consecuencia de la infección por el VIH es una enfermedad crónica e irreversible, cuyo curso sin tratamiento antiretroviral se caracteriza por un deterioro progresivo de la inmunidad mediada por células. El SIDA constituye el estadio más avanzado de esta enfermedad, en el que el huésped infectado no puede controlar ni los organismos oportunistas ni los procesos cancerígenos que en las personas inmunocompetentes no suelen causar enfermedad alguna. La historia natural de la infección por el VIH, en ausencia del TARV y desde el momento de la primoinfección hasta la muerte, cursa en un período promedio de 10 años.

Se ha explicado que el evento clínico inicial de la infección es el síndrome retroviral agudo (SRA), que se produce en las primeras semanas de la infección viral, dando un cuadro clínico similar a la mononucleosis, caracterizado por fiebre, malestar general, mialgias, adenopatías, faringitis no exudativa, trombocitopenia con leucopenia, diarrea, cefalea y un exantema máculo-papular roseoliforme o urticariforme que predomina en el tronco. En estos pacientes se puede observar una amplia variedad de enfermedades oportunistas, debido a la estrepitosa caída en el recuento de LT CD4+ que acompaña al SRA, junto con una elevada concentración plasmática del ARN VIH. La recuperación clínica se produce en 10 a 15 días y se acompaña de la reducción abrupta de la viremia plasmática y el desarrollo de anticuerpos (Ac) que dan lugar a la seroconversión –que se produce entre los 22 a 27 días de la infección– y el desarrollo de la respuesta inmune contra el VIH. El recuento de LT CD4+ declina gradualmente a través de los años, con un descenso acelerado alrededor de 1,5 a 2 años antes de que se realice el diagnóstico de SIDA. La pendiente de este descenso está directamente relacionada con el aumento de la carga viral plasmática. Con la persistencia de la infección, los niveles de ARN viral comienzan gradualmente a aumentar, acompañándose de una reducción rápida de las cifras de LT CD4+; a medida que el recuento de LT CD4+ disminuye, el riesgo de infecciones oportunistas, neoplasias, emaciación, complicaciones neurológicas y muerte aumenta en forma sustancial.

La progresión de la enfermedad por VIH presenta una gran variabilidad, desde los pacientes que progresan de infección a SIDA en menos de 5 años hasta los que permanecen asintomáticos, sin tratamiento o sin evidencia del declinar inmunológico durante muchos años y que se denominan “no progresores a largo plazo”. Sin tratamiento, la media de supervivencia tras el

diagnóstico de SIDA definido clínicamente es de 18 meses; los enfermos diagnosticados con una infección oportunista son los que presentan una mayor mortalidad.

El uso de la TARV determinó un cambio radical en la historia natural de la infección por VIH. El tratamiento combinado con varias drogas produjo una mejoría en el pronóstico, demostrando el efecto beneficioso de los antiretrovirales en la progresión clínica, virológica e inmunológica de la enfermedad. Al mejorar la supervivencia, las enfermedades crónicas son la causa más frecuente del fallecimiento en las PVVS.

La linfadenopatía generalizada persistente suele comenzar con el SRA y su patogénesis se relaciona con la rápida infección de LT CD4+ en los ganglios linfáticos por el VIH tras la infección inicial; se define como la presencia de linfadenopatía en 2 o más localizaciones extrainguinales durante un tiempo mínimo de 3 a 6 meses sin otra causa etiológica y se caracteriza por la hiperplasia folicular sin patógenos específicos. La progresión de la infección por el VIH hacia la enfermedad avanzada se acompaña de involución de las adenopatías junto con la degeneración de los centros germinales foliculares y la desaparición de la hiperplasia.

A la fase aguda asociada con la seroconversión le sigue una larga fase asintomática que se prolonga durante años, denominada “latencia clínica” en la que, como se explicó precedentemente, grandes cantidades de virus son producidos en el interior de los ganglios linfáticos donde permanecen atrapados en las células dendríticas foliculares. Es en este período, de duración variable, donde ocurre el deterioro progresivo de la función inmunológica, debido a que en la medida que la carga viral aumenta progresivamente en el plasma, significativas cantidades del VIH se acumulan en los centros germinales del ganglio linfático, en los LT CD4+ y en las células dendríticas foliculares lo que llevará a la destrucción de la arquitectura ganglionar normal y al desarrollo de la atrofia ganglionar y la consecuente progresión en la inmunodeficiencia. Este período tiene gran importancia desde el punto de vista clínico y epidemiológico, porque al estar la persona infectada libre de síntomas no se suele realizar el diagnóstico y por lo tanto se incrementa el riesgo de contagio de las parejas sexuales y de los hijos de las mujeres infectadas.

Si bien la infección por VIH suele ser completamente asintomática, algunos enfermos presentan síntomas sistémicos inespecíficos en los meses o años siguientes a la primoinfección, siendo los más frecuentemente relatados la fatiga, la fiebre de bajo grado, sudores nocturnos, diarrea intermitente y la pérdida de peso.

De las personas infectadas, un 10 % permanecerá asintomático, con recuentos de LT CD4+ estables, función inmune intacta y muy baja tasa de replicación viral por un período mayor de 12 a 15 años, a los que se los denomina “progresores lentos”. El 90 % restante evolucionará según los patrones esperables de la enfermedad.

En los pacientes con enfermedad avanzada por VIH o SIDA, con cargas virales elevadas y depleción grave de la LT CD4+, la enfermedad sistémica (fatiga, pérdida ponderal mayor al 10 % del peso corporal, malestar general, leucoplasia vellosa, candidiasis oral y fiebre) suele anunciar el inicio de las infecciones oportunistas y neoplasias.

La enfermedad avanzada y el SIDA se caracterizan por la presencia de un recuento de LT CD4 + $<200/\text{mm}^3$, que generalmente coincide con una intensa actividad replicativa viral, con la

presencia de infecciones oportunistas y neoplasias, trastornos neurológicos y, en numerosos casos, por un importante deterioro del estado general de la persona. Múltiples infecciones por virus, bacterias, hongos, protozoos, helmintos y artrópodos, así como distintas clases de neoplasias han sido reportadas.

Entre las infecciones y neoplasias de mayor prevalencia que definen al SIDA podemos mencionar a la candidiasis esofágica, tuberculosis, neumonía por *Pneumocystis jiroveci*, neumonía bacteriana recurrente, cáncer cervical invasivo, micosis profundas, síndrome de desgaste asociado al VIH, tuberculosis, sarcoma de Kaposi, demencia asociada al SIDA, toxoplasmosis cerebral, criptococosis meníngea, criptosporidiosis intestinal, histoplasmosis y otras. A pesar de que las causas de las diferentes manifestaciones clínicas asociadas a la infección por el VIH no son aún completamente comprendidas, se relacionan con la prevalencia de patógenos oportunistas en el medio ambiente y con el comportamiento y las condiciones ambientales que exponen a las personas a esos patógenos.

Perspectiva histórica: el inicio de la epidemia de SIDA

Así como ocurre en diferentes enfermedades infecciosas, la transmisión no se transforma en epidemia a menos que se presenten ciertas condiciones. Casos intermitentes de infección por VIH en una aldea de África pudieron haberse transmitido de una persona infectada a su pareja sexual y probablemente haya resultado en la muerte de ambos, finalizando así la diseminación de la infección. Sólo cuando las condiciones sociales y demográficas permitieron la rápida diseminación del virus entre las personas emergió la epidemia actual. Esas condiciones incluyeron la migración masiva de personas desde áreas rurales a urbanas, la separación de familias debido a la migración en búsqueda de oportunidades laborales con las consiguientes prácticas de promiscuidad entre trabajadores sexuales y la contaminación de los bancos de sangre.

La combinación de la rareza de la infección, quizás confinada inicialmente a individuos de áreas rurales de África, sumada a la falta de atención médica en esas regiones, pudieron haber permitido que enfermedades y muertes esporádicas pasen desapercibidas. Más aún, el hecho es que el SIDA en el Congo fue inadvertido por aproximadamente 20 años (desde principios de la década de 1960 hasta 1983), aún cuando la prevalencia de casos aumentaba. También en los Estados Unidos y Europa, donde los casos de SIDA se remontan al menos a 1974, la enfermedad no fue reconocida hasta 1981

Los primeros casos de infección por VIH 1 grupo M fueron documentados en Congo- Kinshasa (Zaire), Ruanda y Burundi. La diseminación desde Congo-Kinshasa a los países vecinos – Congo-Brazzaville, República Centro Africana, Uganda y Zambia– comienza en 1958 a 1959, cuando miles de refugiados de Kinshasa llegaron a Brazzaville durante los enfrentamientos ocurridos antes de la independencia. El VIH llegó en el ferry y en las decenas de botes pesqueros que a diario cruzaban el río Congo a Brazzaville y a otras ciudades a lo largo de los 2700 km de este río, que actuó como la principal ruta de transporte. La llegada de la infección a Tanzania y

Uganda se produjo luego de la guerra de liberación de 1971 a 1981; choferes de camiones y trabajadores “golondrina” de las minas llevaron la infección desde Tanzania a Zambia y África del sur. Estas fueron las semillas de la epidemia en África. La diseminación del SIDA desde el Congo a Haití se ha explicado por los cientos de haitianos que participaron en los programas de educación de la UNESCO en el Congo entre 1960 y 1975; todos ellos eran solteros y regresaban regularmente en las vacaciones a Haití. De Haití el SIDA se diseminó a través de trabajadores que migraban al Caribe en busca de empleo. Los turistas homosexuales importaron el SIDA desde Puerto Príncipe a los Estados Unidos. La introducción de la epidemia en los países desarrollados comenzó luego de la “revolución gay”, que se originó en la ciudad de Nueva York en el año 1969. El establecimiento demográfico de las prácticas homosexuales de riesgo se concentró principalmente en las ciudades de Nueva York, San Francisco y Los Angeles entre los años 1970 y 1980, donde desafortunadamente, esta población de adultos predominantemente jóvenes, constituyó un blanco perfecto para una epidemia de una enfermedad de transmisión sexual. Patrones similares pronto se observaron en Canadá, Australia y Europa occidental.

La epidemia de SIDA se inicia oficialmente en los Estados Unidos, el día 5 de junio de 1981, con el reporte en la publicación *Morbidity and Mortality Weekly Report* del CDC, de 5 casos de neumonía por *Pneumocystis jiroveci* en hombres jóvenes homosexuales asistidos en el Centro Médico de la Universidad de California. Sin embargo, en poco tiempo se hizo aparente que estos primeros casos no habían sido los primeros; ya en 1979 otros médicos de la costa este y oeste de ese país habían reportado enfermedades no diagnosticadas en ese entonces, que eran compatibles con casos de SIDA. Y estudios en receptores europeos de factor VIII importado de Estados Unidos demostraron que el VIH ya estaba presente en donantes de plasma en 1977.

Referencias

- Bagasra O. A unified concept of HIV latency. *Expert Opin Biol Ther* 2006; 6(11): 1135-49.
- Bayer R, Oppenheimer GM. Pioneers in AIDS care – Reflections on the epidemic’s early years. *N Engl J Med* 2006; 355(22): 2273-5.
- Bbosa N, Kaleebu P, Ssemwanga D. HIV subtype diversity worldwide. *Curr Opin HIV AIDS* 2019; 14 (3):153-60.
- Bernstein JC. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/SIDA. Tesis doctoral. La Plata: Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de La Plata; 2010. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/5429>
- Burr T, Hyman JM, Myers G. The origin of acquired immune deficiency syndrome: Darwinian or Lamarckian? *Phil Trans R Soc Lond B* 2001; 356(1410): 877-87.
- CDC 1997. Case definitions for infectious conditions under public health surveillance. *MMWR* 1997; 46(No. RR-10): 1-55.
- Cribb J. The origin of acquired immune deficiency syndrome: can science afford to ignore it? *Phil Trans R Soc Lond B* 2001; 356(1410): 935-8.

- De Cock KM. Epidemiology and the emergence of human immunodeficiency virus and acquired immune deficiency syndrome. *Phil Trans R Soc Lond B* 2001; 356(1410): 795-8.
- Fanales-Belasio E, Raimondo M, Suligo B, Buttò S. HIV virology and pathogenetic mechanisms of infection: a brief overview. *Ann Ist Super Sanita* 2010; 46 (1): 5-14.
- Fauci AS, Pantaleo G, Stanley D. Immunopathogenic mechanism of HIV infection. *Ann Intern Med* 1996; 124: 654-63.
- Fauci AS. The AIDS epidemic. Considerations for the 21st century. *N Engl J Med* 1999; 341(14): 1046-50.
- Freed FO. HIV-1 replication. *Somat Cell Mol Genet* 2001; 26(1-6):13-33.
- Gallo RC, Montagnier L. The discovery of HIV as the cause of AIDS. *N Engl J Med* 2003; 349 (24): 2283-5.
- Gao F, Bailes E, Robertson DL, Chen Y, Rodenburg CM, Michael SF, Cummins LB, Arthur LO, Peeters M, Shaw GM, Sharp PM, Hahn BH. Origin of HIV-1 in the chimpanzee *Pan troglodytes troglodytes*. *Nature* 1999; 397(6719): 436-41.
- Gessain A. Origine et diversité génétique des HTLV-1/STLV-1: des singes aux hommes. *Virologie* 1999; 3: 403-17.
- Hahn BH, Shaw GM, De Cock KM, Sharp PM. AIDS as a zoonosis: scientific and public health implications. *Science* 2000; 287: 607-14.
- Hemelaar J. The origin and diversity of the HIV-1 pandemic. *Trends Mol Med* 2012; 18 (3):182-92.
- Ho DJ, Dondero TJ, Mastro TD, Gayle HD. Global and molecular epidemiology of HIV. En: Wormser G ed. *AIDS and other manifestations of HIV infection*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1998. p. 27-40.
- Hollingsworth TD, Anderson RM, Fraser C. HIV-1 Transmission, by Stage of Infection. *J Infect Dis* 2008; 198(5): 687-93.
- Hooper E. Search for the origin of HIV and AIDS. *Science* 2000; 289(5482): 1140.
- Hooper E. *The river: a journey back to the source of HIV and AIDS*. New York: Little, Brown and York; 1999.
- Korber BT, Muldoon M, Theiler J, Gao F, Gupta R, Lapedes A, Hahn BH, Wolinsky S, Bhattacharya T. Timing the ancestor of the HIV-1 pandemic strains. *Science* 2000; 288(5742): 1789-96.
- Le Rouzic E, Benichou S. The Vpr protein from HIV-1: distinct roles along the viral life cycle. *Retrovirology* 2005; 22: 2-11.
- Lehman-Che J, Saib A. Early stages of HIV replication: how to hijack cellular functions for a successful infection. *AIDS Rev* 2004; 6(4): 199-207.
- Low-Beer D. The distribution of early acquired immune deficiency syndrome cases and conditions for the establishment of new epidemics. *Phil Trans R Soc Lond B* 2001; 356(1410): 927-31.
- Lyles C, Dorrucchi M, Vlahov D, Pezzotti P, Angarano G, Simicco A, Alberici F, Alcorn TM, Vella S, Rezza G for the Italian Seroconversion Study. Longitudinal human immunodeficiency virus type 1 load in the Italian seroconversion study: correlates and temporal trends of virus load. *J Infect Dis* 1999; 180:1018-24.

- Martin B. Investigating the origin of AIDS: some ethical dimensions. *J Med Ethics* 2003; 39: 253-6.
- Moir S, Chun TW, Fauci AS. Pathogenic mechanisms of HIV disease. *Annu Rev Pathol* 2011; 6: 223-48.
- Montero A. Fisiopatología de la infección. En: Lupo S. Clínica y terapéutica de la infección por VIH y SIDA. Rosario: Editorial de la Universidad Nacional de Rosario; 2003. p. 39-49.
- Peeters M, Sharp PM. Genetic diversity of HIV 1: the moving target. *AIDS* 2000; 14: 5129-40.
- Perrin L, Kaiser L, Yerly S. Travel and spread of HIV-1 genetic variants. *Lancet* 2003; 3(1): 22-27.
- Petruckevitch A, Del Amo J, Phillips AN, Johnson AM, Stephenson J, Desmond N, Hanscheid T, Low N, Newell A, Obasi A, Paine K, Pym A, Theodore C, De Cock KM. Disease progression and survival following specific AIDS-defining conditions: a retrospective cohort study of 2048 HIV-infected persons in London. *AIDS* 1998; 12(9): 1007-13.
- Plotkin SA. CHAT oral polio vaccine was not the source of human immunodeficiency virus type 1 group M for humans. *Clin Infect Dis* 2001; 32(7): 1068-84.
- Pneumocystis pneumonia* – Los Angeles. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1981; 30: 250-2.
- Rambaut A, Robertson DL, Pybus OG, Peeters M, Holmes C. Phylogeny and the origin of HIV-1. *Nature* 2001; 410: 1047-8.
- Rosenberg C. What is an epidemic? AIDS in historical perspective. *Daedalus* 1989; 118(2): 1-19.
- Schacker TW, Hughes JP, Shea T, Coombs RW, Corey L. Biological and virologic characteristics of primary HIV infection. *Ann Intern Med* 1998; 128(8): 613-20.
- Sepkowitz KA. AIDS – the first 20 years. *N Engl J Med* 2001; 344(23): 1764-72.
- Sharp PM, Bailes E, Beer BE, Hirsch VM, Hahn BH. Origin and evolution of AIDS viruses: estimating the time-scale. *Biochem Soc Trans* 2000; 28: 275-82.
- Sharp PM, Bailes E, Chaudhuri RR, Rodenburg CM, Santiago MO, Hahn BH. The origins of acquired immune deficiency syndrome viruses: where and when? *Phil Trans R Soc Lond B* 2001; 356(1410): 867-76.
- Vangroenweghe D. The earliest cases of human immunodeficiency virus type 1 group M in Congo-Kinshasa, Rwanda and Burundi and the origin of acquired immune deficiency syndrome. *Phil Trans R Soc Lond B* 2001; 356(1410): 923-5.
- Warrilow D, Harrich D. HIV-1 replication from after cell entry to the nuclear periphery. *Curr HIV Res* 2007; 5(3); 293-9.
- Weiss RA, Wain Hobson S, eds. Origins of HIV and the AIDS epidemic. Papers of a discussion meeting. *Phil Trans R Soc Lond B* 2001; 356(1410): 777-977.
- Zhu T, Korber BT, Nahmias AJ, Hooper E, Sharp PM, Ho DD. An African HIV-1 sequence from 1959 and implications for the origin of the epidemic. *Nature* 1998; 391: 594-7.

CAPÍTULO 3

Teoría Fundamentada

María de la Victoria Rosales

Nuestro Equipo avanzó en el estudio del universo cotidiano de las relaciones humanas y las experiencias del sentido común, interpretadas y reinterpretadas por los sujetos que las vivencian. La intención fue incorporar la cuestión del significado y la intencionalidad como inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales, siendo estas últimas consideradas, tanto en su advenimiento como en su transformación, como construcciones humanas significativas. Nos motivó el interés por estudiar las historias, las relaciones, las representaciones, creencias, percepciones producto de la interpretación que las personas hacen en relación a cómo viven, como sienten y cómo piensan. Parte del desafío fue construir teoría dentro de un enfoque epistemológico introspectivo vivencial.

Entre los temas que aparecieron pueden mencionarse la identidad VIH, el miedo a contagiarse y a contagiar, los sentimientos de culpa, la vergüenza por estar infectado, la decisión de develar o no el diagnóstico, el cuidado de la confidencialidad, la comunicación con el Equipo médico, la violencia, el miedo a la muerte, la discriminación, las elecciones sexuales; los proyectos de vida y los vínculos afectivos. Se considera que los significados que las personas atribuyen a vivir con VIH, sólo pueden ser investigados a través de una metodología que sea sensible a estas particularidades, que las contemple y las valide como productoras de conocimiento. Este modo de trabajo considera los significados y el contexto donde surge la interacción y propone elaborar una teoría a partir de los datos, una entidad en continuo desarrollo y no como un producto ya acabado y perfecto.

Qué significa vivir con VIH

Mientras que para algunas personas conocer su diagnóstico de VIH positivo es descripto como algo que ya sospechaban, para otros es una noticia absolutamente inesperada. Para todos, sin embargo, es una situación cargada de emotividad, donde aparece el miedo, la culpa, la responsabilidad, el dolor, el sentimiento de encontrarse cara a cara con la enfermedad y la muerte.

Cuando a una persona se le comunica su seropositividad, se producen reacciones emocionales de mucha intensidad, a veces contradictorias y difícilmente asimilables en un primer momento. En la mayoría de los casos, el diagnóstico de VIH provoca una crisis que se caracteriza,

fundamentalmente, por el temor y la confusión. Se tiene miedo a la enfermedad, al deterioro y a la muerte. Frente a ese diagnóstico, la persona no sabe muy bien lo que va a suceder. No sabe qué decir a los demás. Aparece el temor de haber transmitido el VIH a otros, incluyendo a los hijos. Existe la amenaza de la discriminación, de perder el empleo y los ingresos; de perder la vida tal como era concebida hasta ese momento.

Azul:

Cuando le conté a Ariel, se lamentó, me pidió perdón porque sabíamos que era él el que me había contagiado, a mí no me salió enojarme, estaba muy asustada, aparte, yo había sido la responsable también, nunca tuve los cuidados necesarios, sentí que era lo que me merecía...

...yo me siento que me muero de esto, que siempre estoy por morirme.

¿Asociar a una palabra? A Castigo. Para mí es un castigo tener VIH, soy culpable, de no haber hecho bien las cosas. Siempre sentí que yo tuve la culpa de todo lo que me ha pasado.

...VIH en sociedad... para mí no existe. No hablo de eso nunca. No participo de charlas de eso, no hay lugar en lo social para el VIH para mí.

Aparece el miedo al aislamiento y a la dependencia. El estilo de vida y la forma de vivir la sexualidad se convierten en objeto de debate, y algo de la identidad se ve afectado. Aparece la culpa como sentimiento principal y tener VIH se presenta como un castigo, como algo que se tiene merecido. El hecho de que el virus se transmita a través de las relaciones sexuales puede provocar, en las personas infectadas por VIH, sentimientos de culpa y confusión. El estilo de vida se asocia injustamente con algo socialmente reprochable o incluso con la muerte. Cuestiones estas que pueden indicarse como la causa de aquello que provoca rechazo y la discriminación.

Armando:

Recuerdo que hablamos de lo que era para mí tener VIH y que te dije que era un castigo, como lo que me merecía por lo que había hecho en mi vida, por Martín y todos los flacos con que estuve, de cuando erraba, y no podía dejar de hacerlo, pero para mi mamá era por ser homosexual y yo lo sabía, no me dijo nada, pero yo lo entendí...

...Hoy ya no lo hablo con nadie. Ni con Pablo. Te diría que es automático todo lo que hago; es la carga, las recetas para los remedios, la obra social, tomar la medicación... es normal, es lo que hago. a diario, sé bien que hay que seguir así, indetectable. ¡Y que no te detecten! ¡Ja!

Asocio el VIH con el goce de la vida promiscua. El tener sexo con cualquiera. Eso se acabó. Ya no hay más vida loca jajá, como que uno se acomodó a la rutina a la fuerza, porque el juego es peligroso, y porque ya está, ya saqué el premio. No, no es un premio, es un castigo. Es difícil salir de esas casillas para hablar de VIH.

Buscando que vivir con VIH sea, más allá del dolor y del miedo, una más de las múltiples encrucijadas de la vida, los entrevistados se permiten tanto el desamparo como la alegría. Sus

relatos cuentan cómo ha cambiado su perspectiva sobre el virus; y reúnen el recuerdo de algunos seres queridos muertos junto al diario enfrentamiento con temores propios y ajenos.

Agustín:

Nací así, ya está. Mi mamá tenía VIH, se murió de eso, pero no sé nada de su historia, no me la contaron. No sé quién era mi papá. Murió también. Te morís de VIH, es evidente.

... ¿cuál es la mayor dificultad de tener VIH? Es tener que ocultarlo, es tener qué no olvidarse, es tener que cuidarse, no parece fácil vivir como si nada.

Ximena:

Nací infectada con el virus del VIH. Mi mamá se entera de su propia infección a raíz de diversas enfermedades que yo sufría desde chiquita: a los cinco años se me diagnostica parotiditis recurrente. Se piden exámenes de VIH a mí y a mi madre y ambos dan positivo. Ambas comenzamos a recibir tratamiento, pero mi mamá no me conto del VIH nunca. Me daba los remedios, yo los tomaba y listo. Fue un secreto.

Cuando estaba en sexto empecé a leer los prospectos de la medicación que debía tomar todos los días y que odiaba. Eran horribles, intomables. Y me obligaban. Así me di cuenta de que era portadora del virus del VIH, de que me lo habían ocultado y de que me habían mentado, así que yo también les menté. Y decidí no decir que lo sabía.

Desde la aparición de su enfermedad los significados que le han dado estas personas al virus del VIH, han sido variadas, las opiniones recogidas sobre la enfermedad muestran que a veces las personas opinan que el VIH es una enfermedad inmoral y que es el resultado de una conducta reprochable. También dejan ver que el sostenido prejuicio social hacia la enfermedad los ubica en el terreno del rechazo, en tanto personas diagnosticadas VIH positivo.

Fabián:

...Después con el tiempo, me conecté con un grupo de portadores que todos los fines de semana se reunían, era un grupo de autoayuda, con ellos sí me animaba y hablaba tranquilamente de lo que me pasaba. Era un poco más tranquilizador estar con ellos porque no tenía que estar cuidándome en lo que decía todo el tiempo, y no me juzgaban por mi condición sexual, no me hacían preguntas, nada fuera de lo esperado, era un espacio tranquilo. A mi familia no quería decirles. Aún hoy no lo sabe nadie. No quiero decirlo porque me siento expuesto, me siento en peligro.

Es estar enfermo, en alerta siempre, en secreto. Escondido.

...enfermedad, muerte, una lástima, pero es así, por eso mejor ni pensar. Ni hablar de eso.

Antonella:

...Yo también hice como si todo normal y me aguanté sola, y lo que parecía que me iba a matarme, al final, no me mato, me hizo una más entre todas...

En Perú fui víctima de mucho acoso por ser Trans y por tener VIH. Y la policía me atacó. Una vez, estaba saliendo de un club nocturno y un policía me detuvo. Me llevó a un estacionamiento lejano, en la playa, me puso una pistola en la cabeza y abusó de mí sexualmente. Luego me dejó en la playa. Hubo otros incidentes.

...Soy una mujer Trans que vive con VIH, y a veces debo elegir qué batalla pelear... Ser VIH no es una gran hazaña...

...Para decírtelo de manera poética, te diría que yo soy el obstáculo y la ventaja. Depende. Yo siento que es sobrevivir. Triste.

Para hablar de VIH, se les hizo necesario admitir la existencia de los prejuicios y temores, así como la ignorancia que transforma a los enfermos en culpables de aquello que les sucede. El VIH lo relacionan directamente con el estigma, con la condena a sus conductas de riesgo, a la falta de información. Las metáforas que asocian el virus con la culpa, la muerte y lo prohibido contribuyen al aislamiento y a la discriminación de estas personas y vuelve al VIH, una enfermedad de otros: los homosexuales, los drogadictos, las prostitutas. Esto también fortalece la metáfora del VIH como castigo, y asocian a la persona que vive con el virus con lo distinto, no permitiendo que el problema sea enfrentado como un problema de todos.

En tanto se trata de pacientes que realizan su tratamiento médico desde hace tiempo, los entrevistados dan cuenta de su intención de visibilizar el problema y poner de manifiesto la responsabilidad que comparten con el médico y otros profesionales de la salud para actuar como barreras o facilitadores de su tratamiento.

Roxana:

Intenté suicidarme apenas lo supe. Estaba sola, no quería vivir ésto, quería que todo se termine, quería no me pasara, la única forma era no vivir más.

Del VIH no sé nada, que te morís si no tomás los remedios. Eso me dijeron. Se contagia por el sexo y la sangre y nada más. Mi pareja no tiene, usamos preservativo, aunque a él no le importa contagiarse me dijo. ¿La adherencia?, no sabría si vos no me decís, bueno el doctor también me dijo una vez. No sería buena adherente, porque tomo mal los remedios. Cumpló si me ayuda mi papá, si no me olvido. Pero es porque siempre estoy mal, deprimida, no quiero saber nada. Es por culpa de tener VIH. ¿Me siento mal, cómo voy a cuidar de mi hijo si estoy enferma? Y mi otra hija hace lo que ella quiere, no me quiere, me maltrata.

...yo sé que voy a morirme como mi marido.

La gente es muy mala. Te discriminan. En el barrio en la salita, hasta en el hospital, en la guardia, las enfermeras si saben que temes VIH ni te tocan, me dejan ahí, que me arregle hasta que venga el médico, no me dicen nada, pero yo me doy cuenta.

Problemas como la drogadependencia, la sexualidad humana, la variedad de respuestas ante el diagnóstico de la infección y el peso de las respuestas de los otros en el plano familiar, social, laboral y de pareja, desbordan la capacidad de contención médica en su concepción tradicional. El abordaje multidisciplinario se plantea imprescindible.

Comunicación médico paciente

En los relatos de los entrevistados se puede advertir que se movilizan, según la relación que establecieron con el médico o psicólogo que los atiende, fuerzas como la fe, la esperanza la confianza, la fortaleza moral, la aceptación de la adversidad, el enfrentar la situación de enfermedad.

Esto ocurrió en los tratamientos iniciados, mientras paralelamente al establecimiento de la correcta comunicación con los pacientes, también se lograba disminuir la incidencia de nuevas infecciones, funcionaban los espacios donde realizar prevención primaria, se realizaba con éxito el diagnóstico temprano de la infección. Comunicar de forma adecuada, permitió realizar la captación de quienes estaban infectados para que pudieran iniciar el tratamiento, ocuparse de los seguimientos y cuidados.

Los relatos dejan ver que el punto clave en la relación terapéutica es la comunicación del resultado. Comunicar un resultado de VIH positivo de manera adecuada implica informar y apoyar al paciente; la captación y valoración buena de esta comunicación resulta determinante para la evolución posterior del tratamiento iniciado.

El mantenimiento de una buena comunicación permite también explorar prácticas de riesgo, informar y asesorar sobre la infección, posibilita indicar como prevenir nuevos casos, y fomentar hábitos de vida saludables.

Trabajar en el escenario de una buena comunicación entre el profesional de la salud y el paciente permite que la detección precoz de VIH contemple además la instauración y vigilancia de medidas preventivas, el seguimiento y la colaboración con la consulta especializada, y el asesoramiento en la evolución de la enfermedad sin el temor de ser juzgados, simplemente sintiéndose ayudados y confortados.

Azul:

... ¡Claro que me acuerdo de la reacción del médico! La Dra. ... ya te dije que era buena... no pareció alarmarse ante mi diagnóstico y trató de tranquilizarme, de contarme cómo hacer todo, de que me ponga bien de ánimo para seguir el tratamiento. Era muy rígida con los horarios, pero yo lo respetaba siempre, igual con los turnos fuera de agenda, trataba de responderme, pero no le gustaba salir de lo que tenía programado, si yo necesitaba algo, tenía que esperar al turno. Y era una vez al mes, a veces yo precisaba cosas en el intervalo... El VIH para ella era mecánico, no parecía entender o comprender mucho mi miedo, yo tenía miedo a todo, a enfermarse como Ariel, a no poder tener hijos, a mezclar con otros remedios y que me hiciera mal...y parecía molestarse con tanta preocupación mía, me mandaba a la psicóloga siempre, así de una vez ya no molestaba con pavadas me decía...

...Hacer el tratamiento es fácil si sabes que está pasando. Yo decidí ser super cumplidora, porque no me quiero enfermar, no me quiero morir, ya sé que todos me dicen que no te morís, pero yo me siento que me muero de esto, que siempre estoy por morirme.

La Dra. que me atiende ya no es la misma; cambié porque cambié la obra social y era un lío seguir con ella, igual fueron muchos años, fue bueno cambiar. La Dra. que me atiende ahora

es buena también, me llevo mejor, me comunico mejor. El Equipo de ustedes me parece genial, recuerdo que me salvaron muchas veces cuando no me llegaban los remedios y con algún turno para Ariel, Creo que hacen muy buen trabajo, son todos muy amables nunca están apurados, uno siente que no molesta. Creo que gracias a Uds. nunca dejé los remedios, porque me ayudaban siempre con la espera, con las recetas, y aparte me explicaban siempre la importancia de continuar.

... ¿El peor?... Con el pediatra primero de Lourdes, un desastre, parecía que me tenía asco, no paraba de señalarme cosas...tuvimos que irnos, buscar otro pediatra, así no era posible cuidar de la nena.

¿Este proyecto? ¡Me parece muy importante, importantísimo! La buena comunicación con el profesional que te atiende es clave.

Armando:

...Ahí fue cuando te llamé y llegué con la noticia, sabía que vos estabas en Infecto en el hospital y que algo más podías decirme. Hablar con vos me tranquilizó, me orienté, no sé... me ayudó, me salvó...

Una buena comunicación permite a ambos miembros de la relación terapéutica, aceptar hablar, asesorar, contener y a la vez orienta el tratamiento médico en un contexto que se relaciona a estar infectado con VIH, a tener o no condiciones para adoptar prácticas sexuales más protegidas, a hablar del uso del preservativo, a aceptar la medicación antiretroviral.

Armando:

...a la palabra adherencia, la escuche por primera vez cuando me la explicaste; los doctores parece que dan por hecho que uno va a hacer caso, ni se preocupan si entendiste, hay que entender de prepo. Vos me explicaste la importancia de apropiarse del tratamiento y del proyecto a largo plazo en el cual incluir el tratamiento y bueno, ahí supe qué es ser adherente.

La persona con la mejor me comunico sos vos y con Juan, que me dio su contacto, y a veces solo me llama para preguntarme como va todo... el peor... la farmacia que me entrega los remedios jajá no es del Equipo por suerte.

Proyecto muy interesante. La comunicación es importante para cualquier proceso de enfermedad que uno atraviese; creo que depende de eso la evolución de un paciente. Cómo te tratan, cómo te hablan...

Una buena comunicación médico paciente puede propiciar la posibilidad de transformarse en sujeto de la propia salud y enfermedad, permite incorporar en la experiencia personal las informaciones sobre el SIDA y su prevención, pero también alternativas personales para enfrentar el proceso de la enfermedad.

Roxana:

...Me lo dijo el médico que lo atendía en la sala del hospital, un día en que fui a los informes médicos. Fue una forma muy rápida de decírmelo, porque lo más importante era que mi marido se moría, y lo que yo tenía, y bueno, me dijo, ya verá.

...Mi hijo no tiene. Después usted me ayudo a ver que, si Alexis no tiene, que en el parto me debieron haber hecho y no tendría, quiere decir que me contagie después, mientras él estaba en la cárcel.

...que te morís si no tomas los remedios. Eso me dijeron. Se contagia por el sexo y la sangre, y nada más. Mi pareja no tiene, usamos preservativo, aunque a él no le importa contagiarse me dijo. ¿La adherencia?, no sabría si vos no me decís, bueno el doctor también me dijo una vez.

... ¿La peor persona del Equipo? No sé, no los conozco. Todos me atendieron bien. El doctor a veces se enoja cuando no vengo seguido.

¿De este proyecto? Opino que está muy bien, ojalá puedan ayudar a la gente. Yo colaboro lo que usted necesite, porque acá me siento bien, pero hago lo que puedo. Si me olvido de venir...usted ya sabe.

...No hablo con nadie de esto, con usted solamente.

Algunos relatos muestran que el desafío del profesional de la salud es estar dispuesto a crear las condiciones para proveer actitud de escucha, sin olvidarse de respetar el sistema de creencias del paciente. El aporte del médico puede llegar a lograr que el paciente tenga confianza en sus propios recursos internos para tomar decisiones.

Fabián:

El clínico estaba serio, ni me miraba, no sé, tendría miedo...me lo dijo rápido y enseguida me dio las órdenes para la doctora, la Infectóloga. Ni me dijo si tenía que volver o no, directamente me echó. Creo que no quería volver a verme. Hablo rápido, serio, la doctora le va a decir cómo seguir, y listo. Eso fue todo con ese médico. La doctora ya estaba más canchera, recuerdo que me pareció el otro extremo, ya demasiado tranquila, yo esperaba a ver cuando llegaban las malas noticias, o el reto, o la parte complicada del asunto. Y ella como si estuviera acostumbrada a hablar de eso. No le hice ninguna pregunta para no parecer estúpido. Fue la última vez que hable con un médico

La relación intersubjetiva que se entabla entre el médico y el paciente, determina transformaciones subjetivas y cambios individuales en los pacientes, pero en los relatos se puede apreciar que no ocurren por separado. Esto implica no priorizar el lugar de uno sobre el otro, sino que se instala una posición que permite transitar un lugar en el que el individuo puede confiar sus necesidades más primordiales, sin ser invadido con contenidos que no consiga soportar.

Fabián:

...me fue bien con la doctora; Inesita un amor, y vos, bueno, acá estamos hace tanto ya. Buen Equipo, los quiero. En la fundación son buenos también, pero la relación es otra, menos familiar, en la capital son así...La mejor comunicación es con vos porque ya hace tanto que hago terapia, lo incorpore. El peor no es de acá, es la vigilancia de la fundación que no soporto como me mira, parece que le molesta que vaya, que lo salude, de acá, el peor, y no sé, el que da los turnos, que nunca puede cambiarlos, jajá.

Este es buen proyecto. Comunicarse es muy importante y puede ayudar a otros a hablar con su médico, conocer su enfermedad, es una buena manera de conocernos.

Antonella:

... Era una doctora la que hablo conmigo, no era muy simpática, pero tampoco muy odiosa, que se yo, yo estaba internada en al guardia, en observación, y fue todo muy mecánico. No parecía muy preocupada, ella también lo tomó como algo que se podía esperar de mí. Me lo dijo, y siguió como si nada. Igual me quedé un poco helada no te voy a mentir, me aguanté todo lo que quería preguntarle, porque se fue muy rápido...

En este proceso de comunicación, en la instalación de la relación terapéutica, puede verse como surgen momentos de tensión, situaciones de diálogos mezclados con indicaciones médicas, experiencias de miedos que requieren de motivaciones especiales, periodos de reflexión y periodos de parálisis o detención en el seguimiento terapéutico.

Antonella:

...nos vemos sometidas a injusticias a cada momento... en el consultorio médico y en las salas de urgencia, ante los jueces, oficiales de policía, trabajadores de la salud y otros proveedores de servicios...

El que los médicos me nieguen la asistencia sanitaria era el problema más acuciante para mí. Encontrar médicos que te traten, te prescriban los medicamento, y hasta que te miren como a un ser humano, y no como una cosa, ha sido problemático.

¿Los médicos? Hay de todo, ya ni me importan. Si me tratan bien, tenemos buena relación, yo no soy la del problema, son ellos, que a algunos se les nota que les doy cosita...pero otros son muy profesionales, en fin...

Aprendí a quererlos, pienso en todo lo que me hicieron ver cada vez que tengo ganas de tirar todo...

El profesional comparte con el paciente una situación en la que puede verse que uno tiene la información que el otro vino a buscar, y en el que hubiera sido más conveniente ofrecer un espacio y depositar confianza en la persona que vive con VIH y en el conocimiento que ha adquirido a lo largo de su vida, para que transite su enfermedad, haciendo sus propias elecciones. Es el profesional de la salud quien tendrá la responsabilidad de garantizarle a su paciente un ambiente

de confiabilidad en los resultados y datos que recibe, en la confidencialidad y en el respeto a los derechos individuales del paciente.

Antonella:

¡A veces, si te ayudan a creer en esto, es mucho mejor, y hay resultados!

Al construir la práctica de asesoramiento en VIH estableciendo una relación médico paciente con rasgos confiables, se le permite al paciente llegar a una comprensión de sí mismo que lo capacita para progresar en su tratamiento. La finalidad es ayudar a la persona a integrarse, a resolver sus problemas con autonomía y responsabilidad. Los relatos dan cuenta de que siempre que fue ofrecido un ambiente adecuado, las dificultades fueron afrontadas con capacidades individuales que potencialmente ya se encontraban en el individuo.

Agustín:

El Equipo médico es lo más. Estoy con ustedes desde tan chico que no se me ocurre que pueda cambiar. La persona con la que mejor me comunico sus vos. Y con Juan. ¿Peor persona en el Equipo? No hay. Andrea sería, pero no es del Equipo

Este proyecto está muy bueno, puede ayudar. Sirve para que la gente sepa, que los médicos ayudan.

También se observa que, para alcanzar ese objetivo, el médico debe tratar de aceptar y comprender la personalidad del paciente con sus fortalezas y debilidades, y existe la exigencia de tener una actitud de acercamiento para pensar con él. Se priorizan los contenidos emocionales más que los intelectuales y más allá de pretender resolver un problema, el objetivo es habilitar a la persona a que tome sus propias decisiones en el tratamiento que lo implica.

Ximena:

...todo el mundo me reta. La enfermera, la médica, el doctor, la del laboratorio, de la sala, no entienden nada.

... Hablamos con vos y nos comprometimos a venir, por el bebe. Para que no se contagie. Me acuerdo que nos contaste de los remedios que había que tomar, de la teta, que la leche contagiaba, y lo que había que hacer cuando fuera el parto. Nos explicaste un montón de cosas pero después me olvidé todo, aunque siempre nos repetías todo cada vez que volvíamos. Lucas se hizo el test y le dio negativo. No me puse contenta pero no dije nada. Bah, te lo conté a vos, y quedó entre nosotras.

... aunque nos estaban esperando, igual les dijimos como nos habías enseñado, lo del VIH y lo del tratamiento, les mostramos las pastillas y los estudios, la libreta. Yo me sentí bien, pero porque hablaba con vos. Me ayudaste con el bebe.

En las entrevistas revisadas, la relación del médico con el paciente contempló que el seguimiento, el apoyo educativo y la evaluación de riesgos, tuvieran a la vez el correspondiente apoyo emocional. Esto permite que se desplieguen valores que modifican tanto al profesional como al paciente, las actitudes y las conductas que se toman involucran a ambos. El proceso de orientación y asesoramiento en VIH se vuelve no solo una intervención profesional sino una atención personalizada de las situaciones de vulnerabilidad que estas personas atraviesan. Ésto las ubica en el centro de la entrevista, donde involucraron aspectos de su intimidad, como por ejemplo, la diversidad sexual, la forma de constituir y formar una familia y la autonomía para tomar decisiones.

Modo de ser adherente

El modo de ser adherentes muestra cómo los pacientes experimentan su enfermedad y los cuidados, cómo resuelven los problemas de vivir con VIH. Cumplir o no los tratamientos no resulta de una actitud o una conducta aislada, sino que forma parte de un proceso de gestión de la enfermedad que comprende toda su vida cotidiana, que no se limita al ámbito de la consulta médica y que si bien se sabe cuándo inicia, no está planteado un tiempo de finalización, sino que es indeterminado.

Las trayectorias de vida reconstruyen y analizan formas de ser adherentes, procesos puestos en marcha para cumplir los tratamientos, y este cumplimiento se articula con la relación establecida con el Equipo médico; ser adherentes les permite interpretar y otorgar sentido a la infección.

Para ser adherentes, los entrevistados han relatado cómo se enfrentan con la vivencia íntima de tener VIH, de vivir con el virus, se enfrentan a la fragilidad y al padecimiento propio de la enfermedad, a los efectos de la estigmatización, a los problemas de accesibilidad a la atención médica. Esto implica comprometer los recursos sociales y las condiciones de vida, la situación laboral y familiar.

El compromiso de ser adherente también muestra otra relación más directa con la muerte. La enfermedad irrumpe como una situación problemática y se produce un quiebre en la organización del día a día. En todos los entrevistados la experiencia de tener miedo es la más destacada entre las vivencias subjetivas; expresan que tienen miedo de morir. Ser adherentes se les convierte en la condición para no morir enfermos de SIDA o no caer en las consecuencias o las secuelas que el SIDA conlleva.

Azul:

Por ese miedo, es fácil el tratamiento: es tomar las pastillas, no queda otra. Y entonces sí, te diría que soy adherente. Y si me preguntan a qué se debe, a eso, a que si no sos adherente, te morís o te podés enfermar mal.

...gracias a Uds. nunca deje los remedios, porque me ayudaban siempre con la espera, con las recetas, y aparte me explicaban siempre la importancia de continuar...

En mi tratamiento, un obstáculo es el conseguir los turnos y los tramites de la obra social; si no fuera por eso, y el tiempo que se pierde en hacer todos los tramites... lleva tiempo y dedicación, uno tiene que perder todo un día a veces. ¿Ventajas? Que funciona, yo no sé cómo, pero funciona,

Armando:

Te diría que es automático todo lo que hago; es la carga, las recetas para los cocteles, la obra social, tomar la medicación... es normal, es lo que hago a diario, se bien que hay que seguir así, indetectable.

El tratamiento es fácil, pero me resultó complicado, me cambiaron dos veces el coctel porque no toleraba las pastillas; la última Juan me dijo que ya no podíamos seguir probando que se iba a complicar la respuesta del organismo con tanto cambio y que no estábamos permitiendo que las defensas se instalaran, que me iba a volver resistente... y ahí si me asuste, y creo que por eso funcionó. Jajá. Recuerdo que fue un proceso que analizamos juntos en las entrevistas.

Adherente parece que sí, porque soy indetectable, bueno estoy indetectable. ¿Es difícil? Y sí. más o menos... si uno piensa que no queda otra, que para no enfermar te tenés que acostumbrar a la adherencia...

Roxana:

No sería buena adherente, porque tomo mal los remedios...que te morís si no tomas los remedios. Eso me dijeron...No quiero morirme. Hacer el tratamiento es fácil, pero hay que querer y yo no puedo, yo no quiero hacer nada por mi salud, lo que hago es por mi papá, y por mi hijo. Pero ni a la calle quiero salir.

El diagnóstico de VIH abre una revisión de la vida y de la experiencia pasada; muestra la necesidad de construir o configurar un horizonte temporal en el que pueda cobrar sentido y orientación la experiencia presente, aún frente a la incertidumbre asociada a la enfermedad y su pronóstico.

Fabián:

Hacer el tratamiento no es difícil. ¡Igual, aprendí con el tiempo, con los golpes! ¡Ja! Si quieres que tu vida cambie...Me acostumbre con las pastillas, los controles, y desde que tengo obra social también es más tranquilo porque ahí sí no te preguntan nada, no les interesa. Trato de no olvidarme, pasó tanto tiempo que ya aprendí a regular los malestares, los efectos de las nuevas combinaciones de pastillas. Soy prolijo. Desde siempre supe que para salvarse había que tomar las pastillas. Para no morir, aunque nos vamos a morir igual, ni pienso en eso, no quiero estar enfermo y sé que lo único que tengo es la pastilla, así que hago caso y las tomo siempre. La adherencia es porque si no te enfermas, y te morís.

Los tratamientos antirretrovirales pueden asumir diversas modalidades, desde el cumplimiento sostenido, el cumplimiento intermitente, a los abandonos sucesivos. Y a medida que transcurre el tiempo, como en otras enfermedades crónicas, se torna por un lado más fácil sostenerlo dado que se rutiniza y se normaliza, se incorpora a la vida diaria, mientras que por el otro se produce un desgaste emocional que puede amenazar la continuidad del mismo.

Antonella:

La adherencia, no sabía qué era, vos me lo explicaste. Tenés razón es difícil, pero es cuestión de quererse, de no querer desaparecer, ahora soy más capaz de ser adherente. Todo tiene otro sentido, creo que ahora estoy mejor ubicada, y te diría que es por esto del tratamiento, de las entrevistas. Aprendí a quererlos, pienso en todo lo que me hicieron ver cada vez que tengo ganas de tirar todo, pero me pasa poco, creo que soy fuerte, que puedo saber que estoy cuidándome, que nadie lo hará si yo no empiezo, así que cada día es nuevo, cada día es uno más, y no quiero que suene automático. Tomo las pastillas porque quiero vivir, quiero estar bien, la vida es mía, tengo que cuidarla, quizá no merezca morir como creía. ¡A veces, si te ayudan a creer en esto, es mucho mejor, y hay resultados!

Cuando los jóvenes conocen su diagnóstico, si han recibido la información y contención adecuada, pueden tener más control sobre el proceso de su enfermedad. En estos sujetos es más actual la idea de que es imperativo no exponer a otros sin saberlo, durante la actividad sexual, lo cual implica actuar con mucha responsabilidad en la vida sexual y la idea que tengan de cómo apropiarse de la conducta responsable es clave. Una mejor calidad de vida podría depender no solo de un buen modo de informar el diagnóstico, en forma oportuna, sino también proporcionar un adecuado apoyo emocional, psicológico y social; esto puede ser muy útil para que no se sientan desamparados y sin ayuda, pero sobre todo para que sean adherentes a los tratamientos que inician.

Agustín:

Hacer el tratamiento es fácil, tomo las pastillas todas las mañanas. No me cuesta, crecí tomándolas. Un poco me hartó a veces, pero bueno... Si soy adherente es porque estoy acostumbrado a venir acá, ustedes son buenos. Hablamos siempre.

...qué suerte que tuve de que me contaran todo siempre... ahora sé más qué debo hacer y qué no...y cuando elijo, lo hago pensando en lo que aprendí de Uds., en lo que me dicen todo el tiempo... yo ya lo sé, no me olvido más, hay que tomar las pastillas, cuidar al otro, cuidarse...

Comunicarles el diagnóstico de VIH de forma adecuada puede tener importantes beneficios: promueve una discusión abierta y honesta entre adultos y jóvenes, los que una vez fueron nuestros pacientes niños; promueve el crecimiento intelectual, emocional y la oportunidad de ayudarlos a hacer frente a la enfermedad y manejar emociones profundas. Se ha podido constatar en sus relatos y en sus seguimientos que estos jóvenes se han comportado con más madurez y

responsabilidad luego de aprender el camino a tomar frente al diagnóstico positivo y el modo de emprender un tratamiento adecuado para no enfermar. Se han posicionado responsablemente frente a la decisión de develar su diagnóstico, por ejemplo.

Muchas veces se trata de conseguir ser adherente al mismo tiempo que se intenta superar el estigma y la indefensión. Ser adherentes siendo muy jóvenes, les permite adueñarse y empoderarse en sus respectivos tratamientos y cuidados. Esto permite que, habiéndoles ofrecido opciones, información y apoyo, se posicionen en la búsqueda de respeto y sensibilidad frente a sus pares, también les permite mejorar su comunicación con el Equipo médico.

Ximena:

Tengo problemas para realizar adecuadamente el tratamiento antirretroviral. Me olvido, me cuesta... si nunca me enseñaron... me obligaban y yo ni sabía para qué...

Ahora sí es distinto...es de suerte... no sé... me cuesta hacerlo... no estoy acostumbrada., es difícil aprender creo, ahora...

Los tratamientos me los tuvieron que cambiar varias veces, y después del test de resistencia, me lo volvieron a cambiar y después me dio indetectable la carga. Es muy difícil hacerlo bien, todo el tiempo sé que no lo hago bien, un poco... hasta que falla otra vez...

Y también puede ocurrir que la adherencia no se ha modificado después de conocer el diagnóstico, lo que puede explicarse, observando el modo en que cada uno de ellos interioriza la información ofrecida por los profesionales de la salud, acerca del régimen de tratamiento (nombres, horarios y dosis) y las razones ofrecidas, indirectas o no, referidas a la enfermedad, por la que se considera importante que se tomen los medicamentos.

Tener un proyecto de vida

Plantear el proyecto de vida y expresarlo, muestra cómo se revaloriza la vida desde otra perspectiva. Se definen nuevas prioridades y nuevas formas de vida, siempre y cuando la crisis sea elaborada y finalizada de forma adecuada. La comunicación medico paciente se encuentra ante la necesidad de reorientar procesos en los que se fortalezcan recursos internos y externos, para aceptar el diagnóstico de forma adecuada, y en donde se conlleve a la búsqueda del sentido de la vida, para el bienestar de la persona y de su entorno.

Un proyecto de vida se presenta en las historias como el elemento fundamental para definir prioridades y lograr la satisfacción personal. Para las personas que viven con VIH, la definición y concreción de metas en diferentes áreas de la vida se vuelve clave para lograr el adecuado manejo de la enfermedad y para el éxito de la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Al existir metas que se desean cumplir, objetivos que alcanzar, tareas por lograr, vivir con VIH se incluye en el devenir cotidiano y se integra a la vida entre otros elementos, se incluye al proyecto de vida.

El diagnóstico VIH positivo condujo a estas personas en un proceso de autorreflexión acerca de sus metas, de su familia, de su mundo laboral, de sí mismas.

Azul:

Cambió muchísimo todo. Mis dos hijos, que son mi mejor versión, mi producción y mi premio máspreciado, más valioso, estar bien es para ellos, no hay que enfermarse para ellos, para cuidarlos, para vivir su infancia y criarlos juntos, el trabajo de Ariel, el mío, los préstamos, los fraudes, las estafas que sufrimos, el malestar de estar siempre viviendo al límite en lo económico de no poder nunca relajarse y estar obligados a sostener ese trabajo, y yo mis horas...

Proyecto de vida, es el que puedo ir haciendo, que se yo... quisimos siempre tener la casa y la fuimos tratando de hacer y de mejorarla, que los chicos estén bien, que tengan lo necesario, el trabajo, no se quizás siempre me gustaría trabajar distinto y estar más cómoda, no correr tanto, no precisar la niñera. El logro más valioso y puro de mi vida son mis dos hijos.

Hablar de lo que para cada uno significa tener un proyecto de vida, les permite reconocer sus fortalezas, reconstruir sus percepciones en relación a la enfermedad, a sí mismos, hacia el mundo que los rodea y hacia su futuro, apropiándose de conocimientos y habilidades para su bienestar al transformar su realidad y mejorar su calidad de vida.

Armando:

...Cambió también mi opinión del VIH, mi trabajo, mi interés por trabajar en el tema, alguna ONG, algún grupo, no sé, creo que ver al Equipo me estimula a hacer esas cosas, empecé con los talleres en la escuela, con las jornadas, los posters de los chicos, los cursos, evidentemente el tema tiene mucho alcance, genera mucho en la gente y la prevención no parece terminar nunca de sorprender en la respuesta de la gente...

... ¿Proyecto? Bueno, el trabajo este año cambió. No sé qué seguirá, cuando creí que ya estaba organizado ahora cambió todo. Me gustaría seguir viajando, aunque no me puedo quejar, terminar los cursos de posgrado.

Por la estigmatización señalada frente a la enfermedad, el proyecto de vida ha sido eliminado de la consideración, quedando así inacabado o abandonado frente a la noticia del diagnóstico. A lo largo de los relatos, este proyecto de vida aparece con nuevas formas.

Lo relatado refleja el modo en que algunos ven el proyecto de vida derrumbado ante el diagnóstico VIH, y como en algunos ese proyecto permanece indefinido por los estilos de vida que han tenido.

Roxana:

Cambió todo en mi vida, yo antes tenía una vida normal, pero mi marido fue preso y después se enferma, se muere. Mi suegra dice que fue por mi culpa que se murió, que yo lo contagí y no me cree cuando le digo que no fue así, que cuando tuve a Alexis no tenía VIH, que fue en la cárcel que Esteban se contagió. Ahora no trabajo, no salgo, no quiero llevarlo a la escuela para

que no me vean y de mi papá voy si está solo, no quiero ir si están mis hermanas, para que no me hablen de nada de la enfermedad.

El diagnóstico de seropositivo incluido en la vida cotidiana, es representado como una condena más que física, social, afectando consecuentemente actividades muy comunes a otros, pero donde ellos han quedado excluidos. Como parte de esta condena se encuentra el derrumbamiento o debilitamiento de los proyectos de vida personales que los individuos tenían antes de ser diagnosticados, reflejado en la pérdida del sentido de la vida ante la enfermedad, el desinterés de vivir de definir o alcanzar metas en diferentes ámbitos de la vida.

Fabián:

...no me siento a gusto en algunos grupos... y al final...son todos los grupos: el de la municipalidad, el del gimnasio, el de la militancia, siempre hay algo que no me deja quedarme entre ellos, pienso que es la ideología política o las formas de pensar, pero fijate que seguro es por la condición de ser homosexual y que me señalen, y ni hablar si supieran del VIH, ni quiero pensar que pasaría si se supiera, serían ellos los que me sacan del grupo.

...prefiero no buscar una pareja estable, prefiero no hacer planes, no comprometerme, no estoy seguro de ser buen compañero, aparte...no tengo hijos, tengo a mis sobrinos. Bastante. Los amo. Soy su padre después de la muerte de mi hermano. Ya está... mi familia es esa...

...y viste que empecé en la facultad la diplomatura, y estoy en estos grupos, en los cursos ayudando a otros... esta bueno, es un buen lugar de intercambio, creo que es aparte del VIH, eso es lo mejor, que lo deja afuera, el grupo social es importante, mucho más si no tiene que ver con hablar de eso. Si no, no se podría seguir...

¿Proyecto? ¡Individual, siempre! ... la carrera, el teatro, mi casa. Mis sobrinos.

El VIH/SIDA es visto como una enfermedad crónica, sin embargo, eso no evita que se convierta en un indicador de trasgresión que invisibiliza a quienes lo portan o los somete a un juicio que perciben como moralista, y los deja desamparados frente a una vivencia de deshumanización ejercida por la sociedad de la que son parte. Los relatos muestran que estas vivencias han sufrido transformaciones, que se modificaron en su recorrido subjetivo.

Para estas personas tener un diagnóstico positivo se transforma en la oportunidad de cambiar sus vidas y de valorar aquello que es realmente importante para el individuo. En algunos casos el proyecto de vida se redefine desde la intervención profesional, al buscar factores protectores para fortalecer recursos -a lo interno y externo- que faciliten alcanzar las metas previamente fijadas según sus intereses y prioridades.

Antonella:

¡Antes quise morir! No siempre fui fuerte o por lo menos no siempre supe de cuán fuerte quería y podía ser y pretendí rendirme... menos mal que seguí adelante pese a todo. Es todo muy triste de sostener y doloroso.

...Mi proyecto de vida es lo que tengo hoy. Trabajar, ser buena compañera. Quererlos y que me quieran.

...Ya no mejoran esos. Y nosotras seguiremos aquí, esperando que nos escuchen.

Si perdiera mi empleo me pondría en posición de perder mi casa y tendría que hacer lo necesario para sobrevivir. Trabajo duro para seguir mi propio camino en este mundo, pero hay gente que me odia sólo por ser Trans.

El objetivo de la pregunta acerca del proyecto de vida encuentra en los relatos, las formas en que cada persona buscó un estímulo para aprender a convivir con el VIH, para reencontrar su sentido existencial, darle un sentido a su vida, plantearse metas personales, laborales, profesionales y / o familiares.

Los proyectos relatados dan coherencia a la vida en sus diversas facetas y marcan un determinado estilo en el obrar, en las relaciones y en el modo de ver la vida.

La buena comunicación establecida permite identificar las necesidades de los sujetos. Y también permite reconocer la importancia de la formulación de vida para el desarrollo personal.

Agustín:

Quisiera tener hijos, creo... no sé, ahora no... lo que Milagros quiera; ella está tomando pastillas. No usamos preservativo, pero Juan me dijo que como tengo la carga indetectable no hay riesgo de contagio, pero que igual tengo que tener cuidado. El miedo es que se entere, no sé cómo decirle, cuándo, qué va a decir, qué va a pensar. Vos me vas ayudar, estoy tranquilo por eso. ¿Eso es conducta de riesgo?

.... Qué se yo... trabajar... irme de casa, hacer mi vida independiente...

Mientras que para algunos el hablar sobre “proyecto de vida” es desconocido, otros tienen un conocimiento relativo, pero el tema no siempre parece estar lo suficientemente claro y surgen algunos elementos que fortalecer, por ejemplo, conductas de riesgo y temores que pueden influir en cómo se construye un proyecto de vida.

Ximena:

A los 17 cuando me quedé embarazada y me fui a vivir con mi novio a su casa, tampoco dijimos nada.

... por el bebe solamente veníamos. Ahora no sé si tendremos más hijos...

Se me ocurre que no tendremos más hijos, es mucho lío, cuidarse y cuidar al bebé, trabajar, mantenerlo, es complicado, no quiero vivir en casa de mis suegros, quisiera irme, pero para eso tengo que trabajar, no sé si se podrá, ya lo hablamos, con un sueldo solo no alcanza...

Y no sé cómo voy a decirle cuando crezca, no quiero mentirle, como me pasó a mi... es difícil...

Al momento de pensar en un proyecto de vida, hay algunas metas claras y concisas, otros relatos especifican cómo fueron capaces de comprender que podían continuar con sus actividades laborales o profesionales después de haber sido diagnosticados, lo que supone que su proyecto de vida no tenía que detenerse por la enfermedad. Otros nunca habían definido metas en el ámbito personal o familiar.

CAPÍTULO 4

Calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/SIDA

Judith Bernstein

Han pasado más de 40 años desde que los primeros casos de SIDA fueron reconocidos; durante las primeras dos décadas se establecieron importantes avances metodológicos en el campo de la investigación clínica aplicada y potentes tratamientos farmacológicos antivirales fueron desarrollados para beneficiar a millones de personas infectadas. La infección por el VIH constituye un problema de salud pública con importantes implicaciones sanitarias y sociales. Al igual que en otras enfermedades crónicas, caracterizadas por pérdidas progresivas de la capacidad funcional y autonomía del individuo, el deterioro gradual de carácter físico, psicológico y social del paciente conduce a un deterioro tanto en su tipo de vida como en la autopercepción de su salud.

Existe un creciente interés en la revaloración de los criterios tradicionales de evaluación de resultados, tanto en los ensayos clínicos como en la práctica clínica; un reconocimiento, cada día mayor, de la necesidad de humanizar los servicios sanitarios; una oportunidad para incorporar a las ciencias sociales y del comportamiento en las áreas centrales de la investigación médica. Así, escuchar al paciente, tomar en cuenta su punto de vista, personalizar las decisiones médicas de acuerdo con un beneficio individual óptimo y dar poder de decisión a los pacientes, son maneras de reforzar los compromisos con la misión de la medicina.

Asistimos en la actualidad a un gran auge del enfoque de la enfermedad dentro de un contexto más “personal”, en el que se consideran tanto los factores psicológicos como los sociales y la implicancia que la enfermedad tiene en la vida de las personas. Los aspectos sociales y familiares influyen decisivamente en la evolución de cualquier patología crónica, sea a través de las descompensaciones, la utilización de recursos sanitarios, la adherencia al tratamiento o la comorbilidad de trastornos afectivos; también en la misma medida determinan la calidad de vida autopercebida.

La diversidad de los fenómenos vinculados al seguimiento y al desenlace de la infección por VIH, así como su mayor supervivencia, impulsó el desarrollo de abordajes metodológicos distintos a los parámetros clínicos convencionales (recuento de LTCD4+, determinación de la carga viral plasmática, pruebas de genotipificación y resistencia a las drogas antiretrovirales, parámetros de morbilidad y mortalidad, efectos adversos de los tratamientos). Si bien es necesaria la

evaluación de la salud con parámetros clínicos estrictamente cuantitativos, es igualmente necesario considerar la perspectiva cualitativa, ya que aporta una información muy valiosa a la proporcionada por los criterios clínicos, incluyendo estudios que combinan ambos enfoques, como el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

El concepto de CVRS aparece en las sociedades occidentales en un momento en el que la esperanza de vida ha aumentado sensiblemente y en el que predomina la convicción de que el papel de la medicina no debe ser únicamente el de proporcionar muchos años de vida a las personas, sino, sobre todo, el de aportar una mejora en la calidad de los años vividos. La medida de la CVRS tiene un particular interés en el escenario de las enfermedades en las que se ha conseguido una supervivencia prolongada mediante intervenciones terapéuticas específicas. Estas intervenciones, más allá de su eficacia clínica, producen un impacto global sobre la vida de los pacientes en el que se combinan aspectos positivos y negativos y que requieren instrumentos específicos para su evaluación.

Durante los últimos años se han realizado mediciones de desenlaces mediante la estandarización de la información clínica derivada directamente del paciente con el propósito de transformar estos datos en información científica útil. El concepto de CVRS cobra una creciente importancia desde que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del mismo tratamiento. Entre este grupo de pacientes, se incluyen a aquellos que presentan infección por VIH/SIDA.

El término “calidad de vida” pretende valorar aspectos de la enfermedad que no son estrictamente clínicos sino relacionados con la vida diaria del paciente y de qué modo se ve afectada por la presencia de la patología desde el punto de vista del propio paciente, mediante una valoración multidimensional, valorando distintos componentes de la vida cotidiana potencialmente influidos por la enfermedad y su tratamiento y tomando al propio paciente como fuente primaria de los datos.

En este contexto ha surgido el estudio de la CVRS, donde su valoración se ha convertido en un objetivo en sí mismo para una atención sanitaria óptima; evaluar la CVRS supone conocer el impacto de la enfermedad en el entorno familiar del paciente, en las relaciones sociales o en su propia autoestima, pero también analizar la eficacia y efectividad de las intervenciones sanitarias.

El concepto de CVRS comenzó a incluirse en el *Index Medicus* en el año 1966, por lo que sólo hace 56 años que está presente en la literatura médica, enmarcado dentro del modelo biopsicosocial. Su historia en el ámbito de la investigación clínica es, por lo tanto, relativamente breve, contando con la necesidad de un sólido modelo conceptual, una mejor especificación de sus dimensiones y una mejor interpretación del sentido y significado de los resultados obtenidos por las distintas investigaciones. El significado de CVRS abarca aspectos físicos, psicológicos y sociales de la salud, tal como son percibidos por el paciente según su propia historia y sus expectativas. De hecho, dado que tales expectativas y vivencias tienen la capacidad de modificar la percepción del estado de salud y la satisfacción con la propia vida, dos personas con el mismo estado de salud pueden tener una calidad de vida marcadamente diferente.

En este sentido, si bien no hay una definición única de CVRS, existe acuerdo en que el concepto general se refiere a la valoración que hacen las personas de su propia sensación de confort o bienestar, la medida en que son capaces de mantener una función física, emocional e intelectual razonable y el grado en que pueden participar en actividades que consideran importantes en el contexto de su familia, lugar de trabajo y en la comunidad. Según la OMS, la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. Podríamos entonces definir a la CVRS como *la valoración subjetiva que el paciente hace de los diferentes aspectos de su vida, en relación con su estado de salud*. El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social.

Actualmente se ha alcanzado un cierto consenso para considerar la CVRS como un concepto multidimensional que incorpora factores físicos, psicosociales, intelectuales, creencias, etc., donde la perspectiva del propio sujeto es fundamental. Al principio, la CVRS incluía un solo campo, la función física; desde entonces se ha expandido para incluir multidimensiones de función y bienestar. Las dimensiones que emergen de forma consistente en la literatura sobre calidad de vida son: funcionamiento físico, cognitivo y social, movilidad y autocuidado y bienestar emocional. El “Estudio de los resultados médicos” (*Medical Outcomes Study*) definió a la salud física como el funcionamiento físico, las limitaciones de rol debidas a la salud física, el dolor corporal y la salud general y describió a la salud mental como la energía/fatiga, el funcionamiento social, las limitaciones de rol debidas a problemas emocionales y el bienestar emocional.

Shumaker y colaboradores definen tres dimensiones que global e integralmente comprenden la calidad de vida: Dimensión física: es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda de que estar sano es un elemento esencial para tener una vida de óptima calidad.

1. Dimensión psicológica: es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
2. Dimensión sociológica: es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico - paciente, el desempeño laboral.

Hoy en día y de forma general, la evaluación de la CVRS permitiría mejorar la medición de numerosos desenlaces y debería considerarse como un parámetro más dentro de la práctica

clínica que permite valorar la eficacia de los programas e intervenciones terapéuticas, así como también los posibles efectos adversos a corto y largo plazo. Basándose en que evalúa diferentes áreas de la vida del individuo, también afectadas por la presencia de una enfermedad y usualmente no cuantificadas por los indicadores clásicos, ayudaría a un mayor conocimiento de la historia natural de las enfermedades. Además, puede aportar un conocimiento complementario a los puntos de interés clínico más habituales y duros, como suelen ser clasificados los marcadores biológicos de uso habitual. En el contexto de ensayos clínicos cuyo objetivo primario sea la determinación de equivalencia de eficacia entre dos intervenciones, aportaría una utilidad clínica que probablemente será más importante aún en la medida en que se obtengan niveles superiores de eficacia y efectividad de las intervenciones en patologías crónicas, ya que facilitarán, junto con los estudios económicos, la evaluación de la eficiencia de las mismas. También se constituiría como un indicador importante en el contexto de estudios de cohortes y como indicador para evaluación de la calidad asistencial y tecnología médica.

Los instrumentos que miden la CVRS, entendida como aquellos aspectos de la vida que se ven afectados directamente por el estado de salud, son cada vez más utilizados para evaluar procedimientos clínicos, intervenciones terapéuticas y calidad de cuidados suministrados. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones que poseen una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud.

La mayoría de los instrumentos para la medición de la CVRS son cuestionarios; estos cuestionarios recaban la información subjetiva proveniente del paciente, relativa a la valoración de diferentes áreas de la vida (dominios) y la expresan en forma cuantitativa a través de perfiles y puntajes agregados. Ya se ha mencionado que la calidad de vida es considerada un concepto multidimensional debido a que tiene en cuenta la valuación de múltiples aspectos relacionados con conductas o experiencias consideradas importantes para los propios individuos en los que se mide. A estos aspectos relevantes se los conoce como dominios o dimensiones. Los dominios considerados más importantes son los de función física, salud mental, función social y los de percepción global de la salud y calidad de vida. Los dominios están representados por ítems, correspondiendo cada uno a una forma particular de registrar una percepción del individuo; cada ítem constituye una expresión de un concepto latente, en general oculto o complejo. Los ítems suelen ser preguntas directas cuyas posibles respuestas se basan en escalas ordinales, aunque también pueden corresponder a la asignación de las opciones “verdadero/falso”. Dentro de las características de los cuestionarios que influyen en su desarrollo y mejor aceptación, son la inclusión de frases y expresiones consideradas a partir de los propios pacientes y la determinación de que el propio paciente pueda completarlos (autoadministración). Los cuestionarios deben cumplir con una serie de propiedades que aseguren su validez y fiabilidad; a estas propiedades, por derivar de estudios en psicología, se las denomina psicométricas. Actualmente, además de la validez y de la fiabilidad, se debe incluir entre estas propiedades la sensibilidad al cambio.

La validez es la aproximación que se hace al valor real o verdadero de la característica que se quiere medir, o más sencillamente “medir lo que realmente se quiere medir”; una característica que debe tener una medición es la consistencia, es decir, los datos obtenidos tendrán calidad científica si durante el proceso de medición pueden ser consistentemente repetibles por el mismo observador u otros. Hay varias formas y conceptos de validez: la validez de criterio (se lleva a cabo cuando se tiene un índice estandarizado o “estándar de oro”, contra el cual se compara un nuevo índice desarrollado) puede ejemplificarse como la correspondencia entre una versión abreviada de un cuestionario y su versión completa; la validez de contenido (que se refiere a la correcta representación de la noción que se desea medir mediante los ítems propuestos en el cuestionario) y la validez de constructo (que observa si existe relación entre las variables tomadas por el índice y lo que éste quiere evaluar). Así, se puede definir a la validez de constructo como el grado por el cual un cuestionario especifica los factores que inciden en la variabilidad del estado de salud que ese cuestionario desea medir.

La fiabilidad es la propiedad que indica la constancia o estabilidad de los resultados cuando se repite la medición en circunstancias similares. Incluye dos aspectos diferentes no sustituibles: fiabilidad test-retest (reproducibilidad) y consistencia interna. Un instrumento será reproducible si evidencia puntuaciones similares en un paciente o grupo de pacientes, clínicamente estables, en dos oportunidades diferentes separadas por un período determinado.

La consistencia interna corresponde a la estabilidad en términos de coherencia, entre las puntuaciones de los diferentes ítems que componen cada dominio de un cuestionario; corresponde a una medida de homogeneidad y, por lo tanto, si un grupo de ítems de un cuestionario mide un mismo concepto, las respuestas (puntuaciones) deberían ser similares entre sí.

La sensibilidad al cambio es una propiedad que señala la capacidad que tiene un instrumento de detectar a través de sus puntuaciones, modificaciones de las variables o del estado global de calidad de vida; conceptualmente puede definirse como el cociente entre una señal (cambio real ocurrido en el tiempo) y un ruido (variabilidad de las puntuaciones no asociadas a un cambio real). Esta propiedad está influida por dos situaciones que deberían ser cuantificadas en todos los estudios de calidad de vida, que son las limitaciones que tienen los pacientes con las mejores o peores puntuaciones posibles para reflejar cambios positivos o negativos respectivamente. La factibilidad de un instrumento implica la facilidad para poder administrarlo, es decir, si es aplicable o no; si un instrumento requiere un elevado nivel cultural para comprenderlo o demasiado tiempo para su contestación, no resulta factible.

Existen dos tipos de instrumentos utilizados para medir la CVRS: específicos y genéricos. Los instrumentos específicos son diseñados para evaluar a un grupo de población particular, a un problema de salud concreto o a una dimensión específica; están basados en las características especiales de un determinado padecimiento, siendo útiles para evaluar cambios físicos y efectos de tratamiento a través del tiempo, dando mayor capacidad de discriminación y predicción y siendo particularmente útiles para ensayos clínicos. Su mayor desventaja radica en que no permiten comparaciones entre diferentes enfermedades y, por lo tanto, no son útiles para conocer

la eficacia relativa de diferentes tratamientos. Entre estos instrumentos específicos se encuentran, entre otros, las escalas de incapacidad funcional (Índice de Katz, Barthel o Lawton-Brody), las escalas de dolor (Cuestionario del Dolor en Español, Escala de Incapacidad por Dolor Lumbar de Oswestry), cuestionarios específicos para patologías crónicas (Cuestionario Respiratorio Saint George, Cuestionario de Calidad de Vida para la Enfermedad de Parkinson, Cuestionario de Calidad de Vida en Hipertensión Arterial, Cuestionario de la Enfermedad Renal) o medidores de salud socio familiar (Entrevista Manheim de Apoyo Social).

Los instrumentos genéricos son aquellos que cubren un espectro amplio de la calidad de vida, son independientes del diagnóstico clínico del paciente y permiten su aplicación en diferentes tipos de población, con distintas patologías y presentan la ventaja de que permiten comparar el impacto de diferentes enfermedades sobre la CVRS.⁸² Entre ellos se han validado el *Sickness Impact Profile* (Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad), el *Nottingham Health Profile* (Perfil de Salud de Nottingham), el *Euro Qol-5D* (Cuestionario Europeo de calidad de vida de 5 dimensiones), el cuestionario de calidad de vida infantil y el *36 - Item Medical Outcomes Study Short - Form General Health Survey* (Cuestionario de los Resultados Médicos Abreviado SF-36), entre otros.⁶⁷ Alonso, Prieto, García Ordoñez y otros autores han llevado a cabo una exhaustiva revisión de las características de los instrumentos mencionados, poniendo especial énfasis en las propiedades psicométricas de validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio. De los instrumentos revisados por estos autores, las medidas genéricas muestran mejor desarrollo psicométrico que los instrumentos específicos y el resto de las medidas de salud.

Entre los diferentes tipos de instrumentos genéricos, uno de los que mejores propiedades psicométricas presenta es el denominado *Medical Outcome Study* (Estudio de los Resultados Médicos) de Tarlov, Ware y Greenfield, estudio sistemático realizado a lo largo de 4 años que analizó los efectos de la terapéutica médica sobre la salud. El mayor logro de los investigadores ha sido la obtención de un conjunto de medidas que pueden ser utilizadas en diferentes poblaciones con patologías o libres de ellas. Originalmente fue construido con cinco dimensiones: estado clínico, funcionamiento físico y bienestar, funcionamiento mental, funcionamiento social y percepción y satisfacción por la salud general. La versión más completa es el *Medical Outcome Study Functioning and Well Being Profile*, del cual derivan todas las demás versiones existentes. Entre ellas, la que ha merecido una especial atención es el cuestionario de salud “*36 - Item Medical Outcomes Study Short - Form General Health Survey*” (MOS SF-36), desarrollado con 8 dimensiones y un total de 36 ítems.

El cuestionario de salud de forma abreviada de 36 ítems o SF-36, fue desarrollado a principios de la década de 1990 en Estados Unidos para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (*Medical Outcomes Study, MOS*), A partir de una extensa batería de cuestionarios que incluían cuarenta conceptos relacionados con la salud. Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general, por lo que ha sido útil para evaluar la CVRS en la población general y en subgrupos específicos, compara la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por diferentes tratamientos y valorar el estado de salud de pacientes individuales.

Cada vez son más utilizados los instrumentos que miden la CVRS en la atención integral de los pacientes infectados por VIH, ya que detectan cambios en aspectos de la salud que los resultados clínicos tradicionales no reflejan. La infección por el VIH y su progresión a SIDA origina un deterioro de las funciones físicas, psíquicas y sociales de los pacientes que determina un descenso en la sensación de bienestar. A pesar del considerable esfuerzo realizado en los últimos años para mejorar el tratamiento de esta patología, todavía hay un conocimiento limitado del efecto de las terapias antiretrovirales y de la progresión de la enfermedad sobre la calidad de vida en las personas que viven con VIH/SIDA.

La infección por VIH/SIDA cada vez será una enfermedad crónica manejable en mayor medida y será imprescindible detectar disfunciones socio familiares e intervenir potenciando todos los recursos que puedan elevar la calidad de vida de estos pacientes.

Los primeros estudios aplicados de calidad de vida en personas que viven con VIH/SIDA se realizaron como parte de los ensayos clínicos ACTG 014 y ACTG 016 que evaluaron la eficacia y la seguridad de la zidovudina versus placebo; aún cuando se trataron de estudios realizados en muestras reducidas de pacientes, la información derivada de los mismos permitió complementar y mejorar la interpretación de los resultados de eficacia en todos los casos. Los tratamientos más eficaces demuestran también un impacto global sobre la calidad de vida de los pacientes, aunque muchas veces no existen mejorías en todas las áreas evaluadas, ni siquiera en la mayoría de ellas. Sin embargo, a pesar de las deficiencias de muchos de los instrumentos utilizados, la percepción general de la necesidad de evaluar consecuencias más globales de los tratamientos sobre la vida cotidiana de los pacientes ha conducido a que en la actualidad la medición de la CVRS se incluya dentro de los objetivos de la mayoría de los ensayos clínicos de las personas que viven con VIH/SIDA, como método útil y confiable para evaluar el impacto general de la enfermedad.

Referencias

- Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1998; 104(20): 771-6.
- Badia X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico *Med Clin (Barc)* 1998; 110: 550-6.
- Badia X, Podzamczar D, Casado A, López-Lavid C, García M. Evaluating changes in health status in HIV-infected patients: Medical Outcomes Study-HIV and Multidimensional Quality of Life HIV quality of life questionnaires. *AIDS* 2000; 14: 1439-47.
- Badia X, Podzamczar D, Garcia M, López-Lavid C, Consiglio E and the Spanish MOS-HIV and MDQOL-HIV Validation Group. A randomized study comparing instruments for measuring health related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS* 1999; 13(13): 1727-35.

- Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. *Med Care* 1988; 27 Supl 3: S148-56.
- Burckhardt CS, Anderson KL. The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity and utilization. *Health Qual Life Outcomes* 2003, 1: 60.
- Burgoyne R, Renwick R. Social support and quality of life over time among adults living with HIV in the HAART era. *Soc Sci Med* 2004; 58(7): 1353-66.
- Cardona-Arias Jaiberth Antonio, Higueta-Gutiérrez Luis Felipe. Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. *Rev. Esp. Salud Publica* 2014; 88 (1): 87-101.
- Clayson DJ, Wild DJ, Quarterman P, Duprat-Lomon I, Kubin M, Coons SJ. A comparative review of health-related quality-of-life measures for use in HIV/AIDS clinical trials. *Pharmacoeconomics* 2006; 24(8): 751-65.
- Consiglio E, Belloso WH. Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina (B Aires)* 2003; 63:172-8.
- Franchi D, Wenzel R. Measuring health-related quality of life among patients. *Clin Infect Dis* 1998; 26: 20-6.
- García Ordoñez MA, Mansilla Francisco JJ, Nieto Aragón E, Cereto MR, Salas Semper F, Vallejo Díaz M, Martínez González J. Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes infectados por VIH medida por el Cuestionario de Salud SF-36. *An Med Interna (Madrid)* 2001; 18(2): 74-9.
- Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; 322: 1297-300.
- Hyland M. A brief guide to the selection of quality of life instrument. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1: 24.
- Pace JC, Stables JL. Correlates of spiritual well-being in terminally ill persons with AIDS and terminally ill persons with cancer. *J Assoc Nurses AIDS Care* 1997; 8: 31-42.
- Padilla GV. Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología* 2005; 13: 80-8.
- Remor E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Aten Primaria* 2002; 30(3): 143-9.
- Shumaker SA, Ellis S, Naughton M. Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Clin Infect Dis* 1998; 26: 20-6.
- Siegrist J, Fernández-López JA, Hernández-Mejía R. Perspectiva sociológica de la calidad de vida. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 22-4.
- Tarlov AR, Ware JE Jr, Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study: an application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA* 1989; 262: 925-30.
- Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-40.
- Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Publica Mex* 2002; 44: 448-63.

Wu AW, Hays RD, Kelly S, Malitz F, Bozzette SA. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Qual Life Res* 1997; 6(6): 531-54.

Wu AW, Revicki DA, Malitz F. Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS HIV). *Qual Life Res* 1997; 6(6): 481-93.

CAPÍTULO 5

Nuestros hallazgos y discusiones

Judith Celina Bernstein y María de la Victoria Rosales

Hemos estudiado la calidad de vida relacionada con la salud en nuestros pacientes durante más de una década; debido a ello, podemos decir que,

- Es un aspecto imprescindible a considerar cuando se planifica el tratamiento que recibirán nuestros pacientes; su medición permite detectar aspectos del estado de salud que los resultados clínicos tradicionales no reflejan y aportan una medida de resultado que incorpora la percepción del paciente.
- Considerando el total de la población estudiada a la cual se le administró el cuestionario de salud SF-36, la puntuación más baja fue obtenida en el rol emocional, con un elevado porcentaje de individuos con puntuación mínima. Si bien existen diferencias entre género, edad y otros factores socio-epidemiológicos y clínicos, se demostró que el estado emocional, la ansiedad y la depresión tienen un fundamental e importante efecto en la CVRS de la población y puede alterar la percepción de mejorías del estado de salud general.
- El Cuestionario MOS SF-36 fue comprendido por los pacientes, permitiendo su administración, por lo que el procedimiento de adaptación transcultural realizado para nuestra población del conurbano de la provincia de Buenos Aires permitirá utilizarlo en otras poblaciones de la Argentina.
- El perfil clínico epidemiológico de la población de pacientes que viven con VIH/SIDA en Florencio Varela, justifica que es imperativo el trabajo prioritario sobre dos ejes fundamentales: la educación para la salud y la creación de redes de accesibilidad a los servicios de salud, tanto en el primero como en el segundo nivel de atención. Dado que estas personas dependen casi exclusivamente del sector de salud estatal para poder realizar su tratamiento, es necesaria la urgente e inmediata inversión en planes de salud destinados a este nivel.
- Nuestros pacientes se infectan a una temprana edad; la mayoría de ellos contraen la infección durante la adolescencia o siendo adultos jóvenes y la transmisión se asocia preponderantemente a la vía heterosexual.
- El principal motivo que lleva a la realización del diagnóstico de la infección por VIH en nuestra población es la presentación de enfermedad marcadora de SIDA; el diagnóstico tardío es la resultante de grandes deficiencias en los programas de salud y de políticas que interfieren en la accesibilidad y eficacia de las medidas de prevención y atención relacionadas con el VIH.

- La mejoría en la condición física de los pacientes no se acompaña paralelamente de la mejoría de su estado emocional, ni de la percepción de una mejor calidad de vida.
- Los programas de tratamiento del SIDA —ya sean provenientes de instituciones de salud estatales o privadas—, no deben limitarse sólo a la provisión de medicamentos y pruebas de laboratorio, sino que deben contemplar ya mismo la incorporación de nuevos abordajes terapéuticos con el objetivo de mejorar no sólo las dimensiones físicas del individuo sino también las psíquicas y sociales.
- Los valores poblacionales de referencia de CVRS en personas que viven con VIH/SIDA, obtenidos mediante la aplicación del cuestionario de salud SF-36 en nuestra población, permitirán la contextualización e interpretabilidad de los resultados obtenidos en futuros trabajos.
- El desarrollo de estudios de CVRS en la población general y en diferentes tipos de patologías crónicas, son objetivos prioritarios para lograr la implementación generalizada de la medición de la CVRS como método útil, confiable y necesario para evaluar el impacto general de la enfermedad por VIH.

Se debe comprender que el SIDA no es una mera enfermedad; es un revelador social que pone de manifiesto situaciones de exclusión e injusticia de naturaleza preexistente a la aparición de la epidemia. Por este motivo, es inadmisibles la escasez de implementación en nuestra comunidad, de políticas y estrategias de educación para la prevención de la infección por VIH en niños y jóvenes, recordando que toda educación para la prevención que quiera ser eficaz debe tener en cuenta las múltiples causas que favorecen la transmisión y difusión de la enfermedad, intensificando estas acciones en los grupos más vulnerables.

Después de más de cuatro décadas de epidemia, la respuesta a la infección por VIH/SIDA sigue siendo una encrucijada: Muchos países han realizado avances importantes en la ampliación del acceso al tratamiento antirretroviral, incluyendo a la Argentina, pero se ha tenido escaso éxito en el esfuerzo por llevar al nivel necesario un tratamiento multidimensional, que sea capaz de abarcar el impacto global que esta enfermedad produce en aquellos individuos que la padecen. Por ello, es un aspecto imprescindible a considerar cuando se planifica el tratamiento que recibirán nuestros pacientes.

Los resultados presentados en este trabajo enfatizan la necesidad de un abordaje terapéutico integrado entre médicos infectólogos, clínicos, pediatras, especialistas en rehabilitación, servicios de salud mental y de asistencia social, considerando a la persona que vive con VIH/SIDA como un fenómeno complejo, que requiere el diseño de intervenciones más efectivas mediante un abordaje multidimensional.

Es sólo con esta nueva mirada integradora del individuo que lograremos el más sublime de los éxitos terapéuticos: una mayor sobrevivencia con la mejor calidad de vida posible.

Con respecto a describir los efectos que causa una adecuada y buena comunicación del diagnóstico en la adherencia al tratamiento antirretroviral, fue posible constatar:

- *Regularización en la toma de la medicación y cumplimiento de las consignas y prescripciones médica*: Las personas describieron un vivir farmacológicamente orientado. El proceso

de incorporación de los tratamientos antirretrovirales, se orientó hacia una normalización de la ingesta, incorporándose el orden y organización en las tomas y asociando las pautas terapéuticas con mayor certidumbre y confianza en la eficacia progresiva de las drogas antirretrovirales.

- *Actitud de responsabilidad*: el uso de nuevas tecnologías y esquemas de medicación, vinculó la progresión viral a las condiciones de adherencia, transformando a las personas afectadas en las responsables principales de mantener sus niveles virales bajos. Tomar la medicación para “normalizar” la enfermedad se asoció a una intención responsable y legítima de cuidar de sí y de otros. La responsabilidad también se asoció a la decisión de develamiento del resultado a otros.
- *Inicio de entrevistas psicológicas con encuadre psicoterapéutico*: fue posible ofrecer un espacio de reflexión y de reserva y cuidado de la privacidad, y se enfatizó la característica de *proceso* de los tratamientos, a través del cual, las personas realizaron un trabajo dinámico que contemplo los cambios subjetivos. El espacio psicoterapéutico tornó al manejo de la incertidumbre, en una cuestión terapéutica central (incluido el manejo de la incertidumbre sobre la efectividad a largo plazo de los tratamientos). La incertidumbre frente al tratamiento se hizo presente en diferentes momentos, con el diagnóstico, con los primeros síntomas, al iniciar el tratamiento, ante los efectos adversos de los antirretrovirales, ante los síntomas y padecimientos de otros seres queridos, ante los cambios de esquemas de medicación, ante la aparición de enfermedades marcadoras, frente a la ausencia de drogas, ante las dificultades en la accesibilidad a servicios, ante la pérdida del trabajo, el mantenimiento del secreto en la familia y la ausencia de recursos económicos.
- *Develamiento del diagnóstico de VIH positivo al entorno más cercano, familiares, pareja y amigos*: La decisión de dar a conocer u ocultar la condición de infectado es un aspecto que se ha encontrado significativo para el mantenimiento de la adherencia. Se observó que en la medida que el diagnóstico se revelaba, el proceso de vivir con la enfermedad crónica permitía avanzar a etapas posteriores del tratamiento.
- *Elaboración de un proyecto de vida*: el impacto de la noticia se transformó en un sentimiento de valoración de la vida y cambio de los objetivos en la misma. Los entrevistados manifestaron lograr una mejor integración en su entorno afectivo, relataron haber experimentado cambios en diferentes esferas de su vida posterior al diagnóstico y expresaron la intención y el deseo de seguir viviendo.
- *Modificación de las conductas de riesgo*: El cuidado se vió convertido en auto-control y se instaló en la vida de los afectados con una centralidad que impuso un permanente reacomodamiento de las rutinas y de la vida cotidiana. El monitoreo de las conductas de riesgo fue leído como un proceso *medicalizador*, que dirigió las conductas de los sujetos, estableció formas de disciplina, de restricción y de obligación hacia el cuidado de sí mismos y de los otros.
- *Pérdida de sentimientos de muerte*: cada una de estas personas modificó el modo individual de entender la problemática y la significación que cada uno le atribuía al VIH, los

relatos dan cuenta que pasó a ser, ya no cómo morir (o evitar la muerte) por sida, sino cómo vivir con la enfermedad.

- *Cambios en la significación atribuida al VIH:* Cada uno de los participantes relató su experiencia individualizada de infección por VIH. Esto les implicó replantear el significado de vivir con VIH, ser adherente, reactualizar y representar la propia historia a partir de la enfermedad, realizar un aprendizaje sobre ella y su tratamiento, situar ese tratamiento dentro de una rutina, desarrollar estrategias individuales orientadas a la protección de sí y de otros y a la gestión de los recursos necesarios para sostenerla.

Respecto a caracterizar una adecuada comunicación del diagnóstico de VIH positivo, cómo las personas recibieron su resultado positivo y cómo afrontaron la noticia recibida, pudimos constatar cómo revirtieron esa situación desfavorable en el inicio, en el marco de la *atención integral*, que iniciaron posteriormente en el hospital:

- Manifestaron que pudieron expresar el sentimiento de angustia frente a situaciones de estigma y discriminación y solicitar ayuda de los profesionales del servicio para aliviar el sufrimiento emocional.
- Expresaron sus preocupaciones y aliviaron sus dudas y temores; hablaron de la culpa y la muerte y la relacionaron con su enfermedad. Solicitaron y compartieron información acerca del VIH/sida en reiteradas oportunidades.
- Manifestaron que aumentó su confianza en el Equipo médico y brindaron datos de relevancia para su tratamiento médico. Describieron cómo y en qué momento, establecieron alianzas terapéuticas con los profesionales.
- Confirmaron su compromiso con el proceso de tratamiento y el cumplimiento de las consignas del mismo. Afirmaron que buscaron y obtuvieron por parte de los profesionales del Equipo, asesoramiento en gestiones médicas relacionadas con su enfermedad.
- Corroboraron la toma de decisiones personales con respecto al develamiento del diagnóstico en su entorno más próximo. Examinaron y describieron situaciones de aislamiento o incomunicación con su entorno afectivo.

Respecto a identificar los factores que intervienen en la comunicación del diagnóstico de VIH, surgieron los siguientes:

- Estigma y discriminación: fueron los factores más significativos en el significado atribuido a vivir con VIH. Se encontraron referencias al trato diferente y desventajoso, recibido a causa de estar infectado con el virus. La identificación de los procesos de estigmatización, dejaron ver cómo a partir de estos estigmas, las personas anticipaban el rechazo, provocando junto al abandono del tratamiento médico, el abandono del ejercicio de sus derechos, el alejamiento de los espacios sociales y familiares, y el bloqueo de la posibilidad de desarrollo personal.

- Culpa y vergüenza: las actitudes descalificadoras que fueron recibidas, se internalizaron en forma de estigmas internos. El estigma interno influyó en la manera en que las personas se percibían a sí mismas y la manera en que creían ser mirados por los demás. Se identificaron sentimientos de vergüenza, incapacidad y culpa. El estigma interno funcionó como causa de que las personas manifestaran la sensación de estar *paralizadas* y expresaran pensamientos del tipo “No puedo hacerlo”, “No soy lo suficientemente bueno”, “Nadie me amará”, “No me merezco nada mejor”. Las situaciones de estigma interno, con similar intensidad respecto de sentimientos, temores y comportamientos superaron a las correspondientes al estigma externo. La aparición de los sentimientos de vergüenza, culpa y baja autoestima, generaron ideas de suicidio y creencias de merecer un castigo. También se manifestaron en los relatos, conductas de aislamiento de los ámbitos sociales, familiares, laborales, educativos o de salud. Se expresaron temores a ser insultados o amenazados verbal o físicamente, y miedo a no poder entablar una relación de pareja.
- Shock e impacto emocional: en una fase inicial de la infección, los entrevistados manifestaron haberse alejado de sus seres queridos por miedo a infectarlos y por el sentimiento de culpa. Esto fue seguido, en algunos casos, por la necesidad de realizar cambios importantes en su salud, ritmo de vida y sexualidad. En otros casos, el impacto de la noticia no fue registrado y las personas relataron que concurrían a las consultas solo debido a un problema de salud, cuadros de ansiedad o depresión; también se encontró que aumentaron los relatos de situaciones de rechazo o discriminación en lo laboral o afectivo, temores en relación al futuro, fallas en la adherencia; desborde emocional y miedo a la muerte.
- Se detectaron síntomas depresivos como abulia, tristeza, desesperanza, ideas de muerte o ideación suicida, síntomas de ansiedad y/o estrés.

La adherencia al tratamiento se revisó a través de tres factores:

- a. Conductas de riesgo: Se registraron comportamientos y actitudes de riesgo, la anticipación y la prevención de los mismos y la posibilidad de reducir daños y descuidos. Se identificó la percepción del riesgo en cada paciente, así como los hábitos de salud, la facilidad y dificultad para adoptarlos y sostenerlos en el tiempo.
- b. Develamiento del diagnóstico: Se detectó la posibilidad de develamiento de cada persona, y las diversas formas de expresión respecto a poder hablar de la problemática con aquellas personas cercanas y significativas. Se encontraron manifestaciones de temor a la discriminación y al rechazo y en muchos casos, la dificultad se centró en la necesidad de no tener que abordar temas “tabú” como, por ejemplo, hablar sobre la sexualidad, el consumo de sustancias, la fidelidad, la identidad de género, y el trabajo sexual, entre otros. Quienes pudieron compartir el diagnóstico con otros seres queridos (pareja, amigos, padres) reconocieron que resultó de ayuda para aceptarse a sí mismos, y enfrentar de mejor manera las situaciones de estigma y discriminación. En los casos en que revelar

el diagnóstico fue demorado, se encontraron situaciones donde el develamiento lo llevó a cabo otra persona y esto generó situaciones de confusión y pérdida de interés por realizar el tratamiento. Mantener el secreto actuó como mecanismo de defensa para evitar potenciales actos de discriminación, pero se pudo comprobar que incrementó sentimientos de soledad y tristeza. El develamiento conllevó diferentes temores, según con quien se compartiera la información: cuando se trataba de los hijos, el temor fue a generar sensación de desamparo o ser rechazado y cuestionado en el rol de padres; cuando se trataba de los padres, conllevaba en algunos casos la sensación de haber fallado y el temor a generar excesiva preocupación o empeorar la salud de los adultos mayores; en el caso de la pareja, el miedo manifestado fue a no continuar con el vínculo, el temor de haber transmitido el virus a su compañero sexual y/o a revelar una situación de infidelidad a la pareja.

- c. Inicio del TARV: Se observó que el cumplimiento con el tratamiento antirretroviral, puede presentar dificultades de diversa índole: personales, sociales y en relación al tratamiento mismo. Las personas manifestaron sentir cansancio o ganas de abandonar el tratamiento en algunos momentos. Se identificó que en los momentos de mala adherencia al tratamiento las personas encontraban limitaciones individuales (de los beneficios terapéuticos) y en sus relaciones de pareja, ya que los medicamentos tienen un efecto preventivo al reducir la capacidad de transmisión del virus. La adherencia se vinculó a la aceptación del diagnóstico, al develamiento, al contexto familiar y social de la persona, y al vínculo con el Equipo de salud. Algunos de los problemas más frecuentes fueron: dificultad para armar nuevos hábitos, la adicción al consumo de sustancias y el desorden asociado a ello, tener que “ocultarse” para tomar la medicación, creencias negativas en relación a los antirretrovirales.

Se detectaron los siguientes factores relacionados con la construcción de un proyecto de vida.

- Calidad de vida: todos los entrevistados manifestaron preocupación por el modo en que tener el virus afectó sus vidas en aspectos relacionados al trabajo, el tiempo libre, la producción intelectual, espiritual o artística, la actividad física y la alimentación.
- Relación de pareja: los entrevistados manifestaron dificultades para lograr restablecer el equilibrio emocional con la pareja luego del diagnóstico de ambos o un solo integrante de la misma; en otros casos, se manifestaron temores asociados a la transmisión del virus y al establecimiento de una nueva relación de pareja. En este último caso, la problemática particular fue el develamiento y la responsabilidad individual al respecto.
- Sexualidad: en todos sus aspectos, esta fue considerada por los entrevistados como el área más afectada. El uso del preservativo se presentó como un gran obstáculo, interrumpiendo y/o afectando las relaciones sexuales. El temor de transmisión del virus generó niveles de ansiedad, pérdida del deseo o interés sexual. Describieron situaciones de deseo y miedos en relación a la maternidad y paternidad. Manifestaron interés de

conocer y explorar los tratamientos disponibles, y los recaudos necesarios para evitar el riesgo de transmisión vertical.

- Vínculo con el Equipo de salud: construir un proyecto de vida se relacionó con la comunicación con los médicos y la posibilidad de recurrir al servicio de salud o la derivación a otros servicios.

Se describen dos momentos de la comunicación médico paciente: el primero correspondiente a las situaciones en que se les comunicó el resultado positivo del test de VIH; y el segundo correspondiente al establecimiento y seguimiento de su tratamiento antirretroviral en el hospital, en el marco del tratamiento integral de PVVS. Esta última variante, además de realizar la reelaboración del impacto que produjo recibir la comunicación del diagnóstico de VIH positivo, permite diferenciar un abordaje donde es posible realizar diferentes estrategias de intervención: potenciar la prevención, realizar diagnósticos precoces de enfermedades concomitantes, fortalecer la adherencia al tratamiento, realizar evaluaciones psicológicas y sociales de la problemática, detectar situaciones de emergencia y crisis; y acompañar la rehabilitación. Este modo de establecer la comunicación con los pacientes, propicia nuevas perspectivas de elaboración simbólica de los conflictos y de gestión empírica de las dificultades.

Del tipo de comunicación del resultado del test de VIH positivo que recibieron los pacientes por primera vez en diferentes lugares, no surgió la posibilidad de acceder a una real toma de conciencia de la situación, ni de elaborar las implicancias de su diagnóstico o revisar y pensar el inicio de un tratamiento. El trabajo del Equipo pudo demostrar que existe una relación entre el modo de comunicar acerca de un resultado positivo, cómo el paciente podrá sobrellevarlo y cómo estuvo preparado para un posible resultado de seropositividad. La adecuada comunicación con la persona que vive con VIH e inicia un tratamiento médico, luego de conocer su diagnóstico, no se lleva a cabo sin considerar los siguientes aspectos:

- *Confidencialidad*: preservando la privacidad de la persona y garantizando la confidencialidad con respecto a su resultado y a su tratamiento en general. Es importante informar sobre la importancia de develar el propio diagnóstico a otros significativos y la responsabilidad que implica esta acción.
- *Contención*: con la oferta de un espacio de ayuda psicológica para enfrentar el estigma y la discriminación, se abre la posibilidad de contener y esclarecer situaciones de angustia, desesperación y miedo a la muerte; se contiene adoptando la posición de acompañar al paciente en su sufrimiento y participando en la búsqueda de su mejoría.
- *Comprensión*: es recomendable priorizar un enfoque centrado en la persona humana, desde el cual comprender no sólo el aspecto físico y psicológico, del proceso de enfermedad, sino también el espiritual.
- *Escucha*: escuchar activamente y atender la interioridad de cada persona, habilita que los pacientes puedan expresar sus preocupaciones y se sientan aliviados en sus dudas y temores. Es importante sostener la actitud de escucha junto a las palabras y los gestos utilizados en cada entrevista para que la comunicación se realice en forma adecuada.

- *Tiempo*: es relevante disponer y ofrecer el tiempo necesario para que se desplieguen los interrogantes de cada sujeto, y mostrar paciencia, tolerancia y calma.
- *Confianza*: se fortalece el vínculo de confianza, adoptando una actitud de afecto y un espíritu de ayuda, brindando datos que se puedan verificar y se noten fiables.
- *Compromiso*: se asume un compromiso de confianza y respeto mutuos, de ofrecer ayuda en todo momento del proceso del tratamiento y de cumplir las consignas a cargo del Equipo tratante, de esta manera se posiciona el abordaje en un marco de alianza terapéutica
- *Respeto*: a la dignidad de cada una de las personas. Se destaca la importancia de la recuperación de la integridad de los pacientes. Se respeta la capacidad para tomar decisiones y elegir como encauzar cada tratamiento. Se respeta el estilo de vida de las personas, sin emitir juicios de valor, ni pretender *convertir* al otro bajo los parámetros del modelo propio. Se considera la unicidad con que el paciente vive su enfermedad, para manejar y sopesar intervenciones. Se subraya la importancia de preservar los valores de cada individuo.
- *Información*: es menester proporcionar información adecuada, oportuna y eficaz acerca de lo que significa la infección por VIH/SIDA.
- *Cuidados*: la orientación respecto a los pasos a seguir durante el tratamiento, en un marco de adecuada comunicación, se realiza respetando la capacidad de reacción de cada persona (lo cual implica comprender que, bajo el impacto del *shock* de saberse infectado con VIH, puede producirse una especie de obnubilamiento o incapacidad paralizante). Esto implica acompañar en los momentos de internación clínica que puedan surgir, orientar a cada sujeto en el aprendizaje de cómo cuidarse a sí mismo y a los otros, atender la vulnerabilidad que caracteriza a las personas que viven con VIH, para cuidarlos de situaciones de aislamiento o incomunicación.
- *Gestión clínica*: este aspecto se refiere a la ayuda proporcionada para realizar trámites y derivaciones a otras instituciones o especialistas cuando está indicado; explicitando qué significado tienen para el Equipo médico, las acciones de ayudar y curar.

Detectar creencias y prejuicios que las personas tenían previamente acerca del VIH/SIDA, es útil para trabajar en la comprensión del significado atribuido a la infección en cada caso. Las capacidades individuales que se exploraron, habilitaron a estas personas para desarrollar competencias que les permiten, aún en condiciones desfavorables, construir y desplegar conductas favorables para sí mismos y el entorno familiar y social. La evaluación de los recursos de cada persona, provee a cada uno de ellos, de herramientas para integrarse en lo social, para despertar el sentido del humor, adoptar actitudes en busca de la resolución de problemas, y rescatar la espiritualidad. Revisar los recursos afectivos y de contención en el entorno familiar y social, sobre todo al momento de saber si la persona infectada pudo contarle a alguien de su diagnóstico, o si deseaba contarle, a quién y por qué o para qué; proporcionó datos para detectar la presunción de rechazo por parte de los otros, así como el temor de que su derecho a la confidencialidad del

diagnóstico fuera vulnerado, generando muchas veces, la preferencia de ocultarlo. También se pudo ver que, en algunos casos, los familiares aparecen brindando el soporte material y/o afectivo ante el develamiento del diagnóstico y en los casos de personas homosexuales o transexuales, son los amigos quienes ocupan el rol de familia sustituta. En este marco, es posible deducir que la adecuada comunicación del diagnóstico, permite abordar la adherencia al tratamiento desde una posición activa de la persona; refuerza los cuidados en relación a la transmisión o reinfección; y genera la elaboración de un significado atribuido al virus que no obstaculiza los proyectos de vida.

CAPÍTULO 6

Aspectos Bioéticos

María de la Victoria Rosales

Desde que se declararon los primeros casos de VIH hace más de 40 años, 79 millones de personas han contraído el virus y 36 millones han muerto por enfermedades relacionadas con el sida. Aproximadamente 38 millones de personas en todo el mundo se encuentran infectadas y 680.000 mueren anualmente en todo el mundo a causa de la infección. Y a pesar de los avances para reducir el contagio y al aumento del acceso a tratamientos eficaces, en la práctica diaria no han perdido su vigencia la marginación, la discriminación, la incertidumbre y los miedos. Comunicar un diagnóstico de VIH está vinculado inexorablemente a hablar de temas difíciles como la sexualidad y la muerte.

El trabajo realizado trazó algunos patrones comunes de comportamientos, sentimientos, pensamientos y situaciones que viven las personas con VIH. En el abordaje de la problemática, se destaca la importancia de atender la individualidad de cada persona, dotándola de herramientas para afrontar el diagnóstico e integrarlo como parte de su vida. La atención integral que recibieron los pacientes entrevistados en nuestro Equipo, visibiliza la situación de vulnerabilidad de cada uno, los procesos de estigmatización y discriminación que enfrentan y el impacto del VIH sobre diferentes áreas de su vida cotidiana, el desarrollo de sus proyectos de pareja, familia y trabajo. Se detecta que, una adecuada comunicación del diagnóstico, ayuda y orienta en relación al develamiento de la serología y es posible concluir que produce avances y mejoras en la adherencia al tratamiento, uno de los principales desafíos actuales para la vida de las personas con VIH.

Haberse preguntado acerca de los modos de comunicar el diagnóstico de VIH positivo, reposicionó la pregunta acerca del impacto de lo psicológico sobre la adherencia. Para intentar dar una respuesta, no solo se plantea un abordaje interdisciplinario; si bien se trata de pensar, construir y elaborar estrategias con todas las miradas que entregan las diversas disciplinas, se convoca a realizar la actividad con la mirada de la tolerancia, remarcando la dignidad presente en todo hombre, considerando los valores que deben ser protegidos, buscando no solo la verdad sino también el bien de la persona. Se acuerda con los maestros que, *si el SIDA es virus, linfocitos, infecciones oportunistas, tumores, caquexia y demencia, no es menos cierto que el SIDA también es sexo, droga, prejuicio y discriminación, temor al contagio, estigma, persecución, escarnio y aislamiento*. Se plantea una comunicación adecuada y buena, que incluye la *obligación*

moral del profesional de la salud, sea el médico o el psicólogo, encargados de informar el diagnóstico, *de atender a todas las fracturas (corporales, psíquicas, antropológicas y morales) que la enfermedad distorsiona en cada uno de sus pacientes individuales.*

El momento de comunicar el diagnóstico de VIH, como es sabido de todo acto clínico, implica el encuentro de dos personas vinculadas por la enfermedad, uno vulnerado por esa enfermedad, que pide ayuda para recuperar su salud, y otro dispuesto a darla. Se requerirá una sensibilidad especial para ponderar y elegir con acierto el bien y lo recto, para acompañar al paciente en la toma de decisiones correctas y buenas. Para lo cual es clave la *imagen que se tenga del hombre, de lo que es y de lo que su existencia significa.*

La percepción del sentimiento de finitud y muerte, la vulnerabilidad que deja a la persona entregada ante el poder del médico, el impacto psicológico en la personalidad y las consecuencias del diagnóstico en el ámbito familiar y social, condujeron a considerar prioritario el buen trato en el encuentro clínico mencionado. El buen trato puede llegar a obtener resultados sorprendentes en los procesos inmunológicos estrechamente ligados a las emociones. Es en las relaciones interpersonales donde también se juega la mayor chance de una acción eficaz preventiva. El tratamiento del cuerpo está íntimamente ligado a la condición emocional del sujeto humano como individuo social, se encuentre este sano o sufriendo enfermedad, ocupe la posición de tratante o de quien recibe algún tratamiento; la devolución del diagnóstico adquiere un valor destacado como parte misma del tratamiento, en tanto que enfrentarse con una enfermedad crónica, que no ofrece cura, pone en juego factores emocionales estrechamente vinculados con los procesos inmunológicos, y por consiguiente con el pronóstico evolutivo del paciente.

Buscando los antecedentes más remotos de la clínica, resultó de utilidad detenerse en la observación de la ternura materna; dentro de los suministros básicos de la ternura se incluyen, además del abrigo y el alimento, el buen trato, el tratamiento. Buen trato que habrá de superar la primitiva ley del más fuerte, frente a todo ser humano más débil o debilitado por el sufrimiento que lo enferma. Buen trato como actitud, se diferencia de las buenas maneras que por sí solas no garantizan tratamiento en el sentido que aquí se lo expresa. La ternura materna que se menciona es desglosada en dos escenarios principales para arribar a estas conclusiones: la empatía y el miramiento. Desde la empatía la madre sabe acerca de la necesidad del hijo y puede atender su demanda garantizando el suministro adecuado. Es en este sentido que la empatía materna constituye un antecedente de la intuición clínica, el ojo clínico y otros términos con los que suele hacerse referencia a ese saber que va más allá del saber formal y que caracterizó desde siempre el buen tratamiento médico. Por otra parte, el miramiento, consiste en mirar con interés afectuoso a alguien entrañablemente próximo, como es el hijo, pero a quien la madre puede impulsar en su gradual desarrollo de sujeto autónomo. Si la empatía garantiza el suministro, el miramiento, en la ternura y en la clínica habrá de garantizar, como principio ético, la autonomía de quien demanda ser tratado, aunque se encuentre invalidado por su enfermedad.

En relación con el SIDA, la experiencia clínica muestra que en tanto alguien se inclina atento, con empatía y miramiento ante quien reposa su dolor en el lecho real o metafórico que el proceder clínico le ofrece, es posible aliviar con la sola presencia, ese dolor que se vivencia sin salida,

ante la idea de sufrir una enfermedad grave o de tener un pronóstico de muerte. Es posible concluir que cuidar al otro e inclinarse ante el paciente, implica convertir la técnica profesional en *servicio*. Convertir el encuentro clínico en un acto solidario y responsable, implica sostener que comunicar es brindarse al otro. El escenario del SIDA impone responsabilidad, precaución y consideración hacia los demás. Cada hombre, limitado en su primordial fragilidad, se inserta en una cadena que lo precede y lo continúa en el tiempo, esto lo vuelve responsable de todo el género humano, al cual debe honrar y proteger. Este don de ser parte de la humanidad, se vuelve tarea al asumir el cuidado de los demás.

El trabajo propuesto, enmarcado en la bioética personalista, permite una aplicación objetiva y coherente de los conocimientos técnicos que se tienen en VIH. Promover la adecuada comunicación del diagnóstico para mejorar la adherencia, no es sin tomar la iniciativa, con confianza en la solidez de los argumentos que ubican a la persona en el centro, de adoptar una actitud y disposición en la búsqueda de los mejores intereses de cada paciente, con una visión profesional exigente, enriquecedora y comprometida. Resignificar la clínica para hacer constar que la persona es quien conoce y quien aplica el obrar, es quien toma la decisión ética y es la meta de la acción ética. Curar, ayudar y cuidar se vuelve equivalente a estar prontos para socorrer, es estar dispuestos a recoger, interpretar y valorizar la confianza que el paciente ha depositado en cada uno de los profesionales que integran el Equipo.

Las autoras

Bernstein, Judith Celina

Doctora en Medicina. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Buenos Aires, Argentina. Médica Especialista Consultora en Infectología. Colegio de Médicos de la provincia de Buenos Aires, Argentina. Profesora Titular. Cátedra de Microbiología y Parasitología. Facultad de Ciencias Médicas. UNLP. Jefa del Departamento de Articulación de Ciencias Básicas y Clínicas. Facultad de Ciencias Médicas. UNLP. Investigadora del Centro Universitario de Estudios Microbiológicos y Parasitológicos (CUdEMyP) / Centro Asociado a la Comisión de Investigaciones Científicas (CIC) de la Provincia de Buenos Aires, Argentina. Jefa de la Unidad de Infectología. Hospital Zonal General de Agudos “Mi Püeblo” de Florencio Varela, provincia de Buenos Aires, Argentina.

Rosales, María de la Victoria

Master en Bioética. Pontificia Universidad Católica Argentina (UCA). Licenciada en Psicología. Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina. Profesora Superior de Psicología, UCA. Especialista en Política y Gestión de la Salud Mental. UBA. Especialista en Psicología Sanitaria. Consejo Superior del Colegio de Psicólogos de la provincia de Buenos Aires, Argentina. Docente de las Cátedras de Introducción a la Bioética I y II, Principios de Bioética y Bioética de los Derechos Humanos. Facultad de Ciencias Médicas, UCA. Docente de la Maestría en Ética Biomédica. Instituto de Bioética, UCA. Jefa del Servicio de Salud Mental. Hospital Zonal General de Agudos “Mi Pueblo” de Florencio Varela, provincia de Buenos Aires, Argentina.

Bernstein, Judith Celina

Personas que viven con VIH/SIDA : nuestra experiencia hospitalaria en la atención integral del paciente / Judith Celina Bernstein ; María de la victoria Rosales. - 1a ed. - La Plata : Universidad Nacional de La Plata ; La Plata : EDULP, 2024.
Libro digital, PDF - (Libros de cátedra)

Archivo Digital: descarga
ISBN 978-950-34-2465-0

1. VIH. 2. Salud. 3. Bioética. I. Rosales, María de la victoria II. Título
CDD 613

Diseño de tapa: Dirección de Comunicación Visual de la UNLP

Universidad Nacional de La Plata – Editorial de la Universidad de La Plata
48 N.º 551-599 / La Plata B1900AMX / Buenos Aires, Argentina
+54 221 644 7150
edulp.editorial@gmail.com
www.editorial.unlp.edu.ar

Edulp integra la Red de Editoriales Universitarias Nacionales (REUN)

Primera edición, 2024
ISBN 978-950-34-2465-0
© 2024 - Edulp

n
naturales


Edulp
EDITORIAL DE LA UNLP



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA